

El cuidado paliativo y el médico familiar: una revisión narrativa

Palliative care and family doctor: a narrative review

Autores: Laura Johanna Barrezueta Solano; Jhoyner Alberto Jiménez Filigrana; Mónica Elke López Sánchez; Alba Lilian Martínez Pulido.

Resumen

Alrededor del mundo las enfermedades terminales de diferente origen hacen que un gran número de personas requiera de cuidados paliativos. Estos están encaminados a mejorar la calidad de vida en la etapa final de la existencia. Según las características culturales de cada población, los servicios de cuidado paliativo pueden prestarse preferiblemente en comunidad o en las instituciones hospitalarias. Así mismo, los cuidados paliativos hacen parte del cuidado primario para ser más efectivos. Por su parte, el médico familiar con sus habilidades en cuidado primario y su enfoque biopsicosocial es el que mejor se ajusta a las necesidades del cuidado paliativo. La formación de los médicos familiares en cuidados paliativos podría aumentar su participación en todos los ámbitos de este cuidado; por lo cual la presente

revisión describe las modalidades en que se prestan los cuidados paliativos en cuidado primario, así como el papel y competencias que tienen los médicos familiares para participar en ellos.

Palabras clave: cuidados paliativos; médico familiar; cuidado primario; enfermedades terminales; enfoque biopsicosocial; medicina familiar y cuidado paliativo.

Abstract

Around the world, terminal illnesses of different origin make a large number of people require palliative care. These are aimed at improving the quality of life in the final stage of existence. According to the cultural characteristics of each population, palliative care services can be provided preferably in community or institutional settings hospitality. Likewise, palliative care is part of primary care to be more effective. For

his part, the family doctor with his skills in primary care and its biopsychosocial approach is best suited to palliative care needs. The training of family physicians in Palliative care could increase its involvement in all areas of this care; therefore this review describes the modalities in which provide palliative care in primary care, as well as the role and skills that family doctors have to participate in them.

Keywords: palliative care; family doctor; primary care; terminal illness; biopsychosocial approach; family medicine and palliative care.

Resumo

Em todo o mundo, as doenças terminais de diferentes origens significam que um grande número de pessoas necessita de cuidados paliativos. Estas destinam-se a melhorar a qualidade de vida na fase final da existência. Em função das características culturais de cada população, os serviços de cuidados paliativos podem ser prestados de preferência na comunidade ou em instituições hospitalares. Do mesmo

modo, os cuidados paliativos fazem parte dos cuidados primários, a fim de serem mais eficazes. O médico de família, com as suas competências em cuidados primários e a sua abordagem biopsicossocial, é mais adequado às necessidades de cuidados paliativos. Formação de médicos de família em Os cuidados paliativos poderiam aumentar o seu envolvimento em todas as áreas dos cuidados paliativos; por conseguinte, esta revisão descreve as modalidades em que os cuidados paliativos são prestados nos cuidados primários, bem como o papel e as competências dos médicos de família na participação nos mesmos.

Palavras-chave: cuidados paliativos; médico de família; cuidados primários; doença terminal; abordagem biopsicossocial; medicina familiar e cuidados paliativos

Introducción

Los cuidados paliativos son aquellos que optimizan la calidad de vida de personas que viven con dificultades físicas, psicosociales o espirituales derivadas de una o varias

enfermedades en estados muy avanzados o terminales (1). Tales enfermedades que amenazan la vida y generan sufrimiento por dolor físico, así como alteraciones emocionales, familiares y sociales, hacen que el cuidado paliativo sea importante porque mejora el bienestar de las personas que las enfrentan controlando dolor y proporcionándoles apoyo espiritual y psicológico (2).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) establece dos grandes grupos de enfermedades como aquellas que requieren cuidados paliativos: las infecciosas como la tuberculosis resistente a medicamentos y la infección por virus de inmunodeficiencia humano (VIH), y las no infecciosas. Estas últimas se dividen en oncológicas y no oncológicas como las demencias, las enfermedades cardiovasculares, la cirrosis hepática, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, la diabetes, la insuficiencia renal, la esclerosis múltiple, la enfermedad de Parkinson y la artritis reumatoidea (3).

En cuanto a la demanda, en el 2018 la OMS calculó que alrededor del mundo aproximadamente 40 millones de personas al año necesitaban cuidados paliativos, y de ellos más del 70% vivían en países de bajos ingresos. Sin embargo, solo el 14% los recibieron (1). En Colombia la pirámide poblacional ha venido presentando un aumento de la población adulta. Se estima que para el año 2050 los mayores de 60 años lleguen a ser 14,1 millones, representando el 23% del total de la población (4). Tal aumento en la edad de las personas hace que las enfermedades crónicas estén presentes en un volumen mayor de la población; por ejemplo, para el 2017, en Cundinamarca las diez principales causas de mortalidad por enfermedad fueron padecimientos crónicos y cáncer, todos susceptibles de cuidado paliativo (5). Así mismo se estima que en el 2018 la mortalidad por condiciones susceptibles de cuidado paliativo en Colombia fue aproximadamente de 33.404 personas con patologías oncológicas y no oncológicas (6).

Por otra parte, la labor del médico familiar en el ámbito del cuidado primario es un elemento básico para los servicios de salud en cualquier lugar del mundo, dado que ofrece cuidados especializados fortalecidos, con una cobertura a bajo costo de fácil acceso y buena aceptación por parte de los pacientes (7). La medicina familiar es una especialidad que brinda un acercamiento primario de manera personalizada, continua e integral, con enfoque en el riesgo biopsicosocial, que integra los conceptos de promoción de la salud y prevención de la enfermedad para establecer su práctica clínica. Según la medicina familiar, la familia es un importante foco de intervención dado que es "el soporte vital" de la persona como individuo y aporta recursos fundamentales que, sumados a los del entorno social, se convierten en elementos esenciales para el cuidado primario integral y el control de la enfermedad. De esta manera, la intervención del ambiente familiar y comunitario en el que la persona crece y se desarrolla establece el enfoque diferencial del médico familiar en

comparación con los otros especialistas (8).

Dado el valor agregado que pueden aportar los médicos familiares en atención primaria, la presente revisión busca describir las modalidades en que se prestan los cuidados paliativos en cuidado primario, así como el papel y competencias que tienen los médicos familiares para participar en ellos.

Formación del médico familiar en cuidados paliativos

Los médicos familiares son profesionales formados para proporcionar cuidados integrales proyectados hacia el contexto familiar y social, partiendo del cuidado primario de la salud y el control del riesgo del individuo, su familia y la comunidad. Dentro de su formación, los médicos familiares además de todo el manejo clínico de las enfermedades, tienen incluido el desarrollo de un entendimiento profundo de las necesidades socio-culturales que hacen parte del sistema de salud (9), también la gestión e implementación de procesos clínicos y administración de la calidad asociados con el

suministro de cuidados paliativos con enfoque en el paciente y su familia; estos procesos incluyen la identificación y referencia ante la necesidad de cuidados paliativos, la administración de los recursos necesarios, la delegación de responsabilidades dentro del equipo de atención, el desarrollo de habilidades en conversaciones, abordajes y consejerías en temas difíciles, el manejo de síntomas, el cuidado de pacientes con enfermedades no oncológicas y el cuidado paliativo pediátrico (10).

Al mismo tiempo, la formación de los médicos familiares incluye el desarrollo del liderazgo para delegar responsabilidades al equipo de salud, lo cual los posiciona como coordinadores (11); estas habilidades son necesarias para integrar equipos de trabajo, lo que favorece el manejo interdisciplinario con otras especialidades. Además, son educadores, buenos comunicadores y tienen en cuenta el contexto cultural, fortaleza que ayuda a mejorar la efectividad de los manejos en el

enfermo y el mantenimiento de la salud en la comunidad (12). Ayudan a los pacientes y a sus cuidadores a mejorar la comprensión de los manejos que han establecido como médicos tratantes, así como el establecido por otras especialidades. La formación del médico familiar también fortalece su inteligencia emocional, lo cual le permite aumentar la adherencia de sus pacientes a los tratamientos (13). Todas las competencias descritas hacen que el médico familiar pueda desempeñarse en diversas áreas además de la clínica en contacto con los pacientes. Su amplia visión del cuidado primario en el sistema de salud con todas las habilidades descritas le permite participar en funciones de supervisión, asesoría y administración en salud (14).

Cuidado primario y cuidado paliativo

De acuerdo con la Declaración de Alma Ata, el *cuidado primario* "es el cuidado esencial en salud basado en la práctica científicamente informada y en métodos socialmente aceptados con

tecnologías universalmente accesibles a todos los individuos y sus familias en la comunidad". Además "es el primer nivel de contacto de los individuos, sus familias y la comunidad con el sistema de salud nacional" y "constituye el primer elemento de un proceso continuo de cuidado en salud" (15). Por esta razón, en varios países europeos, por ejemplo, valoran el potencial que tiene el cuidado primario para brindar cuidados paliativos efectivos, especialmente en casa, de tal manera que el cuidado primario orientado a la comunidad es considerado como importante para la calidad del cuidado paliativo prestado a través de diferentes modalidades (15). Lo anterior puede observarse en Bélgica, donde los médicos familiares son los responsables del cuidado paliativo desde el primer nivel de atención desarrollándolo de manera continua y coordinada. Esto también sucede en otros países europeos como Portugal, Alemania y Eslovenia, donde tienen un importante papel en la identificación de las necesidades específicas en cuidados paliativos; y en casos complejos, brindan apoyo y

remiten a niveles superiores (16, 17, 18, 19).

En Europa, los pacientes, las enfermeras de la comunidad y los médicos perciben como beneficio muy importante contar con un médico experto disponible, comunicador, colaborador y en permanente disposición de aprendizaje, todas cualidades aportadas por los especialistas en medicina familiar en el cuidado paliativo de pacientes con enfermedades terminales y limitantes como el cáncer, enfermedades pulmonares obstructivas crónicas, insuficiencia cardíaca y demencias. Además, consideran que los cuidados paliativos se pueden aplicar en todas las fases de la enfermedad integrando un cuidado continuo que debe iniciar desde el diagnóstico de manera temprana (20).

Algo similar sucede en algunos países del continente asiático. Por ejemplo, en Irán, aunque los cuidados paliativos son un concepto relativamente nuevo, consideran primordial que estos sean brindados desde el primer nivel de atención del sistema de salud: el

programa de medicina familiar identifica los pacientes en los centros de salud y los refiere a las unidades de cuidado en casa y hospitales mediante sistemas de referenciación adecuados (21). En este país aproximadamente el 20% de la población vive en áreas rurales y algunas de ellas cuentan con la presencia del sistema de salud nacional, que funciona mediante equipos de cuidado primario encabezados por médicos familiares y compuestos además por enfermeras y gestores de salud; cada equipo cubre entre tres mil y cuatro mil personas y funciona todos los días de la semana (22); además cuenta con la prestación de cuidados paliativos comunitarios.

Así mismo, en Canadá se considera que los pacientes crónicos y terminales tienen mejor calidad de vida, mejor control de síntomas, mayor satisfacción con los cuidados de salud y mejor estado de ánimo cuando se integran los cuidados paliativos desde el momento del diagnóstico en el cuidado primario. Por tal razón, el cuidado paliativo temprano está incluido en sus guías de práctica

clínica. De igual manera, se considera que el cuidado paliativo primario temprano se ajusta mejor al trabajo de los médicos familiares, quienes aportan además apoyo psicosocial comunitario con remisión a otras especialidades solo en casos puntuales (23).

Dado lo anterior, los médicos familiares en Canadá manejan un gran número de pacientes que requieren cuidados paliativos tanto en ámbitos domiciliarios como en hospitalarios. Allí los pacientes de cuidado paliativo se consideran muy vulnerables, con necesidades psicológicas, sociales y espirituales que van más allá de la experticia clínica. Son personas que necesitan que su médico tratante les dedique tiempo para validar el sufrimiento que puedan estar padeciendo y ser escuchados sin sentirse juzgados; cualidades que encuentran en los médicos familiares (24).

Otro país en donde el médico familiar es considerado como quien provee cuidado primario de manera comprensiva y continua a los pacientes

y sus familiares en la comunidad es Australia, de preferencia con servicios de cuidado paliativo en casa (25). Con la Estrategia Nacional de Cuidado Paliativo, el gobierno australiano asegura el máximo nivel de cuidados paliativos a todas las personas del territorio, con el objetivo fundamental de mejorar la calidad de vida y la dignidad humana, articulando el cuidado primario con los servicios hospitalarios y especializados (26). Cabe resaltar que los cuidados primarios brindados por los médicos familiares son el pilar de la estrategia nacional mencionada; por esta razón, el médico familiar toma un papel fundamental en el cuidado primario en este país, interviniendo en todos los ámbitos en que pueden prestarse los servicios de salud en pro de los pacientes que lo requieren y de su comunidad iniciando en el cuidado primario.

Las anteriores experiencias indican que el cuidado paliativo es considerado parte del cuidado primario. A continuación, se presentan las modalidades de su prestación, las

cuales varían según las características culturales de cada país.

El cuidado paliativo en la comunidad

En algunos países se prefiere el cuidado de los enfermos crónicos y terminales en sus propias casas dadas sus creencias y costumbres. Por ejemplo, en India cuentan con un modelo de atención basado en el cuidado primario comunitario en el cual voluntarios de la misma población son entrenados para identificar enfermedades crónicas y brindar los cuidados básicos con soporte en los especialistas en cuidado paliativo (27). Sin embargo, estos especialistas suelen estar en las áreas hospitalarias, por lo que en la comunidad el médico familiar comunitario es quien representa un papel fundamental en la atención de los enfermos. Este profesional encabeza el equipo de cuidados paliativos y se ajusta a las necesidades y a su vez a las costumbres del área.

Apoyando el modelo, las asociaciones de cuidados paliativos y de médicos familiares de India han manifestado

que las competencias del médico familiar son esenciales para que el modelo funcione; al respecto, reconocen la buena comunicación interpersonal y el fortalecimiento con habilidades y conocimientos en cuidado paliativo que favorecen un sistema de referencia entre los médicos de cuidado primario y los especialistas hospitalarios asegurando una continuidad coordinada del cuidado del paciente. Lo anterior es respaldado en otras latitudes con resultados positivos como los reportados por Gardiner (28), quien observa que el cuidado colaborativo entre las dos partes de profesionales tiene mejores resultados en el control de síntomas, mejora la calidad de vida y da soporte a la preferencia de pasar el último tiempo de vida en casa a los enfermos terminales. En los Países Bajos también se considera importante el papel del médico de cuidado primario en la transición y continuidad de cuidado paliativo del paciente que egresa del hospital (29).

En países islámicos, como Irán, las familias prefieren cuidar a los

enfermos terminales en sus propias casas, por lo que es común que trasladen a sus hogares aquellos que están en etapas finales. El cuidado paliativo en estas áreas es proporcionado por médicos familiares que por lo general tienen experiencia de largos años en la comunidad. Ellos ajustan sus acciones a las necesidades en cuidado paliativo sin dejar de lado las costumbres de la población, y así adquieren un rol muy importante en la atención de pacientes crónicos y terminales porque llevan su cuidado al máximo en la comunidad y solo cuando es necesario los remiten a servicios de mayor complejidad. En la actualidad, dentro de sus políticas de salud, están planteando como fortalecer el sistema de referencia entre los diferentes niveles (22).

De manera similar, en Australia con una población que tiene características culturales diferentes, la mayoría de sus enfermos crónicos y terminales son manejados con cuidados paliativos. Aunque parte de estos pacientes terminan sus vidas en centros hospitalarios, en general la gente allí

prefiere terminar sus últimos días en casa. Por esta razón en la comunidad existen servicios de cuidado temporales, a cargo de enfermeras entrenadas con enfoque biopsicosocial que brindan cuidados y actividades sociales para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores (30). Para fortalecer el cuidado paliativo comunitario y mejorar el acceso a los servicios de cuidados paliativos formales, instancias gubernamentales han venido desarrollando políticas para promover el entrenamiento de cuidadores de la comunidad que no son profesionales de la salud en soporte de cuidados paliativos en casa (25). En este país al médico familiar se le atribuye un papel importante en el cuidado paliativo dado que lo consideran de acceso y contacto fáciles, con conocimientos y habilidades apropiados; responsable de mantener la continuidad del manejo y al mismo tiempo como puente comunicador entre el paciente en primer nivel con niveles superiores (31).

Otro ejemplo de cuidado paliativo comunitario se puede evidenciar en África, un continente con alta densidad poblacional y un volumen importante de ruralidad. Por ejemplo, en 2018 para Suráfrica se estimó una población de 55 millones de personas, de las cuales el 62% habitaba en áreas rurales. Con tal volumen de población, la necesidad de cuidados paliativos es proporcionalmente alta generada por las enfermedades infectocontagiosas como la tuberculosis que causa el 8,4% de mortalidad junto con el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida), responsable de una mortalidad del 4.8% aproximadamente; sumadas a las patologías crónicas que tienen porcentajes altos de mortalidad como las enfermedades cerebrovasculares en un 5.1% y las enfermedades cardiovasculares en un 4.7%. En cuanto al cáncer en general es el causante del 8.6% de la mortalidad (32).

Se considera que hay una oferta baja de profesionales de la salud, estimando 0.8 médicos y 4.7

enfermeras por cada 1000 habitantes (32), por lo que no se puede atender con este recurso humano a la población que requiere cuidados paliativos. Entonces, allí las necesidades en cuidado paliativo son cubiertas en diferentes modalidades. Un modo es prestado por voluntarios en diferentes áreas a la población rural. Son personas no profesionales en salud que son entrenados para identificar nuevos pacientes que requieran cuidados paliativos y les brindan cuidados físicos, ayudas prácticas y educación en la comunidad, que se caracteriza por tener muy bajos ingresos con una cultura en la que se adecuan a cuidar a sus enfermos de manera comunitaria ajustando los recursos disponibles (33).

Concepto de hospicios

Existe otro modo de prestación de cuidados paliativos con una acogida importante en África que es considerado modelo alrededor del mundo: los cuidados facilitados en hospicios. Dichas instituciones están compuestas por espacios de clínica día, programas de atención

comunitarios y cursos de entrenamiento en cuidado paliativo a la población. Este modelo surgió en Uganda a inicios de los años noventa con el cuidado de pacientes en la comunidad y luego con programas de entrenamiento a profesionales en enfermería, hoy extendido a los médicos (33).

En la actualidad, el modelo de los hospicios suele ser domiciliario y está a cargo de enfermeras, cuidadores profesionales, trabajadores sociales y auxiliares de salud, quienes visitan a los pacientes y sus familias proporcionando cuidados físicos, psicosociales y espirituales. Como respuesta a la necesidad descrita que genera la oferta baja de profesionales de salud y ante la falta de suficientes médicos y enfermeras en la región, la Asociación de Hospicios de Cuidado Paliativo ha priorizado el entrenamiento de los cuidadores comunitarios, aportando el modelo integrado de cuidado en casa basado en comunidad, modelo que las instancias gubernamentales están intentando reproducir en todo el país.

Además, el entrenamiento como postgrado en medicina paliativa se ha integrado al plan de estudios para los médicos familiares y otros profesionales que brindan cuidados paliativos (25). De hecho, este entrenamiento ya está materializado como una subespecialización para los médicos familiares en Ghana (34).

Fuera del continente africano, otros países han adoptado el modelo de hospicios de cuidado paliativo. Tal es el caso de Rumania, donde recientemente este tipo de atención se ha extendido a pacientes geriátricos que padecen enfermedades crónicas no terminales, enfocado en el control de síntomas como dolor y en el manejo de problemas físicos, psicosociales y espirituales tanto del paciente como de la familia. Para los rumanos, es muy importante participar en la toma de decisiones en cuanto a los planes de manejo, y cuando se trata de pacientes en condiciones que no les permite tomarlas, prefieren involucrar a la familia. De tal manera que los encargados de los hospicios generan una planeación de cuidado avanzado

de tipo médico-social liderada por el médico familiar, quien es considerado como la persona que conoce mejor al paciente y su familia. En dicha planeación se buscan opciones y todas las variables terapéuticas existentes para cada caso individual de los pacientes que padezcan varias enfermedades graves concomitantes, enfermedades en estados severos o condiciones al final de la vida (35).

Por otra parte, en España el médico familiar también se considera fundamental para el acercamiento a los pacientes terminales en sus casas para un abordaje integral en un contexto familiar y social desde el cuidado primario (36). Allí se pueden encontrar profesionales asociados a programas de cuidado paliativo en casa y hospicios de cuidado paliativo (16).

Otros roles del médico familiar en el cuidado paliativo dentro del cuidado primario

En otros lugares que conservan tradiciones orientales, el papel del médico familiar en el cuidado paliativo comunitario se limita a la consejería a

la familia para que esta se encargue de sus enfermos terminales en casa. Para ellos, las preferencias de la familia superan las preferencias del paciente, por lo que es común que la familia esconda la realidad del estado de la enfermedad limitando la participación del paciente en la toma de decisiones.

En Taiwán, por ejemplo, cerca de la mitad de la población prefiere su propia casa para el cuidado terminal y muerte por su significado cultural, por lo que el cuidado paliativo en casa tiene un rol muy importante en esta ciudad. Dada la situación, la mayoría de pacientes terminales de cáncer, por ejemplo, son cuidados en casa con la educación impartida durante las hospitalizaciones con ayuda de enfermeras de cuidado en casa, recurriendo al acompañamiento oportuno y consejería de los médicos familiares en la consulta primaria, quienes facilitan además la toma de decisiones por parte del paciente incluso en casos donde hay una situación familiar difícil. Sin embargo, la gran mayoría de los médicos familiares allí prefieren limitar sus

servicios a la valoración de pacientes en consultorios exclusivamente (37), adhiriéndose al Proyecto de Práctica Familiar de Cuidado Integrado, una iniciativa gubernamental que busca instaurar un sistema de atención basado en cuidado primario integral, que es dirigido a las personas, sus familias y la comunidad. Este proyecto también busca mejorar la calidad de los cuidados de salud públicos centrados en el paciente, así como la adherencia al sistema de medicina familiar dentro del sistema de salud nacional (38).

Por otra parte, en Hong Kong, los médicos familiares tienen un papel muy limitado en el cuidado de los pacientes terminales por varias razones: generalmente están sobrecargados, manejando numerosos pacientes con enfermedades infecciosas y enfermedades crónicas; adicionalmente no están autorizados para generar certificados de defunción a los pacientes que fallecen en casa y también se abstienen de formular medicamentos sedantes o analgésicos

opioides a pacientes en casa por razones medico legales (39).

De la misma manera, debido a la baja disponibilidad de otras especialidades en salud, en África el médico familiar actúa en niveles superiores de prestación dentro del sistema de salud, con responsabilidades diferentes a los cuidados directos al paciente; por ejemplo, en temas de salud pública, realiza soporte administrativo, maneja la distribución de los recursos y lidera los procesos académicos asistenciales (40, 41). También actúa como líder de los equipos de salud en los hospitales en diferentes áreas, en instituciones y unidades de cuidado paliativo hospitalarias como en Etiopía, Nigeria y Ruanda (42), completando así las opciones de cobertura en cuidados paliativos para la población en toda la región.

Cuidado paliativo en Colombia

En Latinoamérica los médicos familiares están involucrados principalmente en el desarrollo del cuidado primario (14). Los cuidados primarios pueden fortalecer de mejor manera los cuidados paliativos si son

brindados por profesionales con los atributos adecuados para hacerlo (43). En esta región el requerimiento en cuidados paliativos es considerable, en el 2016 por ejemplo, se estimó que más de dos millones de personas necesitaban este tipo de cuidados y alrededor del 40% de ellos padecían cáncer. Tal situación es generada de igual manera que en el resto del mundo por el envejecimiento de la población. Para responder a ello, los latinoamericanos han venido generando políticas para integrar el cuidado paliativo dentro de sus sistemas de salud: Panamá seguido de Colombia, México y Uruguay han sido los pioneros en la región. A su vez, han incrementado en su sistema educativo en salud lo concerniente al cuidado paliativo, sobre todo en Argentina, Costa Rica, Chile y Uruguay (44).

La prestación de los cuidados paliativos en Latinoamérica se ofrece en ambientes hospitalarios por médicos y enfermeras, y en comunidad por equipos de cuidados en casa. Por otra parte, para los latinoamericanos el apoyo familiar es

primordial, a tal punto de que el paciente tiene una participación muy pasiva como individuo al momento de tomar decisiones en cuanto a los manejos y demás temas relacionados con la enfermedad (44), por lo que se considera que para un cuidado paliativo eficiente se requiere de la familia como parte del equipo multidisciplinario junto con los recursos disponibles en la comunidad (45).

A pesar que el médico familiar tiene formación en cuidados paliativos no se encuentra literatura respecto a su participación es este tipo de cuidado.

Por su parte en Colombia, el modelo de atención en salud está dividido en diferentes niveles de acuerdo con la disponibilidad de recursos y su infraestructura. Cada nivel tiene un componente de cuidado paliativo acorde con el recurso. Inicia en la comunidad con los programas de voluntariado, unidades de centro día y programas de atención domiciliaria. Sigue con la consulta externa de primer nivel con unidades de corta instancia, luego continúa en unidades

de segundo nivel con unidades de larga estancia y, por último, se ubica la consulta externa especializada en cuidados paliativos (46).

En el 2015, de acuerdo con el registro de prestadores de salud dispuesto por el Ministerio de Salud y Protección Social, se reportaron 1613 servicios capacitados para prestar cuidados paliativos, conformados por servicios extramurales e intramurales; de estos, 188 se especializaban en este servicio y se dividían en 155 oncológicos y 33 no oncológicos. Todos los servicios mencionados estaban localizados en 23 departamentos y distribuidos principalmente en Valle del Cauca (21%), Bogotá (19%), Antioquia (12%), Atlántico (10%) y Bolívar (4%) (46, 47,48). En dichos servicios se presta atención médica, incluyendo especialistas en cuidado paliativo, a todo tipo de pacientes que lo requiera (49).

El servicio extramural se refiere a un modelo de atención domiciliaria, que incluye manejo de dolor, control de síntomas físicos y psicológicos y apoyo a la familia en el entendimiento de la

enfermedad y manejo de duelo. En su mayoría se atienden pacientes con cáncer, seguidos de aquellos con disfunción neurológica. Como otro servicio adicional relacionado, se describe la sedación paliativa con la cual se busca una sedación superficial que puede variar entre 1 y máximo 35 días como una opción de manejo paliativo en casos particulares (50). Mientras que el servicio intramural hace referencia a las atenciones que se prestan en los consultorios y en las áreas hospitalarias.

En el país se considera que los médicos familiares están en la capacidad de ofrecer atención clínica a los pacientes terminales y a su red de apoyo, y que sus competencias pueden responder a las necesidades psicológicas, sociales y espirituales del paciente y su familia. Por lo anterior, pueden prestar una atención eficiente e integradora (51). Además, de acuerdo con los lineamientos para la atención integral en cuidados paliativos, el médico familiar debe participar en la atención primaria de todos los ciclos vitales (52); sin embargo, según un estudio

en 2018, de 256 médicos familiares el 1% tenía participación laboral en cuidado paliativo y 6% estaban vinculados en atención domiciliaria (53).

En el país es importante la prestación de cuidado paliativo para pacientes con cáncer y con enfermedades crónicas. En el primer caso, por ser esta una enfermedad que lleva a una disminución de la capacidad funcional, con una amplia gama de síntomas y un compromiso importante de la calidad de vida, el cuidado paliativo es una ayuda para manejar los síntomas, controlar los efectos adversos y mejorar la calidad de vida sin tratar de prolongar la sobrevivencia (54). Las enfermedades crónicas, como la insuficiencia renal, generan cambios en el componente físico de la persona, así como de su vida personal y social, por lo que en estos pacientes el cuidado paliativo tiene una vital importancia en busca de mejorar su calidad de vida (55).

Adicionalmente, en el país el cuidado paliativo es una especialización médica y cuenta con dos programas

académicos de posgrado; también puede estudiarse como una subespecialidad médica en cinco programas académicos que son ofertados para médicos especialistas. Esta es una opción a la cual optan algunos médicos familiares. También se cuenta formación académica mediante educación continuada como son los diplomados acerca de cuidado paliativo ofertado para profesionales en salud y se cuenta con dos programas de pregrado que incluyen en su currículo la formación a los médicos generales en cuidado paliativo. De esta manera se calcula que para el 2015 en el país se contaba con 2817 médicos con alguna formación en el tema (47).

Conclusiones

En países de todo el mundo la finalidad de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida tanto de los enfermos en fase final de la enfermedad como de sus familias. En la mayoría de los países descritos el cuidado paliativo es brindado por las modalidades de prestación comunitaria basada en el cuidado en casa, el modelo de

hospicios, y en las diferentes opciones de cuidados impartidos en los diferentes niveles de atención hospitalaria. Por lo tanto, el cuidado en casa es el preferido por las personas de diferentes culturas. Así mismo la familia y su apoyo como cuidadores tiene mucha importancia para estas personas, por lo que es importante que sea tenida en cuenta al momento del abordaje del paciente al final de la vida.

El cuidado primario como proceso esencial, continuo y de acceso inicial para el manejo de las personas, sus familias y la comunidad, facilita que el cuidado paliativo sea brindado de manera integral y se ajusta a la modalidad de prestación preferido. Esto hace que el médico familiar tenga un papel importante en la prestación de los cuidados paliativos dentro del cuidado primario dado que se ajusta a las necesidades de atención integral tanto en ámbitos hospitalarios como en la comunidad. Al mismo tiempo fortalece la adherencia a los manejos del paciente actuando como articulador cuando son generados por

diferentes especialidades y ofrece apoyo psicológico y emocional.

De esta manera, la participación del médico familiar en el cuidado paliativo está descrita en varios países de Europa, Asia y África, así como en Australia, ratificando su importancia. En Latinoamérica, así como en Colombia los programas de formación capacitan a los médicos familiares para los cuidados paliativos; gracias a esta formación se podría aumentar su participación en todos los ámbitos del cuidado paliativo dentro del sistema de salud.

Financiación:

Ninguna declarada por los autores.

Conflicto de intereses:

Ninguno declarado por lo autores.

Agradecimientos:

Doctor Mauricio Rodríguez, director del programa de Medicina Familiar de la Universidad El Bosque.

Martha Moreno, Coordinadora GRAT Departamento de Humanidades, Universidad El Bosque.

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos. Datos y cifras. 19 de febrero de 2018. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Ministerio de Salud y Protección Social, Gobierno de Colombia. ABECÉ Cuidados Paliativos. Septiembre 20 de 2018. En: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/abece-cuidados-paliativos.pdf>
3. World Palliative Care Alliance. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. 28 de enero de 2014. OMS. En: <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>
4. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Censo Nacional de Población y Vivienda. 31 de agosto de 2019. Obtenido de <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/censo-nacional-de->

poblacion-y-vivenda-2018/cuantos-somos

5. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Defunciones No Fetales. 17 de diciembre de 2018. Obtenido de <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/salud/nacimientos-y-defunciones/defunciones-no-fetales>

6. Observatorio Colombiano De Cuidados Paliativos. 2018 Anuario. Noviembre 2019. En: <https://occp.com.co/wp-content/uploads/2020/07/2018Anuario-14nov2019.pdf>

7. Topak NY, Demirci H. Factors affecting the decision to change the family physician. *Fam Med Prim Care Rev* 2019; 21(2): 173–179.

8. Hernández-Rincón E. et al. Rol del médico familiar en el nuevo modelo integral de atención en salud en Colombia. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 2019;35(3) e466.

9. Ras T, Schweitzer B, Bresick G, Hellenberg D. Training family physicians: A qualitative exploration of

experiences of registrars in a family medicine training programme in Cape Town, South Africa. *S Afr Fam Pract*. 2020;62(1), a5023.

10. Selman et al. Primary care physicians' educational needs and learning preferences in end of life care: A focus group study in the UK. *BMC Palliative Care* (2017) 16:17.

11. Mash R, Blitz J, Malan Z & Von Pressentin K. Leadership and governance: learning outcomes and competencies required of the family physician in the district health system, South African Family Practice. 2016;58:6, 232-235.

12. Ministerio de Salud y Protección Social. Programa Único Nacional de Especialización en Medicina Familiar. 2015. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/TH/Programa-unico-nacional-%20Especializacion-medicina-familiar.pdf>

13. Bankiewicz-Nakielska J, Walkiewicz M, Tyszkiewicz-Bandur M. Family physicians' problems with

patients and own limitations – a qualitative study. *Fam Med Prim Care Rev* 2020; 22(1): 18–21

14. Ponka D. et al. The Contribution of Family Medicine and Family Medicine Leaders to Primary Health Care Development in Americas - from Alma-Ata to Astana and beyond. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25(4):1215-1220, 2020

15. International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6-12 September 1978. En: https://www.who.int/publications/almataa_declaration_en.pdf?ua=1

16. Rotar Pavlič D, Aarendonk D, Wens J, Rodrigues Simões JA, Lynch M, Murray S. (2019) Palliative care in primary care: European Forum for Primary Care position paper. *Primary Health Care Research & Development* 20(e133): 1–6.

17. Rotar Pavlič D, Aarendonk D, Wens J, Rodrigues Simões JA, Lynch M, Murray S. (2019) Palliative care in primary care: European Forum for Primary Care position paper. *Primary*

Health Care Research & Development 20(e133): 1–6.

18. De Nooijer et al. Specialist palliative care services for older people in primary care: A systematic review using narrative synthesis. *Palliative Medicine* 2020, Vol. 34(1) 32–48.

19. Beernaert K. et al. Early identification of palliative care needs by family physicians: A qualitative study of barriers and facilitators from the perspective of family physicians, community nurses, and patients. *Palliative Medicine*. 2014, Vol. 28(6) 480–490.

20. Beernaert K. et al. Family physicians' role in palliative care throughout the care continuum: stakeholder perspectives. *Family Practice*. 2015, Vol. 32, No. 6, 694–700.

21. Barasteh S. et al. Palliative Care in the Health System of Iran: A Review of the Present Status and the Future Challenges. *Asian Pac J Cancer Prev*, 21 (3), 845-851.

22. Jabbari H. et al. Organizing palliative care in the rural areas of

Iran: are family physician-based approaches suitable? *Journal of Pain Research*. 2019, 12 17–27.

23. Sorensen A. et al. Readiness for delivering early palliative care: A survey of primary care and specialised physicians. *Palliative Medicine*. 2020, Vol. 34(1) 114–125.

24. Melhem D. et al. Needs of cancer patients in palliative care during medical visits. *Canadian Family Physician*. 2017, 63:e536-42.

25. Collier A. et al. What does it take to deliver brilliant home-based palliative care? Using positive organisational scholarship and video reflexive ethnography to explore the complexities of palliative care at home. *Palliative Medicine* 2019, Vol. 33(1) 91–101.

26. DOH (Department of Health) 2017. Final report: research into awareness, attitudes and provision of best practice advance care planning, palliative care and end of life care within general practice. Canberra: Department of Health. En: <https://www.aihw.gov.au/getmedia/b>

775380e-2aec-450c-ba9e-b9887a7f67bb/Palliative-care-in-general-practice.pdf.aspx

27. World Palliative Care Alliance. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. 28 de enero de 2014. OMS. En: <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>

28. Atreya S. et al. Integrated primary palliative care model; facilitators and challenges of primary care/family physicians providing community-based palliative care. *Journal of Family Medicine and Primary Care*. 2019, 8:2877-81.

29. Flierman I. et al. Health Care Providers' Views on the Transition Between Hospital and Primary Care in Patients in the Palliative Phase: A Qualitative Description Study. *J Pain Symptom Manage* 2020;60:372e380.

30. Carey T. et al. Reducing hospital admissions in remote Australia through the establishment of a palliative and chronic disease respite facility. *BMC Palliative Care* (2017) 16:54.

31. Green E. et al. Patients' and carers' perspectives of palliative care in general practice: A systematic review with narrative synthesis. *Palliative Medicine* 2018, Vol. 32(4) 838–850.
32. Drenth C. et al. Palliative Care in South Africa. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2018, 55:S170eS177.
33. Loth C. et al. "From good hearted community members we get volunteers" – an exploratory study of palliative care volunteers across Africa. *BMC Palliative Care* (2020) 19:48
34. Rhee J. et al. Factors Affecting Palliative Care Development in Africa: In-Country Experts' Perceptions in Seven Countries. *J Pain Symptom Manage* 2018;55:1313e1320.
35. Alexa I. Palliative Care of Aged Nononcologic Patients. *PALIAȚIA*. 2019, 12:4,17-20.
36. Bátiz J. Análisis del papel del médico de atención primaria en los cuidados paliativos. Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia. 2017. En: <https://www.semg.es/index.php/noticias/item/163-analisis-del-papel-del-medico-de-atencion-primaria-en-los-cuidados-paliativos>
37. Peng J-K. et al. What can family physicians contribute in palliative home care in Taiwan? *Family Practice*. 2009, 26: 287–293.
38. Jan C. et al. Family physician system in Taiwan. *Journal of Chinese Medical Association*. (2020) 83: 117-124.
39. Lee V. et al. Integrative Palliative Cancer Care in Hong Kong: An Overview and an Example from the East. *Clinical Oncology*. 2019, 31:589-594.
40. Flinkenflögel et al. A scoping review on family medicine in sub-Saharan Africa: practice, positioning and impact in African health care systems. *Human Resources for Health* (2020) 18:27.
41. R Mash, J Blitz, Z Malan & K Von Pressentin. Leadership and governance: learning outcomes and competencies required of the family physician in the district health system,

South African Family Practice. (2016) 58:6, 232-235.

42. Van der Plas W. et al. The increased need for palliative cancer care in Sub-Saharan Africa. *European Journal of Surgical Oncology* 46 (2020) 1373e1376.

43. Wenk R. et al. Encuentro sobre educación de cuidado paliativo en Latinoamérica. Recomendaciones sobre enseñanza en el pregrado y en el primer nivel de atención de salud. *Med Paliat.* 2016;23(1):42---48

44. Soto Pérez de Celis E. et al. End-of-Life Care in Latin America. *J Glob Oncol.* 2017;3(3): 261-270.

45. Parodi J. et al. Propuesta de políticas sobre cuidados paliativos para personas adultas mayores en Latinoamérica y el Caribe. *Horiz Med* 2016; 16 (1): 69-74

46. Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos. Anuario. 01 de enero de 2018. Obtenido de <https://occp.com.co/wp-content/uploads/2018/11/anuario2018.pdf>

47. Instituto Nacional de Cancerología. Modelo de soporte integral y cuidado paliativo al enfermo crónico. Octubre de 2017. Obtenido de https://www.cancer.gov.co/Modelo_de_Soporte_Integral_2018.pdf

48. Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos. Bogotá 2020. Obtenido de Región Bogotá: <http://occp.com.co/region/bogota/>

49. Cuenta de Alto Costo. Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. Boletín de información técnica especializada. 13 de octubre de 2018. Obtenido de Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo: <http://www.cuentadealtocosto.org/index.php/component/content/article/8-boletines/145-13-de-octubre-de-2018-dia-mundial-de-los-cuidados-paliativos>

50. Organización Panamericana de la Salud. Cuidados Paliativos Guías para el manejo Clínico. Obtenido de OPS: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2012/PAHO-Guias-Manejo-Clinico-2002-Spa.pdf>

51. Sarmiento P. et al. El rol del médico de familia en el cuidado paliativo de pacientes crónicos y terminales. *Semergen*. 2019, 45 (5): 349-355.
52. Ministerio de Salud y Protección Social. lineamientos para la atención integral en cuidados paliativos. 2016. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/lineamnts-cuidos-paliatvs-gral-pediatrc.pdf>
53. Aldana C, Pinilla D, Rodríguez M, Hamann O. Rol, situación laboral y ; 22(2):141-9.
- prospectiva de especialistas en Medicina Familiar en Colombia, 2017. *Rev. salud. bosque*. 2018; 8(1): 21-37.
54. Silva L. et al. Quality of Life of Patients with Advanced Cancer in Palliative Therapy and in Palliative Care. *Aquichan* 2019; 19(3): e1937.
55. Hernández-Zambrano S. et al. Necesidades de cuidado paliativo en hemodiálisis percibidas por pacientes, cuidadores principales informales y profesionales de enfermería. *Enfermería Nefrológica*. 2019