



Beneficios que aporta el médico Especialista en Medicina Familiar a los equipos de cuidados paliativos para adultos: Percepción de los médicos especialistas que los integran. (Bogotá 2021).



Beneficios que aporta el médico Especialista en Medicina Familiar a los equipos de cuidados paliativos para adultos: Percepción de los médicos especialistas que los integran. (Bogotá 2021).

Investigadores

Tutor

Dr. Mauricio Rodríguez

Dr. Álvaro Burbano

Facultad de Medicina

Universidad El Bosque

Bogotá D.C.

Febrero de 2021

Planteamiento del problema

Se ha contemplado alrededor del mundo que los cuidados paliativos optimizan la calidad de vida de personas que cursan con dificultades físicas, psicosociales, o espirituales derivadas de una o varias enfermedades en estados muy avanzados o terminales. Sin embargo, se calcula que aproximadamente 40 millones de personas en el mundo necesitan este tipo de cuidado, más del 70% viven en países de bajos ingresos, y solo lo reciben menos del 15%.¹

En Colombia, como en varios países del mundo, la pirámide poblacional ha venido presentando cambios en el comportamiento de los grupos etarios, mostrando un aumento de la población adulta y adulta mayor. Según el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (Dane) en el último censo realizado en el año 2018, la población de 0 a 14 años es el 22,6%, de 15 a 65 años es el 68,2% y de 65 años y más es el 9,1%, comparado con el censo de 2005 en donde la población de 0 a 14 años era del 30.7%, la de 15 a 65 años era del 62.95% y la de 65 años y más era del 6.34%. Se estima que para el año 2050 la población mayor de 60 años llegue a 14,1 millones (23%).²

El aumento en la edad de las personas hace que exista un incremento en la prevalencia de las enfermedades crónicas, por ejemplo, para el año 2017 en Cundinamarca, las dos principales causas de mortalidad fueron el infarto agudo de miocardio y la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, las demás incluyen otras enfermedades crónicas y cáncer, todas susceptibles de cuidado paliativo.³ Según estos datos el Instituto Nacional de Cancerología estima que en el 2014 la población objeto de cuidado paliativo en Colombia fue aproximadamente de 76.430 personas con patologías oncológicas y no oncológicas.⁴

De acuerdo con el Observatorio Colombiano de Cuidados paliativos, en Bogotá el número de instituciones prestadoras de servicios de salud con atención en cuidado paliativo ha venido aumentando con el tiempo, pasando de menos de 15 en el 2003, 72 en el 2017 a 514 servicios en el 2019 con una razón de 0.9 servicios/100.000 habitantes.

En Norteamérica se considera que el cuidado paliativo debe brindarse por un equipo interdisciplinario, colaborativo y coordinado que abarque en todos los ámbitos tanto biológico como psicológico, social y espiritual al paciente y su familia⁷ y en ello la Asociación Europea de Cuidado Paliativo, recalca la importancia de desarrollar e integrar las cualidades de los especialistas en Medicina Familiar en los servicios que prestan cuidado paliativo, en un enfoque de planeación de cuidado avanzado, dado que son capacidades y destrezas suficientes que permiten brindar adecuada información a pacientes y sus familias.⁶

En Colombia parte de la formación del médico especialista en Medicina Familiar incluye el cuidado paliativo, encaminada a tener capacidades de atender al paciente en el final de la vida en compañía de forma paliativa, como identificación temprana del paciente, prescripción oportuna y control de síntomas, reorientación de objetivos terapéuticos, comunicación asertiva con el paciente y la familia, reevaluación frecuente del paciente, coordinación de los equipos de atención y acompañamiento psicosocial y espiritual del paciente y su familia.⁸

La Especialidad en Medicina Familiar contempla en su currículo competencias en cuidados paliativos específicos como “Brindar atención a las personas con enfermedades terminales y crónicas, su familia y cuidadores, participando de los equipos de cuidados paliativos, grupos psicoeducativos y equipos multidisciplinarios”⁹

Teniendo en cuenta todo lo anterior cabe resaltar que dentro de los lineamientos para la atención integral en cuidados paliativos realizados por el Ministerio de Salud y Protección Social participaron dos médicos especialistas en Medicina Familiar, en la guía colombiana de cuidados paliativos hay participación de otros cinco médicos especialistas en Medicina Familiar y se nombra a esta especialidad como uno de los focos para esta guía ¹⁰.

Sin embargo, se desconoce la participación que tiene esta especialidad en los grupos de cuidados paliativos en cuanto a conformación del equipo de trabajo, práctica médica y la percepción que tienen los otros especialistas que integran estos equipos sobre cuál es el beneficio de incluir al médico especialista en Medicina Familiar en los equipos de trabajo de cuidado paliativo, dado que no hay estudios previos acerca de esta participación puntual en Colombia se quiso realizar esta investigación sobre este tema considerando que un médico especialista en Medicina Familiar cuenta con una formación integral y destrezas puntuales para brindar una atención desde otra perspectiva en cuanto a la atención primaria de los pacientes dentro de los grupos de cuidados paliativos.

Pregunta de investigación

¿Cuál es el beneficio de integrar médicos especialistas en Medicina Familiar en los grupos de cuidados paliativos para pacientes adultos según la percepción de los especialistas de cuidados paliativos en la ciudad de Bogotá en 2021?

Justificación

Existe una mayor necesidad de cobertura en atención primaria de patologías que son altamente prevalentes alrededor de todo el mundo como lo señala la OMS, dentro de las cuales se encuentran el dolor y todas aquellas enfermedades agudas y crónicas que resultan en estadios terminales y requieren del abordaje por un equipo interdisciplinario en cuidados paliativos.

En este escenario el médico especialista en Medicina Familiar se ha consolidado con el paso del tiempo como un actor importante a nivel nacional dentro de las rutas integrales de atención primaria en salud, se ha enmarcado desde los lineamientos a esta especialidad como la puerta de entrada para prestación en la atención en salud, este médico especialista se caracteriza por tener un perfil y visión integral del paciente, concomitante al papel que desarrolla a nivel preventivo de la salud y el manejo de recursos.

Basado en lo anterior y en relación con la prevalencia de estas patologías terminales, patologías de dolor y su necesidad de ampliar cobertura, se considera que el médico especialista en Medicina Familiar es un especialista que cuenta con la formación adecuada para apoyar esta necesidad de cobertura y atención integral, dado que tiene la capacidad de atender a pacientes en el final de la vida, hacer manejo de patologías en todos sus niveles de prevención.

La presente investigación partió de considerar que la integración de un médico especialista en Medicina Familiar en los equipos de cuidados paliativos para la atención de pacientes

puede concluir en un enfoque sostenible, integral y rentable que aumente la cobertura para la prestación de servicios de salud en el final de la vida

El resultado de la investigación será útil para los servicios de atención en cuidados paliativos existentes permitiéndoles conocer de manera directa la opinión de los especialistas de diferentes ramas para ajustar sus modelos y además adecuarlos para sustentar el rol y consecuente beneficio de la Medicina Familiar integrada a la práctica de los grupos de cuidados paliativos teniendo en cuenta el modelo de rutas integrales en salud de acuerdo con la Resolución 3280 de 2018 en la cual se menciona como parte del equipo de cuidado primario al médico especialista en Medicina Familiar.

Sin dejar de lado que los pacientes que están enmarcados dentro de patologías terminales o que requieren manejo por dolor, son en su mayoría una población con más comorbilidades sobre todo de enfermedades crónicas como lo son: Cardiopatía isquémica, Diabetes, alteraciones en el metabolismo, en lo cual el médico especialista en Medicina Familiar cuenta con habilidades y destrezas de manejo y prevención de estas patologías y sus posibles complicaciones; el médico especialista en Medicina Familiar puede triangular sus destrezas para apoyar el manejo en etapas iniciales, optimizar la utilización de recursos sanitarios y la disminución de costos que conlleva el manejo difícil de dolor crónico.

Con el conocimiento anterior, los mencionados servicios pueden encontrar oportunidades de mejora en su interior para generar los ajustes en sus equipos pertinentes y mejorar la atención de dichos pacientes; de esta manera, la presente investigación aportará información acerca de la percepción que se tiene sobre el papel y beneficios que puede cumplir el médico especialista en Medicina Familiar en el escenario de integración a los equipos de cuidados paliativos, en el contexto de nuestro sistema general de seguridad social en salud en el escenario de integración a los equipos de cuidados paliativos.

Adicionalmente, los resultados podrán generar interés para incluir a este médico especialista en los grupos de cuidados paliativos y a los médicos estudiantes de esta especialidad interesados en esta área laboral, por lo tanto, también aportará información a las instituciones académicas para que puedan reforzar directrices en cuanto a entrenamiento y enseñanza a los profesionales. Así el resultado del presente trabajo de investigación puede ser útil para motivar a mencionados médicos especialistas en Medicina Familiar en dicha formación abriéndoles una puerta al campo de acción como especialistas con mayor posibilidad de sustentar mejor su utilidad y acción en el cuidado paliativo.

El presente estudio y sus resultados generaron un documento que será publicado en la Revista de la Universidad Autónoma de Bucaramanga (UNAB) y presentado en el congreso de Medicina Familiar para su divulgación y conocimiento por medio de un artículo científico indexado que permita su acceso, además de la presentación pública a realizarse en la Facultad de Medicina como parte de los proyectos de investigación de los médicos en formación especializada que optan por graduación.

Al mismo tiempo, la información obtenida que definió el rol de los médicos especialistas en Medicina Familiar en ésta área, será tomada en cuenta por otros especialistas y tratantes, esto les permitirá tomar decisiones con sus pacientes cuando requieran iniciar cuidados paliativos con una adecuada remisión desde el momento de su identificación por diagnóstico como parte del plan de manejo, ya que al remitirlos de manera inicial al médico especialista en

Medicina Familiar tendrán un seguimiento y evolución más estructurados y guiados por vía de la Medicina Familiar como centro de remisión.

Factibilidad

Los recursos requeridos para realizar el estudio fueron entre otros, el equipo de investigación conformado por dos médicos residentes de la especialización de Medicina Familiar, con un tiempo estimado de seis meses para aplicar entrevistas semi estructuradas, para posterior consolidación, análisis y reporte de resultados. El recurso tecnológico es el básico necesario y se contó con el mismo como lo son equipos electrónicos y diferentes bases de datos médicas y científicas a través la biblioteca Juan. Roa de la Universidad El Bosque.

Estado del arte

En algunos países de todo el mundo los médicos especialistas en Medicina Familiar son los responsables del cuidado paliativo en el primer nivel de atención llevándolo de manera continua y coordinada, con un importante papel en la identificación de las necesidades específicas de cuidado paliativo y remitiendo a segundo nivel de complejidad a cargo del especialista en Cuidado Paliativo en casos complejos.¹¹ En India, por ejemplo, el médico especialista en Medicina Familiar ocupa un papel importante en el cuidado continuo tanto de pacientes en la comunidad como de sus familias cuando padecen enfermedades terminales; en un modelo de atención basado en el cuidado primario con soporte en los especialista en Cuidado Paliativo, los médicos especialistas en Medicina Familiar son considerados un puente importante entre el paciente en la comunidad y los especialistas en el hospital, de tal manera que el médico especialista en Medicina Familiar conoce los perfiles demográficos y las particularidades sociales de los pacientes y sus familiares para poder explicarles y ser más asertivos con la información y seguimiento de su enfermedad.¹²

Se considera que aproximadamente el 10% de los pacientes con enfermedades crónicas que comprometen la vida requieren manejo por especialistas en Cuidado Paliativo en India, por esta razón allí, los médicos especialistas en Medicina Familiar y de atención primaria tienen un papel vital en el cuidado de dichos pacientes y sus familias constituyendo un puente entre ellos en la comunidad y los especialistas en los hospitales. En 2019, asociaciones de cuidados paliativos y de médicos especialistas en Medicina Familiar han manifestado la importancia del mencionado papel y la importancia de las competencias que debe haber para tener un modelo de cuidado paliativo en la comunidad como buena comunicación interpersonal, fortalecimiento de conocimientos y habilidades en el tema, responsabilidades y roles definidos y un sistema de referencia y contrarreferencia entre los médicos de cuidado primario y los especialistas hospitalarios que asegure una continuidad coordinada del cuidado del paciente; lo anterior porque han demostrado que el cuidado colaborativo entre las dos partes de profesionales tiene mejores resultados en el control de síntomas, mejora la calidad de vida y aumentan la preferencia de los pacientes para pasar su último tiempo de vida en casa. Sin embargo, hay una barrera importante para establecer el modelo de cuidado en la comunidad dada por la falta del sistema de referencia y contrarreferencia descrito.¹²

Los cuidados paliativos son un concepto relativamente nuevo en Irán en donde aproximadamente el 20% de la población vive en áreas rurales. Algunas de ellas cuentan con la presencia del sistema de salud, que funciona mediante equipos de cuidado primario encabezados por médicos especialistas en Medicina Familiar y compuestos por el mismo especialista, enfermeras y gestores de salud; cada equipo cubre entre tres mil y cuatro mil personas y funciona todos los días de la semana. Las familias iraníes apoyan de manera fuerte el cuidado y la cura de sus pacientes, probablemente por sus creencias Islámicas y su cultura; a su vez, prefieren cuidar a sus enfermos terminales en sus propias casas por lo que es común que se trasladen a sus hogares aquellos que están en etapas finales. Dado lo anterior, el cuidado paliativo en estas áreas es proporcionado por médicos especialistas en Medicina Familiar que por lo general tienen experiencia de largos años en la comunidad, los cuales determinan cuando se requiere de servicios de mayor complejidad para hacer remisión a los mismos. En la actualidad se están planteando como fortalecer el sistema de referencia entre los diferentes niveles.¹³

Las preferencias de la familia superan las preferencias del paciente en los países asiáticos, en los cuales es común que la familia esconda la realidad del estado de la enfermedad limitando al paciente en la toma de decisiones. Cerca de la mitad de la población en Taiwán prefieren 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 comunidad. De tal manera que el cuidado continuo con la participación del médico especialistas en Medicina Familiar aumenta la posibilidad del mismo en casa; sin embargo, la gran mayoría de los especialistas allí prefieren limitar sus servicios en la consulta, por lo que la mayoría de pacientes terminales de cáncer, por ejemplo, son cuidados en casa con la educación impartida durante las hospitalizaciones ayudados de enfermeras de cuidado en casa y acompañamiento oportuno y consejería de los médicos especialistas en Medicina Familiar, quienes facilitan además la toma de decisiones por parte del paciente incluso en casa en donde hay una situación familiar difícil.¹⁴ De manera similar, en Hong Kong, los médicos especialistas en Medicina Familiar tienen un papel muy limitado en el cuidado de los pacientes terminales por varias razones: generalmente están sobresaturados manejando numerosos pacientes con enfermedades infecciosas contagiosas y enfermedades crónicas, no están autorizados para generar certificados de defunción a los pacientes que fallecen en casa y además se abstienen de formular medicamentos sedantes o analgésicos opioides a pacientes en casa por razones medico legales. Es un contraste significativo con los países occidentales en donde los médicos especialistas en Medicina Familiar usualmente participan en el cuidado domiciliario.¹⁵

Dado que hay numerosos estudios acerca del papel y contribuciones que pueden tener los médicos especialistas en Medicina Familiar en el cuidado al final de la vida, y muy pocos acerca del mismo papel en el mismo rol pero en los estados iniciales de las patologías terminales, en Europa se investigó acerca del tema y se revelan beneficios muy importantes aportados por los médicos especialistas en Medicina Familiar en el cuidado paliativo en pacientes con enfermedades terminales y limitantes como cáncer, enfermedades pulmonares obstructivas crónicas, insuficiencia cardiaca, y demencia; beneficios percibidos por los pacientes, por enfermeras de la comunidad y por los mismos especialistas. Las percepciones percibidas son los aportes de ser un médico experto disponible, comunicador, colaborador y

aprendiz de toda la vida, que se pueden aplicar en todas las fases de la enfermedad integrando un cuidado continuo que debe iniciar desde el diagnóstico.¹⁶

En Canadá los médicos especialistas en Medicina Familiar manejan una gran proporción de pacientes en cuidados paliativos en ámbitos domiciliarios y hospitalarios, y se conoce que aquellos a quienes recientemente se les diagnostica algún cáncer intratable se han beneficiado de manera importante bajo el manejo de un médico especialistas en Medicina Familiar con conocimientos en cuidado paliativo; dado que son pacientes muy vulnerables con necesidades psicológicas, sociales y espirituales que van más allá de la experticia clínica, así como la necesidad de que su médico tratante le dedique tiempo a validar el sufrimiento que pueda estar padeciendo y ser escuchados sin sentirse juzgados, situaciones que encuentran en los médicos especialistas en Medicina Familiar.¹⁷

En Colombia es considerado que los médicos especialistas en Medicina Familiar están en la capacidad de ofrecer no solo atención clínica a los pacientes terminales y a su red de apoyo, sino que sus competencias pueden satisfacer los aspectos psicológicos, sociales y espirituales por lo que pueden prestar una atención eficiente e integradora que puede abordar todas las necesidades del paciente y su familia.⁸ Además, de acuerdo con los lineamientos para la atención integral en cuidados paliativos, que son las directrices gubernamentales para la atención de los pacientes con diferentes susceptibilidades de atención en salud, además de ser escritos y guiados por algunos médicos especialistas en Medicina Familiar, determinan que en la atención primaria de todos los ciclos vitales debe participar el médico especialistas en Medicina Familiar, aunque se desconoce su estadística de participación actual.¹⁸

Objetivos

Objetivo General

Describir el beneficio de contar con un médico especialista en Medicina Familiar en el equipo de trabajo del servicio de cuidados paliativos para pacientes adultos en diferentes instituciones hospitalarias, según la percepción de los médicos especialistas que los integran. (Bogotá, 2021).

Objetivos específicos

- Describir la conformación y características de los servicios de Cuidados Paliativos habilitados en la ciudad de Bogotá según sea relatado por los especialistas en Cuidados Paliativos.
- Conocer la percepción por parte de médicos especialistas en Cuidados Paliativos acerca del rol que podría desempeñar un médico especialista en Medicina Familiar en los equipos de Cuidados Paliativos
- Relacionar las competencias del médico especialista en Medicina Familiar con las percepciones que tienen los otros especialistas que trabajan en cuidados paliativos.

Marco de referencia

Marco teórico

Definición y situación mundial de los cuidados paliativos de acuerdo con la Organización Mundial de la salud.¹⁹

La Organización Mundial de la Salud hizo la diferenciación del concepto de cuidados paliativos entre adultos y pediátricos, ambos basados en la definición como el conjunto de acciones que buscan mejorar la calidad de vida de personas con problemas asociados con enfermedades terminales y sus familias, estos problemas son de índole físico, psicosocial y espiritual. Estas acciones pretenden aliviar dolor y sufrimiento, dar apoyo reafirmando el concepto de la enfermedad y muerte como proceso natural sin promover su aceleración o posponerla, intenta mantener lo más activamente posible al enfermo, brindar soporte a la familia en el proceso de aceptación de la enfermedad, manejos e incluso en el luto. Si bien este tipo de cuidados no pretenden curar las enfermedades, pueden ir en conjunto con otros cuidados que busquen prolongar la vida como quimioterapia o radioterapia entre otros.

Se contempló entonces un listado de posibles enfermedades que pueden requerir cuidados paliativos para adultos: demencias, cáncer, enfermedades cardiovasculares, cirrosis hepática, enfermedades pulmonares obstructivas crónicas, diabetes, VIH/SIDA, falla renal, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, y tuberculosis resistente a antibioticoterapia.

En el mundo se estima que las personas que más requieren de cuidados paliativos son mayores de 60 años, predominan los hombres y en porcentaje más del 70% corresponde a enfermedad cardiovascular y cáncer. La mayor concentración de estas personas está en Europa, el pacífico occidental y Asia, dejando a las Américas en el sexto lugar, con un estimado del 13% de personas con requerimiento de cuidado paliativo y alrededor del 70% de estas personas en el mundo tienen ingresos medios.

La falta de acceso a los cuidados paliativos es explicada al parecer por barreras de tipo normativo y su aplicación a nivel académico, económico, en cuanto a la disponibilidad de medicamentos e infraestructuras, y sociales por ser un tema que está de frente al final de la vida. Ante tal situación, se han venido documentando las cifras de las necesidades y de la situación, datos que hacen tomar conciencia y generar políticas públicas encaminadas a afrontar mencionadas barreras.

Los cuidados paliativos en el mundo

En India existe un programa de cuidado paliativo comunitario que inicia en el 2000 y está a cargo de 15.000 voluntarios de la comunidad que son entrenados en identificación de enfermedades crónicas y su intervención, soportados en 50 médicos y 100 enfermeras profesionales en cuidado paliativo, basado en el concepto de cuidado primario de la declaración de Alma-ata.¹⁹

En 2018 son reportados seis servicios de cuidado paliativo hospitalario y 150 hospicios que proveen cuidados paliativos en Suráfrica en donde ha habido un incremento considerable de personas que requieren este tipo de cuidados por causa de enfermedades transmisibles como VIH y no transmisibles como cáncer. Los cuidados facilitados por algunos de los hospicios

son domiciliarios y están a cargo de enfermeras, cuidadores profesionales, trabajadores sociales y auxiliares quienes visitan a los pacientes y sus familias proporcionando cuidados físicos, psicosociales y espirituales. Como respuesta a la necesidad descrita y ante la falta de suficientes médicos y enfermeras en la región, el entrenamiento de los cuidadores comunitarios se realiza priorizado por la Asociación de Hospicios de Cuidado Paliativo que adoptaron el modelo integrado de cuidado en casa basado en comunidad, modelo que se está intentando reproducir en todo el país por instancias gubernamentales.²⁰

Rumania es la casa de la *Hospice Casa Sperantei*, una fundación de caridad establecida en 1992 que ofrece soporte a personas con enfermedades incurables y en estados avanzados incluyendo población pediátrica. Allí cuentan con más de 12.000 profesionales médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas y cuidadores que ofrecen sus servicios con los pacientes y con personas en entrenamiento, que se desarrollan en estancias hospitalarias, consulta externa y atención en centros día.¹⁹ Igualmente y de manera reciente, se ha incrementado la integración del cuidado paliativo en el cuidado geriátrico en pacientes con enfermedades crónicas con un enfoque en el control de síntomas en especial dolor y en el manejo de problemas físicos, psicosociales y espirituales tanto para el paciente como para la familia.²¹

Al sur de Vietnam se encuentra el *Ho Chi Minh City Cancer Hospital* y es un gran centro de atención a un gran volumen de pacientes tanto hospitalizados como externos, en donde su misión es el cuidado, prevención, diagnóstico temprano y tratamiento del cáncer. Su equipo de trabajo es líder mundial en la introducción y regulación del manejo de opioides disponibles para uso clínico.¹⁹ Al mismo tiempo en Hong Kong, los pacientes son cuidados en casa por personal de enfermería o cuidadores comunitarios, mientras que los oncólogos clínicos y los médicos especialistas paliativistas son los responsables del cuidado paliativo únicamente hospitalario, de tal manera que, si un paciente que está en casa o en alguna institución no va muy bien, la enfermera encargada comunitaria puede llamar a pedir asesoría o a programar el ingreso al hospital si es necesario. Lo más común es que sea a los hospitales locales o departamentos de accidentes y emergencias que son los que más fácil acceso tienen.¹⁵

Hope hospice en Florida, Estados Unidos, atiende a todo tipo de pacientes beneficiarios del seguro de salud US Medicare. Son elegidos aquellos que por enfermedades crónicas y terminales requieren cuidados pero que ya no se benefician de atención clínica tanto adultos mayores como pediátricos. Se les ofrece control de dolor, manejo de síntomas, y apoyo en duelo a la familia, aduciendo el mejoramiento en la calidad de vida.¹⁹ El Medicare como principal asegurador ofrece servicios de cuidado paliativo centralizados con los diferentes especialistas en el área y se dividen en hospitalarios y hospicios, sin embargo, en la actualidad la demanda de cuidados paliativos es bastante alta, y a pesar de esto hay una inadecuada oferta y una baja práctica. Para el abordaje de la necesidad se plantea de manera reciente un aumento en el entrenamiento de profesionales en el tema y un diseño de equipos multidisciplinario que pueda suplir las necesidades a futuro.⁷

A pesar de que Cuba es considerado un país del tercer mundo, presenta indicadores similares a países desarrollados y en la actualidad presenta dentro de sus principales causas de mortalidad enfermedades crónicas no transmisibles. Su medicina se basa en principios humanísticos e inclusivos, con un sistema de salud público universal y gratuito que cubre a toda su población garantizándoles diagnósticos, monitoreo y tratamiento de sus

enfermedades, además de la cobertura de necesidades psicológicas incluyendo temas bioéticos que les permite tomar decisiones en limitación de esfuerzo terapéutico y manejo del final de la vida y muerte, con equipos de apoyo en las unidades clínicas que se requieran como en las oncológicas; así, los cuidados paliativos son prestados a toda la comunidad dentro de su sistema de salud sin tener servicios específicos que provean cuidados diferenciales.²²

El Programa Argentino de Medicina Paliativa-Fundación FEMEBA es una organización no gubernamental que inicia en 1983 y desarrolla los cuidados paliativos hospitalarios y su aprendizaje en la comunidad, incluyendo a los profesionales, siendo éste su fuerte como modelo internacional con diferentes métodos educativos.¹⁹ En Argentina el 90% de los especialistas y sus equipos están centralizados en las ciudades grandes con acceso limitado por lo que es insuficiente, por esto se creó un programa multidisciplinario asistencial denominado PAMPA como un modelo de atención integral para pacientes con enfermedades al final de la vida, el cual está basado en cuidados de calidad y programas de entrenamiento que es comparable con los de Europa. A pesar de lo anterior, se considera que la oferta sigue siendo limitada y que sigue habiendo demanda no cubierta en el país.²³

Los cuidados paliativos en Colombia

En Colombia se vislumbra un panorama similar al mundial, con una población que envejece y con una carga de enfermedades crónicas importante, responsables de la mayoría de la mortalidad en ciudades como Bogotá. Por otro lado, la capital del país se encuentra en el tercer percentil de oferta en cuanto a cuidados paliativos con una razón de 7.97 servicios por cada 1.000.000 habitantes, superada por Magdalena que tiene 16.84.⁵ Sin embargo, sólo se conocen datos acerca de la atención de pacientes oncológicos, de los cuales cerca del 80% recibieron atención por médico especialista en cuidado paliativo.²⁴

En el país es considerado importante el cuidado paliativo para pacientes con Cáncer al igual que aquellos con enfermedades crónicas. En primer lugar, el cáncer es considerado como 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, por esto 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, convirtiéndose en un eje central para todos los objetivos del cuidado paliativo.²⁵ En segundo lugar, las enfermedades crónicas como la insuficiencia renal, por ejemplo, se considera que son enfermedades que generan cambios en la parte física de la persona así como de su vida personal y social, por lo que se considera que el cuidado paliativo en estos pacientes tiene una vital importancia en busca de mejorar la calidad de vida de los enfermos crónicos.²⁶

Adicionalmente, en el país se considera que el cuidado paliativo como una especialización médica y cuenta con dos programas académicos de posgrado uno en Bogotá y otro en Medellín; también se considera una subespecialidad médica por lo que cuenta con cinco programas académicos para ello y son ofertados para médicos especialistas, ofertados también en Bogotá y Medellín. Adicionalmente existe formación académica mediante educación continua con diplomados acerca de cuidado paliativo ofertado para profesionales en salud y se cuenta con dos programas de pregrado que oferta en su currículo la formación a los médicos generales en cuidado paliativo; al mismo tiempo se conoce la participación de profesionales médicos con formación en cuidado paliativo fuera de Colombia con títulos no

reconocidos en el país. De esta manera se calcula que para el 2015 en el país se contaba con 2817 médicos con alguna formación en el tema.⁴

El modelo de atención en salud colombiano está dividido en niveles de atención de acuerdo con la disponibilidad de recursos e infraestructura. Cada nivel tiene un componente de cuidado paliativo acorde con el recurso, de tal manera que inicia en la comunidad con los programas de voluntariado, unidades de centro día y programas de atención domiciliaria, seguido de la consulta externa de primer nivel con unidades de corta instancia, luego unidades de segundo nivel con unidades de larga estancia, y por último la consulta externa especializada en cuidados paliativos.⁵ En 2015 de acuerdo con el registro de prestadores de salud dispuesto por el Ministerio de Salud y Protección Social en el cual deben estar inscritos todos los servicios que prestan salud en el país, se reportaron 1613 servicios que están capacitados para prestar cuidados paliativos conformados por servicios extramurales como domiciliarios e intramurales como consulta externa, internación parcial e institucionalización; de los cuales 188 estaban habilitados para éste tipo de servicio exclusivo distribuidos en 155 oncológicos y 33 no oncológicos, localizados en 23 departamentos del país distribuidos en las grandes ciudades como el Valle del Cauca el 21%, Bogotá el 19%, Antioquia el 12%, Atlántico el 10% y Bolívar el 4%.⁴

Está descrito 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 son atendidos pacientes con cáncer seguido de disfunción neurológica. Como diferenciador, se encuentra descrita la sedación paliativa con la cual se logra una sedación superficial que ha variado entre 1 y máximo 35 días.²⁷

Marco Normativo

La Resolución WHA 67.19 de la 67ª Asamblea Mundial de la Salud en mayo de 2014 es la primera que trata el tema de los cuidados paliativos de carácter mundial, describió la importancia de los cuidados paliativos, reconoce las barreras, las limitaciones y la baja disponibilidad a nivel mundial para su desarrollo, describe la problemática de la necesidad de los mismos, tiene en cuenta el desarrollo de varios y diferentes modelos de atención en desarrollo, y describe la difícil situación del manejo de los medicamentos opioides y otros de control requeridos en el cuidado paliativo. Con lo anterior, insta a los estados miembros de la Organización Mundial de la Salud a que se promueva, legisle, y vele por el desarrollo de los cuidados paliativos con la realización de seguimientos a las acciones adoptadas para el mismo.²⁸

Para las Américas, la Organización Panamericana de la Salud, publicó las guías para el manejo clínico de cuidados paliativos, dentro del cual describe el manejo en cuanto al eje familiar y duelo, y el manejo de síntomas principales comunes para pacientes hacia el final de la vida.²⁹

En Colombia a lo largo de los años se ha venido construyendo una robusta legislación en cuanto a temas relacionados con el cuidado paliativo regulando de manera integral la prestación de tales servicios. En primer lugar, se tiene la Ley 36 de 1939 que regula la importación de medicamentos opioides por parte del Gobierno, seguida de la Ley 30 de 1986

que es el Estatuto Nacional de Estupefacientes, tratando el mismo tema que continúa legislándose con las Resoluciones 1478 de 2006, 1479 de 2006 y 002564 de 2008.

Luego entra en vigencia la Ley 1733 de 2014 “Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida”, la cual describe el concepto de enfermo en fase terminal, enfermedad crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida y cuidados paliativos, y a su vez describe los derechos de los pacientes clasificados en los conceptos anteriores como son el derecho al cuidado paliativo, a la información, a una segunda opinión, a suscribir el documento de voluntad anticipada, a participar de forma activa en el proceso de atención y la toma de decisiones en el cuidado paliativo, de los niños, las niñas y los adolescentes, y de los familiares.³⁰

Posteriormente se emitieron las circulares 022 y 023 de 2016 con los que se dictan los lineamientos y directrices para la gestión del acceso a los medicamentos opioides para el manejo del dolor y las instrucciones respecto de la garantía de los derechos de los pacientes que requieran cuidados paliativos.^{31, 32.}

A su vez se dictaron las resoluciones 1416 y 1441 de 2016 que reglamentan la inscripción de prestadores y habilitación de servicios de salud y el establecimiento de los estándares, criterios y procedimientos para la habilitación de redes integrales de prestaciones de servicios de salud, en las cuales está contemplada la prestación de los cuidados paliativos; y finalmente la resolución 2665 de 2018 que reglamenta parcialmente la Ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada.^{33, 34, 35.}

Finalmente se encuentra la Resolución 3202 de 2016 con sus lineamientos técnicos describiendo la implementación de rutas de atención integral en salud en las cuales se involucra al médico familiar como actor en la atención primaria incluyendo el manejo de pacientes con enfermedades crónicas.³⁸

Metodología

Tipo de estudio

Estudio cualitativo descriptivo.

Muestra

Se seleccionó una muestra cualitativa realizando un muestro no probabilístico intencional de tipo bola de nieve para seleccionar a los médicos especialistas de Cuidado Paliativo³⁶ de la ciudad de Bogotá, teniendo en cuenta que estos médicos especialistas podían ser de primera especialidad o de segunda especialidad, entendiéndose esta por ejemplo como un Médico Internista con supra especialidad en Cuidados Paliativos y Dolor o un Médico Familiar con supra especialidad en Cuidados Paliativos y dolor, entre otros. Se entrevistaron a especialistas en Cuidados Paliativos y se buscaron a través de diferentes servicios de Cuidados Paliativos y de las asociaciones de estos especialistas. El tamaño de muestra

dependió del posible acceso a diferentes especialistas a través de muestreo cualitativo intencional de forma lineal hasta la saturación de la información teniendo como un mínimo de 12 especialistas entrevistados.

Criterios de inclusión

Para el presente estudio como criterios de inclusión se tuvieron en cuenta los siguientes puntos:

1. Tener el título como especialista en Dolor y cuidados paliativos bien sea de primera o segunda especialidad en el país de Colombia
2. Que el profesional especialista tuviera al menos un año de experiencia trabajando en un equipo de Dolor y cuidados paliativos en cualquier entidad clínica u hospitalaria de la ciudad de Bogotá
3. Que ejerciera su profesión y especialidad haciendo parte de un grupo de cuidados paliativos en cualquier hospital ubicado en la ciudad de Bogotá Colombia
4. La persona entrevistada para el estudio debía ser mayor de 18 años

Criterios de exclusión

1. Que el especialista entrevistado no estuviera dispuesto a firmar el consentimiento informado
2. Que el profesional no responda la entrevista completa

Métodos y técnicas para la recolección de la información

Para recolectar la información acerca del rol del médico especialistas en Medicina Familiar en los servicios de cuidado paliativo según los médicos especialistas de cuidados paliativos y dolor, se utilizó un instrumento guía de entrevista (Anexo 1). Dado que las entrevistas semi estructuradas exploran experiencias de los participantes y los significados que éstos les atribuyen, la información puede ayudar a reconocer factores potencialmente modificables para mejorar el cuidado de la salud³⁷, por lo tanto, es pertinente el uso de esta técnica de manera individual para recolectar la información buscada en los especialistas. Adicional a esto se tuvo en cuenta diferentes aspectos como localidad, sector, nivel de complejidad, servicios, entre otros como instrumento guía para caracterizar la información obtenida por parte de los médicos especialistas en Cuidados Paliativos y Dolor acerca de estos equipos (Anexo 2).

Las entrevistas fueron conducidas siguiendo el instrumento guía, fueron grabadas y posteriormente transcritas, se realizaron por medio virtual utilizando plataformas como Zoom o Meet dada la situación de pandemia por COVID-19. El instrumento fue probado en un grupo de 5 médicos generales los cuales respondieron las preguntas fácilmente y realizaron aportes acerca de la estructura de las preguntas y la forma de realizarlas.

Una vez obtenida la información de las encuestas se organizó la información, se identificaron los temas más importantes escuchando las entrevistas, se codificaron y se analizaron.

Con respecto al análisis de la información obtenida en las entrevistas se tabularon las respuestas en una matriz de conceptos comparativa en programa operativo Atlas Ti con lo descrito de manera teórica con las siguientes categorías o variables de análisis:

Categorías o variables de análisis	
Deductivas	Formación académica
	Experiencia en cuidado paliativo
	Motivación en cuidado paliativo
	Debilidades en la atención en cuidado paliativo
	Ideales en la atención en cuidado paliativo
	Aportes del médico familiar al cuidado paliativo
	Organización en equipo de trabajo
	Papel del líder del equipo de trabajo
	Afinidad por el médico familiar como parte del equipo de cuidado paliativo
Inductivas	Las obtenidas en las respuestas de las entrevistas

Respecto a las variables y escala de medición, se tuvo en cuenta que este es un estudio descriptivo cualitativo por lo que no tiene un componente cuantitativo y por tal motivo en el protocolo se describen categorías de análisis y no variables.

Según la “Introducción a la metodología de investigación cualitativa”, los estudios cualitativos como el presente intentó describir sistemáticamente las características de las variables o categorías y fenómenos, con el fin de generar y perfeccionar categorías conceptuales, descubrir y validar asociaciones entre fenómenos, en el que no se asumen relaciones a priori con el fin de encontrar una teoría que explique la hipótesis nula del presente artículo.

En cuanto al método descriptivo cualitativo utilizado en el presente artículo como la describió la investigadora Sandelowski “La descripción cualitativa es una alternativa categórica de investigación” y en esto se opone a las alternativas “no categóricas” o adaptaciones de la fenomenología o teoría fundamentada como sucede en los estudios cuantitativos.

Según se describe en el artículo “El papel de la descripción en la investigación cualitativa”, la investigación cualitativa, procede entrar a analizar nuestras categorías con un marco general teórico. Supone acudir a los contextos o a los textos a analizar, con una categoría previa (no categoría de análisis).

Teniendo en cuenta el artículo de “Introducción a la metodología de investigación cualitativa”, el estudio cualitativo es un proceso mixto que mezcla lo inductivo y lo deductivo, adquiriendo el proceso de investigación un desarrollo que:

- a-) Comienza con visiones generales de la situación y sus contextos
- b-) Desciende a aspectos concretos y relevantes desde el punto de vista de los propósitos y del marco teórico de la investigación
- c-) Se retorna a las dimensiones generales que actúan como contexto de significación y de contraste de los análisis generados en los niveles más específicos o sectoriales.

Posteriormente se revisaron y triangularon cada una de las categorías con los atributos de los médicos Especialistas en Medicina Familiar para generar las conclusiones.

Atributos del médico especialista en Medicina Familiar*
Es un prestador de servicios especializados en Medicina Familiar, que brinda cuidado y atención personalizada, humana, integral y proyectada hacia el contexto familiar y social, desde el mantenimiento de la salud y la gestión integral del riesgo individual, familiar y comunitario, con un alto nivel de resolutivez de los problemas de salud prevalentes, con integralidad, continuidad, trabajo en equipo, coordinación y racionalidad de los recursos, en el marco del aseguramiento de la calidad.
Construye y expresa una profunda comprensión humana de las personas, en el marco de las relaciones con la familia y la comunidad. A través de una sólida, humana y cálida relación médico – paciente, altamente efectiva, consolida la base terapéutica para promover la humanización en el sistema de salud y en las alianzas intersectoriales.
Es líder e integrante de los equipos de salud, favoreciendo el trabajo colaborativo con otras disciplinas y especialidades, y, a través del fortalecimiento de las relaciones y las competencias, incluye la gestión para el desarrollo de acciones educativas con todo el equipo.
Tiene la capacidad para decidir, de acuerdo al contexto socio sanitario y normativo, y, aplicando el principio de autodeterminación hasta donde llega su ámbito de acción, para garantizar el derecho a la salud de la población, la integralidad y continuidad de la atención.
Es educador y comunicador, con competencias para gestionar, comunicar y ejecutar acciones con diferentes grupos sociales, incorporando el enfoque intercultural, la promoción del auto cuidado y el autoconocimiento.
Es líder en la aplicación y aprovechamiento de las modalidades y herramientas de salud electrónica, como salud móvil, telesalud, interoperabilidad y portabilidad de datos clínicos, para el beneficio de las personas a las que cuida, su familia y sus comunidades.
Lidera la coordinación, integración y articulación sectorial e intersectorial para promover la salud individual y comunitaria, e incorpora los cambios que se requieran considerando el principio de costo efectividad y costo beneficio.

Resultados esperados

Se deseaba obtener una descripción cualitativa de la percepción que tenían los especialistas de cuidados paliativos de los aportes que hacen o pueden hacer especialistas en Medicina Familiar como integrantes de cuidados paliativos, partiendo del propósito que tienen los programas académicos en generar competencias en todas las etapas de la vida que incluye el tratamiento rehabilitación y cuidados al final de la vida. Esta descripción de forma organizada permitió profundizar acerca de posibles escenarios laborales para estos especialistas y dar a conocer a diferentes instancias esta posibilidad.

Consideraciones éticas

Dado que el presente estudio es de tipo cualitativo descriptivo, sin manejo de datos sensibles no requirió el aval ético, considerada como una investigación sin riesgo en términos de la resolución 8430 de 1993 acerca de la investigación en salud.

El presente trabajo respeta los cuatro principios éticos, ya que se garantizó completamente la autonomía de cada persona entrevistada, sin inducir la respuesta del mismo. La beneficencia va acorde a los objetivos de la presente tesis con la cual se pretendió mejorar la calidad de atención de pacientes con enfermedades crónicas o terminales y aplicar el principio de justicia el cual garantizaría que cada persona reciba lo que necesita y así mismo tener en cuenta el principio de no maleficencia evitando situaciones donde se prolonguen experiencias o situaciones difíciles en diferentes etapas de la vida con el fin de optimizar los servicios de cuidados paliativos y así la calidad de atención de estos.

Sin embargo, dada la metodología y de acuerdo con lo contemplado en la ley 1581 de 2012 de habeas data, y teniendo en cuenta que no se tomaron datos personales de los médicos especialistas ni de las instituciones, los datos y opiniones obtenidos en las entrevistas fueron manejados de manera confidencial estricta y anónima de acuerdo con la metodología de recolección de la información y se aplicó previa cada una un consentimiento informado.

Con respecto al método de recolección del consentimiento informado, este se envió en archivo de Word a cada uno de los especialistas entrevistados quienes debían completar cada espacio vacío con su firma de forma digital y posteriormente convertirlo a archivo PDF para ser enviado nuevamente como una copia y de esta misma manera debe ser firmado por 2 testigos, por persona entrevistada quienes deberán enviar de la misma manera el documento en PDF para guardarlo como copia. A la información obtenida tiene acceso únicamente las personas que aparecen en este documento como investigadoras principales y tutores de investigación. (Anexos 3 y 4).

Con respecto a la metodología de Consentimiento informado se procedió de manera virtual a enviar previo al inicio de la entrevista el consentimiento informado con la información necesaria para que cada participante entendiera cuales son los objetivos de dicho trabajo, se anexaron los consentimientos y se solicitó sean enviados nuevamente con las firmas respectivas para dar inicio a la entrevista.

Cronograma

ACTIVIDAD	2021-II	2022-I
Planteamiento del proyecto y aprobación de la facultad de medicina de la Universidad El Bosque		
Descripción inicial de información y selección de muestra		
Elaboración de formato de entrevista y de caracterización		
Aplicación de entrevistas		
Consolidación de información, análisis y elaboración de reporte de resultados		
Realización de documento final y artículo científico		
Presentación y entrega final del trabajo de grado		

Estrategia de divulgación de resultados.

Al tener consolidada la información utilizando el programa Atlas Ti, se procedió a redactar un artículo científico con el fin de ser publicado en la revista académica de la Universidad Autonomía de Bucaramanga (UNAB) el cual se encuentra en revisión para ser publicado.

Resultados

Para dar respuesta a los objetivos del trabajo, se realizó entrevistas a 12 especialistas de dolor y cuidados paliativos tanto de primera especialidad como de segunda; de la muestra de médicos especialistas en dolor y cuidados paliativos entrevistados se contó con siete especialistas de segunda especialidad de medicina familiar, dos especialistas de segunda especialidad de anestesiología y tres especialistas de primer especialidad de dolor y cuidados paliativos, resaltando que la gran mayoría de estos especialistas han sido formados en Colombia y solo dos de los especialistas de estos tienen formación en otros países como España, *“Yo salí de pregrado y lo que hice fue un master de cuidado paliativo en la Universidad de Valladolid en España, luego vine y lo que hice fue un post grado como primera especialidad de dolor y cuidado paliativo de la Universidad El Rosario”, “Yo soy médico cirujano de la Universidad El Bosque, especialista en Medicina Familiar de la Universidad El Bosque y subespecialista en Medicina de dolor y cuidados paliativos de la Universidad Militar con el instituto nacional de cancerología”.*

En relación a los cuidados paliativos en Colombia se mencionaron varios aspectos, el primero de ellos fue la trayectoria de la especialidad que inicio hacia los años 80, enfocada inicialmente como segunda especialidad: *“En Colombia, puntualmente el desarrollo del cuidado paliativo no es muy largo, estamos hablando básicamente que las primeras unidades de cuidado paliativo acá empezaron básicamente sobre la década de los 80, más o menos. Y la formación en cuidado paliativo empezó a darse básicamente en el programa de Instituto Nacional de Cancerología que fue una formación específica para médicos a segunda especialidad. De ahí se empezaron a abrir nuevos programas como segundas especialidades y realmente creo que los programas de primera especialidad tienen una vida más o menos desde hace aproximadamente unos 10 años”*, siendo así Colombia pionero en Latinoamérica en la atención y formación académica en esta especialidad.

Además, se considera que la existencia de reglamentación en Colombia con respecto a los cuidados paliativos ha sido un gran avance y ha permitido la consolidación de la especialidad, se tiene la Ley Consuelo Devis Saavedra (Ley 1733 del 2014) mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida pero a pesar de esto, no se ha logrado implementarla en todo el país de una manera equitativa: *“Yo creo que es el que estamos más fortalecidos en las ciudades, en las grandes urbes y que no hayamos logrado llegar a la periferia y que de cierta manera existe la reglamentación, las resoluciones, las leyes... pero creo que se quedan para las ciudades ¿no? Creo que no sirven nada de eso en otros lugares.”*

Los médicos especialistas en dolor y cuidados paliativos que se entrevistaron tienen una trayectoria laboral que oscila entre los 2 años y 14 años de experiencia en los servicios de dolor y cuidados paliativos, esto está asociado principalmente al tiempo que llevan de graduados y en algunos casos particulares de la posibilidad que tuvieron de trabajar en servicios de dolor y cuidados paliativos antes de realizar la especialización *“Bueno desde que era médica general empecé a trabajar...como en el 2008-2009 era médica de soporte tanto de los oncológicos y de los paliativistas en un centro oncológico especializado... ahí trabajé más o menos 6 años y luego hice la especialidad”*, y además se logró identificar que la totalidad de los especialistas que se entrevistaron trabajan en centros médicos de alta complejidad (tercer-cuarto nivel) y se identificó que el 100% de los especialistas trabajan en sectores privados de la ciudad de Bogotá *“Trabajo en el servicio de cuidado paliativo directamente en tercer y cuarto nivel desde que termine el programa, “he trabajado siempre en instituciones de tercer y cuarto nivel atendiendo a población adulta...”* pero el 16.7% trabajan adicionalmente en sectores públicos ubicados hacia el sur de la ciudad de Bogotá.

Además, la gran mayoría de ellos se encuentran prestando los servicios en el área de consulta externa, hospitalización y servicios de urgencias, identificamos adicionalmente que los que cuentan con primera especialidad anestesiología realizan por supuesto intervencionismo, *“Me encuentro en el área de hospitalización de consulta externa y en la parte de tratamientos intervencionistas para dolor oncológico y no oncológico”* y todos ellos atienden especialmente población adulta.

En cuanto a las fortalezas de los cuidados paliativos en Colombia se destacaron cinco puntos claros e importantes, lo primero que se menciona es el hecho de poder contar con la especialidad en nuestro país, lo cual permite dar un tipo de atención especializada en esta

área a los pacientes que los necesitan, esto va de la mano con lo segundo que se resaltó en las entrevistas como fortalezas y es el hecho de que en Colombia existen múltiples lugares de formación para la especialidad bien sea de forma directa o como fellow, lo cual permite que hayan especialistas en este área, en tercer lugar se destacó también como en el desarrollo de esta especialidad en el país ha logrado formar equipos de trabajo multidisciplinarios que permitan trabajar de forma interdisciplinaria y tener un abordaje mucho más amplio del paciente, su persona, patología y familia.

En cuarto lugar se resalta de forma importante el principio de integralidad que tiene instaurada la especialidad que permite tener un enfoque no solamente orgánico de la enfermedad, si no comprender al paciente y su patología desde una visión social y psicológica, donde se tiene en cuenta los determinantes sociales en salud y a través de este enfoque hacer lograr ver a los prestadores de salud como la atención y regulación de la paliación de enfermedades tiene un impacto no solo a nivel de salud, si no también económico y como se menciona a continuación, es aquí el punto clave donde el médico especialista en medicina familiar puede desempeñar su rol.

En último y quinto lugar, no menos importante, se resaltó en varias oportunidades y por diferentes especialistas la ventaja que tiene Colombia en cuanto al abastecimiento de opioides, Colombia es uno de los que cuenta con mejor aprovisionamiento en el área del manejo farmacológico con opioides que son piedra angular en el manejo de este tipo de paciente y patología.

Con respecto a la conformación y características de los servicios de dolor y cuidados paliativos habilitados en la ciudad de Bogotá se encontró que están conformados de forma similar, con el mismo tipo de perfiles profesionales dentro de los cuales está el de los médicos especialistas en dolor y cuidados paliativos de primera o segunda especialidad (médico especialista en medicina familiar y anesthesiólogos), médico psiquiatra, psicólogo, enfermera profesional o con formación especial en dolor y cuidados paliativos, nutrición, terapia física y como en algunos estos equipos cuentan también con un asesor espiritual, sin embargo, se ha de destacar que en una de las entrevistas se mencionó que el médico especialista en dolor y cuidados paliativos que laboraba en una institución del sector público no contaba con un equipo interdisciplinario, si no que el solo era quien prestaba la atención a los pacientes que requerían cuidados paliativos o manejo del dolor y si requería algún manejo interdisciplinario solicitaba su interconsulta en el hospital, sin embargo, no trabajaban de forma articulada como un solo equipo, *“El equipo somos una enfermera jefa con formación en cuidados paliativos y yo como especialista en cuidados paliativos, nos apoyamos obviamente en los servicios de apoyo, pero no son específicos de la unidad, o sea son del hospital... de psicología, trabajo social, las terapias de apoyo, pero no son exclusivas de la unidad de cuidados paliativos”*.

En cuanto a la atención pediátrica según el relato de los médicos especialistas en dolor y cuidados paliativos se describió que este grupo etario es poco prevalente en sus consultas, porque en cada una de las diferentes instituciones el área de pediatría suele hacerse cargo de este grupo de pacientes, sin embargo, se destacó que en el caso de que un niño o adolescente requiera los servicios por cuidados paliativos o manejo de dolor ellos están capacitados para realizar la atención *“Si, o sea, no es lo más frecuente ni lo más prevalente, pero si se necesita atención paliativa de población pediátrica, se hace la atención”*. Otro punto que se mencionó

durante las entrevistas en relación a la atención pediátrica es que este es un campo en el que se profundiza sobre conceptos en una población diferente por lo existen especialistas que se forman más desde el campo de la pediatría y cuidados paliativos *“Si, hay pacientes pediátricos, aunque se ha ido depurando un poco el tema porque estamos con una pediatra especialista en cuidados paliativos, entonces tratamos que sea ella quien ve a los niños pero ocasionalmente nos toca verlos también”*.

Durante las entrevistas se logró identificar las competencias del médico especialista en medicina familiar según las percepciones que tienen los otros especialistas que trabajan en dolor y cuidados paliativos y se resaltaron diferentes puntos. Primero el papel tan importante desde la atención primaria en el cual el actor principal resulta ser el médico especialista en medicina familiar como puerta de entrada en la atención para la salud de los diferentes servicios, entendiendo los diferentes niveles de complejidad y cronicidad de las enfermedades y la atención oportuna de cada una de las patologías *“Ustedes son un pilar fundamental en la atención primaria de cualquier servicio, independientemente de cuidados paliativos, o sea ustedes cada vez van a seguir teniendo un rol mucho más importante dentro de toda la atención y pues por parte mía y por parte de todo mi grupo la percepción de la formación que actualmente están teniendo los programas de Medicina Familiar son bastante importantes y mucho más en mi área de trabajo con el tipo de paciente que tengo pues es importante tener una atención integral que es un característica clave de lo que ustedes hacen dentro de su diario vivir como médicos familiaristas entonces viene siendo muy importante”*; otro especialista nos compartió su opinión y es que *“El abordaje en estadios iniciales es una cosa supremamente primordial y ese abordaje en estadios iniciales el médico que primordialmente lo va a poder realizar es el médico de atención primaria y en este caso el médico de atención primaria como puerta de entrada básicamente a las especialidades y al manejo integral claramente es el médico familiar.”*

Adicional a lo anterior, la percepción es conjunta entre especialistas tanto de segunda como de primera especialidad en dolor y cuidados paliativos y es que el médico especialista en medicina familiar tiene fortalezas para comprender de una forma integral las patologías en los diferentes grupos etarios, cursos vitales, apoyar diferentes situaciones en patologías específicas teniendo en cuenta no solo al paciente, sino también a su familia *“Me parece que tienen un mejor manejo en la interacción con las familias, me parece que es algo que también es una fortaleza que veo en los médicos familiares”* y además se destaca otra competencia que juega un rol importante en estos equipos y es la capacidad de trabajo en equipo y articulación con otras especialidades *“También creo que tienen como una facilidad para la comunicación también con el resto del equipo ¿sí? Por ejemplo, con otros especialistas que están articulados en la atención de un paciente entonces me parece que también hacen como mejor ese clic”*

Y como conclusión en este punto se recalcan diferentes virtudes como la integralidad, característica primordial del médico especialista en medicina familiar, la forma de abordar el paciente con un enfoque multidimensional y biopsicosocial que no solamente se enfoca en el paciente sino que también incluye al núcleo familiar lo cual resulta vital en el manejo de este tipo de pacientes y sus patologías relacionándolo a su vez con el contexto sociodemográfico de los mismos, en ello se resaltan las percepciones de especialistas en dolor y cuidados paliativos que han compartido de forma puntual en grupos que cuentan con médico especialistas en medicina familiar, *“Yo estuve en España un tiempo en un hospital, la líder*

del equipo de cuidados paliativos era una médico familiar con maestría en cuidados y se nota que estás con un Médico Familiar a cargo porque para ella era supremamente relevante por ejemplo aspectos como la espiritualidad y dentro de su equipo tenía permanentemente una persona a cargo del campo espiritual y tenía también una trabajadora social quien se enfocaba mucho en cómo podía ubicar al paciente de acuerdo a la circunstancia cuando egresara de la hospitalización. Entonces era muy interesante, pero yo pienso que si ella no fuera médico familiar seguramente sería diferente porque su compañera era geriatra con maestría en cuidados paliativos, pero uno veía muchísima diferencia entre la una y la otra... pero fue muy interesante a ver rotado con un líder médico familiar”.

Teniendo en cuenta los puntos mencionados anteriormente y por toda la información que se logró recolectar a lo largo de las entrevistas donde los especialistas en dolor y cuidados paliativos coincidieron en identificar las múltiples competencias del médico especialista en medicina familiar y cómo éstas influirían de manera positiva en un equipo de cuidados paliativos, se logró dar respuesta a la pregunta de investigación planteada y es que efectivamente al tener diferentes competencias y habilidades no sólo a nivel clínico sino biopsicosocial, los beneficios de que existiera dicho médico especialista en medicina familiar en un equipo de cuidados paliativos cumpliendo su rol como médico especialista en medicina familiar le traería múltiples ventajas tanto al paciente, a sus familias, el equipo en sí y además al sistema de salud.

Como mencionaron muchos de los médicos entrevistados, el médico especialista en medicina familiar cumple una función primordial en la puerta de entrada a dicha especialidad y es que al ser el médico de atención primaria es aquel que tiene la responsabilidad y capacidad de identificar a todos aquellos pacientes que reciben un diagnóstico de enfermedad crónica o posiblemente terminal que deben ser educados con respecto a su enfermedad, brindar el conocimiento necesario para que se logre el entendimiento real de dicha condición y así una adherencia adecuada a tratamientos para disminuir la tasa de complicaciones y en caso de complicaciones inesperadas o inevitables lograr una toma de decisiones oportunas sin dejar a un lado el entendimiento del entorno social del paciente, su rol en la sociedad y en su familia, entendiendo los diferentes contextos familiares, sociales, económicos, educativos, entre otros.

Otro beneficio de un médico especialista en medicina familiar en un equipo de cuidados paliativos es la capacidad que se adquiere a lo largo de la especialización que hace parte del pilar del manejo del paciente desde su ingreso al sistema de salud y es la comunicación, dicha habilidad que se va desarrollando a lo largo de la residencia y que tiene un grandísimo impacto en cómo se relacionan con los pacientes, y es que no solo se recalcó la comunicación con el paciente sino con su entorno; es como un médico especialista en medicina familiar logra brindar la confianza suficiente para hacer sentir a su paciente y familia en un entorno seguro, donde no hay duda insignificante y esto al tratarse de equipos tan humanos como lo son los equipos de cuidados paliativos sería una gran aporte que se puede brindar; además de cómo se mencionó en otra entrevista y es que gracias a esta habilidad también se podría lograr mejorar la comunicación con diferentes especialistas que sean necesarios para el adecuado manejo de un paciente a la hora de necesitar manejo interdisciplinario.

Por último como conclusión grande del beneficio adicional que se tendría al contar con un médico especialista en medicina familiar en dichos equipos es que la integralidad y el manejo

adecuado de múltiples patologías crónicas que pueden estar presentes en pacientes por ejemplo oncológicos, brindaría una mayor comodidad tanto para el paciente como para el servicio de salud, se lograría una adecuada movilización de recursos como la solicitud oportuna de paraclínicos o imágenes, valoraciones por supra especialista cuando sea realmente necesario y además se asegura que el paciente sea tratado por su condición índice que lo hace perteneciente a un equipo de cuidados paliativos, se logre un control oportuno y eficaz de otras patologías sin dejar a un lado la promoción y prevención según ciclos de vida: *“Las fortalezas son muchísimas, yo pienso que la ventaja... ustedes no solamente manejan la parte somática o biológica sino que también manejan otra cosa; dentro de nuestra atención integral del paciente oncológico o no oncológico pienso que medicina familiar sería de vital importancia para poder brindar una atención mucho más integral y también para no congestionar otros servicios, yo pienso que eso es algo importante a lo que ustedes están llegando a hacer, se están volviendo una especialidad de primera línea para muchas cosas y descongestionando servicios en cual la oportunidad de consulta están lejanas y pues lo vemos en otras áreas... por lo menos yo lo veo en el programa de VIH donde es de vital importancia la presencia de medicina familiar y en programas cardiovasculares donde vemos que cada vez la atención va migrando de que lo vea el cardiólogo o lo vea el médico internista a que lo vea el médico familiar ya que tiene una formación en este tipo de escenarios”*.

Son múltiples los beneficios y las características positivas del médico especialista en medicina familiar y así mismo los aportes que se tienen para la sociedad, ya que a lo largo de las entrevistas se logró identificar las fortalezas y las debilidades de los cuidados paliativos en Colombia y esta información también brinda idea de qué manera la Medicina Familiar puede brindar que haya un avance positivo del funcionamiento de esta especialidad en Colombia.

Al preguntarse en las entrevistas por las debilidades en relación a la especialidad y atención en el área de dolor y cuidados paliativos se mencionaron varios puntos falencias, el primero es la formación médica en el pregrado y conceptos no claros sobre lo que es la atención del dolor y el paciente en cuidados paliativos, lo cual a su vez genera que desde un inicio de la atención por medicina general no se remita oportunamente a un paciente que se beneficia de un manejo terapéutico enfocado: *“ Otra cosa importante es que al ser tan bien una especialidad muy joven, la mayoría de especialistas o colegas de otras especialidades no tienen claros los conceptos puntuales de cuando los pacientes necesitan o tienen necesidades paliativas. Y al suceder esta situación o al encontrarnos en esta situación pues muchos pacientes que necesitan el cuidado paliativo no acceden al mismo por desconocimiento tanto del paciente como de sus grupos tratantes de que la especialidad existe y de que se pueden apoyar en esa especialidad para suplir las necesidades de este tipo de poblaciones.”*

Así mismo también se mencionó la falta de personal médico especializado en dolor y cuidados paliativos lo cual también limita de forma importante el acceso a la atención: *“Las desventajas es que desafortunadamente hay pocos programas en Colombia que permitan que haya un crecimiento realmente unánime a nivel de emm de... ¿cómo se llama esto? De recurso humano, porque en recurso humano todavía si estamos un poquito pues como limitados”*.

Por otro lado, también se hizo alusión al fraccionamiento en la atención de los pacientes en Colombia y cobertura desigual por regiones que termina siendo una debilidad en el país: *“Igual que hay nivel mundial no hay una prestación adecuada en cuanto a la cobertura, otro también de los puntos es que la principal atención está en las ciudades principales, mientras que los sitios lejanos, áreas rurales... hay departamentos que tienen cero atención como el putumayo... yo soy del Putumayo y en el Putumayo hasta el momento no tenemos atención en dolor y cuidados paliativos”*.

Y en relación a estos dos puntos se hizo referencia en repetidas ocasiones a la centralización que existe de la especialidad en el país: *“La centralización, o sea nosotros tenemos todo muy centralizado y como en general la política, los recursos... está todo centralizado en Bogotá, en Medellín, ¿cierto?...en Cali; lo mismo ocurre con los especialistas en cuidados paliativos, o sea estamos acá, en Cali, en Medellín, en Bucaramanga, quizá son como los sitios de concentración más grande pero en las ciudades intermedias o terciarias o que son menos que intermedias, no hay equipos de cuidados paliativos, si de pronto hay uno que otro especialista como una rueda suelta, no tiene un equipo completo”*.

“Entonces para mi Bogotá puede comportarse como Canadá y no se Chocó, Guaina y Amazona puede comportarse como África o sea una cosa así... entonces esa desigualdad en la distribución de los servicios de cuidados paliativos me parece que es lo más grande.”

Finalmente, otra debilidad presente en el país en relación al manejo de los pacientes de Dolor y Cuidados paliativos es la atención domiciliaria que prácticamente es nula en Colombia y hace parte de una terapéutica fundamental en el manejo de estos pacientes: *“Y otro punto también es la atención domiciliaria, pues si está presente en alguna de las ciudades principales, pero en las ciudades aisladas, a veces no hay oportunidad de ofrecer este tipo de cobertura lo cual por ejemplo en cuidados paliativos es muy importante por los cuidados domiciliarios, pacientes que también tienen atención en final de vida, que la mayoría de los pacientes quien estar en su casa, con su familia pero no... hasta el momento hay oportunidad como de tener esta prestación de servicios”*

Entonces, analizando estas observaciones realizadas por los diferentes médicos especialistas en dolor y cuidados paliativos, se encontró que además de los beneficios ya mencionados previamente del rol del médico especialista en medicina familiar en los grupos de dolor y cuidados paliativos, se podría ofrecer mucho más al aporte de esta especialidad en Colombia desde el rol del médico especialista en atención primaria.

Una ejemplificación es que como médicos especialistas en Medicina Familiar se cuenta con una formación a lo largo de la especialización que permite tener conceptos claros de que es el dolor y los cuidados paliativos, que como puerta de entrada nos permite hacer un abordaje inicial en un paciente con enfermedad terminal con respecto al dolor y calidad de vida, que siempre y cuando esté controlado y les competa según las habilidades adquiridas en el postgrado, se podría manejar mientras se logra llegar a una valoración por el especialista en dolor y cuidados paliativos, lo cual además está ligado con el tema de falta de personal médico especializado.

En varias entrevistas se mencionó la falta de personal médico especializado en dolor y cuidados paliativos y que esto tiene una relación directa al acceso de la atención por dicha especialidad y que además esta se encuentra centralizada por lo que otro de los aportes que

se relaciona con que hayan más facultades que cuentan con el postgrado de Medicina Familiar en Colombia y así mismo el número de egresados en Medicina Familiar es mayor con respecto a Dolor y Cuidados Paliativos sería poder brindar el acceso a todos los pacientes que lo necesiten por medio de la Atención Primaria y de esta manera poder enlazarlos a un grupo de dolor y cuidados paliativos de ser posible y que en el caso de encontrarse en una ciudad lejana donde no hayan equipos, se podría brindar un acompañamiento más oportuno, especializado y acorde al paciente y su contexto por un médico especialista en Medicina Familiar que ha tenido contacto con la especialidad y que tiene conceptos básicos de los cuales muchas personas podrían beneficiarse en una etapa de terminalidad, pero aquí cabe resaltar que sería de mayor utilidad si se generaran políticas donde estos médicos especialistas a pesar de estar lejos o en zonas rurales pudieran contar con el apoyo del médico especialista en dolor y cuidados paliativos por medios no necesariamente físicos, como por ejemplo las plataformas digitales o algún mecanismo de comunicación donde se puedan exponer casos específicos que se salgan del conocimiento de un médico especialista en medicina familiar pero con el objetivo de brindar la mejor atención posible.

Finalmente, después de haber obtenido toda esta información a través de las diferentes entrevistas realizadas, se concluye que existe una relación fuerte y positiva entre lo que son las competencias del médico especialista en medicina familiar y las percepciones de los diferentes especialistas del área de dolor y cuidados paliativos que se requieren, como se expuso anteriormente en diferentes fragmentos de las entrevistas un punto a destacar y realmente relevante en la atención de los pacientes de dolor y cuidados paliativos es el del enfoque, un enfoque que teniendo en cuenta el contexto de los pacientes se requiere que sea integral con una mirada amplia, lo cual se relaciona con el abordaje y enfoque biopsicosocial que caracteriza al médico especialista en medicina familiar tanto para el paciente como para su familia, esto último es otra de las competencias resaltadas durante las entrevistas y es la atención, atención no solamente enfocada en el paciente si no también teniendo en cuenta su macro y microentorno lo cual hace parte de la forma de atención de los médicos especialistas en medicina familiares en Colombia.

Entendiendo el desarrollo de la especialidad de dolor y cuidados paliativos en el país, los especialistas mencionaron también en múltiples ocasiones la necesidad de contar con personal dentro de sus equipos de trabajo que tenga capacidad de resolución frente a los diferentes retos que se presentan en estos pacientes que van más allá de una mirada orgánica, esta es otra de las competencias con la cual cuenta el médico especialista familiar en Colombia y que hace parte de los pilares de su formación dentro del sistema de salud actual que se tiene, todo esto gracias a la autonomía que como especialistas integrales se otorga durante la formación académica.

Dado que la especialidad de dolor y cuidados paliativos en su gran mayoría en el país trabajan como un grupo interdisciplinar que se articula entre sus diferentes actores, una de las características que se resaltó como requerimiento en esta especialidad fue la del trabajo en equipo, cualidad y característica que también se relaciona con la competencia y formación de los médicos especialistas en medicina familiar en Colombia, la cual resulta sumamente relevante para lograr brindar ese enfoque integral por diferentes especialidades y que requiere de una disposición de sus actores para que haya un adecuado engranaje y se logre una atención óptima de los pacientes de dolor y cuidados paliativos

En última instancia se resaltó otra competencia de suma relevancia mencionada en múltiples ocasiones durante la formación académica y fue la de comunicación, una comunicación que se describió como asertiva y oportuna entre los médicos y los pacientes con sus familias que garantice una adecuada atención y manejo de los pacientes del área de dolor y cuidados paliativo, esta a su vez hace parte de las competencias del médico especialista en medicina familiar que prioriza una la comunicación en la atención como puente entre paciente y personal de salud.

Discusión

La atención por los equipos de cuidados paliativos en Colombia se centran en niveles de atención de alta complejidad (tercer y cuarto nivel), en el país no se ha logrado ubicar este servicio a nivel de atención primaria y tampoco se cuenta con el rol del especialista en medicina familiar en estos equipos, lo cual limita abordar y describir las competencias que se podrían tener en la puerta de entrada del sistema de salud, sin embargo este rol si existe en diferentes países como en Irán, Australia, Canadá, etc. Es por esto por lo que se realizó la siguiente revisión para destacar los posibles campos donde el especialista en medicina familiar podría desarrollar sus habilidades y hacer el aporte a dicha especialidad.

Si bien no existen estudios de investigación realizados en Colombia, existe revisión literaria como es el caso de lo reportado por P.J Sarmiento Medina “El rol del médico de familia en el cuidado paliativo de pacientes crónicos y terminales”, publicado en el año 2019 en Colombia, donde se encontró que el especialista en medicina familiar tiene la capacidad de atender a pacientes en el final de la vida independientemente de la presencia de un médico de dolor y cuidado paliativo, esta publicación es coherente y concuerda con los hallazgos que se obtuvieron en diferentes entrevistas realizadas y es que los médicos familiares pueden brindar atención al enfermo, a su red de apoyo y que sus competencias pueden satisfacer aspectos biológicos, psicológicos, sociales y espirituales brindando una atención integradora y eficiente abordando el total de las necesidades del paciente y su familia (7).

A nivel mundial, se encontró un estudio realizado en Bruselas por Beernaert K “Family physicians’ role in palliative care throughout the care continuum: stakeholder perspectives”, donde mencionan la importancia del rol del especialista en medicina familiar en los servicios especializados de cuidados paliativos, con unas tareas y roles claves durante el curso de una enfermedad que limita la vida, comenzando con el diagnóstico temprano y el acceso oportuno al tratamiento paliativo, tal como lo mencionaron los especialistas entrevistados (8).

En Irán los especialistas en medicina familiar son aquellos que lideran los equipos de cuidado primario junto con enfermeras y gestores de salud y se considera que el cuidado paliativo se debe brindar desde el primer nivel de atención en el sistema de salud, por ende, el programa de medicina familiar es quien identifica a los pacientes en los centros de salud y los refiere a unidades de cuidado en casa y hospitales mediante sistemas de referenciación adecuados (9),

En Australia se cuenta con la Estrategia Nacional de Cuidado Paliativo donde se asegura el máximo nivel de cuidados paliativos a todas las personas con el fin de mejorar la calidad de vida y la dignidad humana, el especialista en medicina familiar es quien tiene el rol principal,

ya que hace parte de la puerta de entrada, favoreciendo a todo aquel que se beneficie del servicio con un manejo continuo y acorde al estadio de su enfermedad (10).

En Canadá el objetivo de integrar a pacientes crónicos y terminales a un equipo de cuidados paliativos es brindar mejor calidad de vida, control de síntomas y optimizar el servicio que se brinda en torno a su enfermedad y mejor el estado de ánimo, es por esto que el servicio hace parte de la puerta de entrada y de la atención primaria a cargo del especialista en medicina familiar quien puede entender y ayudar a brindar apoyo a nivel psicológico, social y espiritual, además de tener la capacidad de remitir al paciente a otros especialistas en casos puntuales.

En el caso de Colombia y los resultados obtenidos a través de esta investigación se confirma por parte de los especialistas entrevistados la necesidad del médico familiar como parte del grupo de dolor y cuidados paliativos para dar tener ese abordaje de las patologías desde un primer nivel de atención, la limitación se encuentra en que en nuestro país y específicamente en Bogotá donde fue llevado a cabo el estudio el acceso para los pacientes a la especialidad de Dolor y Cuidados paliativos se encuentra en nivel de atención de tercer y cuarto nivel.

Otro punto importante para resaltar entre lo que informa la literatura mundial y los datos que se conocen en Colombia teniendo en cuenta los resultados de este estudio, es que se resalta el enfoque integral del médico familiar y que además tiene la capacidad de trabajar de una forma multidisciplinaria para la atención de completa de los pacientes. Adicionalmente es importante resaltar que en Colombia no existen los servicios de dolor y cuidado paliativo como puerta de entrada como a nivel mundial donde se evidencia que el médico familiar hace parte de esta puerta de entrada y otorga beneficios en la atención, sin embargo, en la literatura si se encuentra que los beneficios de que el servicio de dolor y cuidados paliativos este en la puerta de entrada con el médico familiar ejerciendo su rol.

De acuerdo con los entrevistados, el especialista en medicina familiar cumple una función primordial en la puerta de entrada y acceso a dicha especialidad ya que tiene la responsabilidad y capacidad de identificar a todos aquellos pacientes con un diagnóstico de enfermedad crónica o posiblemente terminal que deben ser educados con respecto a su enfermedad, brindar el conocimiento necesario para que se logre el entendimiento real de dicha condición y así una adherencia adecuada a tratamientos para disminuir la tasa de complicaciones y en caso de complicaciones inesperadas o inevitables lograr una toma de decisiones oportunas sin dejar a un lado el entendimiento del entorno social del paciente, su rol en la sociedad y en su familia, entendiendo los diferentes contextos familiares, sociales, económicos, educativos, entre otros.

Teniendo en cuenta los puntos mencionados anteriormente por toda la información que se recolectó a lo largo de las entrevistas donde los especialistas en dolor y cuidados paliativos coincidieron en identificar las múltiples competencias del especialista en medicina familiar y cómo éstas influirían de manera positiva en un equipo de cuidados paliativos, se logró dar respuesta al objetivo general del estudio y es que efectivamente al tener diferentes características y habilidades no sólo a nivel clínico sino niveles de acceso de atención y enfoque biopsicosocial, el médico especialista en medicina familiar en un equipo de cuidados

paliativos cumpliendo su rol como especialista le traería múltiples ventajas tanto al paciente, a sus familias, el equipo en sí y además al sistema de salud tal como se reporta a nivel mundial en la bibliografía encontrada y mencionada.

Conclusiones

Son múltiples los beneficios y las características positivas del especialista en medicina familiar y así mismo los aportes que se tienen para la sociedad, a lo largo de las entrevistas se logró identificar diferentes puntos donde el especialista en medicina familiar podría aportar positivamente a los equipos de cuidado paliativo, tal y como se hace en diferentes lugares del mundo.

Se concluyó que existe una relación fuerte y positiva entre lo que son las competencias del especialista en medicina familiar y las percepciones del beneficio que aportaría a los equipos de cuidados paliativos según los diferentes especialistas entrevistados. Se requiere una atención médica integral con una mirada amplia a nivel físico, emocional, psicológico, espiritual, lo cual se relaciona con el abordaje y enfoque biopsicosocial que caracteriza al especialista en medicina familiar tanto para el paciente como para su familia.

Por lo anterior se llega a la conclusión de que si existiera un beneficio de contar con especialistas en medicina familiar en dichos equipos, sin embargo, una limitante es que en Colombia no hay otros estudios con los cuales se pueda corroborar esta información, pero gracias a esta investigación se puede incentivar a que se sigan realizando estudios del rol del especialista en medicina familiar en estos equipos o invitarlos a hacer parte de ellos para brindar los aportes antes mencionados.

Otra conclusión importante que obtuvimos a partir de este estudio es que la especialidad y los servicios de dolor y cuidado paliativos a pesar no encontrarse en niveles primarios de la atención, pueden jugar un rol muy importante junto al especialista en medicina familiar que está en la puerta de entrada, lo cual brindaría acceso y oportunidad a todos los pacientes que requieran de este servicio

Podemos resumir en cuatro puntos importantes que dan respuesta a los objetivos de la investigación a través de los resultados obtenidos de las entrevistas sobre el beneficio de contar con un médico familiar en los equipos de cuidados paliativos y es que en uno permite darle al paciente la oportunidad de acceso a la especialidad desde niveles de atención más tempranos, dos tener un enfoque integral en el manejo de los pacientes a través de los diferentes cursos de vida, en tercer lugar reforzar puentes de comunicación en el manejo del paciente y sus familias, en cuarto lugar tener la capacidad de manejar farmacológicamente a lo paciente y tener conocimiento de múltiples patologías clínicas.

Las limitaciones que se presentaron en el momento de realizar las entrevistas fueron que no todos los entrevistados hacían parte de un equipo de dolor y cuidados paliativos, ya que no en todas las instituciones se cuenta con este servicio asociado a esto existe otra limitante y es que en Colombia no existen estudios donde se pueda corroborar para comparar equipos de dolor y cuidados paliativos en que haya un especialista en medicina familiar y otros donde

no haya. Adicionalmente, solo un especialista de dolor y cuidados paliativos mencionó contar con un especialista en medicina familiar en su equipo por lo que existe una limitante importante para poder describir de una manera más específica y concreta los beneficios que trae dicho profesional en estos equipos.

Si en Colombia existieran equipos de dolor y cuidados paliativos donde se contará con el especialista en medicina familiar, se podría comparar con aquellos equipos donde no se encuentran y así se podría describir de una manera más puntual cuáles serían los aportes y los beneficios que se tendrían.

Anexos

Anexo 1

INSTRUMENTO DE ENTREVISTA	
Preguntas personales	¿Cuál es su formación profesional?
	¿Qué formación académica tuvo en cuidados paliativos?
	¿Cuál ha sido su trayectoria laboral en el área de cuidados paliativos para adultos y niños?
Preguntas acerca de la atención	¿Quiénes conforman este servicio de cuidados paliativos?
	¿Quién es el coordinador y qué formación académica tiene?
	¿Qué características considera que debe tener el coordinador de un equipo de cuidados paliativos?
	¿Que conoce acerca de los cuidados paliativos en Colombia y en el mundo?
	¿Cuáles considera son las fortalezas en la atención en cuidado paliativo en Colombia?
	¿Cuáles considera son las debilidades en la atención en cuidado paliativo en Colombia?
Preguntas acerca del rol del médico especialista en Medicina Familiar en cuidados paliativos	¿Ha trabajado en algún equipo con médico especialista en Medicina Familiar? ¿Cuál ha sido su experiencia?
	¿Conoce servicios de cuidado paliativo que tenga en su equipo de trabajo médico especialista en Medicina Familiar?
	¿Cuáles fortalezas considera que pueda tener un equipo de cuidado paliativo contando con médico especialista en Medicina Familiar en el mismo?

Anexo 2

INSTRUMENTO PARA CARACTERIZACIÓN DE EQUIPOS DE CUIDADO PALIATIVO	
<u>NOMBRE DE LA ENTIDAD:</u>	
<u>LOCALIDAD:</u> Es una división territorial o administrativa genérica para cualquier núcleo de población, con identidad propia.	
1. Usaquén	
2. Chapinero	
3. Santa Fe	
4. San Cristóbal	
5. Usme	
6. Tunjuelito	
7. Bosa	
8. Kennedy	
9. Fontibón	
10.Engativá	
11.Suba	
12.Barríos Unidos	
13.Teusaquillo	
14.Los Mártires	
15.Antonio Nariño	
16.Puente Aranda	
17.La Candelaria	
18.Rafael Uribe Uribe	
20.Ciudad Bolívar	
21.Sumapaz	
<u>SECTOR:</u> Las Instituciones prestadoras de servicios (IPS) son los hospitales, clínicas, laboratorios, consultorios, etc. que prestan el servicio de salud. Pueden ser públicas o privadas	
· PÚBLICO: la actividad económica está controlada por el estado	
· PRIVADO: la actividad económica que no está controlada por el estado	

<ul style="list-style-type: none"> • MIXTO: tiene actividad económica tanto pública como privada 	
<p>COMPLEJIDAD: Las Instituciones prestadoras de servicios (IPS) para efectos de clasificación en niveles de complejidad y de atención se caracterizan según el tipo de servicios que habiliten y acreditan, es decir su capacidad instalada, tecnología y personal y según los procedimientos e intervenciones que están en capacidad de realizar. según sus características son de:</p>	
<p>1. BAJA: Son aquellas instituciones que habilitan y acreditan en su mayoría servicios considerados de baja complejidad y servicios de ayuda diagnóstica básicos en lo que se denomina primer nivel de atención.</p>	
<p>2. MEDIA: Cuentan con las especialidades básicas pediatría, cirugía general, medicina interna, ortopedia y ginecología con disponibilidad las 24 horas en internación y valoración de urgencias, servicios de consulta externa por especialista y laboratorios de mayor complejidad, en lo que es el segundo nivel de atención.</p>	
<p>3. ALTA: Servicios de alta complejidad que incluyen especialidades tales como neurocirugía, cirugía vascular, neumología, nefrología, dermatología, etc. con atención por especialista las 24 horas, consulta, servicio de urgencias, radiología intervencionista, medicina nuclear, unidades especiales como cuidados intensivos y unidad renal. Atienden el tercer nivel de atención, que incluye casos y eventos o tratamientos considerados como de alto costo en el POS.</p>	
<p>SERVICIOS Constituye un sistema de atención orientado al mantenimiento, la restauración y la promoción de la salud de las personas.</p>	
<p>1. Programa de atención domiciliario: Servicios de salud extra hospitalaria que</p>	

<p>busca brindar una solución a los problemas de salud en el domicilio. Cuenta con el apoyo de profesionales, técnicos o auxiliares del área de la salud y la participación de la familia.</p>	
<p>2. Unidades de centro: Recurso intermedio que se define como centro socio-terapéutico y de apoyo a la familia que durante el día presta atención a las necesidades básicas, terapéuticas y sociales de la persona dependiente. En Colombia, se define como horario diurno, ocho horas diarias durante cinco o seis días a la semana. .</p>	
<p>3. Programas de voluntariado: Voluntario es toda persona natural que libre y responsablemente, sin recibir remuneración de carácter laboral, ofrece tiempo, trabajo y talento para la construcción del bien común, en forma individual o colectiva, en organizaciones públicas y privadas o fuera de ellas.</p>	
<p>4. Unidad de corta estancia: Se define como un área destinada generalmente a la atención de pacientes programados para procedimientos cuya estancia prevista en la institución es menor de tres días.</p>	
<p>5. Unidad larga estancia: Servicio o Unidad destinada a la atención de enfermos afectos de procesos crónicos, con independencia de su edad, que precisan principalmente cuidados prolongados de enfermería en unidades diferenciadas o en centros de salud específicamente dedicados a este tipo de pacientes.</p>	
<p>6. Hospital día: El hospital día es la unidad más tecnificada donde se hacen procedimientos y se manejan síntomas agudos que pueden ser controlados en el transcurso del día y luego referir el paciente de nuevo a su casa. Tendríamos centro día (psicosocial), hospital día (para manejo de síntomas y procedimientos) y unidades de corta estancia.</p>	
<p>7. Consulta externa primer nivel: Modalidad en la cual toda tecnología en</p>	

<p>salud se realiza sin necesidad de internar u hospitalizar al paciente, se llevan a cabo actividades de promoción de la salud y prevención de la enfermedad e incluye la consulta por un profesional de la salud, competente, que permite la definición de un diagnóstico y conducta terapéutica para el mantenimiento o mejoramiento de la salud del paciente. También cubre la realización de procedimientos y tratamientos conforme a la normatividad de calidad vigente.</p>	
<p>8. Consulta externa segundo nivel: En segundo nivel de atención se realiza consulta médica, hospitalización y atención de urgencias de especialidades básicas (pediatría, medicina interna, gineco-obstetricia, cirugía) y algunas subespecialidades; laboratorio e imagenología de mediana complejidad, consultas de nutrición, psicología, optometría y terapias de apoyo para rehabilitación funcional.</p>	
<p>9. Hospitalización segundo nivel: Servicio orientado a proporcionar cuidados básicos y especializados seguros (pediatría, medicina interna, gineco-obstetricia, cirugía y algunas subespecialidades) en un ambiente hospitalario hasta obtener el alta médica</p>	
<p>10. Consulta externa especializada en cuidado paliativo: Recurso específico para atender a pacientes no ingresados. Incluye evaluación clínica, seguimientos, soporte telefónico y otras actividades de apoyo. Comprende las actividades asistenciales, diagnósticas, terapéuticas y de rehabilitación y cuidados, promoción de la salud, educación en salud y prevención de la enfermedad.</p>	
<p>11. Hospitalización tercer nivel: Se prestan servicios de consulta médica, hospitalización y atención de urgencias de especialidades básicas y subespecialidades cuidado crítico adulto, pediátrico y neonatal, laboratorio e imagenología de alta complejidad, otros servicios y terapias de apoyo para rehabilitación funcional.</p>	

12. Otros ¿Cuáles?	
¿Atienden a población pediátrica (menor de 18 años)?	SI
	NO

Anexo 3

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA OBTENER INFORMACION

ESTUDIO: Beneficios del médico especialista en Medicina Familiar en los equipos de cuidado paliativo para adultos: percepción de los médicos especialistas que los integran. (Bogotá 2021).

OBJETIVOS: Describir el beneficio de contar con un médico especialista en Medicina Familiar en el equipo de trabajo del servicio de cuidado paliativos para pacientes adultos en diferentes instituciones hospitalarias, según la percepción de los médicos especialistas que los integran. (Bogotá, 2021).

RIESGOS: No aplica

BENEFICIOS: Aportar información útil para cada equipo de cuidados paliativos en la ciudad de Bogotá con el fin brindar una atención integral a los pacientes que los conforman.

COMPENSACIONES: En el momento de finalizar este trabajo, se hará reconocimiento y agradecimiento a cada participante del estudio.

INVESTIGADORES PRINCIPALES:

- Laura Melissa Gómez Camargo
- Jessica Vargas Correa

TUTORES:

- Mauricio Alberto Rodríguez Escobar. Director del programa de Medicina Familiar de la Universidad El Bosque
- Álvaro Fernando Burbano Delgado. Profesor Asociado del programa de Medicina Familiar de la Universidad El Bosque.

Respetados Señores:

La Medicina Familiar es una especialidad que paulatinamente ha ido ocupando un rol dentro del sistema de seguridad social en salud. Como residentes en formación de esta especialidad en la Universidad El Bosque, es de nuestro interés describir dicho rol desde diversas perspectivas.

En torno a esa idea, y como requisito para nuestro grado de especialistas, nos encontramos realizando el trabajo de investigación denominado: “Beneficios del médico especialista en Medicina Familiar en los servicios de cuidado paliativo en adulto: percepción de los médicos especialistas que los integran (Bogotá 2021)”. Para lo cual necesitamos obtener información acerca de algunas características del equipo de cuidado paliativo del cual usted hace parte.

La información se recogerá por medio de una entrevista semiestructurada la cual posteriormente se analizará. Le tomará aproximadamente diez (15) minutos de su tiempo, adicionalmente cada participante se encuentra en el derecho de solicitar información adicional con respecto a dicha investigación en caso de presentar alguna inquietud. Toda la información recibida será estrictamente confidencial para mantener el anonimato de los participantes y de las instituciones de las cuales se haga mención.

De antemano agradecemos su colaboración y esperamos contar con su valioso tiempo.

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Reconozco que la información que yo provea es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito diferente al de esta investigación y Acepto participar voluntariamente en esta investigación.

NOMBRE DEL ENTREVISTADO: _____

IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO: _____

FIRMA: _____

FECHA: _____

NOMBRE DE 1° TESTIGO:

IDENTIFICACION DEL 1°
TESTIGO: _____

FIRMA: _____

FECHA: _____

NOMBRE DE 2° TESTIGO:

IDENTIFICACION DEL 2° TESTIGO:

FIRMA: _____

FECHA: _____

NOMBRE DE ENTREVISTADORA: _____

IDENTIFICACION ENTREVISTADORA: _____

FIRMA: _____

FECHA: _____

Contacto de investigadores Laura Melissa Gómez Camargo:
Lgomezca@unbosque.edu.co

Jessica Vargas Correa: Jvargasco@unbosque.edu.co

Contacto para más información: Si tiene cualquier duda sobre sus derechos como paciente del estudio, puede comunicarse con: Comité de Ética: Comité de Ética ad hoc

Vicerrectoría de Investigaciones PBX 6 48 9000, extensión 1517 ,
investigaciones@unbosque.edu.co
Dirección Avenida Carrera 9 N° 131 A- 02

Anexo 4

HOJA CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA ENTREVISTA

ESTUDIO: Beneficios del médico especialista en Medicina Familiar en los equipos de cuidado paliativo para adultos: percepción de los médicos especialistas que los integran (Bogotá 2021).

OBJETIVOS: Describir el beneficio de contar con un médico especialista en Medicina Familiar en el equipo de trabajo del servicio de cuidado paliativos para pacientes adultos en diferentes instituciones hospitalarias, según la percepción de los otros médicos especialistas que los integran. (Bogotá, 2021).

RIESGOS: No aplica

BENEFICIOS: Aportar información útil para cada equipo de cuidados paliativos en la ciudad de Bogotá con el fin brindar una atención integral a los pacientes que los conforman.

COMPENSACIONES: En el momento de finalizar este trabajo, se hará reconocimiento y agradecimiento a cada participante del estudio.

INVESTIGADORES PRINCIPALES:

- Laura Melissa Gómez Camargo
- Jessica Vargas Correa

TUTORES

- Mauricio Alberto Rodríguez Escobar. Director del programa de Medicina Familiar de la Universidad El Bosque
- Álvaro Fernando Burbano Delgado. Asociado del programa de Medicina Familiar de la Universidad El Bosque.

Respetados Señores:

La Medicina Familiar es una especialidad que paulatinamente ha ido ocupando un rol dentro del sistema de seguridad social en salud. Como residentes en formación de esta especialidad en la Universidad El Bosque, es nuestro interés describir dicho rol desde diversas perspectivas. En torno a esa idea, y como requisito para nuestro grado de especialistas nos encontramos realizando el trabajo de investigación que tiene como objetivo describir el rol que tienen los médicos familiares en los equipos que prestan servicios de cuidado paliativo a pacientes adultos en Bogotá teniendo en cuenta la percepción de los especialistas que conforman dichos equipos de trabajo. Se espera que con el análisis y los resultados de la investigación se reconozca el papel del médico familiar en el cuidado paliativo.

¿Por qué he sido elegido para participar en el estudio?

Se le invita a participar en este estudio ya que es actor principal en su institución de servicios de cuidados paliativos, considerando su experiencia en los mismos y su valiosa opinión.

¿Tengo que participar?

No es obligatoria su participación. Depende de su decisión. Si usted decide participar nos dará la autorización a través de este consentimiento informado el cual se archivará en los documentos de la investigación para el estudio.

¿Qué pasará si puedo participar?

Deberá contar con media hora de su tiempo para contestar las preguntas de la entrevista; la información que nos suministre será grabada y transcrita para ser analizada en el contexto que permita el cumplimiento de los objetivos del estudio, esta información será estrictamente confidencial es decir que no estará al alcance de todos, sino únicamente de los investigadores.

Además, la información será codificada usando un numero consecutivo por lo tanto no llevará su nombre ni sus datos personales ni la información acerca de las instituciones de las cuales se haga mención, el registro de estas entrevistas será llevado en cadena de custodia y la información suministrada estará a cargo de la dirección del postgrado de la Especialidad de Medicina Familiar y los investigadores de este estudio con el fin de garantizar su seguridad y confidencialidad.

Gracias por tomarse el tiempo para considerar la participación en este estudio.

Contacto de investigadores

Laura Melissa Gómez Camargo: Lgomezca@unbosque.edu.co

Jessica Vargas Correa: Jvargasco@unbosque.edu.co

Contacto para más información:

Si tiene cualquier duda sobre sus derechos como paciente del estudio, puede comunicarse con:

Comité de Ética: Comité de Ética ad hoc
Vicerrectoría de Investigaciones
PBX 6 48 9000, extensión 1517
investigaciones@unbosque.edu.co
Dirección Avenida Carrera 9 N° 131 A- 02

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado.

Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento antes de participar en la entrevista sin que me afecte en ninguna manera mi relación laboral.

NOMBRE: _____

IDENTIFICACIÓN: _____

FIRMA: _____

FECHA: _____

INVESTIGADOR: _____

IDENTIFICACIÓN: _____

FIRMA: _____

FECHA: _____

Recibí una copia de este consentimiento informado

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. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Censo Naional 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>
3. 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>
4. 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
5. Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos. Anuario. 06/02/2021. Obtenido de <https://occp.com.co/wp-content/uploads/2018/11/anuario2018.pdf>
6. Rietjens J. Et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by European Association for Palliative care. *Lancet Oncol* 2017, 18: e543–51.
7. Roth A. Et al. Introduction to Hospice and Palliative Care. *Prim Care Clin Office Pract.* 2019, 46, 287–302.
8. 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.
9. 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>
10. Ministerio de Salud y Protección Social. Guía de Práctica Clínica para la atención de pacientes en Cuidado Paliativo (adopción). Junio de 2016. Obtenido de http://gpc.minsalud.gov.co/gpc_sites/Repositorio/Otros_conv/GPC_paliativo/Versio_n_cortapaliativo2016_04_20.pdf
11. 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.
12. 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.
13. 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.
14. Peng J-K. Et al. What can family physicians contribute in palliative home care in Taiwan? *Family Practice.* 2009, 26: 287–293.
15. 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.

16. 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.
17. Melhem D. Et al. Needs of cancer patients in palliative care during medical visits. *Canadian Family Physician*. 2017, 63:e536-42.
18. 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-cuidvs-paliatvs-gral-pediatrc.pdf>
19. World Palliative Care Alliance. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. 28 de enero de 2014. OMS. Obtenido de <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>
20. Drenth C. Et al. Palliative Care in South Africa. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2018, 55:s170es177.
21. Alexa I. Palliative Care of Aged Nononcologic Patients. *PALIAȚIA*. 2019, 12:4,17-20.
22. Álvarez K. PALLIATIVE CARE: A FUTURE CHALLENGE FOR THE CUBAN HEALTH SYSTEM. *International Journal of Cuban Studies*. 2018, 10.2:230-237.
23. Tripodoro V. Et al. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS DE UN PROGRAMA DE CALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS PARA LOS ÚLTIMOS DÍAS DE VIDA. DIEZ AÑOS DE EXPERIENCIA. *MEDICINA*. 2019, 79: 468-476.
24. 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>
25. Silva L. Et al. Quality of Life of Patients with Advanced Cancer in Palliative Therapy and in Palliative Care. *Aquichan* 2019; 19(3): e1937. DOI: <https://doi.org/10.5294/aqui.2019.19.3.7>
26. Hernández-Zambrano S. Et al. Necesidades de cuidado paliativo en hemodiálisis percibidas por pacientes, cuidadores principales informales y profesionales de enfermería. *Enfermería Nefrológica*. 2019, 22(2):141-9.
27. Támara L. Estudio de cohorte descriptivo de los pacientes terminales atendidos médicamente en su domicilio en Bogotá. 2008-2012. *Revista Colombiana de Anestesiología*. 2004, 42(2):100-106.
28. Organización Mundial de la Salud. 67ª Asamblea Mundial de la Salud. 19 de mayo de 2014. Obtenido de 67.ª ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
29. 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>
30. Congreso de Colombia. Ley 1733. 08 de septiembre de 2014. Diario Oficial No. 49.268 de 8 de septiembre de 2014. Obtenido de <https://docs.supersalud.gov.co/portalweb/Juridica/Leyes/L1733014.pdf>
31. Ministerio de Salud y Protección Social. Circular 022. 19 de abril de 2016. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/bibliotecadigital/RIDE/DE/DIJ/circular-022-2016.pdf>

32. Ministerio de Salud y Protección Social. Circular 022. 20 de abril de 2016. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/bibliotecadigital/RIDE/DE/DIJ/circular-023-2016.pdf>
33. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 1416. 20 de abril de 2016. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/bibliotecadigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1416-2016.pdf>
34. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 1416. 21 de abril de 2016. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/bibliotecadigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1441-2016.pdf>
35. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 2665. 25 de junio de 2018. Obtenido de https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%b3n%20No.%202665%20de%202018.pdf
36. Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos. Bogotá 2020. Obtenido de Región Bogotá: <http://occp.com.co/region/bogota/>
37. TONG A. Et al. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007, Volume 19, Number 6: pp. 349–357
38. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 3202. 20 de julio de 2016. Obtenido de: <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/ssr/Paginas/Rutas-integrales-de-atencion-en-salud-RIAS.aspx>
39. Rosario Quecedo Lecanda, C. C. G. (2003). Introducción a la metodología de investigación cualitativa. *Revista de Psicodidáctica*, 5–40.
40. Aguirre, J.C. y Jaramillo, J.G. 2015. El papel de la descripción en la investigación cualitativa. *Cinta moebio* 53: 175-189. www.moebio.uchile.cl/53/aguirre.html