**Actividades específicas del médico de la familia**

En 1958 había en Cuba 97 hospitales, con 28 536 camas, uno solo era rural. Para una población de 6 500 000 de habitantes existían 6 300 médicos (3 000 de ellos abandonaron la Isla después del 1 de enero de 1959). Antes de 1959, el país contaba con una sola escuela de Medicina. Esto hacía suponer que los principales indicadores de salud se vieran seriamente afectados: esperanza de vida al nacer (entre 35 y 58 años), mortalidad infantil (unas 60 defunciones por cada mil nacidos vivos), partos extrahospitalarios en su mayoría (ocasionaba elevado número de muertes perinatales), el acceso a las instituciones públicas de salud lo determinaba la recomendación de un político. El presupuesto estatal de la salud (1959) era de 20 000 000 de pesos.

El problema de la salud era una arista del enorme sufrimiento que padecía el pueblo de Cuba, y que condicionó un movimiento político revolucionario encabezado por Fidel Castro Ruz, que dio pie, en 1953, al asalto a los cuarteles Moncada y Carlos Manuel de Céspedes. Durante la defensa, en el juicio efectuado tras las acciones, convierte el mismo en tribuna de denuncia del corrupto gobierno, exponiendo el programa a seguir, en caso de que triunfaran las acciones revolucionarias, planteando como uno de los principales problemas a la salud, en su alegato de autodefensa conocido como La historia me absolverá.

Programa que fue cumplido al triunfo de la Revolución, y años después a partir de la experiencia acumulada en la atención comunitaria desde los policlínicos integrales y el contexto internacional a partir de la cumbre Mundial de Alma Atá en 1978, se concibe el Programa del Médico y Enfermera de la Familia (PMEF) en 1884 para garantizar con calidad el diagnóstico precoz y la atención médica integral y dispensarizada, mediante la integración y aplicación de los métodos clínico y epidemiológico con enfoque social para elevar de forma continua el estado de salud de la población y entre sus premisas resalta que el equipo básico de salud brindará atención médica integral y dispensarizada al individuo, familia y ambiente.

El desarrollo de actividades básicas como la dispensarización, el análisis de la situación de salud con participación comunitaria e intersectorial, el ingreso en el hogar y la atención a personas en estadío terminal, el seguimiento de pacientes atendidos en el 2do y 3er nivel (sistema de referencia y contrarreferencia), representan desde el inicio singularidades del modelo de medicina familiar cubano, junto con acciones de promoción de salud, prevención de enfermedades y otros daños a la salud y de rehabilitación que garantizan el cumplimiento del objetivo principal del programa

El **análisis de la situación de salud** es el proceso mediante el cual se estudia el estado de salud de una comunidad para identificar sus principales problemas y se definen estrategias de intervención para mejorar su estado de salud con un enfoque multidisciplinarios, participación comunitaria e intersectorialidad. Los problemas se ordenan según su prioridad y se elabora un plan de acción con evaluación sistemática de su cumplimiento.

**Sistema de referencia y contrarreferencia**

Para que el proceso de atención a los pacientes se pueda dar ininterrumpidamente por parte del sistema sanitario, los niveles de atención deben de funcionar con una adecuada referencia y contrarreferencia y para esto es fundamental la coordinación entre los diferentes niveles. Para que esto se pueda dar debe existir una continencia o capacidad operativa de cada uno de ellos acorde con las necesidades, debiendo tener siempre en cuenta que la entrada del usuario al sistema debe darse siempre desde el primer de atención.

La **referencia** constituye un procedimiento administrativo-asistencial mediante el cual un establecimiento de salud, (de acuerdo al nivel de resolutividad que le corresponda), transfiere la responsabilidad del cuidado de la salud de un paciente o el procesamiento de una prueba diagnóstica, a otro establecimiento de salud de mayor capacidad resolutiva.

La **contrarreferencia** es el procedimiento administrativo-asistencial mediante el cual el establecimiento de salud de referencia, una vez resuelto el problema de salud, devuelve la responsabilidad del cuidado de salud de un paciente o el resultado de una prueba diagnóstica, al establecimiento de salud referente (de menor complejidad) para su control y seguimiento necesario.

Desde el PMEF se establece entre las actividades a realizar para garantizar la atención integral del enfermo: participar en la atención hospitalaria de sus pacientes por medio de visitas e intercambio con los médicos del hospital y recibir información para su seguimiento en el hogar.

Con el modelo de la medicina en la comunidad, que comenzó por el Policlínico Docente Alamar en 1974, se incorpora el concepto de dispensarización, tomado de los esquemas de salud pública socialista del este europeo aplicado en los policlínicos o dispensarios (de donde proviene el nombre), que, desde su concepción original, no estaba dirigida a toda la población, sino a personas enfermas o pertenecientes a grupos vulnerables.

**Dispensarización:** Proceso organizado, continuo y dinámico de evaluación de intervención planificada con un enfoque clínico epidemiológico y social del estado de salud del individuo y las familias, es liderado y coordinado por el equipo básico de salud, con el objetivo de controlar riesgos y daños a la salud individual y colectiva.

Los **objetivos** del proceso son:

* Identificar el nivel de salud de la población
* Mejorar la salud de los individuos, familias, grupos y colectivos.
* Planificar recursos y acciones acorde a las necesidades individuales y colectivas.
* Pesquisar activamente riesgos y daños
* Garantizar la programación de consultas y visitas al hogar, con enfoque de riesgos.

Para su implementación la dispensarización se desarrolla en diferentes momentos:

1. **Registro:** Registrar a las personas mediante tres vías
   * Presentación espontánea de los individuos
   * Visitas programadas a las viviendas
   * Actualización sistemática con el registro de las organizaciones de la comunidad (CDR), registro de direcciones y se incluye población de tránsito
2. **Evaluación:** Evaluar de forma periódica la salud de las personas y familias, basándose en:
   * La aplicación del método clínico
   * Aplicación del método epidemiológico con la estratificación de los riesgos, daños y discapacidades según la edad y sexo.
   * La percepción del funcionamiento familiar
   * La situación de salud familiar del individuo.
3. **Intervención:** incluye las acciones dirigidas a la promoción de salud, modificación de patrones, hábitos y estilos de vida no saludables y eliminando factores de riesgo y prácticas dañinas a la salud, tratando de atenuar o mejorar los indicadores sanitarios alcanzados.
4. **Seguimiento:** acciones dirigidas a concretar entre el EBS y el paciente, el momento del próximo encuentro. Basada en el enfoque de riesgo partiendo de la mejor evidencia científica disponible.

La evaluación confirmará o modificará la clasificación de las personas en uno de los cuatro grupos dispensariales establecidos:

* **Grupo I:** personas supuestamente sanas, aquellas que no tienen riesgo, daño a la salud ni discapacidad y son capaces de enfrentar equilibradamente los problemas de la vida cotidinana con autonomía y responsabilidad según las etapas del crecimiento y desarrollo.
* **Grupo II:** personas con riesgos, aquellas que están expuestas a condiciones que de no ser controladas aumentan la vulnerabilidad a sufrir daños a la salud individual o familiar, disminuyendo la capacidad de enfrentar equilibradamente los problemas de la vida cotidiana.
* **Grupo III:** personas enfermas, aquellas con diagnóstico de enfermedad no trasmisible o trasmisible, debidamente diagnosticadas y de larga estadía.
* **Grupo IV:** personas con discapacidades o minusvalía, aquellas con diagnóstico de discapacidad como resultado de una enfermedad o accidente, presenta alguna alteración temporal o definitiva de su actividad motora, funcional, sensorial o psíquica.

En este proceso de clasificación es importante tener presente que cuando en una persona coincidan riesgos, enfermedad o discapacidad, se clasificará en el grupo de mayor gravedad.

La **evaluación de la salud familiar** debe basarse siempre en:

1. **Estructura y composición de la familia:** lo que permitirá identificar si se trata de una familia nuclear, extensa o ampliada.
2. **Condiciones materiales de vida:** evaluar la satisfacción familiar con los ingresos económicos, las condiciones de la vivienda, la existencia de equipos domésticos y el nivel de hacinamiento.
3. **Salud de los integrantes de la familia:** se tendrá en cuenta la situación de salud de los individuos a partir del análisis de los elementos sanógenos, los riesgos, daños o discapacidades presentes.
4. **Funcionamiento familiar:** se evaluará el cumplimiento de las funciones básicas de la familia y la dinámica de las relaciones internas.

La evaluación ratificará o modificará la clasificación de las familias en:

* Familia sin problemas
* Familias con problema(s) de salud en la(s) esfera(s) de:
  + Condiciones materiales de vida
  + Salud de los integrantes de la familia
  + Funcionamiento familiar

Entonces, la dispensarización cumple las siguientes características:

* **Profiláctico:** principio central en facilitar acciones de impacto para promoción de la salud.
* **Organizado:** a partir de la planificación establecida
* **Dinámico:** flexible ante los cambios sociodemográficos que impactan en la dinámica personal, familiar y comunitaria logrando acople según las variables de salud y las necesidades colectivas.
* **Continuo:** abarca el ciclo vital individual en todas sus fases, una vez iniciado el proceso de manera ininterrumpida se realiza su registro y análisis para intervención posterior.
* **Individualizado:** comprende un tamizaje general el cual brinda un Análisis de la situación en salud, sin embargo, la gestión del riesgo se individualiza a las necesidades de cada individuo, la frecuencia de evaluación puede variar de persona a persona dependiendo del problema de intervención en función a su evolución en el tiempo.
* **Integral:** Articula las fases del ciclo vital individual en relación con el ciclo vital familiar y análisis de situación integral de salud vinculando sus características: Biológicas, sociales, psicológicas en función de la familia como eje central de la sociedad.
* **Universal:** Agrupa todos los grupos etarios de manera global desde etapa preconcepcional y adultez mayor y su simbiosis con el entorno.
* **Atención de equipo:** permite la articulación de todos los actores del sistema de salud vinculados en la atención: enfermería, trabajo social, nutrición, medicina general y familiar articulado con niveles secundarios y terciarios de atención.

Particularidades de la dispensarización que responden a un enfoque clínico-epidemiológico y social, no promueven la dispensarización de todos los riesgos y enfermedades, solo aquellos problemas de salud que dominan el cuadro higiénico-epidemiológico en cada territorio, con miras a tener un mayor impacto en la modificación del estado de salud de la población.

Con este enfoque han sido priorizados los siguientes problemas de salud:

**Grupo II:**

**En recién nacidos:**

* Hijo de embarazo oculto o rechazado
* Hijo de madre soltera
* Hijo de madre adolescente menor de 17 años
* Hijo de madre de más de 35 años
* Hijo de madre alcohólica o fumadora
* Hijo de madre desempleada
* Hijo de madre drogodependiente
* Hijo de madre con alteraciones de salud mental
* Peso al nacer menor de 2500 g
* Apgar al minuto bajo
* Parto distócico
* Lactancia artificial
* Malformaciones congénitas
* Antecedentes de íctero patológico, distrés respiratorio y sepsis
* Hijo de madre con tuberculosis, enfermedad de Chagas, bocio
* Hijo de madre portadora de virus de la inmunodeficiencia humana, de la hepatitis B y C.
* Enfermedad diarreica aguda a repetición
* Hijo de madre malnutrida
* Existencia de ITS en madres y padres
* Bajo nivel de escolaridad

**Lactante**

* Si es menor de 3 meses se mantienen vigentes los factores de los recién nacidos.
* Si es mayor de 3 meses:
  + Madre menor de 17 años
  + Curva de peso estacionaria
  + Bajo peso al nacer
  + IRA a repetición
  + EDA a repetición
  + Retraso psicomotor

**Riesgo materno y perinatal:**

* Edad materna de 17 años o menos
* Edad materna de 35 años o más
* Hábitos tóxicos: fumadora o alcohólica
* Inaccesibilidad a los servicios de salud
* Paridad mayor de 5 hijos
* Periodo intergenésico menor a 1 año
* Antecedente de abortos espontáneos y partos prematuros
* Muerte fetal anterior
* Muerte neonatal anterior
* Bajo Nivel socioeconómico y cultural
* Valoración pondoestatural inadecuada
* Antecedentes de enfermedades crónicas
* Curva de peso insuficiente y estacionaria
* Curva de altura uterina inadecuada
* Embarazo múltiple
* Malformaciones congénitas
* Presentación anómala
* Modificaciones cervicales
* Miomas o malformaciones uterinas
* Enfermedades propias del embarazo

**Riesgos laborales:** (exposición a:)

* Plomo
* Organofosforados
* Monóxido de carbono
* Ruido
* Temperaturas extremas
* Ventilación inadecuada
* Iluminación insuficiente
* Polvo de tierra
* Sílice
* Radiaciones
* Hacinamiento en las áreas de trabajo
* Falta de uso de protección

**Riesgo social:**

* Alcoholismo
* Drogadicciones
* Intentos suicida
* Prostitución
* Violaciones de orden sexual
* Violencia familiar
* Desempleo
* Violencia de grupos: pandillas
* Robos

**Otros riesgos:** por contacto de enfermedades trasmisibles (tuberculosis, Chagas, fiebre amarilla, paludismo, cólera, sida, sífilis y otras)

**Grupo III**

* Cardiopatía isquémica
* Hipertensión arterial
* Cardiopatía congénita
* Enfermedad cerebrovascular
* Diabetes mellitus
* Asma bronquial
* Malnutrición
* Tuberculosis
* Lepra
* ETS, sida
* Paludismo
* Enfermedad de Chagas
* Fiebre Amarilla
* Sarampión

**Frecuencia de evaluación**

El PMEF establece el número de evaluaciones que como mínimo se le beberá dar a una persona o familia, y su incremento estará dado por la necesidad de atención al individuo y/o familia, basado en el enfoque de riesgo.

* Grupo I: 1 vez al año (en consulta)
* Grupo II: 2 veces al año (1 en consulta y 1 en terreno)
* Grupo III: 3 veces al año (2 en consulta y 1 en terreno)
* Grupo IV: 2 veces al año (en consulta o terreno)
* Visita integral a la familia una vez al año por el médico
* Interconsulta con el especialista de medicina interna de los pacientes del Grupo III: una vez al año

**DISPENSARIZACIÓN EN LAS ENFERMEDADES AGUDAS Y EVENTOS DE CORTA DURACIÓN**

Las enfermedades agudas y de corta duración como los episodios diarreicos agudos (EDA), las infecciones respiratorias agudas (IRA) o la infección urinaria aguda, entre otras, deben considerarse procesos intercurrentes En estos casos deberá brindarse una asistencia regular en intervalos relativamente cortos (cada 2 ó 3 días, según el criterio del equipo), con el objetivo de conocer su evolución y evitar la aparición de complicaciones. Es importante destacar que estas enfermedades agudas, no necesariamente van a modificar el grupo de dispensarización en el que se encuentra el paciente, pues si bien en ese momento es considerado enfermo, esta condición debe persistir por muy poco tiempo y, pasado el mismo, no debe modificarse su estado de salud de base.

Otras condiciones de riesgo serán sometidos a controles periódicos de acuerdo con las normas correspondientes que se establecen en programas de control de enfermedades y daños específicos; por ejemplo, los viajeros internacionales, las mordeduras por animales, los contactos de enfermos de ETS, tuberculosis, lepra u otras similares; los portadores asintomáticos de enfermedades transmisibles (fiebre tifoidea, hepatitis viral, seropositivos al VIH, etc). En tales casos, sí se reflejará en la historia de la situación de salud familiar la nueva condición del paciente y la clasificación que presente según los grupos de dispensarización, se modificará atendiendo al nuevo problema y se mantendrá por el período que persista esa condición.

**Grupos priorizados:**

**Gestantes:** cumplir con el esquema de atención prenatal

* Captación antes de las 12 semanas
* Evaluación 15 días posteriores a la captación
* Consulta A las 18 semanas
* Consulta En la semana 22
* Reevaluación En la semana 26
* Consulta En la semana 30
* Interconsulta En la semana 32
* Consulta En la semana 36
* Consulta En la semana 38
* Interconsulta y remisión En la semana 40
* Terrenos (por la enfermera) Una vez al mes

**Puerperio:**

* Captación antes de los 6 días de parida de la puérpera y del recién nacido (realizar tamizaje neonatal a los 5 días de nacido)
* Consulta semanal en los primeros 15 días posterior al parto, junto al obstetra del GBT
* Una visita en el primer mes de parida (además de la captación)

**Niños:** su frecuencia mínima de evaluación varía dependiendo además de la edad, de manera general se debe tener en cuenta la frecuencia mínima de interconsultas con pediatría:

1. Interconsulta de evaluación en los primeros 10 días del alta hospitalaria, para ratificar o modificar el grupo dispensarial asignado
2. Captación por el estomatólogo antes de los tres meses, con seguimiento anual
3. Evaluación por genética antes de los tres meses

**Adulto mayor:** 1 consulta y 1 terreno al año

**Donante de sangre:** 2 consultas (cada seis meses) y un terreno al año.

**Para considerar que una persona está dispensarizada se deben haber cumplido los requisitos siguientes:**

* Tener reflejados en la historia de salud familiar e individual, sus datos sociodemográficos y los inherentes a su estado de salud.
* Que se le haya practicado una evaluación integral por el EBS y como consecuencia esté clasificado atendiendo a los grupos de dispensarización establecidos.
* En el último año el seguimiento se realizó con la periodicidad que se requiere, de acuerdo con sus características individuales.

**Ingreso en el hogar:** atención integral, integrada y continua que brinda el EBS a los enfermos en su domicilio siempre que las condiciones o evolución de su afección no precisen de la infraestructura hospitalaria, ni asistencia compleja, pero sí encamamiento, aislamiento o reposo.

Didácticamente el ingreso en el hogar se puede dividir en 3 etapas o fases:

1. Valoración.
2. Intervención.
3. Alta o egreso.

La primera fase incluye la valoración médica integral por parte del equipo de salud del cumplimiento de todos los requisitos establecidos para el IH, entre los que se debe tener en cuenta la aceptabilidad de que se realice este tipo de ingreso, pues tiene un **carácter voluntario**, las características propias de la enfermedad como es su **gravedad**, **medios diagnósticos necesarios** (laboratorio clínico, electrocardiograma, etc.) al alcance del paciente, **disponibilidad de medicamentos** para el tratamiento y de los recursos necesarios para la rehabilitación.

Las características del medio familiar son un elemento esencial al realizar esta valoración, por lo que es necesario analizar el **funcionamiento de la familia** haciendo énfasis en el desenvolvimiento de los roles intrafamiliares y el grado de comunicación y preocupación mutua entre sus miembros,

lo que permitirá que la familia como tal participe activamente en la atención al paciente para lograr una atmósfera adecuada que facilite la evolución satisfactoria.

Conjuntamente con esto hay que evaluar las **características higiénico ambientales del hogar**, que deben ser óptimas para que no afecten la evolución del enfermo. Las **condiciones socioeconómicas** son otro elemento a analizar pues los medicamentos que utilizará el paciente deben ser comprados por él o sus familiares, aunque esto no significa que los enfermos bajo la

asistencia social los pueden adquirir gratuitamente.

También se deben tener presentes los gastos de una alimentación diferenciada durante el ingreso; así como los días laborales perdidos por el familiar que va a atender al enfermo.

Una vez analizados todos estos aspectos es que se decide la posibilidad del ingreso en el hogar, lo cual es facultad únicamente del Médico de la Familia y que debe ser consultado con el paciente y sus familiares.

La segunda fase o intervención incluye el conjunto de actividades médicas y de enfermería que van dirigidas directamente a la atención del paciente.

**Funciones del médico de la familia:**

* Define el paciente tributario de ingreso en el hogar
* Notifica en la hoja de cargo en el primer día de atención
* Planifica las acciones de salud a cumplir diariamente por cada miembro del EBS
* Realiza la visita diaria, pudiendo incrementarla en dependencia el estado de salud
* Identifica y planifica las interconsultas
* Utiliza el IH como actividad docente
* Determina y explica a la familia las acciones a realizar y los signos o síntomas que indiquen empeoramiento del estado de salud del enfermo
* Realiza el alta del ingreso en el hogar.

**Funciones de la enfermera de la familia:**

* Realiza la visita diaria del ingresado
* Cumple las indicaciones propias de enfermería
* Retroalimenta al médico del estado de salud del paciente
* Registra en la HC la evolución del paciente.
* Capacita a los familiares.

**Interconsultas:** relación que se establece entre dos o más profesionales para llegar a un diagnóstico. Las básicas (medicina interna, pediatría, ginecobstetricia y psicología), se realizarán en el consultorio o en el hogar del paciente.

En esta forma no se puede obviar la atención psicológica al paciente y su familia; y en ocasiones, y siempre que el caso lo requiera, se debe lograr una adecuada intersectorialidad con el objetivo de obtener el apoyo de las organizaciones políticas y de masas, así como de otros sectores del área.

La última fase con la que finaliza este proceder es el alta o egreso del paciente, caracterizado por 3 posibilidades:

* el paciente evoluciona satisfactoriamente y se le da el alta del ingreso en el hogar con su reincorporación paulatina a la vida social y laboral.
* el paciente evoluciona desfavorablemente y es necesario su traslado a otra unidad médica para su valoración y tratamiento.
* el paciente fallece en su hogar.

Para realizar este proceder se hace necesario mantener una estrecha relación con el policlínico base, el cual brindará los recursos necesarios (diagnósticos y terapéuticos), también con la farmacia principal municipal que suministra medicamentos diferenciados necesarios para la atención de estos pacientes, y en el caso de que sea necesario su traslado a otra institución de salud, se deben establecer las coordinaciones necesarias con el policlínico principal de urgencias.

**Propósitos:**

* Mejorar la calidad de la atención y elevar el nivel de satisfacción de la población
* Fomentar la responsabilidad y la participación de la familia
* Evitar el estrés y los riesgos del ingreso hospitalario
* Facilitar el egreso precoz disminuyendo la estadía hospitalaria y los costos de la atención.

**Acciones y metodología para su desarrollo:**

* Promover la utilización del IH siempre que se cumplan los requisitos
* Garantizar los recursos médicos necesarios
* El paciente debe ser visitado de manera diaria por el EBS
* Emplearlo como actividad docente-investigativa-administrativa
* Garantizar la atención diferenciada a menores de un año, con interconsulta a menores de un año en las primeras 48 horas por el pediatra
* Fomentar la responsabilidad de la familia y la comunidad

**Ventajas del ingreso en el hogar:**

* Altera en grado mínimo la vida del paciente
* Mejor estado psicológico del paciente
* Atención más individual e integral
* Mejora la relación médico-paciente-familia
* Mejor utilización de la terapia familiar
* Promueve la participación de la familia, la comunidad y la sociedad en la atención y/o recuperación
* Disminuye los costos económicos
* Menor riesgo de enfermedades nosocomiales
* Utilización racional de camas y recursos hospitalarios
* Mejora la calidad de la atención médica.

**Atención al paciente en situación terminal**

La esperanza de vida al nacer, en Cuba, es de **78,89 años** para ambos sexos. Muchas enfermedades infecciosas han sido vencidas, algunas han desaparecido como la viruela y otras han aparecido como el COVID-19. La salud de la población ha mejorado como consecuencia de las mejores condiciones de vida, según reflejan los indicadores sanitarios, sobre todo en relación con la tasa de mortalidad infantil y el incremento de la expectativa de vida.

Sin embargo, esta prolongación de vida tiene un precio al aumentar la incidencia de enfermedades crónicas invalidantes.

**Enfermedad terminal:** enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible, que afecta la autonomía y la calidad de vida (por los síntomas, impacto emocional y pérdida de la autonomía), con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con pronóstico de vida de alrededor de 6 - 12 meses, en un contexto de fragilidad progresiva.

**Consecuencias de las enfermedades terminales:**

* Presencia de numerosos y diversos síntomas
* Gran impacto emocional o sufrimiento sobre el enfermo, la familia y el equipo de médicos

El enfermo de cáncer avanzado es el paradigma de enfermedad terminal a partir de la cual se han desarrollado los cuidados paliativos. Las enfermedades malignas generan entre el 90 y 95 % de los pacientes terminales y deben reunir las condiciones siguientes:

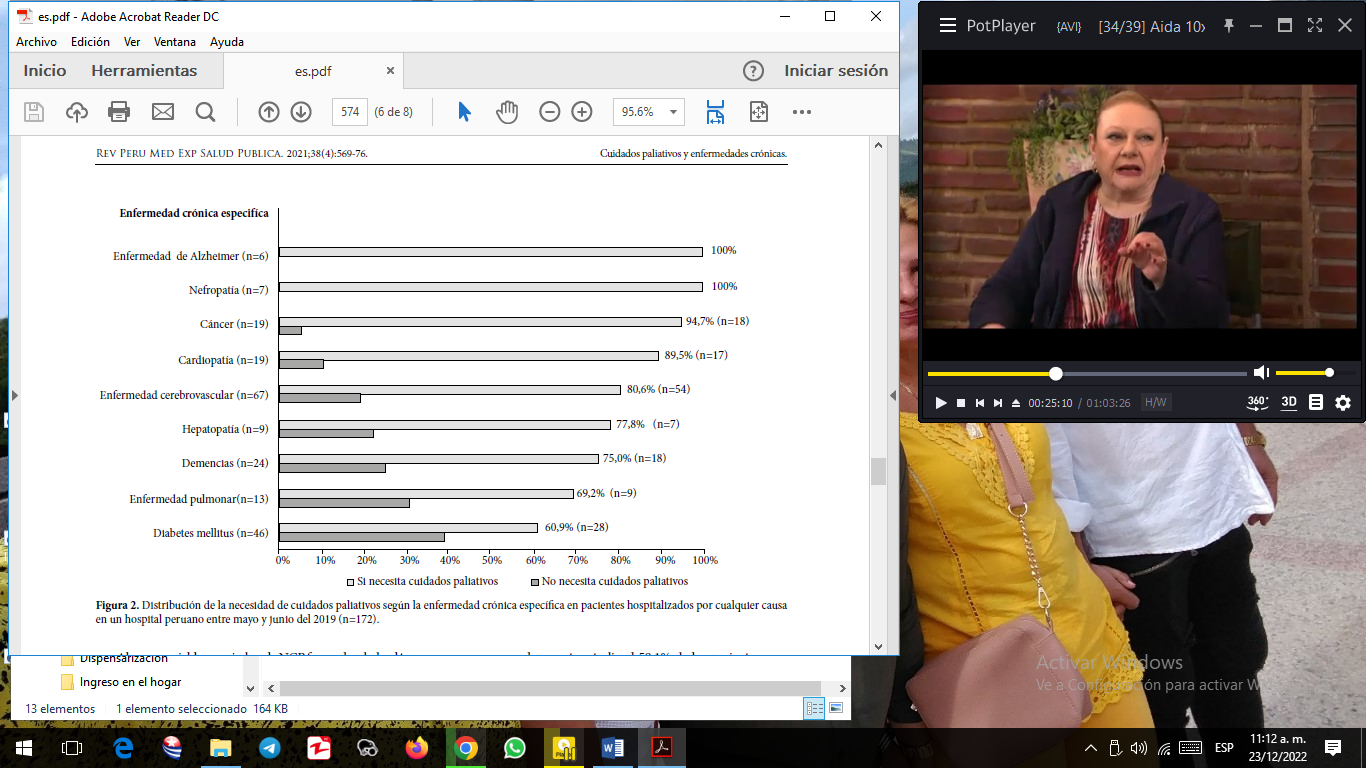
1. Diagnóstico etiológico exacto y probado
2. El paciente tiene que haber recibido la terapéutica estándar y eficaz conocida
3. Predecir en cierto modo el momento de la muerte

Se prevé que para el año 2030 el número de personas recién diagnosticadas de cáncer aumentará en un 32 %, debido a un aumento de la exposición a factores de riesgo y al envejecimiento de la po­blación, por lo cual el aumento en la demanda de cuidados paliativos será mayor.

Los pacientes geriátricos terminales son otro grupo importante por su frecuencia (en Cuba en el 2022 las personas mayores de 60 años representaron el 21,3 % de la población, y se estima que representen el 25 % para 2025 y el 30 % para 2030), y complejidad, con la falsa creencia de que el final de sus vidas es menos complejo que en los pacientes más jóvenes.

Los enfermos terminales de sida, constituían hasta hace poco tiempo, otra situación específica con elementos diferenciales. Su atención no difiere mucho al cáncer, pero se agrega la complejidad propia de la enfermedad, una afectación multisistémica mayor y mayor alteración mental orgánica. Sin embargo, la aparición de nuevas modalidades de tratamiento y las bondades que brinda nuestro sistema nacional de salud, han permitido convertirla en enfermedad crónica con mortalidad disminuida. En cuanto a la prevalencia de la enfermedad en el 2021 en Cuba se ha mantenido en un 0,4%. No ha habido un incremento de los pacientes en VIH. En estos momentos no rebasamos los 1500 nuevos casos, y se está incrementando el número de pesquisas en la población con total cobertura gratuita de los tratamientos antirretrovirales.

Entre las enfermedades neurológicas están la esclerosis lateral amiotrófica, arterioesclerosis celebra y demencia de Alzheimer, así como otras entidades que provocan un proceso irreversible renal, cardiaco, hepático o pulmonar, y que también conducen a la situación terminal.



Pinedo-Torres I, Intimayta-Escalante C, Jara-Cuadros D, Yanez-Camacho W, Zegarra-Lizana P, Saire-Huaman R. Asociacion entre la necesidad de cuidados paliativos y enfermedades cronicas en paciente atendidos en un hospital peruano. Rev Peru Med Exp Salud Publica. 2021;38(4):569-

76. doi: <https://doi.org/10.17843/rpmesp.2021.384.9288>.

Frente a estas enfermedades, el proceso de morir se va desplazando cada vez más desde la familia y el hogar hasta los médicos y los hospitales. Por eso se dice que la muerte ha cambiado de cama, ya que no se mueren en el domicilio, rodeado de los seres queridos, se eligen cada vez más los hospitales con su deshumanización para que la muerte pase inadvertida y se convierta en algo ajeno, aséptico y solitario.

Hay que evitar la falta de interés por los pacientes en situación terminal y el escaso apoyo psicológico que reciben de los profesionales y familiares. Y al mismo tiempo disminuir el “ensañamiento terapéutico”, situaciones en que el esfuerzo médico por prolongar la vida de estos enfermos puede volverse contra este en forma de agonía insufrible.

**Cuidados paliativos:** asistencia integral de los pacientes con enfermedades muy avanzadas, activa y progresiva, con un pronóstico de vida limitado y cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida y el bienestar del paciente y su familia.

**Fundamentos:**

* Atender las necesidades puntuales de estos individuos
* No abandono
* El paciente y su familia se considera una unidad
* Crear una atmósfera de respeto, bienestar, apoyo y comunicación.
* Los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes. Se aplican más medidas paliativas en la medida que la enfermedad avanza y el paciente deja de responder al tratamiento específico.
* Promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo.
* Es necesario cubrir todas las demandas y necesidades en todos los niveles: físico, social, psicológico y espiritual del enfermo y la familia
* El cuidado del enfermo debe estar a cargo de un equipo de salud.
* El tratamiento debe estar encaminado a ofrecer confort y comodidad al enfermo y no a mantener las condiciones bioquímicas normales.
* Concepción terapéutica activa, con actitud rehabilitadora, que sustituya el “no hay nada que hacer”
* No intentar precipitar ni retrasar el momento de la muerte
* Ofrecer a la familia un soporte que le ayude a encarar el sufrimiento del paciente y de su propio duelo
* Tras el fallecimiento de la familia se continúa ayudando a la familia en los trámites burocráticos y en la elaboración del duelo.

**Principios básicos de los cuidados paliativos:**

* Control de síntomas según vayan apareciendo
* Apoyo emocional
* Comunicación

**Requisitos:**

* Adecuada disposición familiar
* Compromiso del equipo de salud para acompañar al enfermo y los familiares.

**Comunicación y apoyo emocional**

Lo más importante para comunicarse es la disposición positiva para ayudar, la creación de un clima de respeto y confianza. Saber escuchar es probablemente la cualidad más necesaria.

Otro tema complejo es la información que debe darse a un paciente, siempre debe adaptarse a cada persona y tendrá presente que se trata de un largo proceso de profundos cambios. La actitud paternalista de ocultar información condena al paciente a la imposibilidad de afrontar su situación. La duda lacerante puede ser más cruel que la sentencia de la enfermedad más grave. El silencio genera desconfianza y aumenta la sensación de desamparo. La información adecuada debe reunir los atributos siguientes: es una herramienta terapéutica de alta eficacia, reduce el miedo y la incertidumbre, permite tomar decisiones y controlar la vida que queda, cambia el significado de la enfermedad y fortalece la relación afectiva con el enfermo.

**Principios para una comunicación e información eficaces con el paciente:**

* **Iniciativa del enfermo:**
  + Respetar con una actitud de escucha, los ritmos, tiempos, formas y espacios elegidos por el enfermo.
  + Primero averiguar que es lo que sabe y cuánto quiere saber antes de informar
  + La información no se dará de golpe sino en entrevistas sucesivas y continuas.
  + No mentir ni quitarle la esperanza.
* Medidas verbales y no verbales:
  + Preguntar: ¿qué es lo que sabe? ¿necesita más información? ¿cuáles son sus deseos?
  + Sentarse cerca
  + Mirar a los ojos
  + No tener prisa
  + Expresar afecto.
* Comunicación multidireccional
* Compromiso de apoyo y disponibilidad
* Atención a la familia.

Se trata en resumen, de tender puentes de comunicación entre la familia, el paciente y el médico que optimicen el trabajo en equipo.

**Control de síntomas:**

La mayoría de estos pacientes presentan múltiples síntomas, relacionados entre ellos, generalmente de 3 a 20, y una media de 8 o 9, que se presentan en periodos cortos y desarrollo en cascada. Son de origen multifactorial y su intensidad aumenta a medida que avanza la enfermedad y son cambiantes, aparecen nuevos síntomas cuyo impacto es superior a los anteriores y se requiere cambiar rápidamente la estrategia terapéutica. El control es muy importante para que el paciente no se aísle del mundo exterior, evaluando antes de tratar, en el sentido de evitar atribuir los síntomas al hecho de tener cáncer, y preguntarse el mecanismo fisiopatológico concreto.



Celada-Cifuentes C, García-Gutiérrez J, Pérez-Palenzuela S, Navarrete-Dávalos C. Incidencia y control de síntomas al final de la vida de pacientes con cáncer. **Revista Finlay** [revista en Internet]. 2021 [citado 2022 Jul 20]; 11(4):[aprox. 8 p.]. Disponible en: http://revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/1073

**Principios del tratamiento farmacológico:**

* Eficacia terapéutica contrastada
* Individualización de los fármacos y de sus dosis
* La vía de elección siempre será la oral, evitando tabletas grandes, de mal sabor, y haciéndolas coincidir con el horario de las comidas para no despertar en las noches.
* Vías rectal y subcutánea como alternativa
* Administración regular
* Simplicidad del esquema y número de medicamentos, menos de 5, para evitar polifarmacia
* Prevención de efectos adversos

**Dolor:** problema de salud tan importante como descuidado

**Causas de dolor:**

* **Dolor por invasión tumoral directa**
  + Infiltración ósea tumoral
  + Infiltración tumoral de nervios, plexos y meninges
  + Infiltración de tejidos blandos
  + Hipertensión intracraneal
  + Espasmo muscular
  + Invasión de vísceras
  + Linfedema
* **Dolor relacionado con la terapéutica o diagnóstico del cáncer**
  + Dolor posquirúrgico
  + Posquimioterapia
  + Posradioterapia
  + Dolor relacionado con procedimientos diagnósticos: aspirado medular, biopsias
* **Dolor no relacionado con el cáncer o su terapéutica**
  + Debilidad
  + Estreñimiento
  + Capsulitis
  + Úlcera de decúbito
  + Espasmo muscular
  + Alteraciones concurrentes
  + Artrosis
  + Migraña

**Orientaciones para tratamiento del dolor:**

* Establecer objetivos a corto plazo. Ejemplo: Disminuir el número de horas sin dormir por el dolor, en los primeros dos días; luego aliviar el dolor en reposo, después a la bipedestación y por último durante la actividad.
* Establecer y aplicar medidas generales no farmacológicas (cambios de estilo para prevenir la aparición del dolor)
* Tratamiento farmacológico siguiendo la escalera analgésica
* Selección del fármaco inicial a partir de tratamientos anteriores o de la gravedad del dolor, si no hay respuesta al tratamiento, progresar un escalón y no usar fármacos alternativos del mismo grupo.
* Uso de coadyuvantes, que pueden ser mantenidos a pesar del cambio de analgésico.

**Primer escalón:** AINES

* **Elección:** Paracetamol 1000 mg c/6-8h
* **Alternativas:**
  + Aspirina: 600-900 mg c/4-6h (RAM conocidas)
  + Metamizol: 2g c/8h
* Fármacos con techo analgésico
* Se pueden combinar con opioides
* No combinar entre ellos pues compiten por la unión a la misma enzima
* Antes de pasar al próximo escalón se recomienda alcanzar dosis máxima del medicamento seleccionado.

**Segundo escalón:** Opioides débiles.

* **Elección:** Tramadol (agonista opioide, aumenta la serotonina en el asta posterior de la médula) 50 – 100 mg c/6-8h vía oral.
* **Alternativa:** Codeína 30 mg + 500 mg de paracetamol o ASA c/4-6h

**Tercer escalón:** Opioides.

* **Elección:** Morfina.
  + Uso por la gravedad del dolor y nunca por la brevedad del pronóstico
  + No se ha descrito dependencia psicológica (mito a superar)
  + La administración puede suspenderse si disminuye el dolor, reduciendo la dosis gradualmente en 2-3 semanas
* **Alternativas:** fentanilo, oxicodona, buprenorfina, metadona.

**Síntomas gastrointestinales**

**Náuseas y vómitos:**

* Adecuar la dieta (blanda fraccionada, predominio de líquidos, infusiones, etc)
* Tratamiento de las causas (hipercalcemia, gastritis, fármacos, irritantes de la mucosa gástrica, etc)
* Antieméticos:
  + Haloperidol 1.5 - 3 mg en la noche
  + Metroclopramida 10 – 20 mg c/6-8h
  + Domperidona 10 – 20 mg c/6-8h VO o 30 – 60 mg c/8h Vía rectal.
  + Ondasetrón (antagonista de la serotonina)
* Generalmente se inicia con la vía parenteral, dos antieméticos si coexisten causas de diferentes.

**Estreñimiento:** aparece en el 60 % de los pacientes, aumenta al 80 % en el caso de los que toman morfina

* Movilizar al paciente si es posible
* Dar respuesta inmediata al estímulo de la defecación
* Adaptar la dieta
* Revisar tratamiento farmacológico
* Uso de laxantes
* Medidas rectales si es necesario
* Prevención de la impactación fecal

**Síntomas orales:** boca seca, boca sucia, halitosis, alteraciones del gusto, candidiasis oral.

* Mantener la mucosa y labios húmedos, limpios, suaves e intactos
* Eliminar la placa bacteriana y restos de alimentos
* Usar un cepillo infantil suave
* Beber pequeños sorbos de agua o masticar pequeños trozos de frutas.
* Anestésicos locales frente a úlceras
* Solución de nistatina c/4h por 14 días
* Cuidados de la prótesis dental.

**Síntomas respiratorios:**

* **Disnea:** aparece en el 30-40 % de los pacientes terminales
  + Compañía tranquilizadora
  + Aire fresco sobre la cara
  + Ejercicios respiratorios
  + Técnicas de relajación
  + Posición confortable
  + **Tratamiento farmacológico:** 
    - Morfina oral (5-15 mg c/4h)
    - Tratamiento de la causa
    - Oxigenoterapia
* **Tos:** aparece en el 50 % de todos los pacientes con cáncer terminal y en el 80 % de los pacientes con cáncer de origen broncopulmonar.
  + **Tos productiva:** 
    - Cuidados generales: humdificar el ambiente, aumentar la ingesta de líquidos, posición en decúbito lateral, elevar la cabecera de la cama, educación
    - Mucolíticos no irritantes
    - No emplear antitusivos.
  + **Tos seca:**
    - Iguales medidas generales
    - Antitusígenos: (morfina 5-15 mg c/4ho codeína 30-60 mg c/4h)

**Síntomas sistémicos:**

* **Debilidad:** cambiar los estilos de vida y potenciar las actividades que aun puede hacer.
* **Anorexia:** dieta fraccionada, buena presentación, flexibilizar horarios, dietas blandas o semiblandas.

**Instrucciones para la familia:**

* Cambios posturales frecuentes
* Protección de úlceras
* Cambiar la ropa de cama
* Respetar la posición más cómoda para el paciente
* Cuidados de la boca y la piel
* Alimentación a demanda
* Evitar comentarios frente al paciente
* Consulta telefónica en caso de crisis
* Adecuar el tratamiento farmacológico a aquellos que den un beneficio a corto plazo
* Disminuir los estímulos externos
* Se debe hablar con el enfermo y trasmitir paz y tranquilidad en sus últimos momentos.

**Cuidados populares y final de la vida**

Un estudio de revisión sobre el uso de terapias complementarias y alternativas en pacientes con cáncer identificaron el reiki, la meditación, la reflexología y el masaje como beneficiosos a corto plazo en mejorar síntomas como dolor, ansiedad, disnea, tos, fatiga, insomnio, náuseas y vómitos

Otra modalidad de cuidado popular o tradicional que se destaca en la cotidianidad fue la religiosa y prácticas espirituales. El hecho de tener una fuerza superior ayuda a aceptar la vida resultante de la enfermedad. Después de confirmar el diagnóstico de cáncer, es habitual acercarse a la religiosidad y la espiritualidad, lo que lleva a trascender frente a la finitud. Independientemente de la religión, creer en algo y/o alguien promueve la comodidad y alivio de la angustia; recurriendo a múltiples prácticas en diferentes creencias.

El número de estudios que apuntan a la espiritualidad y la religiosidad como recursos importantes para el cáncer en la fase final de la vida aumenta. Ambos están destinados a aliviar el sufrimiento incluso cuando la muerte es inminente, para ayudar a entender la muerte como algo natural, como pasar la página o dormir, valorando la vida considerando el tiempo restante, y como posibilidad de cura. Sin embargo, la cura se percibe como un proceso lento y progresivo que puede tener lugar tanto en el plano físico como en el en las dimensiones emocional y espiritual. Son modalidades que promueven una “vivencia existencial” entre personas al final de su vida y profesionales de la salud en busca de la prestación de atención integral.

La literatura internacional sobre los argu­mentos éticos a favor o en contra de la muerte médicamente asistida (MMA) es amplia, sin existir consenso. En general, el debate legal de MMA se ha caracterizado como un conflicto entre el principio de autonomía versus el deber del Estado de proteger el derecho a la vida de sus ciudadanos. Una deliberación comprehensiva debe incluir, además, las posibles consecuencias de la legalización para la sociedad en su conjunto, ponderando la autonomía individual frente a otros intereses sociales relevantes.

**Glosario de términos según definiciones de Asociación Europea de Cui­dados Paliativos (EAPC**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Concepto** | **Definición** | **Comentarios** |
| **Eutanasia** | La muerte producida intencionalmente por un/a médico/a mediante la administración de drogas, a una persona que lo ha solicitado de manera competente y voluntaria | La eutanasia es, por definición, siempre activa y bajo la solicitud voluntaria de la persona a la que se le aplicará |
| **Eutanasia no voluntaria** | Terminar con la vida de un paciente sin su solici­tud expresa cuando este no tiene capacidad para consentir (paciente no competente) | Ambas prácticas se conocen en la literatura como “Término de la vida sin la solicitud explicita del paciente (TVSSE)22 |
| **Eutanasia involuntaria** | Terminar con la vida de un paciente competente sin su solicitud expresa, en contra de su voluntad o sin su consentimiento. |
| **Suicidio asistido** | Cuando una persona asiste intencionalmente a otra persona a terminar con su vida, previo a una solicitud voluntaria y competente | |
| **Suicidio médicamente asistido** | Cuando un/a médico/a asiste intencionalmente a una persona a terminar con su vida proveyén­dole de las drogas necesarias para su autoad­ministración, previo a una solicitud voluntaria y competente | Eventualmente sugeriría precisar si se podría aplicar a otro profesional sanitario no médico el término “médicamente asistido“ |
| **Decisiones de no tratar o limitación de esfuerzo terapéutico (LET)** | No iniciar o retirar medidas que son consideradas desproporcionadas o ante el rechazo de trata­miento del paciente | Considerado legal y ético cuando se cumplen las condiciones y debe ser siempre discutido con el paciente o en su defecto con sus cuidadores  Por medidas desproporcionadas se entienden aquellas en que los beneficios anticipados son superados por las cargas esperadas32 |
| **Sedación paliativa (SP)** | El uso monitoreado de medicamentos para inducir un estado de conciencia disminuido o abolido (estado de inconciencia) para aliviar la carga de un sufrimiento que no ha sido posible mediante otras medidas éticamente aceptables para el paciente, su familia y el personal de salud | Esto debe ser acordado con el paciente, en su defecto con sus cuidadores  Esta es una práctica aceptada cuando se uti­liza en situaciones apropiadas para pacientes paliativos seleccionados. La intención es lograr el control de los síntomas y hay evidencia que demuestra que la SP no acorta la sobrevida en los pacientes con cáncer avanzado18,33 |
| **Cuidados paliativos (CP)** | Los cuidados paliativos constituyen un plan­teamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus familiares cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad crónica avanzada. Previenen y alivian el sufrimien­to a través de la identificación temprana, la eva­luación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual34 | |

A nivel internacional, existen 5 países con lega­lización de MMA, mientras que Suiza y 5 estados de Estados Unidos de Norteamérica (EE. UU.)

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **País o Región** | **Año de legalización** | **Figuras legalizadas** |
| Países Bajos | 1994 | Eutanasia y SMA |
| Bélgica | 2002 | Eutanasia y SMA |
| Luxemburgo | 2009 | Eutanasia y SMA |
| Colombia | 1997 | Eutanasia y SMA |
| Canadá | 2016 | Eutanasia y SMA |
| Oregon, Estados Unidos | 1997 | SMA |
| Washington, Estados Unidos | 2009 | SMA |
| Montana, Estados Unidos | 2009 | SMA |
| Vermont, Estados Unidos | 2013 | SMA |
| California, Estados Unidos | 2015 | SMA |
| Suiza | 1942 | \*\* |

Se han descrito potenciales consecuencias positivas y negativas asociadas a la legalización de MMA. Entre las positivas se incluyen: que quienes desean asistencia en morir podrán obtenerla; la disminución de sufrimiento en la fase de fin de vida; la tranquilidad y seguridad que obtendrán aquellos que sufren y podrían sentirse aliviados al saber que cuentan con la alternativa de una MMA14, el potencial impacto positivo en la co­municación médico-paciente al permitir una dis­cusión abierta sobre el tema48 y que la regulación y estandarización de esta práctica disminuiría los riesgos y potenciales abusos sobre los que sufren condiciones terminales que impone una práctica clandestina de MMA.

Por su parte, las potenciales consecuencias negativas descritas incluyen: el deterioro de la con­fianza en la relación médico-paciente; la corrosión moral de la sociedad; el riesgo de abuso o presión indebida sobre poblaciones vulnerables; el desli­zamiento por la pendiente resbaladiza (argumento que sostiene que una vez aceptada una posición en particular, será extremadamente difícil, o incluso imposible, no aceptar posiciones más extremas50, en este caso, el riesgo de que habiendo iniciado esta práctica con eutanasia voluntaria, se derive luego en prácticas TVSSE) y el debilitamiento del compromiso social por desarrollar cuidados de final de vida apropiados