



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

**El Trabajo Social en la Atención de
Cuidados Paliativos en el Domicilio**

T E S I S

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADO EN
TRABAJO SOCIAL**

Presentan:

**Martín Manuel Díaz Rebollo
Raquel Morán Amaro**

Directora de Tesis:

Lic. Araceli Rosas Gutiérrez



México, D. F., Ciudad Universitaria de 2012



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Índice

	Pág.
Introducción	a
I. Panorama Actual de la Salud en México	
1.1 Contexto.	1
1.2 Estructura y Cobertura.	12
1.3 Financiamiento.	13
1.4 Recursos.	19
1.5 Retos de la Salud en México.	28
II. Los Cuidados Paliativos	
2.1 Antecedentes de los Cuidados Paliativos.	31
2.2 Definición y Objetivos de los Cuidados Paliativos.	34
2.3 Los Cuidados Paliativos en México.	38
III. Metodología de Trabajo Social en Cuidados Paliativos	
3.1 Trabajo Social Individualizado.	46
3.2 Técnicas de Trabajo Social.	52
3.3 Instrumentos de Trabajo Social Individualizado.	58
3.4 Trabajo Social y los Cuidados Paliativos.	61

IV. Proyecto: Guía de Trabajo Social para la Atención de Cuidados Paliativos en el Domicilio

4.1 Exposición de Motivos.	63
4.2 Guía de Trabajo Social para la Atención de Cuidados Paliativos en el Domicilio.	
4.2.1 Presentación.	65
4.2.2 Objetivo	65
4.2.3 Marco Conceptual en Cuidados Paliativos.	66
4.2.4 Metodología de Intervención de Trabajo Social en la Atención de Cuidados Paliativos en el Domicilio.	69
Conclusiones.	111
Referencias.	118

Agradecimientos

Un profundo agradecimiento a la **Universidad Nacional Autónoma de México** en especial a la **Escuela Nacional de Trabajo Social** por brindarnos la oportunidad y conocimiento necesarios para formarnos como profesionistas.

A la **Mtra. Margarita Terán, Esp. María Elena Téllez, Lic. María de la Luz Pérez y Mtro. Francisco Torres** integrantes de nuestro jurado-revisor, por el tiempo y conocimiento que dedicaron a nuestra tesis.

A la **Mtra. Blanca Rosa Ruíz** y el **Lic. Héctor Arturo Santana** del departamento de titulación y al **Lic. Diego Aguilar** por la orientación y facilidades brindadas en este proceso.

A **Nancy de la Cruz, Leticia Aguirre y Angélica Vigil** por su apoyo en la realización de este trabajo.

Manuel y Raquel

Agradecimientos Especiales

A mis padres **ADRIAN MORÁN GUTIÉRREZ** y **GUADALUPE AMARO AGUILAR**

Por su apoyo, trabajo, esfuerzo, paciencia, amor y dedicación.

Por vivir, sufrir, gozar y ser un soporte permanente
en mis triunfos y tropiezos.

A mis hermanos **ADRIÁN, ALBERTO** y **ARIADNA**

Por su apoyo, confianza y compañía constante y por compartir
mis alegrías y mis sueños.

A la directora de tesis **Lic. ARACELI ROSAS GUTIÉRREZ**

Por ser mi guía y nutrirme con sus experiencias y conocimientos.
Por el tiempo de su vida que dedicó a mi persona y a mi trabajo.

A mi amiga **EDNA YANELLI CLEMENT LÓPEZ**

Por su apoyo desinteresado y absoluto durante la carrera.

A mi amigo y compañero de tesis y de vida **MARTÍN MANUEL**

Por su paciencia y persistencia en la realización de este trabajo.
Por su amor y apoyo incondicional.

A mi madre **ESTHER** por su apoyo incondicional y
por los sacrificios que ha tenido que realizar por ser mamá.

A mi padre **MANUEL** por ser un gran ejemplo y
por todos los años de trabajo para la familia.

Raquel Morán Amaro

A nuestra directora de tesis **Lic. ARACELI ROSAS GUTIÉRREZ**
por el tiempo que nos dedicó y por sus conocimientos.

A **RAQUEL** mi compañera de tesis por sus conocimientos y
esfuerzos para culminar con este proyecto.

Por su compañía apoyo, cariño y
sobre todo por su amor.

A **CARLOS MARX** por ser la fuente de inspiración
para estudiar Trabajo Social.

Martín Manuel Díaz Rebollo

Introducción

El Consejo Nacional de Población (2010), señala que México crece a pasos agigantados, se estima un número cada vez mayor de adultos mayores, esto aunado a la aparición cada vez más temprana de enfermedades crónico degenerativas, situación que ha provocado que el Sistema Nacional de Salud no cuente con los recursos necesarios para brindar servicios de calidad y de cobertura universal.

Por otra parte, la medicina ha tratado de preservar la vida a través de curar los padecimientos, esta concepción ha traído en ocasiones una obstinación terapéutica que va más allá de propiciar el bienestar del enfermo, alargando su agonía y sufrimiento. Bajo esta perspectiva surgen los Cuidados Paliativos, los cuales pretenden proporcionar la máxima calidad de vida para quienes no existe una cura, mitigando el dolor y controlando los síntomas.

Los Cuidados Paliativos necesariamente se enfocan al trinomio de enfermo, familia y equipo multidisciplinario de la salud. En este sentido el trabajador social se inserta conociendo, diagnosticando, jerarquizando necesidades y estableciendo un plan de intervención social, potencializando las relaciones familiares e institucionales ante situaciones específicas.

Por lo anterior, esta tesis se integra de cuatro capítulos, el primero describe un panorama general de la salud pública en México que abarca aspectos de la transición demográfica, mortalidad, estructura, cobertura, financiamiento, recursos y retos del Sistema de Salud. El segundo, denominado los Cuidados Paliativos, desarrolla una breve evolución de sus antecedentes, define y señala sus objetivos por organismos internacionales en esta materia y finaliza con los avances que se tienen en México. El tercero, recopila información de Trabajo Social Individualizado incluyendo el proceso y técnicas para el estudio del caso, así como estrategias en la intervención en Cuidados Paliativos. El cuarto, incorpora una propuesta de Guía para Trabajo Social en Cuidados Paliativos en el Domicilio,

enfocada en la Teoría General de Sistemas pues integra a los sujetos que intervienen e interrelacionan organizadamente para alcanzar un objetivo en común. Bajo este esquema se fundamenta que el método a emplear será la atención individualizada, ya que cada intervención será personalizada y el seguimiento variará de acuerdo a la situación del caso. En ella se establece desde el objetivo, las fases que realiza el trabajador social en el domicilio, consideraciones en aspectos de duelo y orientación legal e instrumentos en los que se puede apoyar este profesional, rubros que fueron planteados a partir de experiencias que se adquirieron desde la práctica escolar.

I. Panorama Actual de la Salud en México

De acuerdo al Artículo 4º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (2012):

Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la federación y las entidades federativas en materia de salubridad general conforme a lo que dispone la fracción XVI del Artículo 73 de esta Constitución (adicionado mediante decreto publicado en el Diario Oficial de la Federación el 03 de febrero de 1983).

Sin embargo, en este capítulo describiremos un contexto en materia de salud y las limitantes a las que se enfrenta actualmente la población mexicana.

1.1 Contexto

El Marco Normativo del Sistema Nacional de Salud

La Ley General de Salud (2012), establece que el Sistema Nacional de Salud está constituido por las dependencias y entidades de la administración pública, tanto federal como local, y las personas físicas o morales de los sectores social y privado, que prestan servicios de salud. Sus objetivos son:

- I. Proporcionar Servicios de Salud a toda la población y mejorar la calidad de los mismos...
- II. Contribuir al desarrollo demográfico armónico del país;
- III. Colaborar al bienestar social de la población mediante servicios de asistencia social...
- IV. Dar impulso al desarrollo de la familia y de la comunidad...
- IV BIS Impulsar el bienestar y el desarrollo de las familias y comunidades indígenas...

- V. Apoyar el mejoramiento de las condiciones sanitarias del medio ambiente...
- VI. Impulsar un sistema racional de administración y desarrollo de los recursos humanos para mejorar la salud;
- VI BIS Promover el conocimiento y desarrollo de la medicina tradicional indígena y su práctica...
- VII. Coadyuvar a la modificación de los patrones culturales que determinen hábitos, costumbres y actitudes relacionados con la salud y con el uso de servicios que presten para su protección; y
- VIII. Promover un sistema de fomento sanitario que coadyuve al desarrollo sanitario de productos y servicios que no sean nocivos para la salud (Capítulo I, Artículos 5 y 6).

La atención médica será el medio para llevar a cabo dichos propósitos con el fin de proteger, promover y restaurar la salud de la población, para ello las actividades están encaminadas a medidas:

- I. Preventivas, que incluyen las de protección específica;
- II. Curativas, que tienen como fin efectuar un diagnóstico temprano y proporcionar tratamiento oportuno;
- III. De rehabilitación, que incluyen acciones tendientes a corregir las invalideces físicas o mentales; y
- IV. **Paliativas**, que incluyen el cuidado integral para preservar la calidad de vida del paciente, a través de la prevención, tratamiento y control del dolor y otros síntomas físicos y emocionales por parte de un equipo profesional multidisciplinario (Capítulo II, Artículos del 32 y 33).

Para dar cumplimiento a lo anterior la Ley General de Salud establece que: “Todos los mexicanos tienen derecho a ser incorporados al Sistema de Protección Social en Salud” (Artículo 77 BIS-1), definiéndose éste como:

...un mecanismo por el cual el Estado garantizará el acceso efectivo oportuno, de calidad sin desembolso al momento de utilización y sin discriminación a los servicios médico-quirúrgicos, farmacéuticos y hospitalarios que satisfagan de manera integral las necesidades de salud mediante la combinación de intervenciones de promoción de la salud, prevención, diagnóstico, tratamiento y de rehabilitación, seleccionadas de forma prioritaria según criterios de seguridad, eficacia, costo, efectividad, adherencia a normas éticas profesionales y aceptabilidad social...

En el caso de la prevención y control de enfermedades y accidentes corresponde a la Secretaría de Salud:

- I. Dictar las normas oficiales mexicanas para la prevención y control de enfermedades y accidentes;
- II. Establecer y operar el Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica...
- III. Realizar los programas y actividades que estime necesario para la prevención y control de enfermedades y accidentes;
y
- IV. Promover la colaboración de las instituciones de los sectores público, social y privado... (Capítulo I, Artículo 133).

La Secretaría de Salud y las Entidades Federativas, realizarán actividades de vigilancia epidemiológica, de prevención y control de las siguientes enfermedades transmisibles:

- I. Cólera, fiebre tifoidea, paratifoidea, shigelosis, amibiasis, hepatitis virales y otras enfermedades infecciosas del aparato digestivo;
- II. Influenza epidémica, otras infecciones agudas del aparato respiratorio, infecciones meningocóccicas y enfermedades causadas por estreptococos;
- III. Tuberculosis;
- IV. Difteria, tosferina, tétanos, sarampión, poliomiелitis, rubeóla y parotiditis infecciosa;
- IV. Rabia, peste, brucelosis y otras zoonosis. En estos casos la Secretaría de Salud coordinará sus actividades con la de Agricultura y Recursos Hidráulicos;
- V. Fiebre amarilla, dengue y otras enfermedades virales transmitidas por artrópodos;
- VI. Paludismo, tifo, fiebre recurrente transmitida por piojo, otras rickettsiosis, leishamianiasis, tripanosomiasis, y oncocercosis;
- VII. Sífilis, infecciones gonocóccicas y otras enfermedades de transmisión sexual;
- VIII. Lepra y mal del pinto;
- IX. Micosis profundas;
- X. Helmintiasis intestinales y extraintestinales;
- XI. Toxoplasmosis;
- XII. Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), y
- XIII. Las demás que determinen el Consejo de Salubridad General y los tratados y convenciones internacionales en los que los Estados Unidos Mexicanos sean parte y que se hubieren celebrado con arreglo a las disposiciones de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (Capítulo II, Artículo 134).

Para el ejercicio de la prevención y control de las enfermedades no transmisibles comprenderá una o más de las siguientes medidas, según del caso que se trate:

- I. La detección oportuna de las enfermedades no transmisibles y la evaluación del riesgo de contraerlas;
- II. La divulgación de medidas higiénicas para el control de los padecimientos;
- III. La prevención específica en cada caso y la vigilancia de su cumplimiento;
- IV. La realización de estudios epidemiológicos, y
- V. La difusión permanente de las dietas, hábitos alimenticios y procedimientos que conduzcan al consumo efectivo de los mínimos de nutrimentos por la población general, recomendados por la propia Secretaría, y
- VI. Las demás que sean necesarias para la prevención, tratamiento y control de los padecimientos que se presenten en la población (Capítulo III, Artículo 159).

Por otra parte los beneficiarios del Sistema de Protección Social en Salud tienen derecho a:

- I. Recibir servicios integrales de salud;
- II. Acceso igualitario a la atención;
- III. Trato digno, respetuoso y atención de calidad;
- IV. Recibir los medicamentos que sean necesarios y que correspondan a los servicios de salud;
- V. Recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz, así como la orientación que sea necesaria respecto de la atención de su salud y sobre los riesgos y alternativas de los procedimientos diagnósticos, terapéuticos y quirúrgicos que se le indiquen o apliquen;

- VI. Conocer el informe anual de gestión del Sistema de Protección Social en Salud;
- VII. Contar con su expediente clínico;
- VIII. Decidir libremente sobre su atención;
- IX. Otorgar o no su consentimiento válidamente informado y a rechazar tratamientos o procedimientos;
- X. Ser tratado con confidencialidad;
- XI. Contar con facilidades para obtener una segunda opinión;
- XII. Recibir atención médica en urgencias;
- XIII. Recibir información sobre los procedimientos que rigen el funcionamiento de los establecimientos para el acceso y obtención de servicios de atención médica;
- XIV. No cubrir cuotas de recuperación específicas por cada servicio que reciban;
- XV. Presentar quejas ante los Regímenes Estatales de Protección Social en Salud o ante los servicios estatales de salud, por la falta o inadecuada prestación de servicios establecidos en este Título, así como recibir información acerca de los procedimientos, plazos y formas en que se atenderán las quejas y consultas, y
- XVI. Ser atendido cuando se inconforme por la atención médica recibida (Capítulo IX, Artículo 77 Bis 37).

A partir de este contexto normativo, se describirá un panorama general de los problemas que en materia de salud enfrenta el país.

Demográfico

De acuerdo a estimaciones del Consejo Nacional de Población (CONAPO), México cuenta con un total de 110,022,552 habitantes, la proporción de hombres es de 49.03% y de mujeres 50.96% variando esta cifra del 2010 a la fecha. El desarrollo demográfico se caracteriza por una estabilidad en la tasa bruta de

mortalidad de 5.1 por 1,000 habitantes (de 2010 al 2012), el incremento en la esperanza de vida es de 73.4 en hombres y 78.1 en mujeres, presentándose una disminución en la tasa bruta de natalidad de 17.3 en comparación con años anteriores (cfr. Cuadro No. 1).

Cuadro No. 1

Indicadores Demográficos				
Indicador	2010	2011	2012	2050
Población a mitad de año	108 396 211	109 219 931	110 022 552	121 855 703
Hombres	53 229 849	53 596 944	53 949 488	58 520 261
Mujeres	55 166 362	55 624 987	56 073 064	63 335 442
Defunciones	536 683	546 894	557 637	1 200 005
Tasa bruta de natalidad*	17.8	17.5	17.3	11.1
Tasa bruta de mortalidad*	5.0	5.0	5.1	9.8
Esperanza de vida hombres	73.1	73.2	73.4	79.9
Esperanza de vida mujeres	77.8	77.9	78.1	83.9

* Por mil habitantes.

Fuente: Indicadores demográficos básicos 1990-2050. Consejo Nacional de Población.

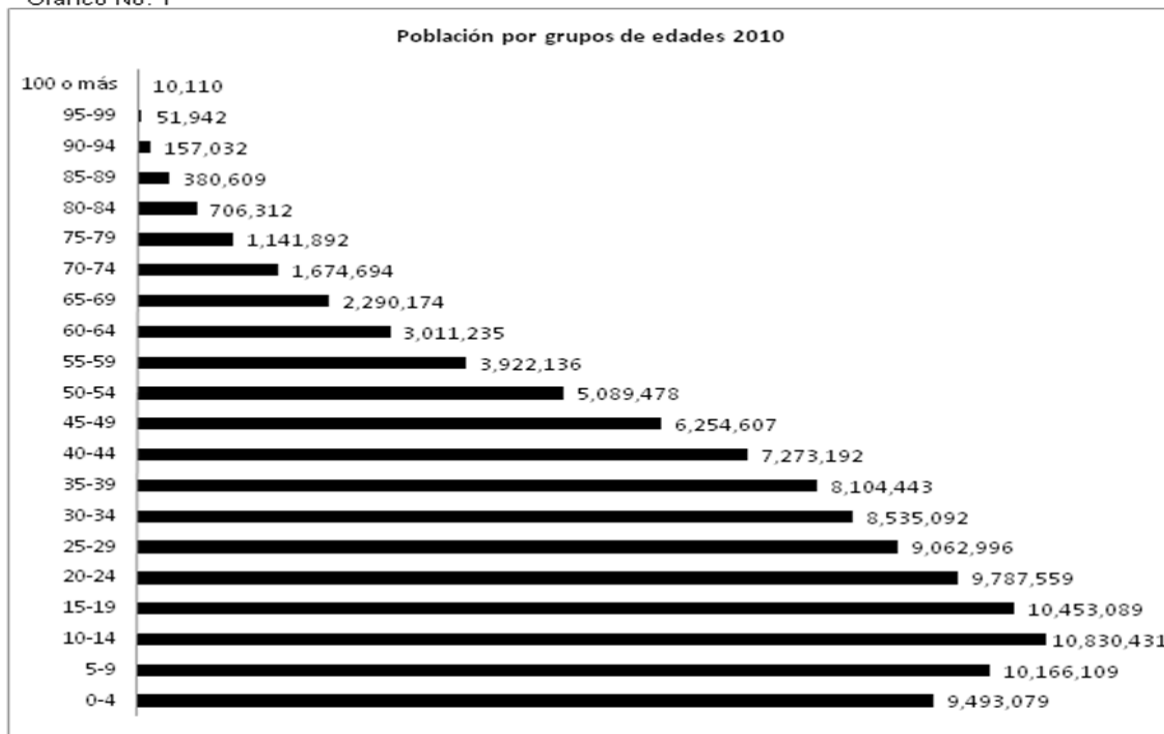
Dichos eventos han dado lugar a una transición que conduce a un “envejecimiento poblacional, que supone una participación creciente de los adultos mayores en la estructura de la población” (Gómez, Sesma, Becerril, Knual, Arreola, Frenk, 2011, p.221).

A partir de esta conversión poblacional, Gómez y colaboradores (2011) mencionan que:

La base [de la estructura poblacional] se está adelgazando por el descenso de la participación de la población de 0 a 5 años de edad, que en 2008 concentró el 9.19% de la población y en 2050 concentrará sólo el 6% (p.222).

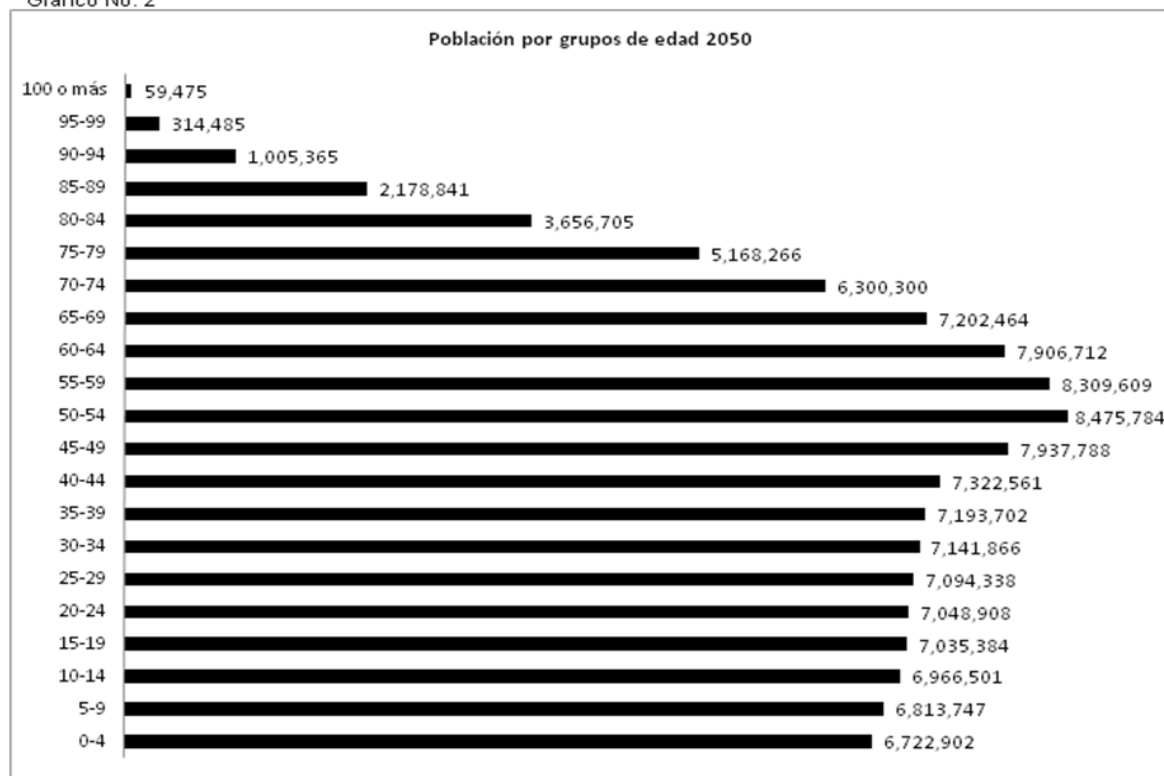
Dichas cifras las podemos observar en las proyecciones que hace el CONAPO (2006) (cfr. Gráfico No.1 y No.2):

Gráfico No. 1



Fuente: Proyecciones de la Población de México 2005-2050. Consejo Nacional de Población. 2006.

Gráfico No. 2



Fuente: Proyecciones de la Población de México 2005-2050. Consejo Nacional de Población. 2006.

Villagómez (2009), agrega “que para el 2050 la población de adultos mayores [representará] poco más de la cuarta parte de la población” (p.14). Cifra también estimada por el CONAPO en sus estadísticas de la Transición Demográfica de Hombres y Mujeres (cfr. Cuadro No. 2 y No.3).

Cuadro No. 2

Transición Demográfica de Hombres				
Edad	2010	2011	2012	2050
60-64	1 391 154	1 445 654	1 503 229	3 696 841
65-69	1 044 534	1 081 863	1 121 124	3 294 955
70-74	750 291	777 249	805 165	2 830 349
75-79	500 380	518 372	537 069	2 270 704
80-84	301 037	312 103	323 511	1 565 380
85 y más	244 884	253 582	262 705	1 477 424

Fuente: Proyecciones de la Población de México 2005-2051 Consejo Nacional de Población.

Cuadro No. 3

Transición Demográfica de Mujeres				
Edad	2010	2011	2012	2050
60-64	1 562 330	1 623 326	1 687 555	4 181 943
65-69	1 205 148	1 248 799	1 294 643	3 875 257
70-74	894 641	927 205	961 000	3 446 396
75-79	621 542	643 483	666 482	2 851 607
80-84	393 059	406 418	420 342	2 038 514
85 y más	345 487	355 411	365 979	1 996 830

Fuente: Proyecciones de la Población de México 2005-2051 Consejo Nacional de Población.

Este proceso de envejecimiento acelerado representa uno de los grandes retos para el Sistema de Salud, en la detección, tratamiento y prevención de enfermedades crónicas que éste conlleva.

Sobre la Mortalidad

La Fundación Mexicana para la Salud (2006-2012), reportó que la salud en México ha mejorado en el último medio siglo, hoy las mujeres pueden esperar vivir casi 78 años y los hombres 73 (cfr. Cuadro No. 1) y agrega también que:

La estructura por edad muestra una población que envejece paulatinamente, con el desplazamiento ascendente de la población mediana, una menor participación infantil, y un crecimiento de los grupos de edad medios, en edad productiva... [Asimismo]... observa un tránsito persistente de la población rural hacia el medio urbano y [en cuanto a] la migración hacia el extranjero ha cambiado el perfil demográfico de comunidades, incluso de entidades federativas (p.21).

Sin embargo, esta población se ve cada día más afectada a causa de las enfermedades crónico degenerativas. En el 2008, las tres principales causas de muerte en mujeres fueron por diabetes mellitus (16.74%), enfermedades isquémicas del corazón (10.90%) y enfermedad cerebro vascular (6.65%) (cfr. Cuadro No. 4). En el caso de los hombres, la diabetes mellitus (11.87%) y enfermedades isquémicas del corazón (11.24%) ocuparon primero y segundo lugar respectivamente, siendo la cirrosis y otras enfermedades crónicas del hígado (7.13%) la tercera causa de muerte (cfr. Cuadro No. 4 y No. 5) (Gómez, et.al., 2011).

Cuadro No. 4

Diez Principales Causas de Muertes en Mujeres, México, 2008			
Enfermedades	Número	Tasa *	%
Diabetes mellitus	39 939	73.67	16.74
Enfermedades isquémicas del corazón	25 994	47.95	10.90
Enfermedad cerebrovascular	15 857	29.25	6.65
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	8 994	16.59	3.77
Enfermedades hipertensivas	8 902	16.42	3.73
Infecciones respiratorias agudas bajas	7 024	12.96	2.94
Cirrosis y otras enfermedades crónicas del hígado	6 972	12.86	2.92
Nefritis y Nefrosis	5 814	10.72	2.44
Tumor maligno de la mama	4 835	8.92	2.03
Desnutrición calórico protéica	4 241	7.82	1.78
Causas mal definidas	5 185	9.56	2.17
Las demás causas.	104 766	193.24	43.92
Total	238 523	439.95	100.0

No se incluyen las defunciones de sexo no especificado.

*Tasas por 100 000 mujeres.

Fuente: Gómez, O., Sesma, S., Becerril, V., Knual, F., Arreola, H. y Frenk, J. (2011). Sistema de Salud de México. *Salud Pública de México*, 53(2), S220-S232.

Cuadro No. 5

Diez Principales Causas de Muertes en Hombres, México, 2008			
Enfermedades	Número	Tasa *	%
1. Diabetes mellitus	35 697	68.04	11.87
2. Enfermedades isquémicas del corazón	33 804	64.43	11.24
3. Cirrosis y otras enfermedades crónicas del hígado	21 464	40.91	7.13
4. Enfermedad cerebrovascular	14 388	27.42	4.78
5. Agresiones (Homicidios)	12 575	23.97	4.18
6. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	11 590	22.09	3.85
7. Accidente de vehículo de motor (transito)	9 643	18.38	3.21
8. Infecciones respiratorias agudas bajas	8 088	15.42	2.69
9. Enfermedades hipertensivas	6 806	12.97	2.26
10. Nefritis y Nefrosis	6 786	12.93	2.26
Causas mal definidas	5 319	10.14	1.77
Las demás causas	134 677	256.69	44.77
Total	300 837	573.39	100.0

No se incluyen las defunciones de sexo no especificado.

*Tasas por 100 000 hombres.

Fuente: Gómez, O., Sesma, S., Becerril, V., Knual, F., Arreola, H. y Frenk, J. (2011). Sistema de Salud de México. *Salud Pública de México*, 53(2), S220-S232.

Dicha situación debilita al Sistema mexicano de Salud pues “no cuenta con los recursos suficientes y [organización conveniente] para enfrentar este nuevo perfil de enfermedades” (FUNSALUD, 2006-2012, p.9) tal como se verá en los siguientes apartados.

1.2 Estructura y Cobertura

Beneficiarios y Servicios de Salud

En el país hay dos distintos grupos de beneficiarios de las instituciones de salud del sector público:

1. Los trabajadores asalariados, los jubilados y sus familias, que se encuentran en las instituciones de seguridad social: Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), Petróleos Mexicanos (PEMEX), Secretaría de la Defensa (SEDENA) y Secretaría de Marina (SEMAR).
2. Los autoempleados, trabajadores del sector informal, desempleados y personas que se encuentran fuera del mercado de trabajo al igual que sus familias, quienes acuden a los servicios de la Secretaría de Salud (SSA), los Servicios Estatales de Salud (SESA), el IMSS-Oportunidades (IMSS-O) y el Seguro Popular de Salud (SPS) (Gómez, et.al., 2011).

Respecto a la cobertura del primer grupo de usuarios en el 2008 amparaba a:

48.3 millones de personas, [de ellos, el] IMSS, cubre a más del 80% de esta población y la atiende en sus propias unidades con sus propios médicos y enfermeras. El ISSSTE da cobertura a otro 18% de la población asegurada, también en unidades y con recursos humanos propios. Por su parte, los servicios médicos

para los empleados de PEMEX, SEDENA SEMAR en conjunto se encargan de proveer de servicios de salud a 1% de la población con seguridad social en clínicas y hospitales de PEMEX y las Fuerzas Armadas, y con médicos y enfermeras propios (Gómez, et.al., 2011, p.224).

En el segundo caso de usuarios y mismo año: “el SPS contaba con más de 27 millones de afiliados” (Gómez, et.al., 2011, p.224).

1.3 Financiamiento

El Sistema Mexicano de Salud Pública contempla dentro de su financiamiento, de manera general, aportaciones por parte de los usuarios, de los empleadores (en su caso) y del gobierno. Cada institución de Salud Pública, tanto para la población asegurada como para la no asegurada cuenta con sus propios mecanismos de financiamiento (Programa Nacional de Salud [PNS], 2001-2006).

El IMSS realiza su recaudación tripartita entre trabajadores, empleadores y gobierno federal, con excepción de las personas afiliadas al régimen ordinario del IMSS de manera voluntaria (Incorporación Voluntaria al Régimen Obligatorio, IVRO), quienes aportan tanto la parte del empleador como la del trabajador en un equivalente del salario mínimo del Distrito Federal, y del programa IMSS-O, que se encuentra bajo la administración del IMSS pero es financiado por el gobierno federal (Programa Nacional de Salud [PNS] 2007-2012; Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos [OCDE], 2005).

Las instituciones encargadas de brindar atención médica a los trabajadores del gobierno, tales como el ISSSTE, PEMEX, SEDENA y SEMAR, son financiadas con contribuciones de los trabajadores y del gobierno (PNS 2007-2012).

Los recursos de la Secretaría de Salud, de los SESA y el Seguro Popular de Salud son recaudados de aportaciones del gobierno federal, los gobiernos estatales y las llamadas cuotas de recuperación, definidas en función de los ingresos de los usuarios al momento de utilizar el servicio (PNS 2007-2012; OCDE, 2005).

El presupuesto otorgado por el gobierno se realiza a nivel federal mediante el llamado Ramo 12, que incluye a la Secretaría de Salud, y al:

componente de salud del programa Oportunidades, recursos para programas de salud pública y algunos recursos para el Seguro Popular de Salud, los Institutos Nacionales de Salud (INS) y otros hospitales de tamaño considerable operados por el gobierno federal y que no se han descentralizado al gobierno del Distrito Federal (OCDE, 2005, p.51).

En cuanto al gasto federal descentralizado (perteneciente al Ramo 33), el Estado realiza asignaciones etiquetadas a cada entidad, que son canalizadas por medio del Fondo de Aportaciones para los Servicios de Salud (FASSA), al que se le otorga un presupuesto anual avalado por el H. Congreso de la Unión. El monto destinado a cada estado es estimado por la Secretaría de Hacienda y Crédito Público (SHCP) en términos de lo establecido en la Ley de Coordinación Fiscal, de acuerdo al presupuesto histórico (que se construye con base en los costos operativos y de servicios personales) y cierto nivel de inversión (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo [PNUD], 2011; OCDE, 2005).

[Además] el gobierno federal transfiere a los estados un monto que representa la “proporción justa” de los recursos recaudados en el renglón de ingresos fiscales generales (Ramo 28)...que son asignados [en relación] con la capacidad fiscal per cápita y de nivel estatal (OCDE, 2005, p.51).

Cabe señalar, que las entidades también recaudan ingresos propios, provenientes del cobro de impuestos y gravámenes por servicios o uso de recursos (OCDE, 2005).

Respecto al gasto privado en salud, el financiamiento proviene totalmente de las familias (gasto de bolsillo) que realizan en un momento para el cuidado de su salud o por medio del prepago a fondos de aseguramiento privado (Instituto Nacional de Salud Pública [INSP], 2008).

Gasto en Salud

México ha incrementado significativamente el gasto total en salud en proporción del Producto Interno Bruto (PIB), al pasar de 5.1 en 1996 al 6.5% en 2005 del PIB, o de \$3,349 a \$5,247 pesos per cápita, aunque sigue siendo uno de los más bajos de la OCDE¹ (OCDE, 2005; PNUD, 2011).

De acuerdo a cifras del IMSS, para el 2003, el gasto en salud fue de 6.23% del PIB; el gasto privado se colocó en 3.34 %, mientras que el gasto público estuvo en 2.89% (cfr. Cuadro No. 6) (Fundación Mexicana para la Salud, A. C., INSP, 2006).

¹ Los países que integran la OCDE son: Alemania, Austria, Bélgica, Canadá, Dinamarca, España, Estados Unidos, Francia, Grecia, Holanda, Irlanda, Islandia, Italia, Luxemburgo, Noruega, Portugal, Reino Unido, Suecia, Suiza, Turquía, Japón, Finlandia, Australia, Nueva Zelanda, México, República Checa, Hungría, Polonia, Corea, República Eslovaca, Chile, Eslovenia, Israel y Estonia.

Cuadro No. 6

Gasto estimado para salud en 2003*	
IMSS	105,859,633,368
ISSSTE	16,756,676,128
PEMEX, SEDENA, SEMAR Y OTROS	8,260,466,707
-PEMEX	5,590,506,705
-SEDENA	1,991,155,901
-SEMAR	678,804,101
-Otros	-----
Gasto del sector asegurado	130,876,776,203
No derechohabientes	59,875,265,341
- SSA (Ramo 12, incluye IMSS-Oportunidades)	19,156,064,341
- Aportaciones federales para entidades federativas y municipios (Ramo 33)	31,163,370,000
- Aportaciones estatales	9,555,831,000
Gasto del sector público	59,875,265,341
Gasto del sector asegurado y público	190,752,041,544
Gasto privado estimado**	220,351,496,266
Gasto Nacional Proyectado	411,103,537,810
PIB de México en 2003 estimado	6,595,600,000,000
Gasto público en salud como proporción del PIB	2.89
Gasto privado estimado** como proporción del PIB	3.34
Gasto total estimado en salud como proporción del PIB	6.23

*Estimado en pesos de 2003.

**El gasto privado se estima como el 53.6% del gasto total en salud.

Fuente: Informe sobre la Situación Financiera y los Riesgos del Instituto Mexicano del Seguro Social. 2002-2003.

IMSS. Citado en: Fundación Mexicana para la Salud, A. C., INSP, 2006, p.28.

“En 2005 el gasto público en salud total ascendió a 243,812 millones de pesos. De este total 122,331 millones (50%) le correspondieron al IMSS, 92,535 millones (35%) a la Secretaría de Salud, 21,233 millones (8.7%) al ISSSTE y 7,714 millones (3.1%) a los servicios de salud de PEMEX” (PNS 2007-2012, p.50).

Para el periodo de 2009 al 2011, el Gasto Programable de la Función Salud del Presupuesto de Egresos de la Federación (PEF), tuvo un aumento promedio anual del 2.1 % (Díaz, 2011).

... la subfunción que mayor importancia se le ha otorgado durante estos tres años, dado su monto presupuestado, son las Prestaciones de Servicios de Salud a la Persona, las cuales representan en promedio 73.2 por ciento del gasto en dicha Función. Estas últimas constituyen rubros como la atención preventiva, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y atención de urgencias en todos los niveles a cargo de personal especializado. En contraste, la Rectoría del Sistema de Salud, la cual comprende la formulación y conducción de políticas, así como el análisis, información y evaluación del desempeño, se le ha otorgado en estos tres años un promedio del 2.4 por ciento del mismo (Díaz, 2011, p.1).

En 2011 el ejercicio fiscal destinado para la Función Salud fue de 389,023 millones de pesos corrientes, 0.6 por ciento menor al ejercido del 2010 (Díaz, 2011).

La Protección de la Salud

Si bien es cierto, el Sistema de Salud nació de forma fragmentada, estableciendo desde un inicio la diferenciación entre las personas con seguridad social llamados derechohabientes de los que no lo eran. Así se ha caracterizado por el ejercicio desigual de los derechos relacionados con la salud. No obstante, las acciones han estado encaminadas a lograr una cobertura universal en la protección de la salud mediante la creación del Sistema de Protección para la Salud por medio del Seguro Popular, sin embargo, el objetivo no ha sido alcanzado y la cobertura que brindan las instituciones, tanto a la población derechohabiente como la que no lo es, posee restricciones en cuanto a las enfermedades que cubre como los tratamientos y el tiempo en que lo hace (Secretaría de Salud, 2006; PNUD, 2011).

Al no contar con un esquema de protección, los costos de la atención médica constituyen uno de los principales problemas del Sistema de Salud, como resultado de esto, es frecuente observar que los pacientes elijan por retrasar la atención médica e inclusive, renunciar a la misma (PNS, 2001-2006). Al respecto, la Encuesta Nacional de Satisfacción de los Servicios de Salud, (ENSS) aplicada por Fundación para la Salud (FUNSALUD), en el año 2000 fundamenta lo antes expuesto al publicar que:

... el 16% de la población posterga la atención médica a causa de los costos. De éstos, quienes postergan más frecuentemente la atención médica son los discapacitados (36%) y los mayores de 65 años (35%). Por otra parte, la misma encuesta revela que el 3% renuncia por la misma razón. El problema de postergación o renuncia por altos costos se agrava cuando se trata de atención médica de especialidad. El 21% de la población encuestada señala haber tenido problemas para pagar los servicios del médico y los gastos derivados de la estancia en hospital y uno de cada tres (31%) haber tenido que efectuar recortes en el gasto familiar para poder cubrir los costos de atención médica. Conforme a lo esperado, quien restringe más los gastos por causa de la atención médica es la población de menores ingresos (35%), los que viven en zonas rurales (44%), las personas cuyo estado de salud es malo (42%) y los hospitalizados (43%) (PNS, 2001-2006, p.10, 11).

De esta manera, podemos mencionar que la población no asalariada que carece de algún seguro de salud de prepago está obligada a cubrir los gastos directamente de su bolsillo y en el momento, lo que expone a las familias a pagos excesivos difíciles de anticipar, pues no cuentan con la oportunidad de elegir el servicio que más se ajuste a sus posibilidades (comparar costos) dando lugar a gastos catastróficos, es decir que representa más del 30% de la capacidad de

pago de un hogar (Secretaría de Salud, 2004; Knaul, Arreola, Borja, Méndez, Torres, s.f.).

En el 2002, el gasto de bolsillo constituyó el 58% del gasto total en salud, en el último trimestre de ese año, 3.9% de los hogares tuvieron gastos catastróficos por motivos de enfermedad (Knaul, et. al., s.f.).

A pesar de ser derechohabientes algunas familias realizan gastos de su bolsillo por atención médica, las razones van desde la compra de medicamentos debido al desabasto, hasta el pago de atención hospitalaria privada por comodidades (PNS, 2001-2006).

1.4 Recursos

Además del financiamiento del Sistema de Salud, la infraestructura, del equipo médico, los recursos humanos y los medicamentos, son componentes necesarios que constituyen la base para la prestación de los servicios (Secretaría de Salud, 2009).

- En el 2009, la Dirección General de Información en Salud (DGIS) contaba con una infraestructura de 21,064 unidades, 2,929 eran para la atención de la población asegurada y 18,135 para la no asegurada, correspondiendo 19,842 a la consulta externa y 1,222 para hospitales (cfr. cuadro No. 7).

Cuadro No. 7

Unidades Médicas			
	Unidades médicas institución	Unidades de consulta externa	Unidades de hospitalización
Población no asegurada	18 135	17 378	757
Secretaría de Salud	13 996	13323	673
IMSS Oportunidades	4 124	4 054	70
Universitarios	15	1	14
Población asegurada	2 929	2 464	465
IMSS	1 396	1 126	270
ISSSTE	1 192	1 083	109
PEMEX	58	35	23
SEMAR	37	4	33
STC Metro	14	14	No aplica
Estatales	232	202	30

SEDENA. Datos no disponibles.

Fuente: Secretaría de Salud. Sistema Nacional de Información en Salud. Boletín de Información Estadística No. 29, Vol. I, 2009, Recursos Humanos, Físicos y Materiales.

Si hiciéramos una proporción de las unidades médicas y el total de la población (107 550 697) del 2009, obtendríamos 0.019 unidades por cada mil habitantes; lo que dejaría a la mayoría de la personas sin atención en caso de alguna emergencia epidemiológica (DGIS, 2009).

Al respecto, las diversas instituciones han intentado incrementar sus unidades médicas. Así durante el 2010 se acreditaron un total de 1,106 unidades de atención, entre centros de salud y unidades de hospitalización SESA (Secretaría de Salud, 2011). A pesar de estas cifras los recursos disponibles no han sido suficientes para lograr una cobertura universal, situación que se acentúa particularmente en zonas rurales y marginadas (Secretaría de Salud, 2009).

Dicha situación es más representativa si mencionamos que durante el periodo 2000-2009, el crecimiento de la población fue de 9,112,140 habitantes, en

contraste las unidades de consulta externa y de hospitalización únicamente tuvieron un incremento de 1,740 y 203 respectivamente (CONAPO, s. f. y DGIS, 2009).

- Al hablar del equipo médico haremos referencia primeramente al número de camas censables, éstas corresponden a las que se encuentran instaladas en el área de hospitalización para el uso regular de pacientes internos (cfr. Cuadro No. 8) (PNS 2007-2012).

En el 2009 el número de camas por 1,000 habitantes, en el sector público era de 0.73 (DGIS, 2009), cifra por debajo del estándar de 1 cama por 1,000 habitantes, recomendado por la OMS (PNS 2007-2012).

Cuadro No. 8

Número de Camas	
Total	79 469
Población no asegurada	39 759
Secretaría de Salud	36 166
IMSS Oportunidades	2 323
Universitarios	1 270
Población asegurada	39 710
IMSS	30 201
ISSSTE	6 680
PEMEX	922
SEMAR	451
STC Metro	No aplica
Estatales	1 456

SEDENA. Datos no disponibles.

Fuente: Secretaría de Salud, Sistema Nacional de Información en Salud. Boletín de Información Estadística No. 29, Vol. I, 2009. Recursos Humanos, Físicos y Materiales.

Al contabilizar las camas por hospital, el Programa Nacional de Salud 2007-2012, señaló la siguiente clasificación:

Los registros... permiten agrupar a los hospitales públicos en dos grandes categorías: menos de 30 camas y 30 camas y más. En la seguridad social, la mayoría de los hospitales (64%) se ubica en la categoría de 30 camas y más. En las instituciones que atienden a la población sin seguridad social, los hospitales de 30 camas y más representan 54% del total (p.54).

Otro aspecto a considerar en este rubro es el equipo de alta tecnología, que apoya al diagnóstico y tratamiento médico y el cual también es insuficiente para satisfacer las necesidades de la población (cfr. Cuadro No. 9 y No. 10).

Cuadro No. 9

Equipo Médico Población No Asegurada				
Equipo Médico	Total	Secretaría de Salud	IMSS Oportunidades	Universitarios
Tomógrafos	92	83	*	9
Unidades de radioterapia	26	22	*	4
Equipos de radioterapia	3	nd	*	3
Equipos de resonancia magnética	30	23	*	7
Litotriptores	15	10	*	5
Unidades de mamografía	174	159	6	9
Aceleradores lineales	17	15	*	2
Angiógrafos	32	25	*	7
Microscopios quirúrgicos	198	186	*	12
Holters	19	15	*	4
Equipos de ultrasonido	717	616	76	25
Equipos de rayos "X"	1 320	1 192	70	58
Unidades dentales	4 192	4 027	70	95
Rayos "X" para unidades dentales	1 774	1 753	2	19
Electrocardiógrafos	1 474	1 359	75	40
Electroencefalógrafos	80	68	*	12
Ecocardiógrafos	78	64	*	14
Endoscopios	181	141	*	40
Fluoroscopios	136	122	*	14
Unidades de hemodiálisis	40	34	*	6
Máquinas para hemodiálisis	170	146	*	24

*No aplica

Cuadro No. 10

Equipo Médico Población Asegurada						
Equipo Médico	Total	IMSS	ISSSTE	PEMEX	SEMAR	Estatales
Tomógrafos	109	51	38	7	5	8
Unidades de radioterapia	40	37	*	1	*	2
Equipos de radioterapia	12	10	*		*	2
Equipos de resonancia magnética	4	*	*	*	1	3
Litotriptores	12	*	*	3	4	5
Unidades de mamografía	93	*	70	13	2	8
Aceleradores lineales	6	5	*	*	*	1
Angiógrafos	4	*	*	1	1	2
Microscopios quirúrgicos	63	*	*	39	15	9
Holters	62	*	*	28	10	24
Equipos de ultrasonido	750	409	245	30	26	40
Equipos de rayos "X"	1 934	1	432	61	42	66
		333				
Unidades dentales	1 547	900	368	78	87	114
Rayos "X" para unidades dentales	512	366	*	52	50	44
Electrocardiógrafos	1 280	976	*	123	72	109
Electroencefalógrafos	125	102	*	11	4	8
Ecocardiógrafos	20	*	*	6	8	6
Endoscopios	62	*	*	35	18	9
Fluoroscopios	28	*	*	15	9	4
Unidades de hemodiálisis	154	63	67	9	6	9
Máquinas para hemodiálisis	122	7	*	66	19	30

SEDENA. Datos no disponibles

STC. METRO: No aplica

Fuente: Secretaría de Salud, Sistema Nacional de Información en Salud. Boletín de Información Estadística No. 28, Vol. I, 2008. Recursos Humanos, Físicos y Materiales

Para ejemplificar lo antes expuesto, la prevención de cáncer de mama en el total de mujeres mayores de 50 años (12845) del 2008, correspondió a una proporción de 73.8 por unidades de mastógrafos (DGIS, 2008; CONAPO, s. f.), sin contar a mujeres que presentaron enfermedades de mama en rangos menores de los 50 años y a los hombres.

- Para la puesta en marcha de los servicios de salud el tema del factor humano es crucial y debe responder en función del incremento de las demandas del servicio en general, de acuerdo a la OCDE (2005), la disponibilidad de médicos y otros profesionales del ramo no se distribuyen de manera equilibrada en el país.

La tasa de médicos en el año 2008 fue de 1.6 por mil habitantes (DGIS, 2008), aumentando 0.1 en 2009 (1.7 por mil habitantes); las enfermeras y trabajadores sociales, ocuparon en este último año 2.2 y 0.33 respectivamente, siendo los dos primeros el personal de mayor predominio en el sector salud (cfr. Cuadro No. 11 y No.12) (DGIS, 2009).

El IMSS es la institución que concentró durante el 2008 la mayor cantidad de médicos especialistas, contando con 29,508 de un total de 73,987 (DGIS, 2008), escenario que cambió en 2009, por la ampliación de cobertura que tuvo la Secretaría de Salud quien contó con 31,218 (cfr. Cuadro No. 11) (DGIS, 2009). En este mismo año, las instituciones de salud contaban con un total de 716,513 trabajadores de la salud, del los cuales 332,436 atendían a la población no asegurada y 384,007 a la población derechohabiente (DGIS, 2009).

Cuadro No. 11

Personal Médico Población no Asegurada				
Personal	Total	Secretaría de Salud	IMSS Oportunidades	Universitarios
Total de Recursos Humanos	332436	305068	18817	8551
Personal Médico	91677	83774	5931	1972
Médicos en Formación	23919	20690	2775	454
Médicos Generales	28474	25791	2548	135
Médicos Especialistas	32557	31218	160	1179
Médicos en Otras Actividades	6727	6075	448	204
Personal No Médico	240759	221294	12886	6579
Enfermeras	117754	107462	7453	2839
Trabajadores Sociales	7239	6939	141	159
Personal Administrativo	39741	36143	2358	1213
Especiales de Diagnóstico y Tratamiento*	25742	24434	459	853
Otro Personal**	50310	46320	2475	1515

*Incluye otro personal profesional: químicos, biólogos, farmacobiólogos, nutriólogos, psicólogos, ing. biomédico y otros. Personal técnico: en odontología, electromédicos, de laboratorio, en atención primaria, en rehabilitación física, en anestesiología, en radiología, dietista (incluye nutricionistas), en histopatología, en citotecnología y en banco de sangre.

** Incluye técnicos en estadística, promotores de salud y otros técnicos, así como personal en archivo clínico, conservación y mantenimiento, intendencia (incluye lavandería) y otros.

SEDENA. Datos no disponibles (nd).

Fuente: Secretaría de Salud, Sistema Nacional de Información en Salud. Boletín de Información Estadística No. 29, Vol. I, 2009. Recursos Humanos, Físicos y Materiales.

Cuadro No. 12

Personal Población Asegurada							
Personal	Total	IMSS	ISSSTE	PEMEX	SEMAR	STC METRO	Estatal
Total de Recursos Humanos	384077	292773	63015	11864	2487	302	13636
Personal Médico	94612	67241	19132	2626	1054	126	4433
Médicos en Formación	15159	11697	2669	nd	71	nd	722
Médicos Generales	22633	16108	3896	1012	293	66	1258
Médicos Especialistas	44497	29767	10598	1439	584	49	2060
Médicos en Otras labores	12323	9669	1969	175	106	11	393
Personal No Médico	289465	225532	43883	9238	1433	176	9203
Enfermeras	122694	92917	21349	3059	1118	110	4141
Trabajadores Sociales	27309	26746	nd	217	14	10	322
Personal Administrativo	37834	25297	9572	950	nd	38	1977
Auxiliares de Diagnóstico y Tratamiento*	28966	23800	3396	598	301	2	869
Otro Personal**	72662	56772	9566	4414	nd	16	1894

*Incluye otro personal profesional: químicos, biólogos, farmacobiólogos, nutriólogos, psicólogos, ing. biomédico y otros. Personal técnico: en odontología, electromédicos, de laboratorio, en atención primaria, en rehabilitación física, en anestesiología, en radiología, dietista (incluye nutricionistas), en histopatología, en citotecnología y en banco de sangre.

** Incluye técnicos en estadística, promotores de salud y otros técnicos, así como personal en archivo clínico, conservación y mantenimiento, intendencia (incluye lavandería) y otros.

nd no disponible

SEDENA. Datos no disponibles (nd)

Fuente: Secretaría de Salud, Sistema Nacional de Información en Salud. Boletín de Información Estadística No. 28, Vol. I, 2008. Recursos Humanos, Físicos y Materiales

- Los medicamentos han representado un importante problema en México, debido a sus precios elevados y falta de un suministro (INSP, 2008). En el año 2007 el porcentaje de gasto público en medicinas se agrupó de la siguiente manera:

El IMSS concentra 47.9% del gasto público en medicamentos. Le siguen las instituciones que atienden a la población no asegurada (SSa, SESA e IMSS-O), con 26.8%. Finalmente, el ISSSTE y

PEMEX concentran 18.2 y 7% del gasto público en medicamentos, respectivamente (Gómez, et.al., 2011, p.227).

El gran reto en cuanto a farmacéutica se refiere, que prepondera en México se debe a la situación epidemiológica que tiene un comportamiento característico de las naciones desarrolladas, con un incremento en la magnitud de las enfermedades crónicas, originando que sea necesario administrar a un sólo individuo medicamentos a largo plazo o de por vida, así como el requerimiento de una mayor variedad de medicinas (Centro de Estudios Sociales y de Opinión Pública, 2010).

Los medicamentos oncológicos, por ejemplo, han aumentado 37% su consumo en este año: ha sido el caso de los antirretrovirales, en 43%, los de esclerosis múltiple, 61%, y los relacionados con hepatitis, 32 por ciento. Esto representa una tremenda carga para el Sistema de Salud... (Centro de Estudios Sociales y de Opinión Pública, 2010, p.146).

Para hacer frente a este panorama, se ha presentado en el mercado la industria farmacéutica de los medicamentos genéricos, teniendo éxito por su calidad, así como la accesibilidad que presentan en cuanto a su precio (Centro de Estudios Sociales y de Opinión Pública, 2010). Para el 2010, el presupuesto total en fármacos fue de 3,458,103,758 pesos (Cuenta de Hacienda Pública Federal, 2010).

La división del volumen de medicamentos entre el sector público y privado es casi del 50%, pero la diferencia radica que en el primero predomina el consumo en su mayoría medicamentos genéricos y en el segundo de patente (Gómez, et.al., 2011).

En cuanto al surtimiento de recetas en los SESA, en 2006, se situó por arriba del 90% (Garrido, Hernández, Gómez, 2008).

La Rendición de Cuentas en Salud 2008 analizó que:

Respecto del porcentaje de pacientes con recetas surtidas en forma completa en el primer nivel de atención, a nivel nacional se registró un 87.3 por ciento de surtimiento; cifra que va de un 98.8 por ciento en el estado de Colima a un 53.3 por ciento en Michoacán (SS, 2009, p. 96).

Según el INSP (2008) gran parte del gasto catastrófico de los hogares es debido a la adquisición de fármacos, que no se ha logrado erradicar ni con la inclusión de genéricos en el catálogo de medicamentos debido al poco abasto de medicamentos para el total de la población.

1.5 Retos de la Salud en México

A partir del panorama señalado en los rubros anteriores, los retos que se tienen en materia de salud son:

El Sistema de Salud debe alcanzar la universalidad, tanto en protección financiera como en la salud de la población, con un servicio eficiente, de calidad e igualitario (Cortés, De Olivera, 2010; Narro, J., Moctezuma, D. y Orozco, L, s. f.).

Contemplar como objetivo la prevención y el seguimiento a las necesidades de salud: "...de una población envejecida con altas prevalencias de enfermedades crónicas. La prevención de la enfermedad es una acción prioritaria, tanto en términos de la sustentabilidad financiera del sistema como de la eficacia terapéutica de los tratamientos" (Chertorivski, 2011, p. 496).

Se requiere mayor infraestructura:

... cuya disponibilidad dependerá básicamente de una reforma fiscal... para satisfacer la costosa demanda asociada con la transición epidemiológica principalmente de inversiones hospitalarias de alta complejidad.

... distribución de los espacios públicos entre poblaciones y estados y garantizar un mayor compromiso presupuestal por parte de las autoridades locales.

... aumentar la orientación al cliente y la capacidad de respuesta del Sistema de Salud sobre todo considerando las crecientes expectativas tanto del paciente como de prestadores de servicios, generadas en el proceso de democratización del país y por la reforma misma.

... es urgente fortalecer la oferta de servicios en las zonas más marginadas del país para ampliar el acceso... a una atención integral de la salud de las poblaciones más pobres, en particular de las poblaciones indígenas.

... buscar alternativas para fortalecer su integración, de tal manera que garantice un paquete común de beneficios a todas las personas, se reduzcan los altos costos de transacción inherentes a un sistema segmentado... (Gómez, et.al., 2011, p.230, 231).

Realizar un trabajo en conjunto, a fin de fortalecer la infraestructura, los recursos humanos, el equipamiento y la tecnología (PNS 2007-2012).

Invertir en investigación farmacéutica para producir los productos y bajar los niveles de importación, y con ello los costos del medicamento. Respecto a estos últimos, se deben establecer políticas que ajusten los precios de los medicamentos convenientes para el cliente y garanticen la existencia de los medicamentos básicos del catálogo en el mercado (Centro de Estudios Sociales y de Opinión Pública, 2010).

Los programas de salud deben fortalecer la atención, seguimiento y tratamiento en pacientes crónico-degenerativos.

Para hacer frente a las enfermedades, el sector de la salud pública requiere replantear aspectos como el modo de brindar la atención, los métodos diagnósticos, el tipo de tratamiento, la cantidad de recursos materiales junto con el número y preparación de los profesionales que colaboran en el cuidado pacientes crónico-degenerativos (OMS, 2005).

Deberá contemplarse como uno de los ejes principales para el servicio de calidad el tema de **Cuidados Paliativos** y desarrollar programas en torno a éstos tanto de hospitalización como a domicilio, que acerquen los servicios a quienes así lo requieran y desarrollen la creación de unidades para pacientes en situación terminal (Secretaría de Salud, s.f.). Lo anterior, deriva del creciente cambio demográfico que va acompañado de enfermedades crónico-degenerativas y escasos recursos sanitarios.

Es necesario que la intervención se realice a través de un enfoque individual, social e institucional, basada en la participación de un grupo multidisciplinario entrenado a través de la educación del paciente sobre su salud, la incorporación de la familia al tratamiento y las necesidades y expectativas del paciente (Córdova, Barriguete, Lara, Barquera, Rosas, Hernández, De León, Aguilar, 2008).

II. Los Cuidados Paliativos

2.1 Antecedentes de los Cuidados Paliativos

Como referencia histórica de los Cuidados Paliativos podemos situar a los hospicios, que de acuerdo a Ramón Sánchez (2004), se remontan al siglo IV, con las instituciones cristianas que fueron inspiradas en los principios de caridad, a las que se les dio el nombre de hospitales y hospicios. En este mismo siglo se creó en Roma el primer gran hospital, descrito por San Jerónimo como un *nosocomium*, o lugar en donde se cuidaban enfermos.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en su publicación “Historia de los Cuidados Paliativos” (2012), refiere que los hospicios fueron situados principalmente en España, durante el año 400 d. C.:

Los hospicios en la Edad Media, no tenían realmente una finalidad clínica sino más bien caritativa y se encontraban ubicados cerca de las rutas más transitadas como ocurre, por ejemplo, en el Camino de Santiago en España: el Hospital de San Marcos en León, La Abadía de Samos en Orense, o el Castillo de los Templarios en Ponferrada, León. En estos sitios se atendían a todo tipo de personas necesitadas: viajeros, huérfanos, peregrinos, etc. Se proporcionaba alojamiento y comida a los que se encontraran enfermos; curar a los que fuera posible era el primer objetivo, pero como lamentablemente a veces no había mucha ciencia que ofrecer, muchos morían sin remedio, siendo cuidados hasta su muerte, poniendo un especial énfasis en su bienestar espiritual (p.3).

Con este antecedente San Bernardo (religioso francés), en el siglo XII, señaló que un hospice era un lugar dedicado a los peregrinos (Sánchez, 2004).

Gabriela Montes de Oca (2006), refiere en su obra “Historia de los Cuidados Paliativos”, que es hasta el siglo XIX, cuando se comenzó a utilizar el término hospice para referirse al cuidado de pacientes terminales en Lyon, Francia. La palabra tiene su raíz en el latín *hospice* que significa huésped, bajo esta concepción fueron fundados hospices en diversas partes del mundo.

En el siglo XX, de acuerdo a Del Río y Palma (2007), la medicina se centró en descubrir el origen de las enfermedades y cómo curarlas, esto fue apoyado por los avances técnicos que permitieron la implementación de tratamientos indicados por especialistas, los que fueron aplicados inclusive para los pacientes terminales, situación que condujo a lo que hoy se conoce como “encarnizamiento terapéutico” (p.16).

Para los años 50, la fundación Marie Curie en Inglaterra, marcó un importante avance en la atención de los pacientes con enfermedades en fase terminal, sobre todo en el terreno de los cuidados a domicilio; ofreciendo soporte social mediante enfermeras para noches y casas de acogida para enfermos de cáncer (Sánchez, 2004).

La mayor expansión de este movimiento se da por las acciones de Cecily Saunders (con estudios de enfermería, trabajo social y medicina) quien, después de siete años de investigación en el cuidado de pacientes terminales, establece el método de aplicar opiáceos en promedio cada cuatro horas para mitigar el dolor de los pacientes, el cual fue aplicado en el Hospital de St. Luke’s (Sánchez, 2004).

Con el fin de presentar su conferencia sobre el concepto de “cuidados globales” (p. 37) enfocada en estudiantes de medicina, enfermeras y trabajadores sociales, en 1963 visitó la Universidad de Yale, Estados Unidos, país que retoma su propuesta metodológica en cuanto al control del dolor (Sánchez, 2004).

En 1964, Saunders elaboró la expresión “dolor total” (p.62), abarcando además del dolor físico, el dolor mental, social y espiritual del ser humano (Tealdi, 2008; Vidal y Torres 2006). Para 1967 puso en marcha el proyecto de establecer un sitio diferente a un hospital para atender a pacientes terminales llamado St. Christopher’s, en Londres, incorporando dos años más tarde los cuidados domiciliarios. En su conformación intervinieron personajes como Colín Murray Parkers, quien contribuyó en trabajos sobre los aspectos psicológicos del enfermo en situación terminal, y Robert Twycross, reconocido en el uso de narcóticos y tratamientos para atenuar el dolor. De esta manera comenzó a divulgarse la práctica de cuidados tipo hospice; llegando a Gran Bretaña, en 1970 con auge en el desarrollo de los equipos de atención en el domicilio, el Hospice Care Team y la promoción de equipos especializados con entrenamiento (Sánchez, 2004).

En Estados Unidos fue inaugurado en 1974 el primer hospice en Brandford Connecticut (Del Río y Palma, 2007), siendo precursora Elizabeth Kübler Ross quien comenzó la atención sistemática de los enfermos terminales, proponiendo modos de aproximación a sus ansiedades e iniciando la temática en tanatología clínica, estableciendo cinco fases en la aproximación a la muerte que se utilizan en todo el mundo, publicadas en 1969 en su libro “Sobre la muerte y los moribundos” (Montes de Oca, 2006; Payás, 2004).

En las ciudades de Winnipeg y Montreal, en Canadá, se introdujo el concepto de Unidades de Cuidados Paliativos dentro de los hospitales para enfermos terminales. En 1975 surge el término de Cuidados Paliativos, el cual deja de estar ligado a la estructura física del hospice (Montes de Oca, 2006; Sánchez, 2004).

La Organización Mundial de la Salud (OMS), reconociendo la importancia de los Cuidados Paliativos, incorporó oficialmente en 1980 este concepto y promovió el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer. Una década y media después se añadió oficialmente a los programas

asistenciales de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) (Del Río y Palma, 2007).

Uno de los países que más ha desarrollado intervenciones y publicado sobre Cuidados Paliativos es España. En 1984 fue incorporado este concepto por Jaime Sanz oncólogo del hospital Universitario Marqués de Valdecilla, en Santander. Por citar otros sucesos, en 1987 se reconoció a la Unidad de Cuidados Paliativos por la dirección del hospital perteneciente entonces al Instituto Nacional de Salud y en 1990 se abrió la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Gregorio Marañón, en Madrid (Sánchez, 2004).

De esta manera los Cuidados Paliativos se han difundido por diversas partes del mundo, existiendo alrededor de ocho mil servicios en aproximadamente 100 países diferentes. Estos incluyen: unidades móviles de apoyo intrahospitalario, unidades de Cuidados Paliativos intrahospitalarias, casas de reposo para pacientes terminales, unidades hospitalarias diurnas, equipos de control ambulatorio y de apoyo domiciliario (Secretaría de Salud, 2010).

2.2 Definición y Objetivos de los Cuidados Paliativos

El origen etimológico de la palabra paliativo es una derivación del vocablo latino *pallium*, que significa manta o cubierta, “haciendo alusión a la causa que no puede ser curada, los síntomas son “tapados” o “cubiertos” con tratamientos específicos” (Twycross, 2000, p.31).

Hoy en día los Cuidados Paliativos buscan el confort, bienestar, soporte emocional y espiritual del paciente en situación terminal y apoyo familiar.

Al respecto la OMS en 1990, en su reporte técnico serie 804 en Ginebra, definió a los Cuidados Paliativos como:

el cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde ya al tratamiento. Tiene como prioridad el control del dolor y de otros síntomas y problemas de orden psicológico, social y espiritual. El objetivo de los cuidados paliativos es proporcionar la mejor calidad de vida para los pacientes y sus familiares (OMS, 1990, p.11).

Para el año 2002 esta misma institución los conceptualiza como el:

enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan los problemas asociados con enfermedad mortal, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (OMS, 2007, p.3).

En esta nueva conceptualización se sigue conservando el objetivo, el cual es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia, añadiendo que muchos aspectos de los Cuidados Paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos (Del Río y Palma, 2007).

Otra definición la encontramos en la “Norma Programa Nacional Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos” del Ministerio de Salud en Santiago de Chile (2009) la cual establece que:

consisten en la asistencia total y activa a los pacientes y a su entorno, por un equipo multiprofesional, cuando no hay esperanza de curación y en que el objetivo esencial del tratamiento ya no consiste en prolongar la vida. El objetivo de los cuidados paliativos

consiste en asegurar la máxima calidad de vida posible tanto para el paciente como para su familia (p.10).

Bajo estos términos se menciona que los Cuidados Paliativos procuran que los pacientes dispongan de los días que les resten libres de dolor, de tal modo que puedan morir con dignidad, en su casa o en un lugar lo más parecido posible, acompañados de sus seres queridos (SECPAL, 2012).

Con el fin de dar cumplimiento a las definiciones, la OMS establece los siguientes propósitos de los Cuidados Paliativos:

- Proporcionar alivio al dolor y otros síntomas que produzcan sufrimiento.
- No tratar de acelerar la muerte, ni retrasarla.
- Integrar los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del enfermo.
- Ofrecer apoyo a los pacientes para vivir de la forma más activa posible hasta la muerte.
- Ofrecer apoyo a las familias y allegados durante la enfermedad y en el duelo.
- Mejorar la calidad de vida del enfermo.
- Son aplicables a las fases tempranas de la enfermedad, junto con otras terapias dirigidas a prolongar la vida.
- Incluyen también las investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y de sus familias (OMS, 2012, p.1).

Aunado a estos propósitos, la SECPAL cita algunos principios generales para la organización de los Cuidados Paliativos:

1. Los enfermos terminales de cáncer, SIDA, geriatría u otras causas, están ubicados en todos los recursos del sistema sanitario y socio-sanitario (hospitales, centros socio-sanitarios, centros residenciales y comunidad). Por lo tanto, la mejora de la atención de enfermos terminales requiere medidas de cada uno de ellos.
2. La atención de estos enfermos requiere una gran flexibilidad y permeabilidad del sistema, para los cambios rápidos que existen en situaciones y demandas.
3. La sectorización y conexión de los distintos recursos implicados es crucial para promover una atención continuada de calidad, en la que cada uno de los ámbitos puede dar una respuesta correcta, siendo las necesidades y deseos del enfermo junto con los de sus familiares quienes definen el lugar de atención.
4. Para mejorar la atención de enfermos terminales, se deberá combinar medidas de desarrollo en recursos específicos con otros de optimización en los recursos ya existentes, los cuales no son antagonistas, realizándose de forma gradual y sincrónica (Sánchez, 2004, p.22-23).

De acuerdo a lo expuesto en este apartado, los Cuidados Paliativos se deben proporcionar basados en las necesidades detectadas, siendo atendidas individualizada y continuamente tanto para los pacientes como para sus familias de manera competente, con el objetivo de aliviar el sufrimiento, el control del dolor y mejorar la calidad de vida, de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias, contando con los profesionales, organismos y ordenamientos que cubran en su totalidad el concepto.

2.3 Los Cuidados Paliativos en México

Durante la expansión de los Cuidados Paliativos, México fue uno de los países del continente Americano en ponerlos en marcha, aunque no de forma total, mediante el surgimiento de la medicina del dolor en la década de los 60's. A partir de entonces se han desarrollado centros especializados (Secretaría de Salud, 2010), mismos que a continuación serán descritos cronológicamente por Gabriela Montes de Oca (2006), Alfredo Covarrubias (2008), la Secretaría de Salud (2010) y de entrevistas realizadas (2011):

1972. El Dr. Vicente García Olivera pone en marcha la primer Clínica de Dolor; ubicada en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zuvirán”.

1976. Se instaura la Clínica del Dolor en el Hospital General de México.

1984. El Instituto Nacional de Cancerología establece una Clínica del Dolor, aunque hoy en día cuenta con la clínica de Cuidados Paliativos en adultos y niños².

1986. Esta práctica es retomada en el Estado de Jalisco por el Hospital Civil “Fran Antonio Alcalde”.

1988. Se abren Clínicas del Dolor, en el Centro Médico de Occidente y en el Nuevo Hospital Civil de Guadalajara (Covarrubias, 2008).

1990, julio. Fue publicada en el Diario Oficial de la Federación la Norma Técnica No. 329 para la Organización, Funcionamiento e Ingeniería Sanitaria de los Servicios Terapéuticos del Dolor por Cáncer (Secretaría de Salud, 2010), la cual

² Información obtenida mediante entrevistas realizadas a personal de enfermería de la Clínica de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología.

“tiene por objeto uniformar los criterios de organización, funcionamiento e ingeniería sanitaria de los servicios de terapéutica del dolor por cáncer en el Sistema Nacional de Salud” (Diario Oficial de la Federación, 1990, p. 62).

1992. Se comienza a hablar de Cuidados Paliativos con la instauración de la primera “Unidad de Cuidados Paliativos” en el Hospital Civil de Guadalajara, Jalisco.

1999. En el mismo Estado da inicio el Centro Universitario para el Estudio y Tratamiento del Dolor y Cuidados Paliativos, auspiciado por la Universidad Autónoma de Guadalajara.

2000. El Dr. Aréchiga Órnelas, comienza el proyecto del Instituto PALIA que se encarga de la atención al dolor y Cuidados Paliativos en pacientes en situación terminal y sus familiares (Montes De Oca, 2006).

2009. Inicia el Programa de Cuidados Paliativos en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”³.

2012. Se presenta el Proyecto de la Clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida en el Hospital General “Dr. Manuel Gea González”⁴.

En materia legal se incorporan los Cuidados Paliativos el 7 de enero, 2008, mediante la aprobación de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, que fue sucedida por la reforma y adición a la Ley General de Salud instituida el 21 de abril del mismo año. A éstas les han seguido los Estados de Coahuila en

³ La información es rescatada de la práctica de especialización realizada en dicho Instituto durante el periodo 2009-2 y 2010-1.

⁴ Datos obtenidos por la colaboración que se tiene en el Hospital en el Proyecto de la Clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida.

2008, Aguascalientes, San Luis Potosí y Michoacán en 2009, Hidalgo y Chihuahua en el 2011 y en el 2012 Guanajuato (Sánchez, 2011).

La reforma realizada por el Senado de la República, integró formalmente como un derecho la atención y promoción de los Cuidados Paliativos, los que deben ser otorgados por las Dependencias y Entidades Federales del Sector Salud y los Gobiernos de los Estados.

Además se adiciona el Título Octavo Bis denominado de los Cuidados Paliativos de Enfermos en Situación Terminal, el cual tiene por objeto:

- I. Salvaguardar la dignidad de los Enfermos en Situación Terminal, para garantizar una vida de calidad a través de los cuidados y atenciones médicas, necesarios para ello;
- II. Garantizar una muerte natural en condiciones dignas a los Enfermos en Situación Terminal;
- III. Establecer y garantizar los derechos del Enfermo en Situación Terminal en relación con su tratamiento;
- IV. Dar a conocer los límites entre el tratamiento curativo y el paliativo;
- V. Determinar los medios ordinarios y extraordinarios en los tratamientos; y
- VI. Establecer los límites entre la defensa de la vida del enfermo en situación terminal y la obstinación terapéutica (Capítulo I, Artículo 166 Bis).

Con estos objetivos se comienza a abrir la posibilidad tanto a los pacientes como a los médicos de evitar hacer sufrir más de la cuenta, aceptando y poniendo en claro los límites de la medicina curativa en ciertos padecimientos, además de la oportunidad de que los medios clínicos existentes puedan ser utilizados en las

personas en las que pueda ser posible recuperar la salud o controlar su enfermedad.

De esta manera establecen los derechos a los Enfermos en Situación Terminal:

- I. Recibir atención médica integral;
- II. Ingresar a las instituciones de salud cuando requiera atención médica;
- III. Dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado, de conformidad a las disposiciones aplicables;
- IV. Recibir un trato digno, respetuoso y profesional procurando preservar su calidad de vida;
- V. Recibir información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones y efectos de su enfermedad y los tipos de tratamientos por los cuales puede optar según la enfermedad que padezca;
- VI. Dar su consentimiento informado por escrito para la aplicación o no de tratamientos, medicamentos y cuidados paliativos adecuados a su enfermedad, necesidades y calidad de vida;
- VII. Solicitar al médico que le administre medicamentos que mitiguen el dolor;
- VIII. Renunciar, abandonar o negarse en cualquier momento a recibir o continuar el tratamiento que considere extraordinario;
- IX. Optar por recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular;
- X. Designar, a algún familiar, representante legal o a una persona de su confianza, para el caso de que, con el avance de la enfermedad, esté impedido a expresar su voluntad, lo haga en su representación;
- XI. A recibir los servicios espirituales, cuando lo solicite él, su familia, representante legal o persona de su confianza; y

XII. Los demás que las leyes señalen (Capítulo II, Artículo 166 Bis 3).

Estos derechos son atribuibles a todo Enfermo en Situación Terminal, mayor de edad en pleno uso de sus facultades mentales o por los padres, tutor, representante legal, persona de confianza mayor de edad o juez de conformidad en el caso de que el enfermo sea menor de edad o no cuente con la capacidad de expresar su voluntad. En ausencia de estos y en caso de urgencia las decisiones serán tomadas por el médico especialista y/o por el Comité de Bioética de la institución sanitaria (Ley General de Salud, 2012).

Para el cumplimiento de lo anterior se establecen las facultades y obligaciones de las instituciones de salud:

- I. Ofrecerán el servicio para la atención debida a los enfermos en situación terminal;
- II. Proporcionarán los servicios de orientación, asesoría y seguimiento al enfermo en situación terminal y o sus familiares o persona de confianza en el caso de que los cuidados paliativos se realicen en el domicilio particular;
- III. De igual manera, en el caso de que los cuidados paliativos se realicen en el domicilio particular, la Secretaría pondrá en operación una línea telefónica de acceso gratuito para que se le oriente, asesore y dé seguimiento al enfermo en situación terminal o a sus familiares o persona de su confianza;
- IV. Proporcionarán los cuidados paliativos correspondientes al tipo y grado de enfermedad, desde el momento del diagnóstico de la enfermedad terminal hasta el último momento;
- V. Fomentarán la creación de áreas especializadas que presten atención a los enfermos en situación terminal; y

- VI. Garantizarán la capacitación y actualización permanente de los recursos humanos para la salud, en materia de cuidados paliativos y atención a enfermos en situación terminal (Capítulo III, Artículo 166, Bis 13).

Es importante destacar, que en ningún caso esta Ley permite por parte del personal médico ni de ninguna otra persona el acortamiento de la vida del enfermo y que, éste puede retractarse y pedir que se reinicie un tratamiento curativo en el momento que así lo decida (Ley General de Salud, 2012).

A pesar de lo establecido en dicha Ley, a cuatro años de haberse otorgado los derechos para los pacientes terminales podemos hacer la reflexión que en el Sistema de Salud, aún no se cuenta con el personal e infraestructura necesaria para brindar la debida atención, tal es el caso de que únicamente en ocho de los 32 Estados que conforman el país existe una Ley de Voluntad Anticipada que permita al personal médico proceder de manera paliativa bajo términos estrictamente legales que avalen su actuación.

En términos generales estas ordenanzas coinciden en que es responsabilidad del Sistema Estatal de Salud brindar los Cuidados Paliativos a toda persona que así lo requiera, en un documento realizado ante notario o en el formato que se dicte al personal de salud con dos personas como testigos. Este documento debe de contener las indicaciones de un tratamiento paliativo u ortotanasia, más no así de la eutanasia. Deben establecer también, a un representante que será la persona encargada de verificar que su voluntad se lleve a cabo (Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, 2008; Ley Protectora de la Dignidad del Enfermo Terminal para el Estado de Coahuila, 2008; Ley de Voluntad Anticipada para el Estado de Aguascalientes, 2009; Ley de Voluntad Vital Anticipada del Estado de Michoacán de Ocampo, 2009; Ley Estatal de los Derechos de las Personas en Fase Terminal, 2009; Ley de la Salud, Capítulo II, de los Enfermos en Situación Terminal, incluida la Ley de Voluntad Anticipada de Chihuahua, 2011;

Ley de Voluntad Anticipada para el Estado de Hidalgo, 2011; Ley de Voluntad Anticipada para el Estado de Guanajuato, 2012).

Al mismo tiempo concuerdan en que las personas que tienen derecho a lo establecido en cada legislación deben ser mayores de 18 años y considerados capaces. En cuanto a los incapaces o menores de edad deben hacer uso de un tutor o representante legal. Los casos serán considerados por el Comité de Bioética de cada entidad que se ha señalado.

A la par de las legislaciones, las instituciones han puesto en marcha algunas acciones con el fin de otorgar estos cuidados a la población.

El ISSSTE, en el 2008 proyectó la creación de la “Unidad de Cuidados Paliativos” que formaría parte del programa de Atención a Pacientes en su Domicilio (APAEDOM), dentro del Hospital Regional Dr. Valentín Gómez Farías, en el estado de Jalisco, misma que en la actualidad se encuentra funcionando (Tirado, 2008).

El IMSS, para el 2009, estableció Clínicas de Dolor y Cuidados Paliativos en sus Unidades de Medicina de Alta Especialidad (Flores, Lara, López. Arechiga, Morgenstern, 2009).

La Secretaría de Salud, por medio de la Estrategia del Gobierno Federal Sistema Integral de Calidad (SICALIDAD), establece el Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PALIAR), que pretenden la mejora de la calidad de vida del paciente mediante el desarrollo de un Programa Nacional de Cuidados Paliativos para Pacientes en Situación Terminal y el desarrollo de programas de hospitalización a domicilio (Secretaría de Salud, s.f.). Igualmente, esta instancia publicó en 2010 la “Guía de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos” que tiene como propósito establecer los elementos básicos para que el personal actúe en el tema (Secretaría de Salud, 2010).

A pesar de que ya existe una normatividad en materia de Cuidados Paliativos, la infraestructura, planeación, formación de personal y divulgación es limitada, aunada al panorama de salud visto en el capítulo anterior. Se percibe una crisis poco alentadora para el sistema de salud y los mexicanos, de ahí que los retos estén dirigidos a la generación de políticas públicas siempre y cuando exista un financiamiento que lo respalde. En cuanto a los Cuidados Paliativos el desafío está en formar equipos inter y multidisciplinarios de salud que generen metodologías para la atención de los pacientes en el domicilio, en donde este pueda tener el confort, afecto y atención de uno o varios cuidadores primarios, logrando con ello la dignidad y calidad en la última etapa de la vida.

III. Metodología de Trabajo Social en Cuidados Paliativos

En el ámbito de la salud Trabajo Social desarrolla funciones de orientación, educación, capacitación, planeación, investigación, etc. empleando el método de casos que le permite conocer el contexto social del individuo y su familia, a fin de establecer estrategias para su tratamiento. Es así que en este capítulo se verá el proceso que se sigue en esta intervención así como las técnicas e instrumentos para su registro.

3.1 Trabajo Social Individualizado

El Trabajo Social Individualizado, también llamado estudio de casos, se fundamenta con la publicación del libro "What is Social Case Work" escrito por Mary Ellen Richmond en 1922, en donde establece un proceso que guía el estudio e intervención con el individuo (Ander-Egg, 1996).

Con el tiempo el trabajo de casos comenzó a influenciarse de disciplinas como la psicología, la psiquiatría, la antropología y la sociología (Torres, 1987).

Para 1940 bajo la corriente del psicoanálisis, aparece el concepto de psico-social, acuñado por Gordon Hamilton, quien menciona que en este método intervienen una serie de factores internos y externos al individuo y que, por ende, está relacionado con otras personas (Hamilton, 1992).

Entre 1965 y 1975, los trabajadores sociales de América Latina rechazan este tipo de trabajo pues encontraban discrepancias entre éste y la realidad de esos países. Aunque se vuelve a retomar pero bajo otras denominaciones tales como Método de Trabajo Social Individualizado, Modelos de Práctica de Caso Individual y Nivel de Intervención Individual (Torres, 1987).

En sus inicios el trabajo social individualizado fue definido como “... un conjunto de métodos que desarrollan la personalidad, reajustando consciente e individualmente al hombre en su medio social” (Richmond, 2001, p.67).

Hellen Harris Perlman (1965) lo conceptualizó como “... un proceso empleado por algunas instituciones consagradas a fomentar el bienestar público para ayudar al individuo a afrontar con mayor eficacia sus problemas” (p. 18). Este proceso comprendió tres factores; **la persona**, que es a quien le aqueja un problema, la **carencia o necesidad** o un conjunto de éstas y **el lugar**, que es el espacio en donde se trata al sujeto (p.18).

Evelyn H. Davison (1973), concibe al Trabajo Social de Casos como un servicio personal, a fin de atender un problema individual y familiar (p. 19):

trata de lograr esto a través de un estudio cuidadoso del cliente en su familia de su ambiente social y de su problema; al establecer una relación cooperativa con él, en la cual su propia capacidad de hacer frente al problema es aumentada para movilizar cualquier otro recurso o ayuda profesional que se crea apropiada (p. 19).

Podemos observar que este método tiene como fin la obtención de información para determinar el tratamiento que se debe aplicar acorde a la realidad y necesidades detectadas del individuo y en algunos casos de la familia (Sánchez y Unzueta, 1988).

A continuación se presentará una serie de propuestas sobre el proceso del método de casos:

Cristina Sánchez y Rosario Unzueta (1988), retoman el procedimiento que sigue Mary Richmond en 1917.

1. Evidencias sociales, estas están presentes ante nuestros sentidos, recoger datos en forma directa por medio de entrevista y cuestionarios, y en forma indirecta por medio de informantes.
2. El diagnóstico; es el análisis de los hechos y datos de la vida del individuo y de determinar las causas básicas de las dificultades o necesidades sociales y personales del cliente.
3. El tratamiento; con frecuencia se dirigía al mejoramiento externo del ambiente, de las condiciones de vida del tiempo y la situación en el trabajo (p.76).

Para la recopilación de la información propone la utilización de cuestionarios de control para llevar la supervisión y revisión de la intervención (Torres, 1987).

Gordon Hamilton (1992), establece que:

- El estudio; es el conocimiento del medio, del problema y el grado que afecta a la persona. Los instrumentos y técnicas para éste son: situación e historia, estudio y observación a domicilio, fuentes colaterales, exámenes especiales y test. Hamilton menciona que constituye un proceso psicosocial siendo “el medio ambiente del cliente tanto inmediato como histórico, la situación cultural y social presente, el grado de patología social, las pautas de adaptación, actitudes y disposiciones afectivas del cliente..” (p.219) los temas más usuales en el estudio.
- El diagnóstico y evaluación; se refiere a la interpretación que realiza el trabajador social acerca del problema.

- El Tratamiento; son las acciones que se toman para que el individuo tenga un equilibrio entre sus factores internos y externos a fin de solucionar su problema (Hamilton, 1992).

María Castellanos (1988), menciona las siguientes fases:

- Investigación; ésta arroja los antecedentes, datos personales y problema del afecto, así como la percepción que tiene la familia y profesionales sobre dicha dificultad, contemplando la información de índole económica, intelectual y emocional. Además establece que para ésta se utilizan dos tipos de fuentes; la directa, que:

comprende las entrevistas y la observación de actitudes y aptitudes. En ella se recoge y analiza material de índole objetiva y subjetiva. El material objetivo está representado por las respuestas conscientes a preguntas concretas, y el material subjetivo, por las reacciones inconscientes que el investigador capta del sujeto investigado (p.103).

Las fuentes indirectas son las entrevistas colaterales del caso, tales como correspondencia, llamadas telefónicas, etc.

- Diagnóstico; es la comprensión psicosocial del problema, sus causas y los sentimientos del individuo hacia ella, así como la descripción de la dinámica familiar en la que está inmerso. Puede dividirse en dos tipos: el inicial que incluye el problema principal, los factores causales del mismo y el efecto aparente de las causas y; los posteriores en los que se establecen problemas que surgen durante la intervención, pudiendo modificar con ello el plan constituido en un principio.

- Pronóstico social; deja ver la opinión del trabajador social respecto a las posibilidades, ventajosas, que el caso pueda ofrecer. Se dice que es favorable cuando se anuncian los resultados a favor del cliente cuando se da la realiza la intervención. Se le llama desfavorable al establecer aquello que sucederá de no llevarse a cabo el tratamiento.
- Plan y el tratamiento; El plan es el conjunto de actividades a realizar con el objeto de resolver o atenuar el problema. Para su elaboración es necesario que se consideren las necesidades de la persona, los recursos con los que cuenta y los posibles efectos del cliente.

Existen dos tipos de planes, el *tentativo* el cual tiene características exploratorias y experimentales, con el que se puede iniciar y el *definitivo* que es más estable y duradero.

El tratamiento comprende los medios, servicios y acciones que se pueden ofrecer al caso; su principal objetivo es dirigir al individuo en la búsqueda de la resolución de su conflicto. Existen tratamientos directos e indirectos. Los primeros son aquellos que recibe el cliente de manera personal y, se subdividen en concreto (como apoyo legal, atención médica etc.) y, de orientación (educación, influencia terapéutica, etc.). El indirecto es aquel que se brinda a otras personas (como la familia) pero que provocan un beneficio para el cliente.

Hasta el momento hemos señalado los conceptos y procesos a seguir en el estudio de casos, concordando los autores en el procedimiento de la intervención. Otro aspecto que siempre se ha considerado por parte del trabajador social dentro de la atención individualizada es guiarse por ciertos principios éticos:

El principio de la aceptación. Se refiere a la aprobación del hecho de que se trabaja con un ser humano, que independientemente de la situación en la que se

encuentre debe ser libre de juicios y respetado, admitiendo los sentimientos y pensamientos tanto del paciente como de la familia, tratando de ser empático (Agrafo, 1999; Davison, 1973). Para Biestek (1961), citado en Davison (1973), “el objeto de la aceptación no es lo bueno, sino lo real. El objeto de la aceptación es la realidad pertinente” (p. 26). Esto es, que el hecho de respetar la situación por la que transcurre el sujeto, no quiere decir que se apruebe; únicamente implica reconocer su contexto. Para evaluar su problemática hay que llegar a comprenderla, saber sus causas y conocer sus efectos, de esta manera se podrán establecer las estrategias a seguir.

El principio de autorresponsabilidad. El profesional sólo sirve como orientador en la reflexión y acciones que el cliente realice, pero es responsabilidad de este último la toma de decisiones, llevarlas a cabo y las consecuencias que éstas conllevan (Davison, 1973). Es preciso que el profesional reconozca el derecho del cliente a elegir lo que le concierne a su vida, tomar la iniciativa para resolver su situación (Ander-Egg, 1996).

El principio de confidencialidad. Es la obligación que tiene el trabajador social de no divulgar mediante ningún medio lo que le es confiado durante el proceso de la atención (Davison, 1973). Desde el inicio de la intervención se debe establecer una comunicación para conocer lo que se requiere y garantizar la confiabilidad (Ander-Egg, 1996). Habitualmente el profesional debe establecer la información primordial de lo que dice la persona y su familia en el expediente del caso, por lo que este principio es adquirido también por las instituciones (Davison, 1973).

Por último, el trabajador social se auxilia de ciertas técnicas e instrumentos para el desarrollo del caso, los cuales veremos en los siguientes apartados.

3.2 Técnicas de Trabajo Social

Las técnicas que se presentan a continuación poseen un orden lógico de acuerdo a su utilidad durante la intervención individualizada en Cuidados Paliativos en el Domicilio, puesto que durante la visita domiciliaria, que es la base de la atención en el hogar, se aplican la entrevista y la observación, así como los instrumentos posteriormente presentados.

La visita domiciliaria

Históricamente se tiene la referencia que la visita domiciliaria partió profesionalmente con la Organización de la Caridad de Londres en 1869, cuyo objetivo era asistir a las casas de bajos recursos para conocer sus problemas y planificar soluciones (Tonon, 2005).

En palabras de Graciela Tonon (2005), la visita domiciliaria fue constituida como una técnica específica del Trabajo Social por Mary E. Richmond:

... Richmond hablaba de las visitadoras amigables y expresaba que al realizar la entrevista en el domicilio,... podía conocer la información que le aportaba el ambiente en el cual la persona desarrollaba su vida... Desde el trabajo desarrollado de Richmond,... trabajadores y trabajadoras sociales comenzaron a utilizar la visita domiciliaria... con distintos objetivos: la investigación, el asesoramiento, el seguimiento del caso. (Tonon, 2005, p. 50).

A partir de lo anterior, Tonon (2005) define esta técnica como la:

actuación de Trabajo Social, que presenta la particularidad de incluir otras dos técnicas; la observación y la entrevista, que facilita la interacción dialógica teniendo lugar en el ambiente en el

cual la persona desarrolla su vida cotidiana, se basa en un proceso comunicacional verbal -no verbal y que se caracteriza por un objetivo definido (investigación, asesoramiento, seguimiento, cierre de la actuación profesional) revistiendo un valor estratégico en el proceso de actuación profesional (p. 57).

Al respecto, Annamaria Campanini y Francesco Luppi (1991) mencionan que la visita domiciliaria es:

... bastante típica del [Trabajo] Social, utilizada frecuentemente en algunos tipos de servicios... efectuada... para... la comprensión del diagnóstico y como estudio y observación del ambiente familiar (p. 195).

La visita domiciliaria que realiza el trabajador social está enfocada a tres aspectos:

El primer contacto, consiste en indagar el medio en el que vive la persona y lograr un ambiente de confianza que propicie la comunicación, es necesario realizar preguntas abiertas, las cuales permiten facilitar el desarrollo del diálogo e ir cuestionando sobre aquellos aspectos que resulten relevantes de acuerdo al objetivo planteado. La intención es que a través de la información que se va obteniendo del sujeto, se comprenda el conflicto y su contexto y poder realizar un diagnóstico que encamine la puesta en marcha de un plan de acción (Tonon, 2005).

Visitas subsecuentes, se realizan para la ejecución del plan de acción y van encaminadas hacia la resolución del caso evitando que se pierda el interés del sujeto y se retire del proceso (Tonon, 2005).

Cierre de la visita domiciliaria, pretende concluir la participación del trabajador social, dejando abierta la posibilidad de regresar al domicilio en otra ocasión. Se

devuelven informaciones puntuales y señalamientos con relación a acontecimientos pasados y presentes, tendientes a reforzar en el sujeto su proceso personal de afrontamiento de situaciones problemáticas futuras (Tonon, 2005).

Entrevista

La entrevista es definida por Jesús García y Jesús Melián, (1993) en su libro “Hacia un nuevo enfoque del Trabajo Social” como la técnica mediante la cual el entrevistado debe proporcionar al entrevistador una información verbal por medio de una serie de preguntas intencionales (p. 165).

María de los Ángeles Aguilera, en Tonon, 2005, la define como

...una técnica de interacción social que se fundamenta en la relación interpersonal que permite la comprensión de una situación..., la construcción de un problema que requiere ser transformado y el tránsito de un proceso de actuación que permita alcanzar la transformación (p.36).

Existen varios propósitos por los cuales el profesional en Trabajo Social aplica una entrevista, entre los cuales se encuentran la realización de estudios sociales, de diagnóstico o terapéutico, aunque puede ser utilizada para varios fines (Kadushin, 1978).

Los tipos de entrevista que emplea Trabajo Social son:

Entrevista informativa o de estudio social. Su fin es conocer el funcionamiento social del individuo. Es una recolección selectiva de material histórico de la vida en relación con el funcionamiento social (p.24). El entendimiento o comprensión es un prerequisite necesario para poder intervenir de manera efectiva en la consecución

de un cambio, por tanto la información que se busca son hechos objetivos, sentimientos y actitudes (Kadushin, 1978).

Entrevistas para diagnosticar y tomar decisiones. Se utiliza para evaluar y determinar la necesidad de un servicio. En esta el entrevistador generalmente tiene una guía del contenido que requiere para saber qué tipo de población ingrese a determinada institución.

Entrevista terapéutica. Estas son altamente individualizadas y tienen como objetivo conseguir cambios en las actitudes del cliente frente a su realidad social, a fin de aminorar presiones.

La observación

La observación como técnica es rigurosa, relaciona y contextualiza los hallazgos e indagaciones, para que estos no se conviertan en simples curiosidades (Vélez, 2003).

En la publicación “Aprendiendo el Trabajo Social” de la Universidad Pontificia Comillas en Madrid se menciona que:

La observación es una técnica de recogida de datos dirigida al conocimiento de la realidad social, reconociendo y anotando los hechos y situaciones como espontáneamente se dan. Observar es mirar intencionadamente y con objetivos determinados en función de los datos que se quieren recoger... (Lázaro, Rubio, Juárez, Martín, Paniagua, 2007, p. 105).

Por otra parte, Hamilton (1992) menciona que es uno de los medios de obtención de datos que sirve para comprender el contexto ante las circunstancias

presentadas, además de actitudes al relacionarse con el trabajador social, junto con la capacidad que muestran para solucionar conflictos o adaptarse a ellos.

Una vez que se ha recabado la información es necesario que exista un registro de esta, para que junto con las demás técnicas que utiliza el trabajador social se logre tener claridad de la situación que motivo la intervención.

Por lo tanto Santa Lázaro y colaboradores (2007) mencionan que es necesario orientar el uso de la observación en la obtención de datos, clasificándola de la siguiente manera:

- En el modo de situarse o de participar.
Participante, el trabajador social se integra como uno más en el grupo y puede ser de manera *artificial*, incorporarse a él mientras dura la observación y *natural*, el observador pertenece al medio que observa.
No participante, se ven los hechos o situaciones desde fuera del grupo.
- Los medios que se utilizan.
Estructurada, se observan determinados hechos o situaciones siguiendo un esquema.
No Estructurada, se observa la situación en su globalidad, sin seguir un esquema.
- El número de observadores.
Individual, una sola persona.
Colectiva o en grupo, en que todos pueden observar lo mismo, o cada uno observa un aspecto diferente.
- El lugar donde se realiza.
En la vida real.
En el laboratorio (p. 106).

Las técnicas mencionadas permiten al trabajador social acercarse a los sujetos y sus familiares, conocer sus conflictos, dinámica familiar, necesidades y recursos sociales y económicos, a fin de establecer un plan y tratamiento para potencializar recursos que generen cambios. Asimismo se requiere del registro de las situaciones encontradas, para ello este profesional utiliza en el método de casos ciertos instrumentos que veremos a continuación.

3.3 Instrumentos de Trabajo Social Individualizado

El familiograma

La base del familiograma se sustenta en el estudio de la genealogía, la cual utilizando el genograma, registra símbolos convencionales que se interpretan como equivalentes de ascendientes, descendientes, línea de consanguíneos y líneas entre cónyuges. El familiograma también es conocido como familigrama, Pedigree o árbol familiar (Velasco y Duran, 2003).

Este instrumento sirve para conocer la estructura y funcionamiento familiar tiene sus raíces en la antropología (con los clásicos trabajos de Morgan a mediados del siglo XIX, bajo la denominación de árbol genealógico), la medicina y la biología para indicar los enlaces genéticos y/o hereditarios al interior de algunos sistemas familiares (Díaz, 2007).

Ann Hartman lo define como “el esquema gráfico de la familia, en el cual se representan todos sus miembros, sexo, edad y relación de parentesco. Es un árbol familiar que incluye datos sociales. Es un mapa de tres, cuatro o más generaciones, que informa sobre relaciones genealógicas, principales eventos familiares, ocupacionales, pérdidas (muertes), migraciones, identificación y asignación de roles, comunicación” y, en general, el tipo e intensidad de las relaciones intrafamiliares, estableciendo la relación de cada individuo inter e intra generacionalmente (Díaz, 2007)⁵.

Es un instrumento en el cual se pueden conocer y analizar la estructura familiar, sus relaciones, subsistemas, comunicación, estado de salud, etc. (Lázaro, et.al., 2007).

⁵ Cabe señalar que se detallará la simbología en la Guía para Trabajo Social en la Atención de Cuidados Paliativos en el Domicilio.

Asimismo permite desarrollar al profesional de la salud una visión integrada de los puntos fuertes y débiles de la familia en su situación actual, así como del modo en que su desarrollo histórico puede estar influyendo en las interacciones actuales (Alegre, Suárez, 2006).

El estudio social

Es un instrumento que ayuda a conocer la descripción de la persona y aportar datos convenientes sobre su conducta, situación familiar, salud, medio social, evolución del tratamiento o como seguimiento, suele ahorrar tiempo y esfuerzo cuando se continúa con algún caso: los informes suelen variar en el contenido y la extensión lo cual dependerá del objetivo que se persiga, facilita el intercambio de información con otros profesionales de forma directa y resumida de la situación del individuo (Fernández, Cívicos, De Frutos, Hernández, Lannitelli, Mestres, Ponce de León, Vázquez, 2005).

Funciona como un soporte documental ya que refiere la situación de la persona atendida hasta el momento en el que se elabora el informe, éste se considera un escrito cerrado que no puede ser ampliado o bien cambiar la información hasta que se realice un nuevo manuscrito (Lázaro, et. al., 2007).

Se elabora ordenando la información recabada en las entrevistas y la observación relativa a la historia del cliente e interpretándola, llevando a cabo una propuesta profesional sobre la resolución de algún problema social, este se presenta de forma clara y lo más breve posible incluyendo el nombre del trabajador social (Goñi, 2009).

El valor del informe social se presenta en el momento que es necesario presentar documentación testimonial sobre la autenticidad de un hecho social, funciona como una prueba de intervención de casos (Goñi, 2009).

Algunos elementos esenciales del informe social son:

1. Datos de identificación del personal.
2. Motivo del informe.
3. Datos de identificación del usuario.
4. Descripción y dinámica familiar.
5. Situación económica y laboral.
6. Estado de salud.
7. Estado de la vivienda.
8. Nivel cultural.
9. Entorno social y nivel de participación del núcleo familiar.
10. Valoración técnica (Lázaro, et.al., 2007).

3.4 Trabajo Social y los Cuidados Paliativos

En materia de Cuidados Paliativos el trabajador social a través del método de casos conocerá las necesidades, problemáticas, dinámicas del paciente, su familia y su medio social en torno a su enfermedad terminal, estableciendo estrategias de actuación y la pertinencia de la intervención de otros profesionales como el médico especialista, enfermera, psicólogo, tanatólogo, abogado, entre otros (Novellas, 2000).

Lorena Vanzini, menciona en su artículo “El Trabajador Social en el Ámbito de los Cuidados Paliativos” (2010), que este profesional interviene en aquellas necesidades del paciente y su familia a fin de:

- Diagnosticar la realidad familiar y la situación en la que se encuentra el paciente paliativo.
- Realizar un análisis de la realidad [y] establecer factores de riesgo...
- Focalizar prioridades... descartar aquellos problemas que no se abordarán.
- Plantear objetivos e implementar un plan de intervención para atender esta problemática.
- Facilitar asesoramiento sobre la gestión de recursos, cooperar con la familia para la preparación de documentación.
- Contener la problemática emocional de sus miembros, detectar y derivar a otros profesionales para una atención más especializada.
- ... realizar intervenciones familiares, con el objeto de que la familia vea la necesidad sentida para movilizar los recursos personales.
- ...Mediar intereses entre los miembros de la unidad familiar.

- Facilitar asesoramiento y contención al cuidador. En este sentido la acción profesional está centrada en educar, apoyar y potenciar las capacidades cuidadoras.
- Facilitar el apoyo y gestión del voluntariado asistencial (p. 190, 191).

Esperanza Agrafo Betancor (1999), agrega que el trabajador social asume el tratamiento de los problemas sociales que surgen con la enfermedad, y se espera de él una disponibilidad de escucha y búsqueda continua de resoluciones, sirviendo de guía en la toma de decisiones.

Con lo anterior, podemos destacar que la participación que tiene Trabajo Social es fundamental en los Cuidados Paliativos, ya que identifica y presenta al equipo de salud las cuestiones sociales del paciente y de su grupo familiar que obstaculizan o favorecen el establecimiento de un plan de acción, evitando el desgaste innecesario de recursos y optimizándolos para una mejor intervención multi e interdisciplinaria.

IV. Proyecto: Guía de Trabajo Social para la Atención de Cuidados Paliativos en el Domicilio

4.1 Exposición de Motivos

La presente guía es una construcción basada en los conocimientos adquiridos durante tres años en que hemos participado en la temática de Cuidados Paliativos, inicialmente en el *Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”*, en donde desarrollamos la práctica de especialización por parte de la Escuela Nacional de Trabajo Social, de la UNAM. En dicha institución colaboramos en el Programa de Cuidados Paliativos durante el periodo 2009-2010, elaborando una guía del abordaje familiar para el equipo médico, proceso en el que vislumbramos la necesidad de la inclusión de los trabajadores sociales. A la par realizamos visitas institucionales al *Instituto Mexicano del Seguro Social* que contaban con programas en Cuidados Paliativos en Domicilio, a fin de conocer el papel que desarrolla trabajo social en la materia:

- Atención Domiciliaria para el Enfermo Crónico (ADEC) en el Hospital General de Zona No. 26 “Chilpancingo”.
- Programa de Diálisis en el Hospital General de Zona No. 53 “Los Reyes”.
- Programa de Atención Domiciliaria Integral (ADI) en el Hospital Regional de Zona No. 1 “Dr. Carlos Mc Gregor Sánchez Navarro” (antes “Gabriel Mancera”).
- La Unidad de soporte, paliación y dolor en pacientes oncológicos en el Instituto Nacional de Cancerología.

Sin embargo, en estas acciones que realiza el IMSS sólo participa el médico y la enfermera, brindando capacitación a los familiares del enfermo y asistencia tanatológica.

En junio de 2011, nos entrevistamos en dos ocasiones con personal de enfermería de la Clínica de Cuidados Paliativos del *Instituto Nacional de Cancerología*, quienes nos señalaron que las funciones que Trabajo Social desempeña para la realización de visitas domiciliarias son concertar citas; solicitar el servicio de ambulancia; confirmar el día de la visita con el cuidador primario; y en ocasiones acudir al domicilio para orientar al Cuidador Primario. Cabe señalar, que no se pudo concertar una entrevista con la trabajadora social de la Clínica.

Para octubre del 2011, tuvimos contacto con Trabajo Social de Clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida del *Hospital General "Dr. Manuel Gea González"*. Esta institución de salud reconoce la importancia de incorporar a Trabajo Social en el equipo paliativo para que a través de una participación activa en el domicilio, coadyuve en la atención integral del paciente y su familia. Por lo que a través de diversas reuniones con este profesional, se ha construido la presente "Guía de Trabajo Social para la Atención de Cuidados Paliativos en el Domicilio", sin embargo, por el tiempo y recursos para su aplicación llegará sólo a la fase de planeación, teniendo miras de realizar su piloteo y modificaciones pertinentes a través de un grupo de práctica de especialización de la ENTS que se encuentra en dicho organismo.

4.2 Guía de Trabajo Social para la Atención de Cuidados Paliativos en el Domicilio

4.2.1 Presentación

El tener un enfermo terminal implica en la familia sentimientos y dinámicas complejas; en muchos casos las repercusiones socioeconómicas son importantes y los cuidados al paciente crean conflictos entre sus miembros, recayendo en la mayoría de las veces en una sola persona, denominada cuidador primario.

Es importante que el trabajador social en su intervención logre tener una visión general y organizada de la situación del paciente y su contexto familiar, a fin de potencializar sus recursos y fortalezas.

A través del Método de Trabajo Social Individualizado, retomado de Mary Richmond, Gordon Hamilton, Hellen Harris y María Castellanos, el profesional encontrará técnicas e instrumentos que le permitan guiar su intervención en materia de Cuidados Paliativos. Cabe resaltar que este método no sólo se enfoca en atender al individuo, sino que trabaja con el entorno en el cual éste se desenvuelve, es decir que los trabajadores en este tipo de cuidados intervienen tanto con el enfermo como con su familia, redes primarias, institucionales y con el equipo multi e interdisciplinario, todo ello con el fin de beneficiar al paciente.

4.2.2 Objetivo

Establecer los procedimientos de la intervención del trabajador social en Cuidados Paliativos en el domicilio a fin de contar con elementos socio-familiares que contribuyan a brindar una atención integral al paciente y sus familiares junto con el equipo médico.

4.2.3 Marco Conceptual en Cuidados Paliativos

En este apartado se describirán términos relacionados en Cuidados Paliativos.

¿Qué son los Cuidados Paliativos?

La Organización Mundial de la Salud, define a los Cuidados Paliativos como “el cuidado activo total” que se brinda a enfermos terminales, es decir, a aquellas personas para las que no existe un tratamiento curativo. Su objetivo primordial es controlar el dolor y brindar una atención a problemas psicológicos, sociales y espirituales, procurando con ello su confort y “la mejor calidad de la vida para los pacientes y sus familiares” (OMS, 1990, p. 11).

Lo multidisciplinario

Es el conjunto de varias disciplinas, que trabajan para cumplir un mismo objetivo, donde se producen aportaciones de cada profesional, sin resultados integrados (Sánchez, 2002).

La interdisciplinariedad

Es la coordinación efectiva entre diferentes disciplinas o profesionales, los cuales realizan intercambios significativos de información, integrando todas las acciones para cumplir con un mismo fin (Sánchez, 2002).

¿Qué es el confort?

Es el estado que experimentan las personas por medio de medidas para proporcionarles comodidad. Estas consisten en proporcionar de manera inmediata y total la satisfacción de sus necesidades como el alivio del dolor y la tranquilidad a lo largo del tiempo que lo requiera (Alves, Kolcaba, 2009 [traducción propia]).

¿Qué se entiende por calidad de vida?

La calidad de vida “engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno” todo ello de acuerdo a la percepción

que cada individuo tenga, basada en sus valores, contexto cultural, religión, normas y expectativas (OMS, 1994, p. 28).

¿Qué es la fase terminal?

Ley General de Salud, define a la enfermedad en estado terminal como todo padecimiento reconocido, irreversible, progresivo e incurable que se encuentra en estado avanzado y cuyo pronóstico de vida para el paciente sea menor a seis meses, aunque esta predicción de tiempo puede variar de acuerdo al caso (Ley General de Salud, 2012).

¿Qué es el duelo?

Es el proceso adaptativo “natural ante cualquier tipo de pérdida”, en especial cuando se trata del ser querido, suele ser un acontecimiento estresante, se presenta como una serie de sentimientos sucesivos y complejos, que precisan un cierto tiempo para ser superados (López, Galeana, Campos, 2011, p. 28).

Por otra parte, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, define al duelo como el “estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada...” (SECPAL, 2012, p. 45).

De acuerdo a Carmen López, Teresa Galea y Rocío Campos (2010) en la Guía Clínica Seguimiento de Duelo y el Instituto Mexicano de Tanatología (2008), la tipificación del duelo es:

Duelo anticipado. Es aquel que se comienza a vivir antes de que ocurra la muerte, lo que es muy común en torno al tema paliativo. Puede permitir que los familiares resuelvan asuntos con el paciente.

Duelo retardado, inhibido o negado. Referente a aquel en que la persona se muestra inhibido o en total control ante el duelo.

Duelo crónico. Normalmente se presenta en relaciones muy dependientes, en las que el deudo no muestra evolución.

Duelo normal. Es aquel en el que si bien la noticia del fallecimiento causa impacto, se muestra doliente, pero termina por aceptar la situación y continúa con su vida normal.

Duelo complicado o patológico. En éste se acentúa la culpabilidad, presenta caos emocional y puede llegar a repercutir tanto en la salud mental como en la presencia de padecimientos físicos. Este tipo de duelo suele ser acentuado en tiempo e intensidad.

Duelo congelado, indicando que es aquel que se presenta cuando el cadáver no es ubicado, manteniendo la esperanza de que el individuo regrese.

Ante cualquiera de los duelos anteriores, hay que tomar una actitud de respeto y de escucha, sin caer en críticas, gestos o tonos de voz, interrupciones o proyecciones de la vida propia en la del sujeto con quien se trata.

De ser requerido y aceptado por la familia, algunas cuestiones que ayudan en la atención paliativa a domicilio son la información clara y verídica acerca del proceso por el que se pasará en el momento del deceso y el establecimiento de un plan para cuando llegue éste.

¿Quién es el cuidador primario?

Es la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, papel que por lo general lo juegan el/ la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente, tiene la tarea de poner en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el

grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad, no solo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia (Astudillo, Mendinueta, Montaña, Díaz-Albo, 2008, p. 249).

¿Qué es la claudicación de la familia?

Se trata de la falta de capacidad de la familia para responder de manera adecuada a los múltiples requerimientos y necesidades del paciente, suele estar provocada por el surgimiento o el empeoramiento de los síntomas, miedo ante el fallecimiento, falta de conocimiento sobre el tratamiento o el curso de la enfermedad (Toquero, 2005).

4.2.4 Metodología de Intervención de Trabajo Social en la Atención de Cuidados Paliativos en el Domicilio

Retomando el Método de Trabajo Social Individualizado (de Mary Richmond, Gordon Hamilton y María Castellanos) se proponen las siguientes fases para la intervención en el domicilio, en las cuales se integran los instrumentos para la recolección de información y descripción de tratamiento:

- a) Valoración Social
- b) Diagnóstico Social
- c) Plan Social
- d) Ejecución y Evaluación Social

a) Valoración Social

Esta consiste en la aplicación de la primera visita domiciliaria para valorar las condiciones de vivienda, redes sociales e interacción y disponibilidad familiar, necesarias para definir si es viable aplicar los Cuidados Paliativos en el domicilio.

El médico tratante, ya sea del servicio de consulta externa, hospitalización o urgencias, determina que el paciente tiene una enfermedad en fase terminal y presenta el caso a la Clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida. El médico, realiza la valoración correspondiente y dependiendo el caso sugiere al paciente y familia ser atendido en su domicilio por lo que deberá llenarse el formato de Petición de Cuidados Paliativos en el Domicilio (ver Formato 1). En caso de aceptarse la atención en el domicilio se notifica al trabajador social que realizará la visita domiciliaria.

Trabajo Social

Solicitud para recibir Cuidados Paliativos en el Domicilio

No. de Expediente: _____

En la Ciudad de México, D. F., a los ____ días del mes de _____ del año _____

Nombre de quien solicita el servicio: _____

Domicilio _____

Teléfono de casa _____ No. de celular: _____

Diagnóstico médico: _____

Por este medio, manifiesto que se me ha explicado la enfermedad que padezco (o padece mi familiar), la cual requiere de Cuidados Paliativos. Por tal motivo y por mí voluntad, **expreso a la Clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida la petición de recibir estos cuidados en mi domicilio**, con lo que acepto y me comprometo a recibir al equipo médico en fechas y horarios que posteriormente se fijen como necesarias para mi atención integral.

Firma de conformidad: _____

Nombre y firma del paciente o familia que lo solicite o huella digital

Pasos para realizar la valoración social para los Cuidados Paliativos en el domicilio:

1. El médico comentará el caso con el trabajador social y revisará el expediente clínico del paciente (ver Formato 2), lo que le brindará un conocimiento de sus datos generales y el curso que ha seguido su enfermedad. De no contar con un expediente, el profesional debe tener una comunicación constante con el médico a fin de obtener la información antes mencionada.
2. El trabajador social comienza con la planeación de la primera visita domiciliaria, para ello concertará una cita con el familiar del paciente para acudir a su domicilio (ver Formato 3).

De ser posible, se debe pedir que un familiar encuentre al trabajador social en un punto cercano al domicilio del paciente y que al concluir la visita le acompañe al mismo punto, esto con el fin de brindar seguridad al personal paliativo.

En caso de no poder concertar la cita se debe anotar el motivo por el cual ocurre esta situación y de haber tenido contacto telefónico con alguien anotar su nombre, ya que esto servirá si existe alguna objeción por parte de la familia.

Trabajo Social
Datos del Expediente Clínico

No. de Expediente: _____

Datos del paciente

Nombre: _____
Nombre (s) Apellido paterno Apellido materno

Fecha de nacimiento: ____/____/____ Edad: ____
Día Mes Año

Estado Civil: _____ Lugar de origen: _____

Diagnóstico médico: _____

Último Tratamiento prescrito:

Médico que lo prescribió: _____

Dirección: _____
Calle No. Exterior No. Interior

Colonia/Pueblo: _____

Delegación o Municipio: _____ C. P.: _____

Teléfono de casa: _____ No. Celular: _____

Datos del responsable del paciente o acompañante de la consulta

Nombre: _____
Nombre (s) Apellido paterno Apellido materno

Parentesco con el paciente: _____ Teléfono Casa: _____

Teléfono de Trabajo: _____ Celular: _____

Observaciones:

Nombre del trabajador social

Fecha de revisión del expediente: ____/____/_____
Día Mes Año

Trabajo Social Instrumento para el registro de la programación de la visita domiciliaria

No. de Expediente: _____

Datos del paciente

Nombre: _____
Nombre (s)Apellido paternoApellido materno

Fecha de nacimiento: _____ / _____ / _____ Edad: _____
DíaMesAño

Estado Civil: _____ Lugar de origen: _____

Diagnóstico médico: _____

Tratamiento: _____

Dirección: _____
CalleNo. ExteriorNo. Interior

Colonia/Pueblo: _____

Delegación o Municipio: _____ C. P.: _____

Teléfono de casa: _____ No. Celular: _____

Datos del responsable del paciente

Nombre: _____
Nombre (s)Apellido paternoApellido materno

Parentesco con el paciente: _____ Teléfono Casa: _____

Teléfono de Trabajo: _____ Celular: _____

Programación de la Visita Domiciliaria

Día: _____ Hora: _____

Nombre de la persona que recibirá al trabajador social: _____

Ubicación del Domicilio

Calle: _____

No. exterior: _____ No. interior: _____

Col.: _____

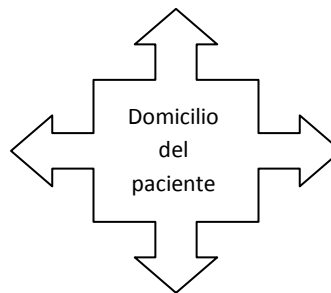
Sección: _____ Delegación: _____

Entre que calles se ubica su domicilio tomando como referencia su puerta de la entrada:

A espaldas _____

Izquierda _____

Derecha _____



Frente _____

Alguna referencia: _____

Vías alternas para llegar a su domicilio: _____

Datos por lo que no se logró concertar la cita

Motivo por el que no se logró localizar o concertar cita para la visita ()

- a) Número telefónico fuera de servicio
- b) En el número proporcionado no tiene relación con el paciente
- c) Número de teléfono inexistente
- d) Defunción (fecha): _____
- e) Se negó a la visita domiciliaria (nombre): _____
Parentesco con el paciente: _____
Motivo por el que se niega a la visita: _____
- f) Vive fuera del D. F. y el domicilio es de un familiar y/o conocido (nombre): _____
- g) No se encontró a la persona responsable o a un mayor de edad (nombre de quien contesta): _____

Nombre del trabajador social que realizará la visita

Fecha en que se hizo la llamada: ____ / ____ / ____
Día Mes Año

3. El trabajador social notificará al personal de la Clínica hora, día y persona que visitará el domicilio del paciente.

4. La realización de la primera visita domiciliaria comienza desde el momento en el que el trabajador social se dirige al hogar (Cubillos, 2007). Es importante que acuda con bata blanca, identificación de la institución a la que pertenece y con disponibilidad de tiempo. Esta visita tiene como objetivo la valoración de las condiciones socio-familiares para que se den los Cuidados Paliativos en el domicilio y la asignación de la cuota de recuperación, que comenzará a tomarse a partir del otorgamiento del servicio.

Una vez en el domicilio se aplicará el instrumento de Estudio de Caso (ver Formato 4) el cual integrará:

- I. Datos generales del Paciente
- II. Datos generales del Cuidador Primario
- III Datos Familiares
- IV Datos de la Vivienda
- V Ubicación del Paciente en la Vivienda
- VI Datos sobre el Cuidador Primario
- VII Situación del Cuidador Primario
- VIII Datos sobre la Dinámica Familiar
- IX Redes de Apoyo

Trabajo Social
Estudio Social de Casos en Cuidados Paliativos

No. de Expediente: _____

Objetivo: Valorar la situación socio-familiar del paciente en su domicilio.

I. Datos Generales del Paciente

Nombre: _____
Nombre(s) propio(s) Apellido paterno Apellido materno

Dirección: _____
Calle No. Exterior No. Interior

Colonia/Pueblo: _____

Delegación o Municipio: _____

Teléfono de casa: _____ **No. Celular:** _____

Fecha de nacimiento: ____/____/_____
Día Mes Año

Edad: _____

Sexo: () 1. Masculino 2. Femenino

Estado civil: () 1. Soltero (a) 2. Casado 3. Unión libre 4. Divorciado 5. Concubinato 6. Viudo

Religión: ()
1. Católico 2. Cristiano 3. Protestante 4. Judío 5. Ateo 6. Otra _____

¿Cuenta con seguridad social? () 1. Sí 2. No

En caso afirmativo, ¿cuál? _____

II. Datos Generales del Cuidador Primario

Nombre: _____
Nombre(s) propio(s) Apellido paterno Apellido materno

Fecha de nacimiento: ____/____/_____
Día Mes Año

Edad: _____

Sexo: () 1. Masculino 2. Femenino

Estado civil: () 1. Soltero(a) 2. Casado 3. Unión libre 4. Divorciado 5. Concubinato 6. Viudo

Religión: ()

1. Católico 2. Cristiano 3. Protestante 4. Judío 5. Ateo 6. Otra _____

Nivel de estudios: ()

- | | | |
|---------------------------------|------------------------------|----------------|
| 1. Primaria no concluida | 8. Carrera técnica concluida | 15. Analfabeta |
| 2. Primaria concluida | 9. Licenciatura no concluida | |
| 3. Secundaria no concluida | 10. Licenciatura concluida | |
| 4. Secundaria concluida | 11. Maestría no concluida | |
| 5. Bachillerato no concluida | 12. Maestría concluida | |
| 6. Bachillerato concluido | 13. Doctorado no concluida | |
| 7. Carrera técnica no concluida | 14. Doctorado concluido | |

Ocupación: (,) Puede colocar más de dos opciones

1. Hogar
2. Estudiante
3. Comerciante establecido
4. Comerciante Informal
5. Empleado federal
6. Empleado estatal
7. Empleado de empresa privada
8. Empleada doméstica
9. Trabajador por su cuenta (taxista, gestores, profesionistas, etc.)
10. Oficio (carpintero, albañil, plomero, mecánico, hojalatero, costurero, etc.)
11. Conductor de transporte público
12. Pensionado
13. Desempleado
14. Otra _____

¿Cuenta con seguridad social? () 1. Sí 2. No

En caso afirmativo, ¿cuál? _____

III. Datos Familiares (que viven bajo el mismo techo con el paciente y sin anotar al Cuidador Primario)

Nombre	Parentesco con el paciente 1.Padre 2.Madre 3.Hermano/a 4.Hijo/a 5.Tío/a 6.Sobrino/a 7.Nieto/a 8.Cónyuge 9. Otro, especifique	Sexo 1. Masculino 2. Femenino	Edad	Estado civil 1. Soltero (a) 2. Casado (a) 3. Unión libre (a) 4. Divorciado (a) 5. Concubinato 6. Viudo (a)	Ocupación 1. Hogar 2. Estudiante 3. Comerciante 4. Empleado federal 5. Empleado estatal 6. Empleado de empresa privada 7. Empleada doméstica 8. Trabajador por su cuenta (taxista, franelero, etc.). 9. Oficio (carpintero, albañil, plomero, mecánico, ojalatero, etc.) 10. Conductor de transporte público 11. Pensionado 12. Desempleado 13. Otra	Participación en los cuidados del paciente 1. Cuidados generales 2. Suministro de medicamentos 3. Suministro de alimentos 4. Apoyo económico 5. No participa

IV. Datos de la Vivienda

¿El lugar donde habita el paciente es? () 1. Propio 2. Rentado 3. Prestado 4. Otro, especifique _____

¿La vivienda en donde habita el paciente es? () 1. Casa 2. Departamento 3. Cuarto 4. Otro, especifique _____

La vivienda, ¿cuenta con rampa para acceso a sillas de ruedas o camillas? () 1. Sí 2. No

¿De qué material es el piso de la vivienda? ()

- | | |
|------------|---------------|
| 1. Tierra | 4. Madera |
| 2. Cemento | 5. Alfombrado |
| 3. Mosaico | 6. Linolio |

¿Qué material predomina en las paredes la vivienda? ()

- | | |
|------------|----------------------------|
| 1. Láminas | 4. Tabla roca |
| 2. Madera | 5. Otro, especifique _____ |
| 3. Cemento | |

¿De qué material está hecho el techo de la vivienda? ()

- | | |
|------------|----------------------------|
| 1. Láminas | 3. Cemento |
| 2. Madera | 4. Otro, especifique _____ |

¿Con qué frecuencia recibe el servicio de agua potable? ()

- | | |
|--------------------|-------------------|
| 1. Cada tercer día | 4. Quincenalmente |
| 2. Diariamente | 5. Nunca |
| 3. Semanalmente | |

¿Qué tan seguido reciben el servicio de recolección de basura? ()

- | | |
|--------------------|-------------------|
| 1. Cada tercer día | 4. Quincenalmente |
| 2. Diariamente | 5. Nunca |
| 3. Semanalmente | |

V. Ubicación del Paciente en la Vivienda

En caso de tener casa o departamento, ¿en qué lugar se encuentra el paciente? ()

1. Recámara 2. Cuarto 3. Sala 4. Otro, especifique _____

El lugar donde duerme el paciente es ()

- | | |
|---------------------|----------------------------|
| 1. Cama | 5. Catre |
| 2. Colchoneta | 6. Sofá cama |
| 3. Cama de hospital | 7. Otro, especifique _____ |
| 4. Sillón | |

El lugar donde se ubica al paciente cuenta con (, , ,)

- | | |
|-------------------|----------------------------|
| 1. Ventilación | 4. Luz natural |
| 2. Baño | 3. Otro, especifique _____ |
| 3. Luz artificial | |

¿El paciente comparte la habitación? () 1. Sí 2. No

¿Con cuántas personas? _____

¿En qué condiciones de limpieza se encuentra el lugar en donde se encuentra el paciente?

()

- 1.
2. Sucio
3. Uno toma la decisión sin avisar a nadie
4. Otro, especifique _____

VI. Datos para el Cuidado del Paciente

Los miembros de la familia, ¿están de acuerdo en que el paciente reciba Cuidados Paliativos en su domicilio? () 1. Sí 2. No

En caso negativo, ¿por qué motivo? _____

¿Existe alguien que cuente con formación o experiencia para el cuidado del paciente? ()

1. Sí
2. No

¿Quién (es)? _____

¿Cuál? _____

¿Este conocimiento se aplica al cuidado del paciente? ()

1. Sí
2. No

¿Algún miembro en particular suele comunicar a los demás sobre la situación del paciente? ()

1. Sí
2. No

¿Quién (es)? _____

¿Cómo llega la familia a los acuerdos o consensos para su organización y toma de decisiones respecto a los cuidados del paciente? ()

1. Se platica en familia
2. Unos cuantos miembros toman las decisiones y avisan a los demás
3. Uno toma la decisión sin avisar a nadie
4. Otro, especifique _____

¿El paciente participa en la toma de decisiones? () 1. Sí 2. No

En caso negativo, ¿por qué? _____

Del ingreso familiar, ¿cuánto se destina mensualmente a los gastos del paciente?

(alimentación, visitas del médico, medidas de higiene personal, equipo de cuidado) \$ _____

¿Se tiene alguna duda sobre el cuidado del paciente? ()

1. Sí 2. No

¿Cuáles?

1. Sobre la administración de los medicamentos
2. Referente a las curaciones
3. Tipo de alimentación
4. Síntomas, **¿cuáles?** _____
5. Temor por complicaciones
6. Manejo de emociones del paciente
7. Manejo de emociones de la familia
8. Otro, especifique _____

VII. Situación del Cuidador Primario

¿Es usted la única persona que cuida del paciente? ()

1. Sí 2. No

En caso afirmativo, ¿cómo se llegó a esa decisión? ()

1. Lo platicaron en familia
2. Lo decidieron usted y el paciente
3. Usted asumió el papel porque piensa que le corresponde
4. No hay nadie más dispuesto a asumirlo
5. Otro, especifique _____

En caso negativo, ¿quién le proporciona ayuda?

Nombre	Edad	Relación con el paciente	Tipo de cuidado que brinda	Tiempo que dedica al cuidado del paciente

¿Con qué frecuencia es relevada para la proporción de los cuidados? _____

En caso de la única persona que se encarga de los cuidados, ¿siente la necesidad de que alguien le ayude? (....)

1. Sí 2. No

¿De qué forma? _____

Usted, ¿además de cuidar al paciente que otras actividades tiene que realizar? (, , ,)

1. Cuidar a sus nietos
2. Cuidar a sus hijos
3. Trabajar o Estudiar
4. Tareas del hogar
5. Realizar las compras diarias
6. Cuidar en casa a otro enfermo, indique a quién _____
7. Otras, especifique _____

¿Qué actividades recreativas realiza por lo menos una vez cada semana? (, , ,)

1. Salir de paseo

3. Ninguna

2. Voy al cine

4. Otra, Especifique _____

3. Visita amigos o familiares

¿Considera que ser el cuidador primario le ha traído problemas? () 1. Sí 2. No

En caso afirmativo, ¿cuáles? _____

Y ¿por qué? _____

¿Ha hablado con la familia de los problemas que tiene? (....) 1. Sí 2. No

En caso afirmativo, ¿qué le han dicho? _____

En caso negativo, ¿qué le impide platicarlo? _____

¿Cómo se siente al ser el cuidador primario? (....)

1. Presionado

5. triste

2. Angustiado

6. Satisfecho de poder cuidarle

3. Enojado

7. Sólo

4. Cansado

8. Otro, especifique _____

¿Usted padece de alguna enfermedad? (....) 1. Sí 2. No

¿Cuál? _____

¿Sigue un Tratamiento médico? () 1. Sí 2. No

En caso negativo, ¿por qué motivo no se atiende? _____

Cuando se siente enfermo, cansando o indispuesto, ¿tiene la confianza de expresarlo y pedir ayuda a la familia? (....) 1. Sí 2. No

En caso negativo, ¿por qué motivo no pide ayuda? _____

Cuando lo hace, generalmente (....)

1. Recibe ayuda

2. Le escuchan pero no le brindan ayuda

3. Es ignorada (o)

4. Otro, especifique _____

VIII. Datos sobre la Dinámica Familiar

Ante la situación del paciente, ¿la familia se...

1. Muestra más unida
2. Se ha separado
3. No ha cambiado

A partir de esta situación, ¿se han generado o agudizado otros problemas o conflictos en la familia? ()

1. Sí
2. No

¿Cuáles? _____

¿Qué actividades han cambiado en la familia?

En caso de vivir menores con el paciente, ¿tienen conocimiento sobre la situación del enfermo? () 1. Sí 2. No

En caso negativo, ¿por qué motivo? _____

En caso afirmativo, ¿qué tipo de convivencia tienen con él?

1. Participan en sus cuidados
2. Platican con él
3. No conviven
4. Otro, especifique _____

IX. Redes de Apoyo

¿La relación que mantiene con sus vecinos le permite pedir ayuda para el cuidado del paciente? () 1. Sí 2. No

¿El paciente recibe ayuda de alguna institución? () 1. Sí 2. No

¿Cuál/es?

Institución	Ubicación	¿Qué tipo de ayuda?

¿Reciben apoyo de otras personas ajenas a la familia? () 1. Sí 2. No

De ser afirmativo, ¿de quién y de qué tipo es?

Nombre	Relación con el paciente	¿Qué tipo de ayuda? 1. Cuidados 2. Económica 3. En especie 4. Visitas al paciente 5. Otro, especifique

Observaciones del trabajador social

Nombre y firma del trabajador social: _____

Fecha en que se realizó la visita domiciliaria: ____/____/____
Día Mes Año

Trabajo Social

Familiograma

No. de Expediente: _____

Nombre del paciente: _____

Nombre(s) propio(s) Apellido paterno Apellido materno

Diagrama:

Simbología:				
Hombre	Embarazo	Separación	Descendencia	Buena relación
Mujer	Aborto	Divorcio	Ascendencia	Mala relación
Paciente	Violación	Amasiato	Madre soltera	Relación ambivalente
Muerte	Unión libre	Sexo ignorado	Personas que viven juntas	
Matrimonio <u>civil</u> o religioso	Alianzas	Hijos adoptivos	Matrimonio Civil y religioso	

Trabajo Social

Clasificación Familiar

No. de Expediente _____

Nombre: _____

Nombre(s) propio(s)
Apellido paterno
Apellido materno

Instrucciones: Marque con una X la opción que corresponda.

Tipología de la Familia									
Desarrollo				Demografía					
Moderna	<input type="checkbox"/>	Tradicional	<input type="checkbox"/>	Urbana	<input type="checkbox"/>	Rural	<input type="checkbox"/>	Suburbana	<input type="checkbox"/>

Composición					
Nuclear	<input type="checkbox"/>	Extensa	<input type="checkbox"/>	Extensa compuesta	<input type="checkbox"/>

Ciclo Vital de la Familia (Lauro Estrada Inda, 1997)	
Desprendimiento	<input type="checkbox"/>
Encuentro	<input type="checkbox"/>
Los hijos	<input type="checkbox"/>
La adolescencia	<input type="checkbox"/>
Reencuentro	<input type="checkbox"/>
La vejez	<input type="checkbox"/>







Trabajo Social

Mapa de Redes

No. de Expediente _____

Nombre:

 Nombre(s) propio(s) Apellido paterno Apellido materno

Simbología			
Paciente		Cuidador primario	Cn
Familia que vive con el paciente		Jerarquización de cuidadores primarios	n=1,2,...
Familia que no vive con el paciente		Aportación fuerte	====
Amigos		Aportación media	=====
Vecinos		Poca aportación
Instituciones		Aportación discontinua u ocasional	—/—

Para la realización de esta fase se pueden hacer más de una visita. A continuación se especifican en qué consisten el familiograma y mapa de redes.

El familiograma

Es la representación esquemática de la familia. Se plasma información sobre sus miembros, relaciones, estado de salud, roles, comunicación, ocupaciones y pérdidas. Permitiendo trabajar en la constitución de una base familiar sólida para el paciente y auxiliar a cerrar ciclos entre éste y sus familiares.

Los principales aspectos que pueden ser interpretados a través de esta técnica son:

- Estructura familiar: origen de los padres datos, orden de nacimiento, del sexo y de la diferencia de edad entre hermanos.
- Adaptación al ciclo vital: comprender las transiciones del ciclo vital a los cuales se está ajustando una familia.
- Repetición de pautas a través de generaciones: funcionales, vinculares y estructurales.
- Sucesos de la vida y funcionamiento familiar: coincidencia de los sucesos de la vida, el impacto de los cambios, transiciones y traumas de la vida.
- Pautas vinculares y triángulos: relaciones fuera de la familia.
- Equilibrio y desequilibrio familiar: estructura familiar, roles, nivel y estilo de funcionamiento, recursos (Díaz y Pérez, 2007, p. 93).

Para su elaboración se debe conocer una brevemente la tipología y el ciclo vital de la familia.

La tipología familiar

Se refiere al tipo de familia con el que se trabaja, la cual puede dividirse en:

- Desarrollo:

Tradicional: patrón tradicional de organización familiar.

Moderna: padres que comparten derechos y obligaciones, hijos participan en la organización familiar y toma de decisiones.

- Demografía:

Urbana: que residen en la ciudad.

Rural: que residen en el campo.

- Estructura:

Nuclear: padre, madre e hijos.

Extensa: mas abuelos.

Extensa compuesta: mas otros consanguíneos o de carácter legal, (tíos, primos, yernos, cuñados).

Monoparental: padre o la madre y los hijos (Suarez, 2006, p.96).

La familia no es un fenómeno estático, sino un proceso dinámico que cambia continuamente con relación a las etapas del ciclo de vida familiar y los acontecimientos vitales que ocurren en el seno familiar (Velasco y Duran, 2003).

Ciclo vital de la familia

Según Lauro Estrada Inda (1997) se divide en:

- Desprendimiento: es la etapa en la cual se da una separación de la familia primaria para conformar una nueva pareja. Se caracteriza por buscar la seguridad que antes brindaban los padre, la definición de roles y la manera de comunicar necesidades.
- Encuentro: en esta etapa existe reciprocidad en la relación, es decir, ya no se busca la seguridad paternal sino la de ambos miembros de la pareja, existen roles definidos, etc.

- Los hijos: se enmarca desde que nace el primer hijo hasta el último. Puede aparecer una reestructuración en el establecimiento de reglas y roles.
- La adolescencia: se refiere al momento en que los hijos han crecido. En este momento se pueden volver a presentar cambios de roles y reglas.
- Reencuentro: es el tiempo en que los hijos han abandonado el hogar y los padres quedan nuevamente solos. Puede presentarse que únicamente sea uno de ellos.
- La vejez. En esta etapa puede que los padres se sientan sobreprotegidos o abandonados por los hijos, tienen temor a la vejez, se esfuerzan por adaptarse y en ocasiones el pensamiento latente de la pronta muerte.

Una vez que se conocen los temas anteriores se debe realizar un familiograma tomando en cuenta los siguientes pasos:

1. Para iniciar su elaboración se puede realizar durante la entrevista o bien extraer datos obtenidos en el instrumento de estudio social, y posteriormente regresar al domicilio a complementarlo si así se considera necesario.
2. El trazado de la estructura familiar o diagrama, incluye tres o más generaciones y la demarcación de los miembros que viven bajo el mismo techo (Velasco y Duran, 2003), en situaciones en las que el paciente vive con pocas personas o cuenta con pocas redes de apoyo es importante tener conocimiento de otros miembros familiares de grados más lejanos para detectar la posibilidad de la participación de los mismos en la atención de Cuidados Paliativos en el domicilio.

Registro de la información de la familia, se debe colocar en el gráfico la información demográfica y de salud de los miembros de la familia (Louro,

Infante, De la Cuesta, Pérez, González, Pérez, Pérez, Herrera, Tejera, 2002), esto con el fin de conocer con cuántas personas saludables se cuenta para el cuidado, la carga que tiene el cuidador (si cuida a más de un paciente o niños) así como el estado de salud de éste, y los duelos por pérdidas pasadas recientes.

Información demográfica: se escribe dentro del cuadro o del círculo de la figura, con la fecha de nacimiento y de fallecimiento.

Información de salud: suele escribirse por fuera de los correspondientes símbolos (Louro, et. al., 2002, p. 23).

El tipo de relaciones que se tienen se representa con líneas que unen a una y otra figura (persona) (Velasco y Duran, 2003).

El mapa de redes

Está conformado por todos los individuos con quien una persona interactúa, en este caso el paciente y el cuidador primario. Se integra de una serie de símbolos los cuales se ubican de la siguiente forma:

1. El círculo central, perteneciente al paciente.
2. Los símbolos alrededor del paciente, en los que se ubica a las personas e instituciones que realmente participan en la atención de los Cuidados Paliativos, colocando el nombre de cada uno de ellos.
3. La línea que une a las redes con las que cuenta el paciente corresponde al grado y continuidad de su aportación, colocando sobre cada una de qué tipo es ésta.

b) Diagnóstico Social

El diagnóstico tiene la intención de plasmar la situación en la que el paciente y la familia se encuentran, se realiza basándose en los datos obtenidos del instrumento de valoración en el domicilio, a continuación se presentan las variables que se deben considerar.

- a. Datos de identificación
- b. Capacidades del paciente
- c. Necesidades del paciente
- d. Interacción familia y extra familiar del paciente
- e. Situación económica
- f. Condiciones de la vivienda
- g. Estructura familiar
- h. Interacción familiar
- i. Funciones y organización familiar
- j. Redes extra familiares (ver Formato 5).

Trabajo Social
Diagnóstico Social

No. de Expediente: _____

Nombre del Paciente: _____

Nombre (s)

Apellido paterno

Apellido materno

Datos generales:	
Diagnóstico clínico:	
Tratamiento farmacológico:	
Capacidades del paciente:	
Necesidades del paciente:	
Interacción familia y extra familiar del paciente:	
Situación económica:	

Condiciones de la vivienda:	
Estructura familiar:	
Dinámica familiar:	
Funciones y organización familiar:	
Redes sociales:	

Nombre y firma del trabajador social: _____

Fecha de elaboración: ____/____/____
Día Mes Año

c) El Plan Social

Una vez realizado el diagnóstico, se deben determinar cuáles son las prioridades, los resultados que se quieren obtener y el tiempo que se tiene para ello, determinando las estrategias de trabajo.

El plan en Cuidados Paliativos debe estar elaborado de manera inter, multidisciplinar y en conjunto con la familia, así el trabajador social debe realizarlo de acuerdo a las necesidades específicas del paciente, es decir, con miras a lograr su máxima calidad de vida posible, teniendo siempre presente que no debe caer en comparaciones o tratar igual todos los casos que se la hayan asignado. Se exhorta poner especial atención en el cuidador primario, para evitar su claudicación.

Algunos de los aspectos que de manera general se presentan como puntos esenciales en el tratamiento son: la participación de la familia, la comunicación entre ésta, el paciente y el equipo médico, la proporción de información sobre la activación de redes de apoyo, etc.

Es importante realizar una jerarquización de las necesidades. Se trata de dar un orden de importancia o rango a las necesidades o problemas que se encuentran con la elaboración del diagnóstico del sujeto y su familia, según su dificultad, urgencia o permanencia para valorar el orden de las acciones a desarrollar durante la intervención (Reyes, s/f) (ver Formato 6).

Trabajo Social

Jerarquización de Necesidades

No. de Expediente: _____

Nombre del Paciente: _____

Nombre (s)

Apellido paterno

Apellido materno

Instrucciones: En la primer columna del lado izquierdo se deben colocar las necesidades o problemas encontrados con el diagnóstico, en la segunda las actividades que se piensan realizar para atenderlas y en la meta qué es lo que se quiere lograr y en qué tiempo.

Necesidades o Problemas	Actividad	Meta

Nombre y firma del trabajador social: _____

Fecha de elaboración: ____/____/____

Día Mes Año

La practicidad de jerarquizar las necesidades se presenta al momento en que se establece la programación de actividades a desempeñar durante la implementación del plan.

El plan se presenta al equipo de la Clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida para establecer las acciones que se llevarán a cabo durante la intervención.

d) La Ejecución y Evaluación Social

Esta fase se hará a través del seguimiento del caso, para ello se aplicará el formato correspondiente que contempla variables como situación actual del paciente, valoración económica, apoyo familiar (mapa de redes) y requerimientos a trámites legales (ver Formato 7). La evaluación permitirá revisar periódicamente los siguientes aspectos:

- Transformaciones de las necesidades o problemas
- Cumplimiento de los objetivos
- Valoración del trabajo profesional
- Cumplimiento del compromiso del usuario (ver Formatos 8 y 9).

Trabajo Social

Seguimiento de Caso con el Paciente

No. de Expediente: _____

Objetivo: Conocer la situación actual del paciente y vislumbrar nuevas necesidades que permitan realizar cambios en el plan de intervención puesto en marcha.

Nombre del Paciente: _____
Nombre (s) Apellido paterno Apellido materno

I. Situación actual del paciente

¿Tiene alguna duda sobre el curso de su enfermedad o sobre su tratamiento paliativo? ()

1. Sí 2. No

En caso afirmativo, ¿cuál? _____

II. El Trabajador Social, deberá considerar las siguientes temáticas con el paciente o la familia

- Realización de trámites legales (testamentarias, retiro por incapacidad, etc.)
- Necesidad de informar sobre su situación actual a otra persona (familiar, amigo, compañero de trabajo)
- Sobre su situación emocional
- Organización de la familia
- Sobrecarga del cuidador primario
- Situación económica
- Verificar los cuidados hacia el paciente
- Apoyos institucionales con relación a medicamentos, instrumental, etc.

Trabajo Social

Seguimiento de Caso con el Cuidador Primario

No. de Expediente: _____

Nombre del Paciente: _____
Nombre (s) Apellido paterno Apellido materno

Nombre del Cuidador Primario: _____
Nombre (s) Apellido paterno Apellido materno

I. Documentación del Paciente con la que debe contar el Cuidador Primario

IFE
Acta de nacimiento
CURP
Comprobante de domicilio
Testamento
Resumen clínico actualizado
Pólizas de seguro
Escrituras de propiedad
Documentos Panteón/Cremación

II. En caso del fallecimiento

El cuidador primario, tienen un plan para cuando llegue el deceso? ()

1. Sí 2. No

¿Tienen claridad de cómo tramitar certificado y acta de defunción? ()

1. Sí 2. No

Observaciones del Trabajador Social

Nombre y firma del trabajador social _____

Fecha en que se realizó la visita domiciliaria _____

Trabajo Social












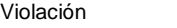

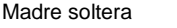









Familiograma

No. de Expediente: _____

Nombre del Paciente: _____
 Nombre (s) Apellido paterno Apellido materno

Diagrama:

Simbología:

Hombre 	Embarazo 	Separación 	Descendencia 	Buena relación 
Mujer 	Aborto 	Divorcio 	Ascendencia 	Mala relación 
Paciente 	Violación 	Amasiato 	Madre soltera 	Relación ambivalente 
Muerte 	Unión libre 	Sexo ignorado 	Personas que viven juntas 	
Matrimonio civil o religioso 	Alianzas 	Hijos adoptivos 	Matrimonio Civil y religioso 	

Trabajo Social
Clasificación Familiar

No. de Expediente _____

Nombre del Paciente: _____
Nombre (s)
Apellido paterno
Apellido materno

Instrucciones: Marque con una X la opción que corresponda.

Tipología de la Familia									
Desarrollo				Demografía					
Moderna		Tradicional		Urbana		Rural		Suburbana	

Composición				
Nuclear		Extensa		Extensa compuesta

Ciclo Vital de la Familia (Lauro Estrada Inda, 1997)	
Desprendimiento	
Encuentro	
Los hijos	
La adolescencia	
Reencuentro	
La vejez	

Trabajo Social

Mapa de Redes

No. de Expediente _____

Nombre del Paciente: _____

materno Nombre (s) Apellido paterno Apellido

Simbología

Paciente	○	Cuidador primario	Cn
Familia que vive con el paciente	⊗	Jerarquización de cuidadores primarios	n=1,2,...
Familia que no vive con el paciente	△	Aportación fuerte	====
Amigos	◇	Aportación media	_____
Vecinos	◌	Poca aportación
Instituciones	□	Aportación discontinua u ocasional	—/—

Trabajo Social

Evaluación del Plan Social

No. de Expediente: _____

Nombre del Paciente: _____
Nombre (s) Apellido paterno Apellido materno

¿Cuál fue el plan de acción?

¿Qué se ha conseguido?

¿Qué ha cambiado?

¿Qué es lo que más ha contribuido a alcanzar los objetivos?

¿De continuar sin cambios cuál sería el pronóstico de la situación?

Nombre y firma del trabajador social: _____

Fecha en que se elaboró: ____/____/____
Día Mes Año

Trabajo Social

Evaluación de Actividades

No. de Expediente: _____

Nombre del Paciente: _____
Nombre (s) Apellido paterno Apellido materno

¿Qué actividades se pusieron en marcha? _____

¿En qué grado se han cumplido las actividades? _____

¿De qué forma beneficiaron o perjudicaron? _____

¿En qué medida se involucran los participantes? _____

Nombre y firma del trabajador social: _____

Fecha en que se elaboró: ____/____/_____
Día Mes Año

Es necesario, también revisar periódicamente los siguientes aspectos:

Orientación jurídica

El trabajador social debe tener conocimiento sobre procedimientos legales referente al fallecimiento, suspensión el tratamiento y sucesión testamentaria, las cuales se exponen a continuación.

Orientación en caso de fallecimiento

El trabajador social debe identificar si la familia o cuidador primario conoce el procedimiento a seguir en caso de fallecer el paciente, de lo contrario este profesional tendrá que orientarlo de acuerdo a su situación socioeconómica.

Suspensión del tratamiento curativo

Conocer las bases legales que sustentan la aplicación de tratamiento paliativo, ayudará tanto al trabajador social como al resto del equipo a actuar con congruencia y seguridad, las cuales señalan que de acuerdo al Título Octavo Bis de los Cuidados Paliativos, Capítulo II de los derechos de los Enfermos en Situación Terminal; es derecho de los enfermos el pedir por escrito la suspensión del tratamiento curativo, para dar paso a los Cuidados Paliativos por lo que se le informará a la familia los gastos de traslado y de internamiento.

Sucesión testamentaria

El testamento es el documento donde se plasma la decisión de una persona con respecto a su patrimonio, designado a las personas que lo recibirán en el momento de su muerte. Su finalidad básica es que el patrimonio perdure a pesar de que el dueño de éste muera (SEGOB, 2012).

Se realiza ante un notario público y en caso de que el paciente esté limitado para su traslado, puede solicitar que acuda a su domicilio lo cual implica un gasto mayor.

Expedición de acta de defunción

Es importante que la familia cuente con los siguientes documentos:

- Credencial del IFE o acta de nacimiento (original y copia).
- CURP (original y copia).
- Número de afiliación (cuando aplique)
- Resumen o constancia médica firmada por el médico tratante cada vez que asista al domicilio.

En caso de que el paciente fallezca se deberá notificar a la Clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida, la Clínica solicitará a la autoridad correspondiente el apoyo de un paramédico para que verifique el suceso y el personal de la Clínica expida el certificado de defunción.

Cuando el deceso del paciente se presente en fin de semana, el familiar acudirá al hospital al Servicio de Urgencias con los requisitos antes señalados, o bien, la funeraria le realiza el certificado de defunción haciendo un pago de éste. Otra opción es que la familia identifique el domicilio de un médico particular que quiera expedir el documento.

Para poder ser expedida el acta de defunción se debe acudir con el certificado de defunción a la delegación que le corresponde, o bien la funeraria realiza el trámite con un costo adicional.

Servicios funerarios

Una vez obtenido el certificado de defunción se puede recurrir a una funeraria para que realice el procedimiento requerido para el finado. Este tipo de servicios son particulares o públicos y los costos varían de acuerdo al lugar y los beneficios que ofrecen; las personas derechohabientes de alguna institución pueden tener acceso a los mismos por lo cual hay que tener en claro desde un inicio cuales son los derechos que se les otorga y consultar sus políticas al respecto.

Asimismo se debe tomar en cuenta el lugar en donde se depositarán los restos del finado. Señalando a la familia que pueden optar por cementerios privados y civiles, además de gavetas en parroquias.

En el caso del Distrito Federal existe un programa de asistencia social, el cual contempla el servicio de manera gratuita para personas de escasos recursos, mediante los Centros de Servicios y Atención Ciudadana (CESAC), en un horario de atención de 9:00 a 14:00 horas en días hábiles. La solicitud se podrá presentar vía escrita, teléfono, correo electrónico o sólo proporcionando los datos personalmente.

Se establece en las 16 Delegaciones del Distrito Federal para brindar apoyos y donativos en especie a las personas que tengan un deceso de algún miembro de su familia y que no tengan recursos económicos para solventar los gastos del funeral. Los apoyos pueden consistir servicio funerario, capilla de velación, carroza, ataúd, grabados, profundización de fosas, cierre de gavetas y nichos.

Para solicitar los servicios funerarios gratuitos, los interesados deberán presentar su requerimiento en las áreas de atención citadas, proporcionando los siguientes datos:

- Nombre completo del solicitante.
- Domicilio del solicitante (calle y número, colonia, delegación y Código Postal).
- Certificado de defunción del familiar
- Solicitud del apoyo o servicio funerario gratuito (Asistencia social, 2012).

Conclusiones

El Sistema de Salud en México necesita una reestructuración integral que permita conocer en términos reales la cantidad de beneficiarios que se tienen, evitando así que éstos se dupliquen en las diversas instituciones y propiciando la posibilidad de una cobertura universal.

En cuanto a la cobertura universal, se deben establecer políticas sociales acordes a la realidad social y económica del país a fin de proporcionar una equidad, calidad y seguridad en la prestación de servicios de salud.

Referente a los medicamentos, aunque se ha aceptado el uso de los llamados genéricos, estos no corresponden a la magnitud de la población a la cual se debe brindar protección, por lo que es necesario implementar una fuerte inversión en investigación y producción que permitan la reducción de los costos de las medicinas especializadas.

Además, se necesita de un sistema que contemple los cambios epidemiológicos y por ende los requerimientos que de éstos emanan; reconociendo los límites de lo curativo y valorando lo paliativo.

En este sentido, se debe legislar, pero además dar a conocer el derecho a un final de vida digno, el cual se enmarca en los principios fundamentales de todo ser humano. Si bien este camino está comenzando a tomar forma, aún falta definir las funciones específicas en cuanto a su aplicación, así como los recursos en infraestructura y personal para que lo normado se cumpla.

Conjuntamente se debe expandir el tema de los Cuidados Paliativos, haciendo conciencia de que éstos no benefician únicamente al paciente y la familia que los recibe, sino que además permite que los medicamentos curativos disponibles sean aplicados a la población en la que tendrá un verdadero impacto en el

mejoramiento o control de su enfermedad. Aunque al hablar de Cuidados Paliativos también implica tener a disposición los medicamentos paliativos y contar con los lineamientos necesarios para el control de la distribución de éstos.

Aunado a lo anterior, se requiere fortalecer la oferta de este tipo de servicios en las zonas más marginadas del país para ampliar el acceso regular a una atención integral de la salud de las poblaciones más pobres, que en la mayoría de las ocasiones son quienes tienen menor acercamiento a la información y por ende menor acceso a este derecho.

Complementando los beneficios para el sistema sanitario y la población que requiere atención no paliativa, se presentan los Cuidados Paliativos a domicilio, los cuales plantean la posibilidad de que las instituciones de salud cuenten con mayor espacio para este tipo de población, optimizando recursos tanto materiales como humanos.

Lo anterior requiere de la formación y capacitación en materia de Cuidados Paliativos para el personal de salud, que atienda a pacientes terminales en su hogar, evitando así, el desgaste económico para el enfermo, la familia e instituciones hospitalarias.

De igual manera se necesita la conformación de equipos paliativos en los cuales cada disciplina tenga su intervención delimitada, pero a la vez que asuma la disponibilidad y capacidad para intervenir en conjunto, estableciendo una continua comunicación entre sí y con el sistema familiar.

Si bien es cierto que se tiene que invertir en medicación, formación de profesionales y recursos materiales, el atender a los pacientes terminales en su domicilio optimiza los recursos de los hospitales y del propio sistema sanitario.

Por otro lado, el tener a un paciente terminal provoca desgaste físico, emocional y económico, afecta también factores laborales, sociales y familiares que son determinantes a la hora de intervenir en cada caso, por lo que el trabajador social es el profesional que deberá actuar conociendo, planeando y evaluando las problemáticas que se desprenden del proceso de la enfermedad, con el propósito de que exista un ambiente propicio en el hogar para el paciente en sus últimos días.

Las necesidades sociales de los pacientes y sus familias son un aspecto muy importante del cuidado en la fase terminal, por lo que la conformación y activación de redes sociales es un aspecto fundamental al que se debe tomar especial atención, ya que esto aumentará las posibilidades de que sobrelleve mejor esta situación.

Es relevante la creación de vínculos entre las Instituciones de salud que atienden esta problemática, promoviendo el intercambio de experiencias o materiales de investigación que nutran la intervención en Cuidados Paliativos, lo cual no suelen ser considerado debido a que la atención de los profesionales se concentra en las situaciones presentadas por los usuarios.

Por otra parte, el trabajador social mediante el método individualizado, podrá prevenir el agotamiento o claudicación del cuidador primario y de las familias.

Es así, que el papel de este profesional con el paciente y familia deberá ser como orientador, mediador y facilitador, gestor de recursos y asesor en cuanto a trámites, conceptos, coberturas médicas o intervenciones de otros profesionales y potencializar las capacidades de cada miembro y con ello las del grupo. En este sentido la promoción del trabajo y coordinación multidisciplinar es esencial.

El tema paliativo ha tenido un desarrollo reciente en nuestro país y más aún en nuestra disciplina. Este trabajo es un acercamiento que nos permite vislumbrar

una labor mayor, en la cual los trabajadores sociales debemos tener conocimiento del cómo acompañar a la familia en el proceso del deceso, pero además deja abierta otras posibilidades tales como:

1. *La valoración y confiabilidad de los instrumentos* propuestos o de otros nuevos entorno a la familia, el paciente y el cuidador primario *enfocados en lo social*, pues existe una variedad de instrumentos pero que no tienen un enfoque propiamente social, sino psicológico o médico.
2. *Incursionar en el tema de los Cuidados Paliativos aplicados en el sistema penitenciario*, lo que llevaría primeramente a realizar una investigación del cómo funciona la proporción de la salud en éste y elaborar una planificación que se integre este tipo de cuidados al mismo.

Asimismo, con los datos obtenidos en la aplicación de este primer acercamiento se puede realizar diversas investigaciones como son:

1. Las necesidades sociales de los enfermos terminales.
2. Prejuicios religiosos en torno a los Cuidados Paliativos.
3. Validación de la metodología utilizada.
4. El papel que juegan la familia y las redes sociales en la calidad de vida del paciente terminal que es atendido en su domicilio.
5. Situaciones sociales determinantes de la claudicación del cuidador primario y/o de la familia en los cuidados paliativos a domicilio.
6. El grado de influencia que tiene el conocimiento del padecimiento en la proporción de los cuidados paliativos en el domicilio.

- 7.El impacto negativo en la dinámica familiar provocado por la atención de cuidados paliativos a domicilio y patologías sociales que se han presentado o agravado por tener un paciente terminal.
- 8.Inclusión de los menores en el proceso de muerte o los factores socio-culturales que determinan la participación de los menores en los cuidados paliativos.
- 9.El impacto de la intervención del trabajador social en la atención de Cuidados Paliativos en el domicilio.
- 10.Comparación de las dinámicas familiares, claudicación del cuidador primario, activación y conformación de redes sociales y grado de aceptación de la muerte en pacientes que han optado por recibir la atención paliativa en el hospital, en su domicilio y de aquellos que eligieron el tratamiento curativo, entre otras.

Asimismo, promover la Creación de un modelo de política sanitaria y social en cuidados paliativos, y la *participación activa en la elaboración de planes y programas de salud*, pues somos nosotros quienes mayormente conocemos y trabajamos con las necesidades y carencias tanto de la población como del propio sistema de sanitario, introduciendo de lleno el tema paliativo, de forma organizada y coordinada, en la que exista una cooperación interinstitucional que conduzca a una mejor implantación y funcionalidad.

Proponer en materia de Cuidados Paliativos una ley que proporcione la protección física, emocional y social del cuidador primario mediante el establecimiento de las obligaciones de la familia del paciente terminal. Así como la adición en el título octavo bis, en la Ley General de Salud, de la especificación de la obligación de las instituciones, desde institutos hasta centros de salud, de expedir el certificado de defunción de los pacientes paliativos, aunque no sean sus afiliados, en el momento en que éstos lo requieran, sin un costo adicional.

Establecer la propuesta de que los ministerios públicos tengan el conocimiento de los Cuidados Paliativos en el domicilio, mediante la cual se abra la posibilidad de certificar la defunción cuando los familiares comprueben que es un paciente paliativo y el médico lo verifique, sin realización de la autopsia.

Constituir acuerdos con los notarios públicos que participan en el mes del testamento, para que den facilidades en el trámite de voluntad anticipada a los pacientes terminales.

Se trata que el funcionamiento del sistema sea tan integrado que exista una coparticipación constante, desde la capacitación del personal hasta la certificación de la defunción y seguimiento del caso para los familiares.

Esta formación de redes institucionales se debe lograr a nivel federal pues, aunque aún son pocos los Estados que cuentan con una Ley en materia paliativa, ésta se debe expandir de tal manera que toda la población que llega del resto de las Entidades a los Institutos y Hospitales de la Ciudad de México, tengan la posibilidad de recibir Cuidados Paliativos en su domicilio para poder pasar esos últimos momentos con las personas y la calidez que ellos desean.

Existen diversas carencias en materia de Cuidados Paliativos, en las cuales el trabajador social debe intervenir, desde la propia legislación, la coordinación institucional, hasta los métodos, técnicas y el propio actuar profesional de esta disciplina.

Bajo esta idea se requiere la creación en las Universidades de postgrados en esta temática para que los trabajadores sociales tengan presente, primero que nada que existen estos cuidados y posteriormente que delimiten y asuman su actuar dentro de los mismos. Así como la constante promoción de cursos que oriente su injerencia.

Este reto de capacitación en Trabajo Social no se puede dejar de lado, ya que esta disciplina va de la mano con las necesidades de la sociedad y debe responder a los requerimientos de la misma.

Por último, se tiene considerado a través del Proyecto PAPIME 2013, con clave PE302713 aplicar esta propuesta de Guía de Trabajo Social para la Atención de Cuidados Paliativos en el Domicilio en instituciones como el Hospital General Dr. Manuel Gea González, el Hospital de la Mujer de la Secretaría de Salud y la Asociación Civil Aquí Nadie se Rinde, a fin de socializar una publicación de la experiencia.

Referencias

- Agrafo, E. (1999). *Aspectos sociales de la enfermedad terminal e intervención del trabajador social. Medicina paliativa en la cultura latina*. España: Aran.
- Alegre, Y. y Suárez, M. (2006). Instrumentos de atención a la familia: el familiograma y el APGAR familiar. *Fascículo Cadec- Rampa*, 1(1):48-57. Recuperado de: <http://www.idefiperu.org/RAMNRO1/RAMPA%20V1N1%20Parte2.pdf>
- Alves, L. y Kolcaba, K. (2009). Los efectos de las imágenes en el confort, depresión, ansiedad y estrés de los pacientes psiquiátricos hospitalizados con trastornos depresivos. *Sciencee Direct*. Recuperado de: <http://thecomfortline.com/files/pdfs/2009%20-%20Effect%20of%20Guided%20Imagery%20on%20Comfort.pdf>
- Ander Egg, E. (1996). *Introducción al trabajo social*. Buenos Aires: Lumen Humanitas.
- Asistencia Social. (2012). *Catálogo único de trámites y servicios*. Gobierno del Distrito Federal. Recuperado de: http://www.tramitesyservicios.df.gob.mx/index.php?option=com_content&view=article&id=666%3Aserviciosfunerarios-gratuitos-para-familias-de-escasos-recursos&catid=102%3Aasistenciasocial&Itemid=1
- Astudillo, W., Mendiñeta C., Montiano, E. y Díaz-Albo, E. (2003). *Necesidades de los cuidadores del paciente crónico*. Recuperado de: <http://issuu.com/sovpal/docs/necesidades-de-los-cuidadores-del-paciente-cronico>
- Campanini, A. y Luppi, F. (1991). *Servicio social y modelo sistémico. Una nueva perspectiva para la práctica cotidiana*. Barcelona: Paidós.

Castro, M. C. (2007). *Tanatología. La inteligencia emocional y el proceso del duelo*. México: Trillas.

Castellanos, M. (1988). *Manual de trabajo social*. México: La Prensa Médica Mexicana.

Centro de Estudios Sociales y de Opinión Pública. (2010). *Situación del sector farmacéutico en México*. Recuperado de: http://www.google.com.mx/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CE8QFjAA&url=http%3A%2Fwww3.diputados.gob.mx%2Fcamara%2Fcontent%2Fdownload%2F103224%2F286014%2Ffile%2FSituacion_del_sector_farmaceutico_en_Mexico.pdf&ei=ZngOUPHVLMO-2gWC44DQCQ&usg=AFQjCNGZrCEG73zhz9wbdeJk9xqAreVloA

Chertorivski, S. (2011). Seguro popular: logros y perspectivas. *Gaceta Médica de México*, 147:487-96. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/gaceta/gm-2011/gm116g.pdf>

Consejo Nacional de Población. (s.f.). *Indicadores demográficos básicos 1990-2050*. Recuperado de: <http://www.conapo.gob.mx/00cifras/00indicadores/00.xls>

Consejo Nacional de Población. (s.f.). *Proyecciones de la población de México 2005-2051*. Recuperado de: http://www.conapo.gob.mx/index.php?option=com_content&view=article&id=36&Itemid=234

Consejo Nacional de Población. (2006). *Proyecciones de la población de México 2005-2050*. Recuperado de: <http://www.conapo.gob.mx/00cifras/proy/Proy05-50.pdf>

- Cortés, F. y De Oliveira, O. (2010). *Los grandes problemas de México. Desigualdad social*. Recuperado de: <http://2010.colmex.mx/16tomos/V.pdf>
- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (2012). Última reforma publicada DOF 09-02-2012. Recuperado de: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1.pdf>
- Covarrubias, A. (2008). Las clínicas del dolor en México. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 31: 1 -66-70. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2008/cma081k.pdf>
- Cubillos, X. (2007). Visita domiciliaria integral para actuar en salud familiar. *Medwave*, VII: 7. Recuperado de: <http://www.mednet.cl/link.cgi/Medwave/PuestaDia/Congresos/949>
- Cuenta de Hacienda Pública Federal. (2010). *Cuenta de la hacienda pública federal de 2010*. Resumen de egresos por capítulo y concepto. Recuperado de: http://www.apartados.hacienda.gob.mx/contabilidad/documentos/informe_cuenta/2010/documentos/g01/g0100p01.pdf
- Davison, E. (1973). *Trabajo social de casos*. México: Continental, S.A.
- Del Río, I. y Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: Historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina U. C.*, 32: 1. Recuperado de: <http://escuela.med.puc.cl/publ/boletin/20071/CuidadosPaliativos.pdf>
- Diario Oficial de la Federación. (1990). *Norma técnica 329 para la organización, funcionamiento e ingeniería sanitaria de los servicios terapéuticos del dolor por cáncer*. Recuperado de: http://www.congresomich.gob.mx/dof/index.php?option=com_docman&task=cat_view&gid=327&itemid=1

Díaz, C. (2011). *Enfermo terminal*. División de Educación Continua. Recuperado de: <http://www.ediccollege.com/pdf/EducacionContinuaPDF/Enfermo%20Terminal.pdf>

Díaz, C. y Pérez, M. (2007). *Trabajo social familiar. Manuales docentes de trabajo social No. 15*. Universidad de las Palmas de Gran Canaria Vicerrectorado de Ordenación Académica y Espacio Europeo de Educación Superior.

Díaz, P. (2011). *Presupuesto y gasto público en función salud y de la secretaría de salud en México (2009-2011)*. Salud y Finanzas Públicas. Centro de Investigación Económica y Presupuestaria. Recuperado de: http://www.ciep.mx/pdf/22062011Salud_y_Finanzas_P%C3%BAblicas_1.pdf

Dirección General de Información en Salud. (2008). Secretaría de Salud. *Boletín de Información Estadística*, 28: I. Recuperado de: <http://www.sinais.salud.gob.mx/publicaciones/bie.html>

Dirección General de Información en Salud. (2009). Secretaría de Salud. *Boletín de Información Estadística*, 29: I, 2009, Recuperado de: <http://www.sinais.salud.gob.mx/publicaciones/bie.html>

Estrada, Lauro. (1997). *El ciclo vital de la familia*. México: Grijalbo.

Fernández, T., Cívicos, A., De Frutos, M. A., Hernández, M., Iannitelli, S., Mestres, M., Ponce de León, L. y Vázquez, O. (2005). *Trabajo social con casos*. Madrid: Ed. Alianza.

Flores, J., Lara, A., López, M., Aréchiga, G. y Morgenstern, D. (2009). Clínicas del dolor y cuidados paliativos en México: manejo del estreñimiento inducido por opiáceos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 16: 8. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v16n8/especial.pdf>

Fundación Mexicana para la Salud. (s.f.). *La salud en México: 2006/2012. Visión de FUNSALUD*. Recuperado de: http://www.funsalud.org.mx/vision_20062012/documentos/VISION%20SALUD.pdf

Fundación Mexicana para la Salud, Instituto Nacional de Salud Pública. (2006). *financiamiento al sistema de salud en México*. Recuperado de: http://www.funsalud.org.mx/serie%20innovaciones/documentos/financiamiento_salud_3_noriega.pdf

García, J. y Melián, J. (2003). *Hacia un nuevo enfoque del trabajo social*. Recuperado de: http://books.google.com.mx/books?id=5CnVSw2ajsUC&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false

Garrido, F., Hernández, H. y Gómez, O. (2008). Surtimiento de recetas a los afiliados al seguro popular de salud de México. *Salud Pública de México*, 50: 4. Recuperado de: <http://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v50s4/03.pdf>

Gómez, O., Sesma, S., Becerril, M., Knual, F., Arreola, H. y Frenk, J. (2011). Sistema de salud de México. *Salud Pública de México*, 53: 2, pp. 220-232. Recuperado de: http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/2011/vol%2053%20suplemento%202/17Mexico%281%29.pdf

Goñi, M. J. (2009). *El informe social*. En métodos, técnicas y documentos utilizados en trabajo social. Cinta guinot (2009). Recuperado de: http://books.google.com.mx/books?id=_6ZTgla9gF4C&printsec=frontcover&dq=m%C3%A9todos,+t%C3%A9cnicas+y+documentos+utilizados+en+trabajo+social.+Cinta+guinot.&source=bl&ots=LGeOjj7AGs&sig=YgSE8ZWSydpSUKWIUCml7wxTi3c&hl=es&sa=X&ei=UlwOUPSsKumW2AWK9oHADQ&sqi=2&ved=0CDAQ6AEwAA#v=onepage&q=m%C3%A9todos%20%20t%C3%A9cnicas%20y%20documentos%20utilizados%20en%20trabajo%20social.%20Cinta%20guinot.&f=false

Hamilton, G. (1992). *Teoría y práctica del trabajo social de casos*. México: Ed. Ediciones Copilco, S. A. de C. V.

Harris, H. (1965). *El trabajo social individualizado*. Madrid: Rialp S. A.

Instituto Mexicano de Tanatología. (2008). *¿Cómo enfrentar la muerte?: Tanatología*. México: Trillas.

Instituto Nacional de Salud Pública (2008). *Sistema de protección social en salud. Evaluación de procesos administrativos*. Recuperado de: http://planipolis.iiep.unesco.org/upload/Mexico/Mexico_NHDR_2011.pdf

Kadushin, A. (1978). *La entrevista en el trabajo social*. México: Extemporáneos, S. A.

Knaul, F., Arreola, H., Borja, C., Méndez, O. y Torres, A. (s. f.). *El sistema de protección social en salud de México: efectos potenciales sobre la justicia financiera y los gastos catastróficos de los hogares*. Recuperado de: <http://www.funsalud.org.mx/CASEsalud/caleidoscopio/20%20ElSistemaDeProteccion.pdf>

Lázaro, S., Rubio, E., Juárez, A., Martín, J. y Paniagua, R. (2007). *Aprendiendo el trabajo social*. Recuperado de: <http://books.google.com.mx/books?La%20observaci>

Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal. (2008). Recuperado de: <http://cgservicios.df.gob.mx/prontuario/vigente/1712.pdf>

Ley de Voluntad Anticipada para el Estado de Aguascalientes. (2009). Recuperado de: <http://docs.mexico.justia.com/estatales/aguascalientes/ley-de-voluntad-anticipada-para-el-estado-de-aguascalientes.pdf>

Ley de Voluntad Anticipada para el Estado de Guanajuato. (2011). Recuperado de: http://periodico.guanajuato.gob.mx/archivos/PO_88_5ta_Parte_20110603_1851_9.pdf

Ley de Voluntad Anticipada para el Estado de Hidalgo. (2011). Recuperado de: <http://www.congreso-hidalgo.gob.mx/Contenido/Leyes/107.doc>

Ley de Voluntad Vital Anticipada del Estado de Michoacán de Ocampo. (2009). Recuperado de: http://www.congresomich.gob.mx/Modulos/mod_Biblioteca/archivos/374_bib.pdf

Ley Estatal de Derechos de las Personas en Fase Terminal. (2009). Recuperado de: <http://docs.mexico.justia.com/estatales/san-luis-potosi/ley-estatal-de-derechos-de-las-personas-en-fase-terminal.pdf>

Ley General de Salud. Últimas Reformas DOF 30-01-2012. Recuperado de: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142.pdf>

Ley Protectora de la Dignidad del Enfermo Terminal, para el Estado de Coahuila. (2008). Recuperado de: http://200.57.142.114/archivos/filemanager/leyes/Leyes_Estatales_Vigentes/L_Protectora_dela_Dignidad_del_Enfermo_Terminal.pdf

López, C., Galeana, T., Campos, R., Espinosa, J. A., Galea, T., Sánchez, R. y Varillas, M. P. (2011). *Guía clínica. Seguimiento del duelo en cuidados paliativos*. España: FundeSalud.

Louro, I., Infante, O., De la Cuesta, D., Pérez, E. González, I., Pérez, C., Pérez, C. Herrera, P. y Tejera, G. (2002). *Manual para la intervención en la salud familiar*. Recuperado de: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/manual_salud_familiar.pdf

Montes de Oca, G. (2006). Historia de los cuidados paliativos. *Revista Digital Universitaria*, 7: 4. Recuperado de: http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf

Ministerio de Salud de Santiago de Chile. (2009). Norma programa nacional alivio del dolor por cáncer y cuidados paliativos. Recuperado de: http://www.google.com.mx/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CE4QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.redcronicas.cl%2Findex.php%3Foption%3Dcom_docman%26task%3Ddoc_download%26gid%3D181%26Itemid%3D305&ei=-pEOUJjfN8Si2wXDulCQAQ&usg=AFQjCNFI09-xEd96_a577NZIhU2B4a-4UA

Narro, J., Moctezuma, D. y Orozco, L. (s. f.). Hacia un nuevo modelo de seguridad social. *Economía UNAM*, 7, Especial. Recuperado de: <http://www.ejournal.unam.mx/ecu/ecunam20/ECU002000701.pdf>

Novellas, A. (2000). *Trabajo social en cuidados paliativos*. España: Arán Ediciones S. A.

Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos. (2005). *Estudios de la OCDE sobre los sistemas de salud México*. Recuperado de: <http://www.oecd.org/dataoecd/4/56/36986949.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (2007). *Control del cáncer. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Aplicación de los conocimientos. Cuidados paliativos*. Recuperado de: http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789243547343_spa.pdf

Organización Mundial de la Salud. (1990). *Serie de informes técnicos 804*. Ginebra. Recuperado de: http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_804_spa.pdf

Organización Mundial de la Salud. (1994). *Promoción de la salud, glosario*. Ginebra. Recuperado de: http://www.bvs.org.ar/pdf/glosario_sp.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2007). *Control del cáncer. Aplicación de los conocimientos. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Cuidados paliativos*. Recuperada de: http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789243547343_spa.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2005). *Preparación de los profesionales de la atención de salud para el siglo XXI. El reto de las enfermedades crónicas*. Recuperado de: http://whqlibdoc.who.int/publications/2005/9243562800_spa.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2012). *Cáncer. Cuidados paliativos*. Recuperado de: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>

Payás, A. (2004). Elisabeth Külber- Ross. *Revista de Psicooncología*, 1:2-287-288.
Recuperado de: revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/download/.../16295

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. (2011). *Informe sobre desarrollo humano México 2011*. Recuperado de: http://planipolis.iiep.unesco.org/upload/Mexico/Mexico_NHDR_2011.pdf

Programa Nacional de Salud 2001–2006. *Programa de acción: Protección financiera en salud*. Recuperado de: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/protfinan.pdf>

Programa Nacional de Salud 2007-2012 (2007). *Por un México sano: construyendo alianzas para una mejor salud*. Recuperado de: http://www.conadic.salud.gob.mx/pdfs/programas/pns_version_completa.pdf

Richmond, M. (2001). *¿Qué es el trabajo social de casos?* Buenos Aires Argentina: Lumen.

Reyes, M. (s.f.). *Guía práctica, trabajo social*. Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales. Recuperado de: <http://www.reyescue.com/wpcontent/uploads/2010/04/PAUTAS-DIAGNOSTICO-SROCIAL-PRACTICAS-TS-II-0910RH.pdf>

Sánchez, C. y Unzueta, R., (1988). *Historia y metodología del trabajo social*. México: Quinto Sol.

Sánchez, J. A. (2011). La voluntad anticipada en España y en México. Un análisis de derecho comparado en torno al concepto, definición y contenido. Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto de Investigaciones Jurídicas *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, Nueva serie, 131- 701-734. Recuperado de: <http://biblio.juridicas.unam.mx/revista/pdf/DerechoComparado/131/art/art8.pdf>

Sánchez, R. (2004). *Cuidados paliativos: avances sin final*. Formación Alcalá S. L.

Sánchez, V. (2002). *Psicología social*. Madrid: Pearson Educación. S.A. Recuperado de: <http://books.google.com.mx/books?id=W5327F1mSHAC&printsec=frontcover&hl=es#v=onepage&q&f=false>

Secretaría de Gobernación. (2012). Subsecretaría de Asuntos Jurídicos y Derechos Humanos. Dirección General de Compilación y Consulta del Orden Jurídico Nacional. *Testamento*. Recuperado de: <http://www.testamentos.gob.mx/textos.php?txt=2>

Secretaría de Salud (s. f.). *Programa de acción específico 2007-2012. Sistema Integral de calidad en salud SICALIDAD*. Recuperado de: http://www.calidad.salud.gob.mx/doctos/calidad/pa_sicalidad.pdf

Secretaría de Salud. (2004). *Salud México 2003. Información para la rendición de cuentas*. Recuperado de: <http://www.dged.salud.gob.mx/contenidos/dedss/descargas/rcs/sm2003.pdf>

Secretaría de Salud. (2006). *Sistema de protección social en salud. Elementos conceptuales, financieros y operativos*. Recuperado de: http://salud.chiapas.gob.mx/doc/biblioteca_virtual/programas/Sistema_Proteccion_Social_Salud.pdf

Secretaría de Salud. (2009). *Rendición de cuentas en salud 2008*. Recuperado de: <http://www.dged.salud.gob.mx/contenidos/dedss/descargas/rcs/rcs2008.pdf>

Secretaría de Salud (2010). *Guía de cuidados paliativos*. Recuperado de: <http://www.cenetec.salud.gob.mx/interior/gpc.html>

Secretaría de Salud. (2011). *Rendición de cuentas en salud 2010*. Recuperado de: <http://www.dged.salud.gob.mx/contenidos/dedss/descargas/rcs/RCS2010.pdf>

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2012). *historia de los cuidados paliativos*. Recuperado de: <http://www.secpal.com/presentacion/MovHospice.pdf>

Suarez, M. (2006). El médico familiar y la atención a la familia. *Revista Paceña de Medicina Familiar*; 3(4): 95-100. Recuperado de: http://mflapaz.com/Revista_4_Pdf/12%20ATENCIÓN%20A%20LA%20FAMILIA.pdf

Tealdi, J. (2008). *Diccionario latinoamericano de bioética*. Recuperado de: <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/DicoPartel.pdf>

Tirado, J. (2008). Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado. *Comunicación social*. Recuperado de: http://www.issstezapopan.gob.mx/noticias/noti_fep_08.php?articulo=tanat

Toquero, F. (2005). *Guía de buena práctica en la atención domiciliaria*. Ministerio de sanidad y consumo. Recuperado de: https://www.cgcom.es/sites/default/files/GBPC_Atencion_Domiciliaria.pdf

Tonon, G. (2005). *Las técnicas de actuación profesional de trabajo social*. Buenos Aires: Espacio.

- Torres, J. (1987). *Historia del trabajo social*. Buenos Aires: Humanitas.
- Twycross, R. (2000). Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas. *Acta Bioethica*, año VI; 1. Recuperado de: <http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v6n1/art03.pdf>
- Vanzini, L. (2010). El trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Revista de trabajo y acción social*, 47. Recuperado de: http://www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista_dts/47_12.pdf
- Vélez, O. (2003). *Reconfigurando el trabajo social: perspectivas y tendencias contemporáneas*. Buenos Aires: Espacio.
- Velasco, A. y Duran, M. (2003). *La visita domiciliaria como programa para el abordaje de la familia*. Recuperado de: http://www.saluddealtura.com/fileadmin/PDF/CAPACITACION/4_DOCUMENTO_2_visita_domiciliaria.pdf
- Vidal, M. y Torres, L. (2006). In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los cuidados paliativos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 13: 13. Recuperado de: <http://revista.sedolor.es/articulo.php?ID=420>
- Villagómez, P. (2009). *La situación demográfica de México*. CONAPO. Recuperado de: <http://www.conapo.gob.mx/publicaciones/sdm/sdm2009/01.pdf>