



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA
CARRERA DE MÉDICO CIRUJANO**



Cuidados Paliativos en el Hospital de Segundo Nivel, No. 53 del Instituto Mexicano del Seguro Social.

TESIS

**Que para obtener el título de
MÉDICO CIRUJANO**

Presenta:

SÁNCHEZ ACOSTA VIRGINIA

Director:

DR. RAMÍREZ GARCÍA JUAN EDUARDO

Asesor:

DRA. ALCARAZ ORTIZ MA. ROSSANA



CIUDAD DE MÉXICO, AGOSTO 2016



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.

Agradecimientos.

Universidad Nacional Autónoma de México

Que durante mi formación académica fue hogar en el que comprendí el orgullo azul y oro.

A mi Mamá

Por ser mi mayor ejemplo de valentía y fuerza. Sin t,i no hubiera sido posible esto que también es tuyo, Te amo.

A Sandra Sánchez

Por el apoyo que siempre me brindas, por ser un gran pilar en mi vida, Y sé que puedo contar contigo. Las tres siempre juntas.

A Brayand Vazquez

Por tu apoyo incondicional en este largo camino.

Al Dr. Juan Eduardo Ramírez

Por su compromiso para este trabajo y por la oportunidad de trabajar con usted.

A cada uno de los Sinodales

Por dedicar su valioso tiempo y siempre mostrar la mejor disposición.

<u>ÍNDICE</u>	<i>Pág.</i>
INTRODUCCIÓN	3
• Antecedentes	3
• Justificación	4
• Objetivos	6
HIPOTESIS	7
MARCO TEORICO REGULATORIO DE LAS UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS (UCP)	8
• Conceptos	8
• Historia y desarrollo de cuidados paliativos	17
• Ética	21
• Marco legal	31
• Principios básicos de cuidados paliativos	37
• Cuidados paliativos en domicilio	44
• El duelo	48
PROCESO METODOLÓGICO	53
PROPUESTA DE DESARROLLO E IMPLEMENTACIÓN DE UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS A DOMICILIO (UCPDOM)	54
• Misión	56
• Visión	56
• Organigrama	57
• Perfil de puesto	58
• Flujo grama	67
• Descripción de las actividades de cada célula de trabajo	69
• Análisis de costo beneficio	73
• Resultados de la comparación de gastos de hospitalización vs UCPDOM	77
• Análisis de resultados	80
PROPUESTA	81
CONCLUSIÓN	82
HALLAZGOS	83
ANEXOS	90
BIBLIOGRAFÍA	97

INTRODUCCIÓN

Antecedentes

El principal objetivo médico durante las etapas iniciales de cualquier padecimiento es lograr el control o la curación del mismo, lo cual implica, en muchas ocasiones, tratamientos muy agresivos. Sin embargo, existen situaciones en las que el tratamiento deja de ser útil o los efectos adversos superan a los propios beneficios. En estas situaciones, el objetivo del tratamiento cambia y el paciente y/o el médico desean modificarlo. Durante la evolución del padecimiento, cuando el médico y el paciente se enfrentan a la dolorosa e inexorable realidad de la evolución natural de la enfermedad, llega el momento en que son necesarios los cuidados paliativos, entendidos como un:

“Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana de factores adversos al confort y problemas agregados de índole psicológica o espiritual”. (1)

Se llama así a las atenciones, cuidados y tratamientos médicos que se otorgan a las personas que padecen enfermedades en fase avanzada y enfermedades terminales. El objetivo es conseguir una mejor calidad de vida y que la persona no sienta dolor durante el mayor tiempo posible. Los Cuidados Paliativos no atrasan ni adelantan la muerte, fungen como un verdadero soporte integral para el paciente y su familia. (2)

La Organización Mundial de la Salud engloba muy bien el concepto: “Los Cuidados Paliativos son un modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que afrontan una enfermedad como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales”. (2)

JUSTIFICACIÓN

México se encuentra en una transición epidemiológica, la cual es producto del cambio de patologías que afectan a la población. Anteriormente, las enfermedades infectocontagiosas representaban las principales causas de muerte en nuestro país. En la actualidad han sido desplazadas, dejando su lugar a las enfermedades crónico degenerativas. Simultáneamente han emergido padecimientos como el cáncer y otras enfermedades crónicas que llevan a los pacientes a etapas de la enfermedad en donde existen limitantes para el personal médico.

Datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) estiman que más de 50 millones de personas mueren al año víctimas de enfermedades fatales. Cada año fallecen 6 millones de personas a causa del cáncer y hay más de 10 millones de casos nuevos. Se estima que hasta el 2020 tendremos 15 millones de nuevos casos al año. (3)

La OMS también presume un aumento en la esperanza de vida en diversas regiones del mundo como una de las conquistas de la humanidad. Reconoce que el mundo está soportando una transformación demográfica sin precedentes, y que en el 2050 la población mayor de 60 años pasará de 600 millones a 2 mil millones. Asimismo, predice un aumento de 10% en el total de la población. El aumento será más grande y más rápido en los países en vías de desarrollo, donde se espera que se cuadruple la población envejecida en los próximos 50 años. (3)

Por otra parte, las enfermedades crónicas son la causa actual del 60% de las muertes prematuras a nivel mundial. Entre éstas, los principales padecimientos relacionados con el fallecimiento de la población son las enfermedades cardiovasculares y los tumores malignos.

Los cuidados paliativos son especialmente importantes en países en vías de desarrollo como México. Dos tercios de los casos que ocurren en estos países son diagnosticados en etapas avanzadas de la enfermedad, cuando ya no es posible la curación. No obstante, en estas etapas aún se puede aliviar el sufrimiento empleando intervenciones de bajo costo. Lo anterior es un requisito necesario, debido a que estos países sólo cuentan con el 5% de los recursos totales para el control del cáncer, lo que lleva a que los pacientes fallezcan en condiciones deplorables: sin un tratamiento adecuado y sin los cuidados que una enfermedad terminal precisa. (4)

En México no se tienen suficientes datos sobre qué porcentaje de pacientes requiere este tipo de cuidados. En Canadá, menos del 10% de las familias tiene acceso a unidades de cuidados paliativos. En tanto que en España se calcula que sólo uno de cada tres pacientes que fallece por cáncer recibe asistencia paliativa adecuada durante los últimos meses de su vida.

En nuestra sociedad existe una demanda generalizada de atención centrada en la persona, de calidad y a costos razonables, que permita una vida y una muerte dignas. Esta realidad revela la necesidad de realizar un nuevo planteamiento acerca de los objetivos que debe perseguir la medicina actual que, hasta ahora, se ha centrado de manera excesiva en un enfoque curativo.

Al realizar un programa de atención Médica en los hospitales de Segundo Nivel, como es el caso del HGZ (Hospital General de Zona) 53, donde se vinculó un servicio médico-paciente que permitiría llevar a cabo diversas actividades orientadas a buscar una mejor calidad de vida para el paciente, desde un entorno confortable y cómodo para él, y no necesariamente en un entorno intra hospitalario.

A medida en que se reduzcan las actividades intrahospitalarias, se reducen los costos que implica los pacientes con enfermedades terminales para la Institución y que en los casos de enfermedades terminales no son eficaces para retornar al paciente a un estado de completo bienestar.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

- Desarrollar un Manual Multidisciplinario que permita implementar cuidados paliativos a pacientes con enfermedades incurables registrados en el Sistema de Salud Mexicano.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conocer los beneficios económicos, a nivel institucional, al aplicar Cuidados Paliativos en el Hospital General de Zona N.53 del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS).
- Mejorar la calidad de vida de pacientes y familia que padecen enfermedades incurables, por medio de la aplicación de cuidados paliativos, en el Hospital General de Zona N.53 del Instituto Mexicano del Seguro Social.
- Informar al personal Médico, Enfermería, Trabajo social y Administrativo a cerca de la importancia de la aplicación de cuidados paliativos en el Hospital General de Zona N.53 del Instituto Mexicano del Seguro Social.
- Establecer criterios de inclusión en los pacientes candidatos a recibir cuidados paliativos en el Hospital General de Zona N.53 del Instituto Mexicano del Seguro Social.

HIPÓTESIS

Al implementar la Unidad de Cuidados Paliativos a Domicilio en el Sistema de Salud Mexicano, específicamente en el Hospital General de Zona N. 53 del IMSS, mejorará la calidad de vida de pacientes que padezcan enfermedades incurables y la de su familia. Del mismo modo, habrá un ahorro en el presupuesto institucional y familiar.

MARCO TEÓRICO REGULATORIO DE LA CREACIÓN DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

Conceptos

- a) **Salud.** La Organización Mundial de la Salud (OMS), en la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en 1946, (Official Records of the World Health Organization, N° 2, p. 100), definió la Salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. Dicha definición fue firmada por 68 Estados en 1948 y no ha sido modificada desde entonces.

- b) **Calidad de vida.** En 1980 Levy y Anderson definieron Calidad de vida como una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, de felicidad, satisfacción y recompensa, tal como la percibe cada individuo y cada grupo. (5)

La calidad de vida le proporciona a la persona una capacidad de actuación en un momento dado de la vida. Es un concepto subjetivo, propio de cada individuo, que está muy influenciado por el entorno en el que vive, como la sociedad, la cultura, la escala de valores, etc. El término se utiliza en una generalidad de contextos, tales como sociología, ciencias políticas, medicina, etc. No debe ser confundido con el concepto de estándar o nivel de vida, que se basa principalmente en el nivel de ingresos. Según la OMS, la calidad de vida es: "La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de un modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno". El concepto de calidad de vida, en términos subjetivos, surge cuando las necesidades primarias básicas han quedado satisfechas con un mínimo de recursos. El nivel de vida son aquellas condiciones que tienen una fácil traducción cuantitativa o incluso monetaria como la renta per cápita, el nivel educativo, las condiciones de vivienda. Es decir, aspectos considerados como categorías separadas y sin traducción individual de las condiciones de vida que reflejan, como la salud, consumo de alimentos, seguridad social, ropa, tiempo libre o derechos humanos. Parece como si el concepto de calidad de vida apareciera cuando está establecido un bienestar

social, como ocurre en los países desarrollados. Los indicadores de calidad de vida incluyen no sólo elementos de riqueza y empleo, sino también de ambiente físico y arquitectural, salud física y mental, educación, recreación y pertenencia o cohesión social.

Las percepciones que el paciente tiene de su enfermedad son muy variables, y diversos factores entran en juego a la hora de medir la calidad de vida. Sin embargo, hay numerosos cuestionarios e índices diseñados para obtener una medida de la calidad de vida. Algunos ejemplos son:

- Escala ECOG (Eastern Cooperative Oncologic Group): es una forma práctica de medir la calidad de vida de un paciente exclusivamente con cáncer u oncológico, cuyas expectativas de vida cambian en el transcurso de meses, semanas e incluso días. Esta escala valora la evolución de las capacidades del paciente en su vida diaria, manteniendo al máximo su autonomía. De este dato dependerá el protocolo terapéutico y su pronóstico de la enfermedad.
- Cuestionario de Calidad de Vida de la EORTC (European Organization for Re-search and Treatment of Cancer) QLQ (Quality of Life Questionnaire)-C30. Es uno de los cuestionarios más utilizados en los ensayos clínicos. La EORTC es un organismo internacional sin ánimo de lucro fundado en 1962 por especialistas europeos en cáncer para desarrollar y coordinar la investigación en Europa sobre las áreas clínica y experimental del tratamiento del cáncer y sus problemas relacionados. El objetivo de la EORTC es mejorar los tratamientos de cáncer a través del desarrollo de nuevos fármacos, así como evaluar esquemas terapéuticos que combinen fármacos que estén actualmente en el mercado con cirugía o radioterapia. Todos los países de Europa Occidental y un número creciente de países del Este están representados en ella. La EORTC cuenta con el Grupo de Estudio de Calidad de Vida que fue creado en 1980 para aconsejar al Centro de Datos y a los diferentes Grupos Cooperativos en el diseño, implantación y análisis de los datos de Calidad de Vida en los estudios clínicos Fase III. Desde el principio ha contado con un amplio grupo de profesionales, incluyendo oncólogos médicos, psicólogos, psiquiatras, trabajadores sociales y expertos en metodología de la investigación en calidad de vida provenientes de Europa, Australia, Canadá y Estados Unidos. En los últimos años este grupo ha realizado muchos trabajos de investigación para desarrollar instrumentos de medida de calidad de vida en los pacientes. En 1986, la EORTC se embarcó en un programa cuyo objetivo era crear estrategias de medición de Calidad de Vida para

pacientes que participaran en estudios clínicos internacionales. Un aspecto importante era determinar el nivel de especificidad de los instrumentos, el cual podía ir desde cuestionarios diseñados para diferentes enfermedades, pasando por instrumentos para un tipo específico de cáncer, hasta instrumentos desarrollados para un estudio concreto. El grupo decidió crear un cuestionario específico para cáncer, "core", que se pudiera emplear en diferentes estudios nacionales e internacionales, y que además se complementara con módulos específicos para cada tratamiento o tumor.

Segunda generación del cuestionario: QLQ-C30. La segunda generación del cuestionario, el QLQ-C30, tiene la misma estructura básica de la primera versión. Incluye 30 ítems que se reparten en 5 escalas funcionales (física, profesional, emocional, social y cognitiva), 3 escalas de síntomas (fatiga, dolor y náuseas/vómitos), una escala global de salud/calidad de vida, y un número de ítems individuales que evalúan síntomas adicionales (disnea, pérdida de apetito, insomnio, estreñimiento y diarrea) y el impacto económico.

Al igual que con la versión anterior, el cuestionario se evaluó en un estudio internacional con una muestra de pacientes con cáncer de pulmón irresecable, provenientes de 12 países, entre los que no se encontraba España. A estos pacientes se les pedía que llenaran el cuestionario general y un módulo específico de cáncer de pulmón. Los resultados apoyan que el cuestionario de la EORTC es un instrumento válido y fiable. El tiempo medio necesario para completar el cuestionario junto con un módulo de pulmón fue de 12 minutos. Es un documento con Copyright que ha sido traducido y validado a 81 idiomas y es utilizado en más de 3.000 estudios a nivel mundial. Se considera uno de los mejores cuestionarios de valoración de calidad de vida en pacientes con cáncer. La versión 3.0 es la más reciente.

Desarrollo de módulos: El cuestionario QLQ-C30 es una herramienta importante para valorar los aspectos generales de la calidad de vida, pero tiene una serie de limitaciones, por lo que se han desarrollado diferentes módulos para la evaluación de aspectos específicos de determinados tipos de tumores. Las preguntas pueden referirse a síntomas relacionados con la enfermedad, los efectos secundarios y otros aspectos relacionados con el tratamiento o dimensiones adicionales de la calidad de vida, como la sexualidad, la imagen corporal o el miedo a una recaída.

(6)

- a) **Enfermedad terminal.** Por definición, la enfermedad terminal es aquella que se manifiesta como un padecimiento avanzado, progresivo e incurable, sin respuesta al tratamiento específico, con síntomas multifactoriales, y pronóstico de vida no mayor a seis meses. (7)

En general, se considera un paciente en estado terminal como “aquel enfermo con un padecimiento agudo, subagudo o más habitualmente crónico, de curso inexorable y sujeto sólo a manejo paliativo”. El Manual de Ética del American College of Physicians lo considera como “paciente cuya condición se cataloga como irreversible, reciba o no tratamiento, y que muy probablemente fallecerá en un periodo de tres a seis meses”. Velis señala esta fase como un proceso evolutivo y final de las enfermedades crónicas cuando se han agotado los recursos disponibles. (8)

En el Manual de Ética del Colegio Americano de Médicos se define como una condición inexorable, no importa que reciba o no tratamiento, que muy probablemente fallecerá en un período de tres a seis meses.

Estamos ante una enfermedad terminal cuando existe un estado clínico que provoque expectativa de muerte en un breve lapso. Los criterios diagnósticos de Enfermedad Terminal son:

- 1) Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- 2) Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- 3) Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- 4) Gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico, ante la posibilidad de muerte.
- 5) Pronóstico de vida en el que se incorporan criterios centrados en las necesidades del paciente.

Este diagnóstico debe llevarse a cabo por lo menos por dos médicos, uno de los cuales es el encargado del paciente o médico tratante, y el(los) otro(s) sin relación con el paciente. Para poder hacer el diagnóstico de enfermo terminal nos podemos apoyar en el Principio de Proporcionalidad Terapéutica.

Este principio sostiene que existe obligación moral de implementar todas aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible. Aquellas medidas en que esta relación de proporción no se cumpla, se consideran desproporcionadas y no serían moralmente obligatorias. Es importante destacar que el juicio acerca de la

proporcionalidad de una determinada intervención médica debe hacerse por referencia al beneficio global de la terapia, y no sólo en relación a los posibles efectos fisiológicos que ella sea capaz de inducir.

El apoyo en estos casos es, en sí, una medida terapéutica que probablemente sea fútil. Un tratamiento puede ser considerado fútil cuando pueda no servir para un propósito específico (esta decisión puede ser subjetiva). Esto puede causar innecesariamente dolor y sufrimiento. Un procedimiento fútil no necesariamente consigue la meta de restaurar al paciente a una aceptable calidad de vida. (9)

- a) **Dolor.** El dolor, según la International Association for the Study of Pain (IASP) es definido como una experiencia sensorial o emocional desagradable, asociada a daño tisular real o potencial, o bien descrita en términos de tal daño. El dolor es, por tanto, subjetivo y existe siempre que un paciente diga que algo le duele. La definición de la IASP destaca que el dolor está asociado a daño tisular o que se describe como producido por éste, pero evita decir claramente que el dolor esté producido por él mismo.

El dolor está clasificado en:

- Dolor agudo: Generalmente el dolor agudo se debe a una lesión o herida aguda bien definida. Tiene un inicio definido y su duración es limitada y predecible. Se acompaña de ansiedad y signos clínicos de sobre-actividad simpática: taquicardia, sudación, dilatación pupilar y palidez. Estos signos, comunes en los servicios de guardia, son característicos de un paciente con “dolor evidente”. El dolor agudo comprende el lapso estimado como necesario para que los tejidos sanen. Esto ocurre generalmente en un mes. Sin embargo, el subcomité de la IASP, ha determinado como límite tres meses.
- Dolor crónico: El dolor crónico resulta de un proceso patológico crónico. Tiene un inicio gradual o mal definido, prosigue sin disminuir y puede volverse más grave. Los pacientes con dolor crónico presentan cambios de personalidad debido a las alteraciones progresivas en el estilo de vida y en la capacidad funcional. En contraposición al dolor agudo, tiene una duración de más de tres meses.
- El dolor crónico relacionado con el cáncer requiere tratamiento de la enfermedad subyacente cuando sea posible, uso regular de analgésicos para controlar su dolor y prevenir su recurrencia. Es

difícil establecer una línea divisoria entre el dolor agudo y el dolor crónico. Se dice que existe dolor crónico en los pacientes con dolor no maligno, cuando el dolor persiste por más tiempo que el esperado para la curación de la lesión o enfermedad en cuestión. En los pacientes con dolor maligno documentado, el dolor que dura más de dos semanas debe considerarse como crónico y debe ser tratado adecuadamente.

- Dolor nociceptivo: El dolor nociceptivo o fisiológico se produce por estimulación de receptores sensitivos específicos o nociceptores localizados en los tejidos. Las vías nerviosas involucradas están normales e intactas. Este dolor puede ser somático (piel y estructuras superficiales) y es bien localizado descrito como punzante, agudo, o compresivo. Puede ser visceral, de las estructuras profundas, no bien localizado y generalmente se siente en un área mayor, a menudo referido a estructuras cutáneas.
- Dolor neuropático: El dolor neuropático es el dolor iniciado o causado por una lesión primaria o disfunción en el sistema nervioso. Los mecanismos por los cuales una lesión nerviosa periférica puede generar dolor persistente son múltiples y no bien comprendidos, probablemente más de un mecanismo se presenta en forma simultánea en un mismo paciente. Los cambios metabólicos de la diabetes, intoxicación por mercurio, lesión viral como el herpes zoster o el síndrome de Guillain-Barré pueden producir neuropatía periférica dolorosa. Otros ejemplos clínicos de dolor neuropático serían la neuralgia del trigémino, dolor del miembro fantasma (posterior a amputación). Al dolor neuropático a menudo se le describe como una sensación de picadura y ardor o como un dolor punzante y lancinante. Este tipo de dolor genera consecuencias psicológicas adversas graves. (10)

- b) **Sufrimiento.** El encuentro con la enfermedad terminal es una causa de sufrimiento tanto para el paciente como para sus familiares y para los profesionales sanitarios que le atienden. La formulación de una respuesta terapéutica requiere la comprensión del fenómeno del sufrimiento y de los factores que contribuyen al mismo. No resulta extraño que los profesionales sanitarios vinculen los síntomas físicos al sufrimiento y, aunque la presencia de dichos síntomas suele ser un antecedente importante, no son la única fuente de sufrimiento.

El sufrimiento ha sido definido por Chapman y Gavrin como: “Un complejo estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla”.

Los elementos interrelacionados del sufrimiento en la enfermedad terminal (enfermos, familiares y cuidadores sanitarios) han sido conceptualizados a través del modelo triangular del sufrimiento.

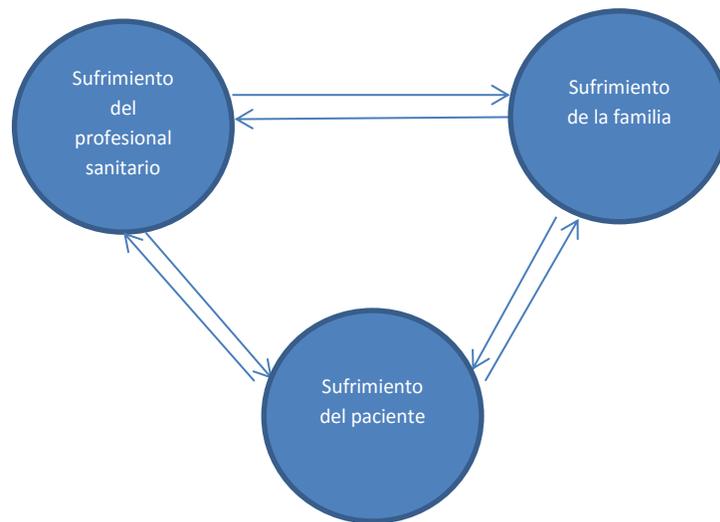


Figura 1. Modelo triangular del sufrimiento

De acuerdo con este modelo, el sufrimiento de cada uno de ellos puede provocar el sufrimiento de los otros. Son fuente de sufrimiento:

- En el paciente: los síntomas físicos (como el dolor), los síntomas psicológicos y el sufrimiento existencial (la desesperanza, el sinsentido, la decepción, el remordimiento, la ansiedad ante la muerte y la alteración de la identidad personal), el sufrimiento de los familiares y de los amigos, así como la percepción de ser una carga para sí mismo y para los demás.

- En la familia, amigos y cuidadores: los factores psicosociales, la tensión emocional, la incertidumbre, el sentimiento de impotencia, el miedo a la muerte del enfermo, la alteración de los roles y estilos de vida, los problemas económicos, la percepción de que los servicios son inadecuados, la pena y el pesar por el deterioro del enfermo (anticipación de la pérdida), la carga de los cuidadores (trabajo físico, carga emocional, cansancio), el esfuerzo económico que se debe realizar por los costes que genera el cuidado del enfermo, y los conflictos que pueden crearse en los cuidadores (entre el deseo de proveer unos cuidados adecuados y al mismo tiempo el deseo de que se acelere la muerte).
- En los profesionales sanitarios: la exposición constante al sufrimiento y a la pérdida, la frustración, la impotencia y el sentimiento de fracaso, la excesiva presión laboral con la percepción de carencia de recursos (materiales, humanos, tiempo), la dificultad en la toma de decisiones terapéuticas, las dificultades en la comunicación y en la relación con el enfermo y con sus familiares, las altas expectativas de éstos, etc. Todos ellos son factores que pueden contribuir al agotamiento y al burnout. (11)

c) **Cuidados paliativos.** La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos (CP) como: “El enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”. (11) Así como el cuidado activo y total de los pacientes en el momento en que su enfermedad no responde a las medidas curativas. Su principal objetivo es el control del dolor y otros síntomas, así como los problemas emocionales, sociales y espirituales. La meta del apoyo paliativo es ofrecer la más alta calidad de vida posible al paciente y a su familia. En ocasiones es tan precaria la calidad de vida, que poco puede mejorarse. (8)

La Organización Mundial de la Salud engloba muy bien el concepto: “Los Cuidados Paliativos son un modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que afrontan una enfermedad como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales”. (2)

“Medicina Paliativa es el estudio y manejo de pacientes con enfermedades activas, progresivas y avanzadas, en quienes el pronóstico es limitado y en que el principal interés es la calidad de vida”. (12)

Se llama así a las atenciones, cuidados y tratamientos médicos que se otorgan a las personas que padecen enfermedades en fase avanzada y enfermedades terminales. El objetivo es conseguir una mejor calidad de vida y que la persona pueda estar sin dolor la mayoría del tiempo. Los Cuidados Paliativos no atrasan ni adelantan la muerte, fungen como un verdadero soporte integral para el paciente y su familia. (2)

Algunos principios que tienen los cuidados paliativos son:

- Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran el proceso de morir como algo normal.
- No aceleran ni posponen la muerte.
- Proveen alivio del dolor y otros síntomas.
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar al paciente a vivir lo más activo posible hasta el momento de su muerte.
- Ofrecen un sistema de ayuda a la familia para afrontar de la mejor manera la enfermedad del paciente y el duelo.

Las medidas paliativas son:

- Específicas: Son aquellas donde se puede requerir cirugía, radioterapia, quimioterapia, etc. (cáncer avanzado, entre otros).
- Inespecíficas. Incluyen analgesia, tratamiento de la depresión, ansiedad, insomnio, anorexia, infecciones, escaras, rehabilitación física, psicológica y social, manejo de otros síntomas y signos orgánicos. En el alivio de las necesidades orgánicas se incluyen la alimentación, higiene, manejo del dolor, movilización, eliminación de excretas, sondeos, etc., (26)

Historia y desarrollo de cuidados paliativos

La palabra latina *hospitium* significaba inicialmente el sentimiento cálido experimentado por huésped y anfitrión. Posteriormente, hacía referencia al lugar físico donde este sentimiento se experimentaba. La versión griega de lo mismo fue *xenodochium*. Alrededor del siglo IV aparece la primera de muchas instituciones cristianas bajo ambos nombres, *hospitium* o *xenodochium*, primero en el territorio bizantino, luego en Roma y finalmente a lo largo de Europa. Estas instituciones serían consideradas los primeros hospicios u hospitales. (13)

Durante la época Medieval existían lugares de paso para el peregrino que iba de una ciudad a otra y no tenía protección, alimento ni atención. A estos lugares se les llamó Hospicios y estos sitios, de alguna manera, sentaron las bases para los hospicios modernos que se interesaron por la gente que estaba próxima a morir. Adicional a esto, hubo dos grupos sociales interesados en ayudar: el Voluntariado y los Religiosos, destacándose de manera importante San Jerónimo y San Agustín.

Estos grupos daban afecto a fin de que las personas no murieran sintiéndose solas, básicamente daban acompañamiento ya que en ese entonces no había gente interesada en hacer compañía a personas próximas a morir.

Por otro lado, en Francia aparece Joanne Garnier quien fue la fundadora de la organización Las Damas del Calvario en el siglo XIX. El grupo se difundió a otros lugares en los Estados Unidos de América.

Hoy en día sigue existiendo en Nueva York el hospicio llamado “El Valle del Calvario”. Joanne Garnier fundó en Paris y en Lyon otras casas de este tipo. En Londres y con tan solo 30 camas, el Hospicio Saint Joseph se fundó gracias a cinco religiosas irlandesas, e igualmente hasta la fecha sigue dando servicio.

La primera unidad de Cuidados Paliativos fue en Montreal, Canadá, en el Hospital Royal Victoria, donde se destaca la importancia de la Muerte Familiar; esto es, la muerte con paz y tranquilidad se logra cuando está el paciente rodeado y acompañado de su familia.

En la década de los sesenta del siglo pasado, aparecen casi de forma simultánea las dos grandes mujeres que sembraron la semilla para mejorar el cuidado de los enfermos en la etapa última de la vida: Elisabeth Kubler Ross y Cicely Saunders, ésta última conocida como la pionera en los Cuidados Paliativos.

A mediados del siglo XX, una dama inglesa, Cicely Mary Saunders (22 Junio 1918 Barnet, Hertfordshire, Inglaterra – 14 Julio 2005 South London, Inglaterra), con sus propios recursos fundó un hospicio para atender a la gente que sufría. Cicely fue una prominente enfermera Anglicana, trabajadora social, médico y escritora.

A la señora Saunders se le conoce por su rol en el nacimiento del 11 movimiento de hospicios, enfatizando la importancia de los cuidados paliativos en la medicina moderna. Durante la Segunda Guerra Mundial se acercó a los enfermos que morían con mucho dolor y se sensibilizó en las enfermedades psicosociales. Saunders propuso un programa para el paciente moribundo, pero no fue aceptado porque, en ese momento, ella no era médico. Entonces estudió Medicina y volvió a presentar su proyecto, logrando su aceptación.

En 1967, con donativos y otros tipos de ayuda, logró fundar el Hospicio Saint Christopher convirtiéndose en el más importante bajo el concepto de cuidados paliativos. La meta de este hospicio era conseguir calidad de vida en los enfermos moribundos, así como en su familia o cuidadores primarios. Este programa se difundió a otras ciudades en Europa y finalmente llegó a América. (2)

En 1980 la OMS incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos y promueve el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer. Una década y media después la PAHO (Organización Panamericana de la Salud) también lo incorpora oficialmente a sus programas asistenciales.

La última definición de los Cuidados Paliativos que realizó la OMS data del año 2002: “Cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia”.

Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos. (13)

Expansión internacional de los cuidados paliativos. En las últimas décadas los Cuidados Paliativos han evolucionado enormemente a lo largo de los cinco continentes. En Gran Bretaña, tras la creación del St. Christopher Hospice, la filosofía de trabajo se fue expandiendo progresivamente, lo que permitió lograr mayor cobertura económica y asistencial. En la década de los setenta dominaba una modalidad, de trabajo centrada en la atención de tipo hospicio institucional. En

los ochenta se expandió la atención al trabajo domiciliario, lo que fue seguido recientemente por la puesta en marcha de equipos móviles de atención intrahospitalaria y ambulatoria. Históricamente, el financiamiento de los hospicios ingleses ha sido cubierto por donaciones, hasta que en los años noventa el gobierno finalmente decidió financiar parte de la atención.

En Estados Unidos, en el año 1974 se inauguró el primer hospicio del país, ubicado en Bradford, Connecticut. A mediados de los ochenta Medicare reconoce a los Cuidados Paliativos dentro de las atenciones médicas a cubrir. A principios de los setenta, comienzan a desarrollarse los Cuidados Paliativos en Canadá y a finales de la década, se desarrollan también en Europa. A mediados de los ochenta, se incorporaron países como Italia, España, Alemania, Bélgica, Holanda, Francia y Polonia. Finalmente a mediados de los noventa lo hicieron algunos países de América Latina, entre ellos Argentina, Colombia, Brasil y Chile.

A pesar de que los Cuidados Paliativos comenzaron como un movimiento médico-social no alineado con la medicina académica, a la cual reprochaba su excesivo interés en la enfermedad y su falta de interés en el paciente que la padece, éstos han crecido hasta ser finalmente aceptados por los centros académicos mundiales.

En octubre de 1987 Gran Bretaña fue el primer país en el mundo en crear la sub-especialidad médica llamada Medicina Paliativa, lo que fue seguido por el reconocimiento en numerosos países como Australia, Bélgica, Nueva Zelandia, Hong Kong, Polonia, Singapur, Taiwán y Rumania. En septiembre del 2006 el American Board of Medical Subspecialties otorgó a la Medicina Paliativa finalmente el status de sub-especialidad. (13)

Clínicas de dolor y cuidados paliativos en México. El fundador de las “Clínicas de Dolor” en la ciudad de México es el Dr. Vicente García Olivera, quien fue entrenado en Estados Unidos por el Dr. John Bonica. A su regreso a México, el Dr. García aplicó su aprendizaje en la apertura de Clínicas del Dolor y a su vez realizó entrenamiento a nuevos médicos en el ámbito de dolor. En 1972 inicia la Clínica de Dolor en el Instituto Nacional de la Nutrición Cd. de México, bajo la responsabilidad del Dr. Ramón de Lille-Fuentes. Asimismo, El Dr. Vicente García Olivera entrenó al Dr. Ricardo Plancarte Sánchez en el Hospital General de México, quién tomaría la responsabilidad en el Instituto Nacional de Cancerología de México, D.F. (INCAN).

En 1992, en el Hospital Civil de Guadalajara (Juan I Menchaca) se instala la primera “Unidad de Cuidados Paliativos” por el Dr. Gustavo Montejo Rosas. Posteriormente el Dr. Guillermo Aréchiga Ornelas hizo lo mismo en el Hospital General de Occidente (Zoquepan); la Dra. Silvia Allende Pérez, en el Instituto Nacional de Cancerología. Otras Clínicas de Dolor y escuelas de más reciente formación en la Ciudad de México son: el Hospital 20 de Noviembre del ISSSTE y el Hospital Infantil de México “Federico Gómez”.

En el año 1999, en Guadalajara, Jalisco, da inicio el Centro Universitario para el Estudio y Tratamiento del Dolor y Cuidados Paliativos, bajo la dirección de la Dra. Gloria Domínguez Castillejos, auspiciado por la Universidad Autónoma de Guadalajara.

En agosto de 2002 abre sus puertas “Hospicio Cristina”, institución privada primera en su tipo en la República Mexicana, basado en el movimiento de hospicios creado por Cicely Saunders. Fue fundado por la enfermera Beatriz Montes de Oca Pérez, actual directora. Cuenta con un equipo interdisciplinario para “cuidar” los síntomas presentes por la enfermedad e incluye el apoyo de médicos.

En diciembre del 2004 abre sus puertas Hospicio México, asociación hermana del Hospicio Cristina, en la Ciudad de México. Ambas instituciones comparten los mismos principios de atención al enfermo terminal y su familia.

Hospicio México es parte de una empresa privada dedicada a la medicina del dolor y cuidado paliativo, atención a enfermos terminales, oncológicos, y no oncológicos (enfermedades degenerativas, geriátricas y VIH); con venta, renta y distribución de: material, equipo, químicos y farmacéuticos. Cuenta con una Fundación con atención a pacientes de escasos recursos económicos y otra dedicada a la educación e Investigación Médica. (14)

Ética

Desde tiempos remotos, primero Hipócrates, después Esculapio, y posteriormente Maimónides, escribieron acerca de la ética médica como un valor universal que rige todo principio en la práctica de la medicina. Sin embargo, los grandes avances científicos y culturales, han alterado este concepto. Actualmente la globalización ha permitido que este valor universal altamente significativo y presente en el quehacer médico haya perdido vigencia, no desde el discurso ni la retórica institucional, sino en la práctica, y esto va más allá de las aulas y de los hospitales, incluso ha trascendido a la medicina propiamente dicha. (15)

La ética de los Cuidados Paliativos es la de la medicina general. Los médicos tenemos la doble responsabilidad de preservar la vida y de aliviar el sufrimiento. En el final, preservar la vida se vuelve cada vez menos posible y es entonces cuando el alivio del sufrimiento adquiere gran importancia (Manzini J, 1997).

Los Cuatro Principios éticos fundamentales son (Beauchamps y Childress, 1983):

- La autonomía del paciente
- Beneficencia (hacer el bien)
- No maleficencia (no dañar)
- Justicia (distribución y disponibilidad equitativa de los recursos)

Todos ellos son aplicables a los fundamentos de respeto por la vida y aceptación de la inevitabilidad de la muerte, teniendo en cuenta que el potencial beneficio de un tratamiento debe ser balanceado con su potencial riesgo. Cuando los tratamientos para mantener la vida pesan más que los beneficios potenciales, se pueden suspender tales tratamientos y proporcionar consuelo y confort al paciente.

Respeto por la autonomía del paciente. A menudo el médico actúa como si los pacientes tuvieran la obligación de aceptar los tratamientos que les recomienda. Sin embargo, legalmente una persona no está obligada a aceptar el tratamiento propuesto aun cuando rechazarlo condujera a una muerte anticipada. Los médicos tenemos la obligación de discutir las distintas opciones de tratamiento y sus implicaciones con los pacientes. Debemos recordar siempre que el consentimiento informado de un paciente es la posibilidad que este tiene de contar con los elementos necesarios para poder decidir y así preservar su autonomía. El consentimiento (o el rechazo) informado presupone tres requisitos: competencia

plena (paciente lúcido), información veraz y completa (brindada por el médico) e inexistencia de condicionamiento externo o interno. En ocasiones, es pre-requisito para el respeto de la autonomía que se libere al paciente de presiones que pueden perturbar su libre decisión (ejemplo: un paciente que padece dolor insoportable secundario a cáncer metastásico, intenso temor y sensación de abandono puede consentir o rechazar una determinada propuesta terapéutica basado en su situación circunstancial, que debería ser aliviada prioritariamente).

La Organización Panamericana de la Salud (OPS), como Oficina regional de La OMS, en conjunto con La International Association for Hospice and Palliative Care, en la Guía para manejo clínico de Cuidados Paliativos, menciona los principios éticos de los cuidados paliativos:

a) Principio de inviolabilidad de la vida humana

La vida no es un bien extrínseco a la persona humana, sino un valor fundamental del que derivan los derechos humanos. El deber de respetar y promover la vida es, por tanto, el primer imperativo ético del hombre consigo mismo y con los demás. La vida corporal es condición necesaria para el ejercicio de cualquier otro derecho. En el debate contemporáneo de bioética sobre el final de la vida humana se suele afirmar que nadie tiene derecho a imponer la obligación de seguir viviendo a una persona que, en razón de un sufrimiento extremo, ya no lo desea. Basándose en una peculiar concepción del respeto a la libertad individual (autonomía) del paciente, se propone entender el “derecho a una muerte digna” como el derecho a disponer de la propia vida mediante la eutanasia o el suicidio médicamente asistido. De acuerdo con esta línea de pensamiento, en situaciones verdaderamente extremas, la eutanasia y la asistencia al suicidio representarían actos de compasión (beneficencia); negarse a su realización podría suponer una forma de maleficencia.

Sin embargo, plantear que en ciertas situaciones la muerte pueda ser percibida como un alivio no equivale necesariamente a otorgarle al hombre el derecho de acabar con la vida de una persona sufriente. Así lo percibió Hipócrates, quien en su famoso Juramento reclama de los médicos el compromiso de no dar a nadie una droga mortal aun cuando les sea solicitada, ni tampoco dar consejos con este fin. La concepción hipocrática es la que subyace a la práctica de la Medicina Paliativa contemporánea. El informe del Comité de expertos de la OMS establece que entre los objetivos específicos de los cuidados paliativos están el “reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso normal” y “establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga”. Estos objetivos corresponden a una concepción del derecho a morir

con dignidad no como un derecho a morir, sino como un derecho a una forma de morir. La expresión denota, entonces, una exigencia ética. La idea fundamental es que el ser humano agonizante plantea una serie de exigencias éticas tanto a los profesionales de la salud como a la sociedad.

Los objetivos que se plantean los cuidados paliativos son una respuesta activa y concreta frente a estas exigencias éticas del morir humano.

b) Principio de proporcionalidad terapéutica.

Parte integrante del imperativo ético de respetar y promover la vida humana es el deber moral de poner los medios necesarios para cuidar la salud, propia y ajena. Pero es evidente que nadie está obligado a utilizar todas las medidas médicas actualmente disponibles, sino solo aquellas que le ofrezcan una razonable probabilidad de beneficio. Más difícil resulta responder a la pregunta sobre la licitud moral de rechazar tratamientos potencialmente beneficiosos. Esta pregunta nos enfrenta al problema de los límites de la obligación moral de cuidar la salud. En un intento por ofrecer una guía que ayude a distinguir las intervenciones médicas que son éticamente obligatorias de las que no lo son, se ha propuesto la clásica distinción entre medidas “ordinarias” y “extraordinarias”, doctrina que hoy se conoce mejor como principio terapéutico o principio de proporcionalidad terapéutica. Este principio sostiene que existe la obligación moral de implementar sólo aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible. Aquellas intervenciones en las que esta relación de proporción no se cumple, se consideran “desproporcionadas” y no son moralmente obligatorias.

La relevancia moral de este juicio estriba en la ilicitud moral de omitir aquellas intervenciones que puedan reportar beneficios para el paciente en particular, pues ello representaría una forma de eutanasia (por omisión). Para verificar si esta relación de “debida proporción” se cumple o no en determinada situación, es necesario confrontar el tipo de terapia –su grado de dificultad, riesgos, costos y posibilidades de implementación– con los resultados posibles.

Los elementos que deben tenerse en cuenta a la hora de juzgar la proporcionalidad de una intervención médica son, entre otros: la utilidad o inutilidad de la medida; las alternativas de acción, con sus respectivos riesgos y beneficios; el pronóstico con y sin la implementación de la medida; los costos, en sentido amplio, como cargas físicas, psicológicas, morales, sociales, económicas, etc.

Es importante destacar aquí que el juicio acerca de la proporcionalidad de una determinada intervención médica debe hacerse por referencia al beneficio global de la terapia y no sólo en relación con los posibles efectos fisiológicos que ella sea capaz de inducir. Así, por ejemplo, no basta que un determinado tratamiento sea útil en términos de reducir o aumentar la presión arterial o el potasio en la sangre, si estos efectos no significan un beneficio real para la evolución global del paciente. En la actualidad se están desarrollando diferentes modelos de pronósticos, basados en datos objetivos, que pueden brindar información importante para una mejor toma de decisiones (Medicina Basada en Evidencias). Cabe precisar aquí que el juicio de proporcionalidad terapéutica no equivale al resultado de un mero análisis de costo/beneficio. Existen actos que, por su misma naturaleza, son siempre ilícitos y que no pueden justificarse simplemente en atención a las circunstancias o a los resultados positivos. El fin no justifica los medios.

c) Principio del Doble Efecto

El principio del doble efecto es un principio universal sin el cual la medicina sería imposible. Este se basa en que todo tratamiento puede tener un riesgo inherente. Las condiciones que deberían darse para que un acto que tiene dos efectos, uno bueno y uno malo, sea lícito y moralmente aceptado son:

- Que la acción sea en sí misma buena o indiferente
- Que el efecto malo previsible no sea directamente querido, sino sólo tolerado
- Que el efecto bueno no sea causado inmediata y necesariamente por el malo
- Que el bien buscado sea proporcional al eventual daño producido

Si aplicamos estos requisitos al tratamiento analgésico con drogas como la morfina vemos que, si lo que se busca directamente es aliviar el dolor (efecto bueno), habiendo agotado otras terapias que carecen de los efectos negativos potenciales de los opioides, no habría inconvenientes éticos en administrar morfina. Cabe referir que puede ser más perjudicial el uso inadecuado de AINES que el de opioides fuertes con correcto control. Las cuatro condiciones se cumplen: se trata de una acción buena (analgesia), cuyo efecto positivo no es consecuencia de los efectos negativos, que sólo son tolerados si no hay otras alternativas eficaces de tratamiento. En tales condiciones, esta forma de terapia representa, por tanto, el mayor bien posible para ese paciente.

El modelo de atención que propone la Medicina Paliativa representa un profundo cambio en la cultura médica contemporánea. Esta disciplina presenta un modelo de salud que podríamos denominar humanista, es decir un *ethos* profesional basado en un profundo respeto por la persona, por lo que ella es y por su dignidad. Es necesario tener presentes aquellos principios éticos que resguardan la dignidad, incluso en condiciones de extrema debilidad, como suele ser la etapa final de la vida, y que pueden resumirse en dos condiciones fundamentales: Respeto por la dignidad de la persona y Aceptación de la finitud de la condición humana. (16)

d) Principio de veracidad

La veracidad es el fundamento de la confianza en las relaciones interpersonales. Por lo tanto, en términos generales, comunicar la verdad al paciente y a sus familiares constituye un beneficio para ellos, pues posibilita su participación activa en el proceso de toma de decisiones (autonomía). Sin embargo, en la práctica hay situaciones en las que el manejo de la información genera especial dificultad para los médicos. Ello ocurre especialmente cuando se trata de comunicar malas noticias, como el diagnóstico de enfermedades progresivas e incurables o el pronóstico de una muerte próxima inevitable.

En estas circunstancias, no es inusual –especialmente en Latinoamérica– optar por una actitud paternalista, que lleva a ocultar la verdad al paciente. Ello podría suponer caer en la “conspiración del silencio” que, además de representar nuevas fuentes de sufrimiento para el paciente, puede suponer una injusticia, pues lo priva del derecho a ejercer su autonomía.

Sin embargo, no revelar toda la verdad acerca del diagnóstico o pronóstico a un paciente determinado no siempre significa violar su autonomía. Sabemos que existen diferencias culturales en los estilos o modelos de toma de decisión. Así, mientras que en medios anglosajones la tendencia general es hacia un modelo individualista, en los países latinoamericanos es frecuente la opción por un modelo familiar de toma de decisiones. Por tanto, dependiendo del caso, respetar el deseo del paciente de optar por un modelo familiar de toma de decisiones puede representar justamente la forma concreta de respetar su autonomía.

Por otro lado, existen circunstancias en las que podría ser prudente postergar la entrega de la información a un paciente determinado en atención al principio de no-maleficencia. Este podría ser el caso de pacientes con una depresión severa aún no adecuadamente tratada. Por tanto, la comunicación de la verdad médica debe ir precedida por una cuidadosa reflexión sobre el qué, cómo, cuándo, cuánto, quién y a quién se debe informar. En el manejo de la información en Medicina Paliativa se han de aplicar con prudencia los cuatro principios básicos de la ética clínica: no-maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia.

e) Principio de prevención

Prever las posibles complicaciones o los síntomas que con mayor frecuencia se presentan en la evolución de una determinada condición clínica es parte de la responsabilidad médica (deber de previsibilidad). Implementar las medidas necesarias para prevenir estas complicaciones y aconsejar oportunamente a los familiares sobre los mejores cursos de acción a seguir en caso de que ellas se presenten permite, por un lado, evitar sufrimientos innecesarios al paciente y, por otro, facilita no involucrarse precipitadamente en cursos de acción que conducirían a intervenciones desproporcionadas. Cuando no se conversa oportunamente sobre las conductas que se adoptarán en caso de que se presenten, por ejemplo, complicaciones como hemorragias, infecciones, dificultad respiratoria, o un paro cardiorespiratorio, es frecuente que se tomen malas decisiones, muy difíciles luego de revertir.

f) Principio de no abandono

Exceptuando casos de grave objeción de conciencia, sería éticamente reprobable abandonar a un paciente que rechaza determinadas terapias, aun cuando los profesionales de la salud consideren que ese rechazo es inadecuado. Permanecer junto al paciente y establecer una comunicación empática es, muchas veces, la mejor forma de lograr que recapacite. Este principio ético nos previene también frente a una forma más sutil de abandono.

La atención de pacientes terminales nos enfrenta necesariamente con las realidades del sufrimiento y la muerte, frente a las que pueden surgir la sensación de impotencia y lamentación de evadirse. Ello pone a prueba la verdad de nuestro respeto por la dignidad de toda persona, aun en condiciones de extrema debilidad y dependencia. El ethos de la medicina paliativa nos recuerda que incluso cuando no se puede curar, siempre es posible acompañar y a veces también consolar.

Declaración de Helsinki

La Asociación Médica Mundial (AMM) ha promulgado la Declaración de Helsinki como una propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificables. La Declaración de Helsinki es un documento que auto-regula a la comunidad médica en lo relativo a la investigación y es la base de muchos documentos subsecuentes. (17)

El principio básico es el RESPETO por el individuo, su derecho a la autodeterminación y derecho a tomar decisiones una vez que se le ha informado claramente los pros y contras, riesgos y beneficios de su participación o no en un estudio de investigación médica. Para que un sujeto participe de un estudio debe obtenerse un CONSENTIMIENTO INFORMADO, el cual es un documento donde el sujeto acepta participar una vez que se le han explicado todos los riesgos y beneficios de la investigación, en forma libre, sin presiones de ninguna índole y con el conocimiento de que puede retirarse de la investigación cuando así lo decida. A su vez declara que el BIENESTAR del sujeto debe estar siempre por encima de los intereses de la ciencia y de la sociedad. Se reconoce que cuando un potencial participante en una investigación es incompetente, física y/o mentalmente incapaz de consentir o es un menor, el consentimiento debe darlo un sustituto que vele por el mejor interés del individuo. (18)

Conforme al mandato de la AMM, la Declaración está destinada principalmente a los médicos. La AMM insta a otros involucrados en la investigación médica en seres humanos a adoptar estos principios. La Declaración de Ginebra de la Asociación Médica Mundial vincula al médico con la fórmula "velar solícitamente y ante todo por la salud de mi paciente", y el Código Internacional de Ética Médica afirma que: "El médico debe considerar lo mejor para el paciente cuando preste atención médica".

El deber del médico es promover y velar por la salud, bienestar y derechos de los pacientes, incluidos los que participan en investigación médica. Los conocimientos y la conciencia del médico han de subordinarse al cumplimiento de ese deber. En la investigación médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en investigación. La responsabilidad de la protección de las personas que toman parte en la investigación debe recaer siempre en un médico u otro profesional de la salud y nunca en los participantes en la investigación, aunque hayan otorgado su consentimiento. (17)

Informe Belmont

El Informe Belmont es un informe creado por el Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos, titulado "Principios éticos y pautas para la protección de los seres humanos en la investigación", y es un importante documento histórico en el campo de la ética médica. El reporte fue creado el 18 de abril de 1979, y toma el nombre del Centro de Conferencias Belmont, donde el documento fue elaborado.

El Informe explica los principios éticos fundamentales para usar sujetos humanos en la investigación, los cuales son:

- **Respeto a las personas:** protegiendo su autonomía, es decir la capacidad que tienen de decidir con toda libertad si desean o no participar en el estudio una vez explicados todos los riesgos, beneficios y potenciales complicaciones. Este principio implica también la protección de sujetos con mayores riesgos, como mujeres embarazadas o grupos susceptibles con autonomía limitada, como presos, menor de edad, enfermos mentales o personas con cualquier tipo de discapacidad. Parte de este principio conlleva la obtención en toda investigación de un consentimiento informado, donde un sujeto libremente acepta participar de una investigación tras una amplia explicación de la misma y con todo el derecho de retirarse del estudio cuando el sujeto lo desee.
- **Beneficencia:** este principio implica que debe buscarse siempre incrementar al máximo los potenciales beneficios para los sujetos y reducir los riesgos.
- **Justicia:** los riesgos y beneficios de un estudio de investigación deben ser repartidos equitativamente entre los sujetos de estudio. Bajo toda circunstancia debe evitarse el estudio de procedimientos de riesgo exclusivamente en población vulnerable por motivos de raza, sexo, estado de salud mental, etc.

En la actualidad, el informe Belmont continúa siendo una referencia esencial para que los investigadores y grupos que trabajan con sujetos humanos en investigación se aseguren de que los proyectos cumplen con las regulaciones éticas. (19)

Bioética en pacientes en fase terminal

El paciente en estado terminal representa uno de los grandes dilemas de la Bioética, cuyo fundamento supremo es el binomio salud-bienestar, bajo una serie de principios *prima facie*, normativos y encaminados siempre al bien del enfermo y al respeto a sus derechos y a los de terceros.

Un propósito central de este concepto es la dignidad de las personas, desde el seno materno hasta la muerte, por lo que el ser humano ha de ser tratado como tal y ha de reconocerse que sus derechos son inalienables en cualquier circunstancia. Bajo este perfil, el equipo sanitario debe actuar con probidad y esmero en la atención de los pacientes en fase terminal, sin ningún menosprecio a una vida que termina.

Mientras exista un halo de esperanza, el sostén de la vida es obligación médica y moral, pero, cuando un paciente se encuentra en fase terminal, es indispensable admitir que las intervenciones médicas son limitadas. Se debe aceptar que ya nada se puede hacer para curar al enfermo, con el fin de evitar tratamientos inútiles y excesivos que en nada ayudan al paciente, por lo que el enfoque a seguir debe encaminarse a ayudarlo a bien morir, sin intervenciones desproporcionadas.

Este enfoque es conocido como *ortotanasia*, cuyo objetivo fundamental es el alivio del sufrimiento; esta forma de atención es también conocida como eutanasia pasiva, ética y legalmente permitida en la mayoría de los países del mundo. En resumen, el objetivo es brindar más vida a los días y no más días a la vida. (8)

En México no está legalizada la eutanasia. Establecer los límites de cómo actuar, en muchas ocasiones, resulta complicado; por ello, es necesario conocer algunos conceptos como los siguientes:

- Medidas ordinarias o proporcionadas. Son todas aquellas medidas de diagnóstico y/o tratamiento que se aplican a un paciente con posibilidades definidas de curación o recuperación, por ejemplo, niños con cáncer que pueden vivir varios meses o años más. Estos pequeños requieren la aplicación de todas las medidas con efecto benéfico potencial. Equivalen a soporte total.

- Medidas extraordinarias, desproporcionadas o fútiles. Se consideran así todas las medidas para diagnóstico y/o tratamiento que se aplican a un paciente sin posibilidades definidas de curación o recuperación y cuyo empleo sólo consigue prolongar el proceso de morir. Ejemplos de medidas fútiles en el paciente terminal son: la aplicación de un ventilador mecánico para tratar la insuficiencia respiratoria; aplicar una diálisis peritoneal al paciente terminal con hiperkalemia, utilizar nutrición parenteral en estos pacientes, etc.

Las medidas de diagnóstico y/o tratamiento deben ser evaluadas en forma constante, pues las extraordinarias pueden pasar rápidamente a ser consideradas como ordinarias, como cuando un trasplante de hígado para un paciente con cirrosis ya no es considerado extraordinario. (8)

Marco legal

a) Norma oficial mexicana (NOM)

En nuestro país la legislación empieza el 22 de Diciembre de 2008, cuando la Secretaria de Salud incluye los cuidados paliativos y es publicado en el Diario Oficial de la Federación el proyecto de Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-011-SSA3-2007, donde se establecen los criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de cuidados paliativos. Esta fue la primera publicación sobre el tema y el objetivo básico es establecer los procedimientos y criterios mínimos que hagan posible otorgar la aplicación de los cuidados paliativos adecuados a los pacientes que pasan por un proceso de enfermedad en fase terminal y que les provean de una calidad de vida digna hasta el momento de su muerte. Promueven conductas de respeto y fortalecen la autonomía del paciente y su familia, además previenen de alguna manera acciones y conductas que puedan tener como consecuencia el abandono o la prolongación de la agonía. Estos cuidados son aplicados a través de los equipos interdisciplinarios de salud. (2)

El Proyecto de Norma Oficial Mexicana, PROY-NOM-011-SSA-2007, Criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de cuidados paliativos, tiene como objetivo establecer los criterios y procedimientos mínimos que permitan otorgar, a través de equipos interdisciplinarios de salud, la aplicación de cuidados paliativos adecuados a los pacientes que cursan una enfermedad en fase terminal, que les proporcionen bienestar y una calidad de vida digna hasta el momento de su muerte, promoviendo conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía del paciente y su familia, previniendo posibles acciones y conductas que tengan como consecuencia el abandono o la prolongación de la agonía, así como de la aplicación de medidas que potencialmente sean susceptibles de constituirse en actos desproporcionados.

Dicha norma está dirigida principalmente hacia todos aquellos establecimientos y prestadores de servicios de atención médica de los sectores público, social y privado para que cada uno de ellos cuenten con un área o servicio para la atención de cuidados paliativos a pacientes que padecen una enfermedad en fase terminal. (1)

Dentro de las generalidades de esta Norma Oficial se menciona que los cuidados paliativos deben proporcionarse con estricto apego a los principios científicos y éticos que están orientados hacia la práctica médica, y deberá evitarse en todo momento incurrir en acciones desproporcionadas y extraordinarias.

También se menciona que los cuidados paliativos podrán ser de carácter ambulatorio u hospitalario y deben contar con los recursos humanos y materiales suficientes e idóneos para controlar el dolor y los síntomas que estén asociados y que generen un deterioro en la calidad de vida del paciente, así como que el médico tratante es el responsable de prescribir un plan terapéutico y además explicarlo de forma sencilla, comprensible y suficiente al paciente y a sus familiares y mencionar el beneficio que tendrá el paciente sobre la condición terminal de la enfermedad y manejo de los signos y síntomas.

Otro de los puntos importantes que se mencionan en esta Norma Oficial, dentro de sus generalidades, es el documento que el paciente deberá firmar donde da su consentimiento bajo información específica. Dicho documento enfatizará el compromiso del equipo y personal de salud de que no se causará un sufrimiento mayor al paciente, y que todas las acciones se apegarán al plan terapéutico. (2)

b) Ley Nacional

El 5 de Enero de 2009 se publica en el Diario Oficial de la Federación el Decreto por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos. De esta reforma se desprende el Art. 33, correspondiente a las actividades de atención médica donde en el punto IV, menciona que estas actividades médicas son 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 del equipo profesional multidisciplinario.

El Artículo 166 Bis en su Capítulo I sobre Disposiciones Comunes que corresponde al Título Octavo Bis de los Cuidados Paliativos a los enfermos en situación terminal tiene los siguientes seis objetivos:

- 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.

A su vez, el Capítulo II habla de los Derechos de los Enfermos en Situación Terminal y se expresan como sigue en el Artículo 166 Bis 3:

- 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 hagan en su representación. (2)

El Capítulo III corresponde a las facultades y obligaciones de las Instituciones de Salud, donde precisa que dichas Instituciones proporcionarán cuidados paliativos de acuerdo con el tipo y grado de enfermedad desde el momento en que sea diagnosticado el paciente y hasta el momento de su muerte.

En el Capítulo IV se encuentran los derechos, facultades y obligaciones de médicos y personal sanitario. Ahí se estipula que los médicos deberán dar toda la información que el enfermo en situación terminal necesite con el fin de tomar una decisión libre sobre su tratamiento, cuidados y atención, así como también tendrá derecho a que se le informe cuando el tratamiento curativo no esté dando resultados y sobre las opciones de cuidados paliativos que existan para que pueda tomar una decisión. Y también estará informado, antes de comenzar la aplicación del tratamiento para aliviar el dolor y los síntomas, si dicho tratamiento podrían disminuir el tiempo de vida, como un posible efecto secundario.

Decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestaciones de Servicios de Atención Médica – 01 Noviembre 2013

El 1º de noviembre de 2013 se da el decreto presidencial por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica y, en específico, lo referente a las Disposiciones para la prestación de Servicios de Cuidados Paliativos se encuentra en el Capítulo VIII Bis que va del Artículo 138 Bis, a 138 Bis 5.

En la Sección Primera habla de los Derechos de los Enfermos en Situación Terminal y se encuentra en el Artículo 138 Bis 6 a 138 Bis 11. Por su parte, la Sección Segunda de este Artículo (138 Bis 12 a 138 Bis 21) concierne a las Facultades y Obligaciones de las Instituciones de Salud. Por último, la Sección Tercera enfoca a las Directrices Anticipadas en el Artículo 138 Bis 22 a 138 Bis 27.

Resumiendo lo marcado en estas disposiciones, se destacan los siguientes objetivos de los Cuidados Paliativos:

1. Proporcionar bienestar y una calidad de vida digna hasta el momento de la muerte del paciente.
2. Prevenir posibles acciones y conductas que tengan como consecuencia el abandono u obstinación terapéutica, así como la aplicación de medios extraordinarios, respetando en todo momento la dignidad de la persona.
3. Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas severos asociados a las enfermedades en estado terminal.
4. Establecer los protocolos de tratamiento que se proporcionen a los enfermos en situación terminal a través de los cuidados paliativos, a fin de que no se interfiera con el proceso natural de la muerte.
5. Proporcionar al enfermo en situación terminal los apoyos físicos, psicológicos, sociales y espirituales que se requieran, a fin de brindarle la mejor calidad de vida posible.
6. Dar apoyo a la familia o a la persona de confianza para ayudarla a sobrellevar la enfermedad del paciente y, en su caso, el duelo.

c) Plan/Programa Nacional de Cuidados Paliativos

A partir de la modificación de la Ley General de Salud (2009) se creó el Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PALIAR) como parte de otro más amplio llamado Sistema Integral de Calidad en Salud (SICALIDAD), dependiente de la Secretaría de Salud.

Otra iniciativa de la Secretaría de Salud para impulsar los Cuidados Paliativos es la Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad (CINSH). Esta Comisión reúne mensualmente a los representantes de cada hospital para que comuniquen avances, dificultades y éxitos en los programas de Cuidados Paliativos. (18)

A decir del Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica, México no cuenta con un sistema gubernamental de auditoría, evaluación o control de calidad que monitoree el estándar de prestación de servicios de Cuidados Paliativos. No obstante, en el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) se están desarrollando instrumentos para la monitorización y auditoría.

Existen estrategias nacionales de control de cáncer y de VIH y SIDA, que contiene una referencia explícita a la presentación de Cuidados Paliativos, pero no está incluida en la estrategia Nacional de Atención Primaria.

Asimismo, falta una política sanitaria sobre Cuidados Paliativos a nivel nacional. La Ley Federal, aunque sin reglamento ni norma oficial correspondiente, ha afectado al desarrollo de los Cuidados Paliativos en México. La mezcla de Cuidados Paliativos con clínica del dolor y tanatología es un obstáculo, ya que muchas de las propuestas de Ley para Cuidados Paliativos están basadas en dos disciplinas y no específicamente en los Cuidados Paliativos. (20)

d) Recursos gubernamentales para los cuidados paliativos

A nivel nacional, no existe un presupuesto designado a los cuidados paliativos. El Estado de México y el gobierno de la Ciudad de México son los únicos que cuentan con una coordinación de Cuidados Paliativos con recursos estatales para la educación y la puesta en marcha de equipos en los principales hospitales de estas regiones. Existen dos entidades (Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología-Conacyt y Sistema Nacional de Investigadores) que tienen presupuesto para la investigación con rubros específicos para el desarrollo de investigaciones en el área. Sin embargo, no hay una integración de Cuidados Paliativos al Sistema Nacional de Salud.

Principios básicos de cuidados paliativos

La Medicina Paliativa es la atención activa y total a los pacientes y sus familias, por parte de un equipo multiprofesional, cuando la enfermedad ya no responde a tratamientos curativos y la expectativa de vida es relativamente corta. La palabra “paliativa” deriva del vocablo latino *pallium*, que significa manta o cubierta. Así, cuando la causa no puede ser curada, los síntomas son “tapados” o “cubiertos” con tratamientos específicos, como analgésicos y antieméticos. Sin embargo, la Medicina Paliativa es mucho más amplia y profunda que la mera “sintomatología”. El término implica un enfoque holístico que considera no sólo las molestias físicas, sino también las preocupaciones psicológicas, sociales y espirituales. (12)

El objetivo es conseguir una mejor calidad de vida y que la persona pueda estar sin dolor la mayoría del tiempo. Los Cuidados Paliativos (CP) no atrasan ni adelantan la muerte, fungen como un verdadero soporte integral para el paciente y su familia. La meta es mantener la mejor calidad de vida en lo posible. La mayoría de las veces los especialistas en cuidados paliativos laboran como parte del equipo multidisciplinario, coordinando el cuidado. El médico de atención primaria es quien administra los cuidados paliativos. (2)

Sus principales objetivos son:

- Aliviar el dolor y los otros síntomas molestos de los pacientes;
- Atender psicológica y espiritualmente a los pacientes para que puedan aceptar su propia muerte y prepararse para ella en la forma más completa posible;
- Ofrecer un sistema de apoyo que ayude a los pacientes a llevar una vida lo más activa y creativa posible hasta que sobrevenga la muerte, promoviendo de este modo su autonomía, su integridad personal y su autoestima;
- Brindar un sistema de apoyo que ayude a las familias a afrontar la enfermedad del paciente y a sobrellevar el período de duelo.

La Medicina Paliativa afirma la vida y reconoce que el morir es un proceso normal. No busca ni acelerar ni posponer la muerte. No estando dominada por la “tiranía de la curación”, la Medicina Paliativa se opone a la eutanasia. Los pacientes con enfermedades terminales frecuentemente necesitan más atención que aquellos cuya enfermedad es curable. Así, la Medicina Paliativa ofrece un “cuidado terminal intensivo”. Requiere de habilidades profesionales de alto nivel y de un cuidado experto, individualizado para cada paciente, atento a los detalles y sensible, que consume mucho tiempo.

La Medicina Paliativa busca evitar que los últimos días se conviertan en días perdidos, ofreciendo un tipo de atención apropiada a las necesidades del moribundo. A pesar de haber sido descrita como “de baja tecnología y alto contacto”, la Medicina Paliativa no se opone intrínsecamente a la tecnología de la medicina moderna, pero busca asegurar que sea el humanismo y no la ciencia la fuerza que oriente la atención al paciente. Las investigaciones y los tratamientos de alta tecnología sólo se utilizan cuando sus beneficios superan claramente las posibles cargas. La ciencia se utiliza al servicio de la humanidad y no viceversa. La Medicina Paliativa es un intento por restablecer el rol tradicional de médicos y enfermeras. (12)

Los Cuidados Paliativos consideran a la muerte como un proceso natural, por lo que no hay afán alguno ni en acelerarla y tampoco en retrasarla. Los cuidados paliativos no están a favor de la eutanasia, se administran para mantener la mejor calidad de vida posible hasta que llegue la muerte, según afirma la Carta de Praga firmada el 20 de Diciembre de 2012, donde se estipula como un Derecho Humano. (2)

Entre los objetivos generales de los CP destacan la promoción del bienestar y la mejora de la calidad de vida, y se considera necesario lo siguiente:

- Una información y comunicación adecuadas, que aseguren al enfermo y a su familia que serán escuchados y que obtendrán respuestas claras y sinceras. Además, se les proporcionará el apoyo emocional que precisen, de manera que puedan expresar sus emociones y participar en la toma de decisiones con respecto a su vida y al proceso de morir con arreglo a las leyes vigentes.
- La atención del dolor y otros síntomas físicos, así como de las necesidades emocionales, sociales y espirituales, sin olvidar aquellos aspectos prácticos del cuidado de los enfermos y de sus familiares.
- Una continuidad asistencial asegurada a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los ámbitos asistenciales y servicios implicados. (11)

Valores y principios del cuidado paliativo adoptados por la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP)

Según la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) este documento fue adoptado por los miembros de las Comisiones Fundadora, Comisiones Directivas Primera y Actual y Directores de las Comisiones de Enfermería, Psico Oncología e Investigación y refleja los Valores y Principios que nos guían el trabajo como paliativistas y que sirven de base para la Organización. Estos valores y principios están basados en la Definición de Cuidados Paliativos de la OMS.

Valores del Cuidado Paliativo:

1. El acceso al Cuidado Paliativo es un derecho humano: Los gobiernos, cuidadores y profesionales de la salud deben adoptar las políticas necesarias y establecer los mecanismos y estructuras para garantizar el tratamiento y evitar el sufrimiento innecesario de los pacientes y sus familiares.
2. El Cuidado Paliativo se debe brindar como un componente básico de la asistencia sanitaria además de la prevención, el diagnóstico temprano y el tratamiento curativo.
3. El Cuidado Paliativo debe brindarse de acuerdo con las necesidades del paciente y estar basado en los principios de equidad. No debe estar determinado por su situación socio económica, género, raza, localización geográfica ni otros factores.
4. El Cuidado Paliativo debe brindarse durante todas las fases de las enfermedades incurables y progresivas y no solamente durante la etapa final de la vida.
5. El Cuidado Paliativo no acelera ni pospone la muerte. Las políticas para garantizar el Cuidado Paliativo deben preceder sobre la legalización del suicidio asistido y la eutanasia.

Principios del Cuidado Paliativo

Las políticas institucionales y programáticas de cuidado paliativo y las guías de práctica para los profesionales deben estar basadas en los siguientes principios:

1. Reconocer que la unidad de tratamiento es el paciente y su familia.
2. Respetar la dignidad del paciente y sus cuidadores.
3. Respetar y velar para que se cumplan los deseos del paciente y su familia, reconociendo que prevalecen los derechos y deseos del paciente sobre los de su familia, siempre y cuando su condición mental (competencia y capacidad para tomar decisiones) lo permita y no atente contra los principios legales y éticos a los que estamos adscritos.
4. Reconocer y respetar los derechos y obligaciones de los profesionales del grupo tratante.
5. Velar para que el tratamiento que reciban los pacientes esté determinado por las necesidades del paciente y sus familiares, y no por intereses comerciales ni personales del grupo tratante;
6. Utilizar las medidas y abordajes terapéuticos en forma consecuente con el deseo de los pacientes en tanto las mismas se ajusten a los principios éticos fundamentales.
7. Incluir en el plan de cuidado la valoración y el manejo de síntomas físicos, psicosociales, emocionales y las necesidades religiosas y espirituales.
8. Establecer comunicación con la familia y el paciente sobre el diagnóstico, pronóstico, y alternativas de tratamiento;
9. Proveer acceso a terapias basadas, siempre que sea posible, en evidencia científica, que ofrezcan la posibilidad de mejorar la calidad de vida del paciente.
10. Ofrecer continuidad y coordinación de los servicios que le brindan atención al paciente.
11. Respetar el derecho de negarse a recibir tratamiento.

12. Respetar la responsabilidad profesional del médico para discontinuar tratamientos cuando lo considere necesario y apropiado, teniendo en consideración las preferencias del paciente y la familia.
13. Promover la investigación en Cuidado Paliativo con el objetivo de buscar la mejor evidencia a fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes de la Región.
14. Adecuar las aproximaciones terapéuticas a las circunstancias culturales de cada paciente, respetando los valores y creencias particulares de cada comunidad.

Principios básicos en la adopción de programas de Cuidado Paliativo

1. Las leyes y reglamentos administrativos sobre el uso de sustancias controladas no deben generar barreras ni resultar en medicamentos costosos que impidan el tratamiento adecuado del dolor con analgésicos potentes.
2. Los programas de Cuidado Paliativo deben desarrollarse e implementarse a través de políticas sanitarias e institucionales que garanticen su permanencia y financiación a largo plazo.
3. Los médicos, enfermeras, psicólogos y demás profesionales de la salud deben ser educados y entrenados en cuidado paliativo.
4. Las instituciones y todos sus profesionales deben responsabilizarse por sus pacientes, desde los neonatos hasta los ancianos, para brindar, remitir o consultar con los servicios de cuidado paliativo en el momento necesario, incluyendo la asistencia durante el duelo.
5. El cuidado paliativo debe brindarse a través de un equipo cuya interdisciplinariedad debe ser determinada por las necesidades del paciente y su familia.
6. Las instituciones deben garantizar y facilitar la interconsulta con otras especialidades cuando no existan las condiciones para la creación de equipos interdisciplinarios.
7. Los síntomas que no están controlados deben ser reconocidos y generar una respuesta de valoración y manejo inmediata.

8. Los expertos y las terapias intervencionistas deben estar disponibles para pacientes que no responden a terapias y manejos más sencillos.
9. Las políticas de pago y reembolso para profesionales, medicamentos, y servicios deben ser reconocidas institucionalmente y ser apropiadas para garantizar la continuidad en la atención.
10. Los organismos e instituciones deben apoyar y motivar la investigación en Cuidados Paliativos.

La Medicina y los Cuidados Paliativos se han desarrollado en 3 instancias diferentes, pero no excluyentes. Primero, a nivel de la atención primaria por médicos generales. En ocasiones, esta labor se da en el contexto de equipos multidisciplinarios que incluyen, además de médicos, enfermeras, psicólogos, sacerdotes, rabinos o pastores, y voluntarios entrenados (aunque poco frecuente, sucede en Chile).

Una segunda instancia incluye la participación de especialistas en oncología, anestesiología, cirugía y radioterapia, los cuales ven a los enfermos desde la perspectiva del control de síntomas, especialmente participando en la planificación de terapias orientadas al control del dolor.

Un tercer nivel de atención incluye a médicos especialistas que han recibido un entrenamiento específico en medicina paliativa, orientado desde una filosofía holística, incluyendo todas las áreas del sufrimiento humano (“dolor total”), con los componentes físico, psicológico, social y espiritual. (12)

En los últimos 20 años, la medicina paliativa ha evolucionado enormemente. Desde sus inicios, como un movimiento médico-social no alineado con la medicina académica, ha crecido hasta ser aceptada por los principales centros académicos mundiales. La Organización Mundial de la Salud, la Asociación Americana de Oncología Clínica, la Academia Nacional de Ciencias de Estados Unidos, la Asociación Europea del Cáncer, y un gran número de organizaciones médicas, científicas y gubernamentales han enfatizado la necesidad de promover la medicina y cuidados paliativos en la enseñanza médica, la cual es obligatoria en todas las escuelas de medicina inglesas.

La relevancia de estos temas alcanza también las áreas de gestión económico-administrativa, especialmente la preocupación creciente por los gastos innecesarios de los últimos meses de vida de una proporción muy importante de las personas que fallecen en los centros asistenciales estatales y privados.

Esta situación tiene un fuerte impacto negativo sobre los presupuestos de salud de países desarrollados, como es el caso de Estados Unidos de Norteamérica, considerando los enormes recursos que se gastan en las personas con enfermedades incurables durante su último año de vida (el problema ético de las terapias fútiles).

Los seis elementos esenciales relacionados con la calidad de la atención necesaria para los pacientes incurables en fase avanzada (expectativa de vida menor de seis meses) o que están por morir, son: calidad de vida en su conjunto; sensación física de bienestar y capacidad de autonomía; sensación psicológica de bienestar y autocontrol; sensación de bienestar espiritual; percepción familiar de que hay atención adecuada del paciente; percepción de que la familia se encuentra enfrentando adecuadamente la situación del enfermo que está por morir.

Este compendio de temas de cuidados paliativos cubre de manera conceptual y práctica las áreas clínicas específicas del control de síntomas, así como la interacción de diversos profesionales dedicados a procurar la mejor calidad de vida posible, y una buena muerte. (12)

En la actualidad se entiende a los Cuidados Paliativos como una nueva filosofía, un nuevo modelo de hacer medicina. Sin embargo, representan una novedad sólo a nivel institucional, pues han surgido y se han desarrollado iniciativas o políticas sanitarias, algunos programas específicos, equipos especializados, hospitales, unidades, etc.

Los Cuidados Paliativos consideran más la vida que la muerte. Curar y prolongar la vida fueron los objetivos de la Medicina hasta el siglo XX. A partir del siglo XXI esto ha cambiado, ahora la meta es prevenir las enfermedades y lograr que los pacientes en el momento de su muerte tengan una muerte digna. (2)

Hay que tener presente que cuidados paliativos es un todo, es un cuidado total que se hace posible gracias al equipo interdisciplinario, el acceso de una alta tecnología y un alto acercamiento con el paciente; es decir, hacerse presente, estar ahí, disponible cuando el paciente lo requiera. Hay que conformar una triada básica: el paciente, la familia y el equipo de trabajo en cuidados paliativos.

Cuidados paliativos a domicilio

Estudios realizados en el Reino Unido, en 1993, sobre una población de pacientes con enfermedad terminal y sus familiares, demostraron que un elevado porcentaje de los mismos prefería pasar la última etapa de su vida en su hogar. Otros estudios muestran que de los enfermos fallecidos, el 29% lo hicieron en su domicilio y el resto en el hospital. De éstos, el 50% hubieran preferido permanecer en su domicilio y sus cuidadores hubieran deseado lo mismo si el sistema de salud fuera más competente para tal eventualidad. (21)

Conjugar los cuidados paliativos con la atención domiciliaria es una tarea que requiere vocación de servicio, organización del sistema de salud y conocimientos científicos adecuados y actualizados. Los principios de la ética deberían aplicarse siempre —y más que nunca— en la atención clínica de personas que cursan el estadio terminal de una enfermedad y cuya expectativa de vida es relativamente corta. Es en esos momentos cuando el paciente y su familia transitan por situaciones que afectan profundamente los aspectos psicológicos y emocionales.

Tal vez sea ésta la primera vez que se enfrentan a una situación de muerte, y si bien la muerte es algo natural e inevitable, cuando ésta se introduce en nuestras vidas, no resulta fácil aceptarla como un simple hecho biológico. En general, por más que logremos admitirla, puede llegar a ser un hecho caótico que va a producir confusión y desorden en nuestra existencia. La desesperación y el miedo llevan en muchas oportunidades a pacientes y sus familias a buscar alternativas de tratamientos promocionados como una opción a la medicina estándar. Éstas, además de no reunir ninguno de los criterios científicos, pueden ocasionar daño y en general forman parte de un negocio no ético que aprovecha la desesperación y desilusión de personas que sufren alguna enfermedad.

Los principios de la ética, algunas veces enunciados en forma teórica y en ocasiones no llevados a la práctica en la medicina moderna, forman parte de la política de salud y deben estar incluidos en todo momento en la atención de la persona terminalmente enferma, más aún en el cuidado domiciliar. Actuar siempre en beneficio del enfermo, sin incurrir en encarnizamientos terapéuticos que producirán daño al mismo, preservando su autonomía (su capacidad para tomar decisiones), dentro de un régimen de justicia y equidad (derecho a ser bien atendido y a que no haya diferencias en la provisión de servicios) debe ser práctica diaria dentro del sistema de atención domiciliaria.

La definición de Cuidados Paliativos (1) refiere a la atención activa, global e integral de las personas que padecen una enfermedad avanzada, progresiva e incurable y de sus familias, cuyos objetivos básicos consisten en el control del dolor y demás síntomas, el apoyo emocional al enfermo y su familia y preocupación por su bienestar y calidad de vida. De tal definición se desprende que este tipo de cuidados se ofrecerá a todas las personas con diferentes enfermedades en un estadio avanzado e incurable.

Lo cierto es que actualmente los servicios de cuidados paliativos se ocupan en mayor medida del cáncer avanzado y en menor proporción de otras enfermedades terminales, que incluyen patologías neurológicas, respiratorias, infecciosas y cardiovasculares. Tal vez esto sea así por la alta incidencia del cáncer, la baja curabilidad del mismo, el grave deterioro funcional que va produciendo a quien lo padece y el estrés psicológico del paciente y su familia. Además, la Organización Mundial de la Salud recomienda que en los Programas Nacionales de Control del Cáncer se realicen Cuidados Paliativos, incluyendo el cuidado domiciliario (2).

Es también notable observar cómo en la década de los noventa, año tras año, la Sociedad Americana de Oncología Clínica se ocupa cada vez más de los Cuidados Paliativos, en Oncología. Esto es evidente, ya que en la Reunión Anual de esta Sociedad, a la que asisten miles de oncólogos de todo el mundo, se presentan progresivamente más trabajos, talleres y se dictan más conferencias de Medicina y Cuidados Paliativos. (21)

Factores que contribuyen a un inadecuado cuidado domiciliario

Interface hospital-domicilio inadecuado. Es muy frecuente que la auditoría del sistema de salud solicite la alta médica de un paciente terminal, ya que los costos para el sistema sanitario son elevados. Esta acción puede precipitar una externación, no existiendo una atención domiciliaria preparada. Por tal razón es necesario ir programando paulatinamente el cuidado domiciliario, mientras el paciente está aún internado. Es decir, que exista un equipo de atención que conozca al paciente y un adecuado soporte familiar que haga posible mantener comunicados a la familia, el equipo tratante y el médico de cabecera del hospital.

Falta de habilidad en manejo de dolor y control de síntomas. Muchas veces el control domiciliario recae sobre médicos jóvenes con poca formación y baja experiencia en evaluación y tratamiento de síntomas. Lo mismo ocurre con el personal de enfermería que no ha sido capacitado para el manejo del paciente terminal. Considerando especialmente los aspectos prácticos, con el apoyo de profesionales expertos en Cuidados Paliativos, es posible ir mejorando esta situación.

Comunicación inadecuada. La falta de entrenamiento para adquirir habilidades en comunicación con el paciente y la familia es un factor preponderante que produce inadecuado control domiciliario. También es fundamental que los miembros del equipo se comuniquen entre sí periódicamente, ya que el trabajo no debe ejecutarse en forma paralela, sino de manera conjunta.

Inadecuado soporte familiar. Algunas veces, el médico generalista realiza una tarea óptima con el paciente controlando adecuadamente sus síntomas y comunicándose correctamente con él, pero se olvida de la familia.

El familiar cuidador principal necesita que le informen que todo lo que él hace por su ser querido es adecuado, pero también desea que le pregunten “¿cómo está usted?”. Necesita que le expliquen que algunas veces es conveniente contratar a una persona para que ayude en el cuidado de su familiar y que es preciso que descansa más; solicita que el profesional se sienta y escuche sus miedos, sus dudas. Tal vez esta es la primera vez en su vida que enfrenta una situación de tal naturaleza. Dedicar un tiempo más a la familia redundará en mayor beneficio para una adecuada atención domiciliaria. (21)

Requisitos necesarios para que el paciente permanezca en domicilio

Es necesario que el paciente desee estar en su casa, que tenga un entorno social y familiar adecuado y que su familia lo pueda atender. Se requiere de un equipo sanitario de trabajo apto para realizar cuidados paliativos domiciliarios. Por último, el sistema de salud debería reconocer la prestación domiciliaría del equipo.

Emergencias domiciliarias:

- a) En Cuidados Paliativos, el profesional debe ser proactivo más que reactivo, es decir, anticiparse y prevenir situaciones de crisis.
- b) En el domicilio se debe contar con los fármacos necesarios para administrar ante diferentes situaciones. Si es necesario, se dispondrá también de oxígeno, nebulizador y aspirador.
- c) El familiar debe saber que puede contar con un servicio de emergencias que se pondrá en contacto con el médico tratante.
- d) El familiar debe haber sido instruido en la manera de actuar si el paciente presentara una convulsión, delirio, disnea, dolor incidental severo. (21)

El duelo

El duelo, del latín *dolus* (dolor), es un proceso adaptativo natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo. Incluye reacciones y componentes físicos, psicológicos, sociales y espirituales, cuya intensidad y duración serán proporcionales a la significación de la pérdida.

El término “luto”, del latín *lugere* (llorar), es la aflicción por la muerte de una persona querida. Se manifiesta con signos visibles externos, comportamientos sociales y ritos religiosos. Las características generales que diferencian el duelo por muerte, del dolor por otras pérdidas importantes (de crecimiento, bienes materiales, espirituales, simbólicas, desarraigo, lazos afectivos, etc.) son: radicalidad, irreversibilidad y universalidad.

Es un proceso normal y necesario que está relacionado con la fuerza de los apegos y que si bien conlleva sufrimiento en el costoso proceso de ajuste, puede ser portador de crecimiento al permitirle a la persona manejar de manera constructiva la pérdida.

El objetivo de la atención al duelo es prevenir un duelo complicado y facilitar el proceso adaptativo. Forma parte de las tareas desarrolladas por los equipos de cuidados paliativos, mediante el proceso asistencial centrado en el bienestar y alivio del sufrimiento del paciente y su familia.

Es importante que esta atención se inicie antes de su fallecimiento (prevención). En la mayoría de los casos no requerirá posteriores intervenciones específicas ni psicofármacos. Esto dependerá de si dispone de los recursos adecuados del paciente, tanto internos como externos, para afrontar la situación.

Habrà, por lo tanto, *niveles de asistencia diferentes* según se requiera: información únicamente, acompañamiento, asesoramiento o intervenciones específicas en el duelo, siendo imprescindible una adecuada evaluación inicial y un entrenamiento específico.

Intervenciones en el duelo antes del fallecimiento

Se trabajará con el modelo de prevención, evaluando inicialmente a la familia (entendida como una unidad interaccional) a fin de detectar sus fortalezas y debilidades; sus necesidades, dificultades y temores, y los factores de riesgo asociados a un duelo complicado. Se brindará apoyo a través de la información, asesoramiento e intervenciones específicas para facilitar la organización, adaptación y aceptación del futuro próximo.

El trabajo previo al fallecimiento es fundamental, ya que permite la temprana derivación y asistencia psicoterapéutica de los miembros más vulnerables y facilita el contacto posterior.

Intervenciones en el duelo posteriores al fallecimiento

Estarán dirigidas básicamente a ayudar a los dolientes a realizar lo que Worden llama las cuatro tareas del duelo:

- 1) Aceptar la realidad de la pérdida.
- 2) Experimentar el dolor.
- 3) Adaptarse al ambiente en que falta el fallecido.
- 4) Invertir la energía emotiva en otras personas o relaciones nuevas.

En duelos complicados se realizarán intervenciones psicoterapéuticas específicas y se establecerá un diagnóstico diferencial entre duelo y depresión mayor y/o el uso apropiado de psicofármacos en este caso. Cada equipo tendrá su propia modalidad, contactando generalmente a la familia entre los 15 y 20 días posteriores al fallecimiento, a través de una carta o de un seguimiento telefónico.

Las respuestas emocionales más frecuentes que necesitarán intervención son: ansiedad, sentimiento de impotencia, temores, enojo, ira. Esta última puede estar desplazada hacia el equipo médico, otros o hacia la persona misma.

Puede aparecer ideación suicida (diagnóstico diferencial de la depresión según DSM IV). La tristeza es la respuesta universal y se relaciona con el significado personal de la pérdida. La culpa puede aparecer por el sentimiento de no haber ofrecido todo lo apropiado, idealizaciones o por conductas que fueron inadecuadas en la realidad.

En todas estas respuestas, la conducta terapéutica eficaz tenderá a su comprensión sin juzgar, a la identificación y normalización de las mismas, a la reestructuración cognitiva de las ideas irracionales y a la facilitación de pensamientos más adaptativos, reubicando responsabilidades y ayudando al perdón y despedida del ser querido.

Algunas técnicas y estrategias psicoterapéuticas de afrontamiento

- Técnicas de relajación para situaciones de ansiedad o insomnio.
- Uso de fotos, cartas, poesía, pintura, para la estimulación de recuerdos y emociones.
- Juego de roles o visualizaciones para representación de situaciones “inconclusas”, miedos, culpas, enojo, facilitación del perdón propio y hacia el fallecido.
- Reestructuración cognitiva, entrenamiento en afrontamiento de situaciones nuevas.

Duelo complicado

El doliente queda detenido o con excesiva duración en alguna de las etapas del proceso, sin poder arribar a:

- 1) La capacidad de recordar y hablar del fallecido sin dolor excesivo,
- 2) La capacidad de establecer nuevas relaciones y aceptar los desafíos de la vida.

Factores condicionantes de un duelo complicado:

- Rol que desempeña la persona y sus funciones emocionales dentro de la familia.
- Relación de dependencia física, psicológica, social o económica.
- Edad de la persona fallecida (niños).
- Edad del que ha sufrido la pérdida.
- Tipo de enfermedad, duración, circunstancias de la muerte y soporte recibido.
- Personalidad del superviviente: trastornos psicopatológicos previos.

- Personalidad del fallecido: relación ambivalente con hostilidad no expresada.
- Presencia o no de otras experiencias previas de duelo: duelos previos no resueltos.
- Ausencia de apoyo social: nivel socioeconómico bajo.
- Ausencia de apoyo espiritual.
- Factores culturales que permitan o no la expresión de la pérdida.

Tipos de duelo:

- Duelo ausente (negación del fallecimiento).
- Duelo inhibido (inhibición duradera de algunas manifestaciones del duelo normal).
- Duelo retrasado (por presión de responsabilidades o incapacidad para resolverlo).
- Duelo distorsionado (una parte de la pérdida se suprime y la otra se distorsiona).
- Duelo crónico (intenso dolor que continúa sin remitir con idealización del fallecido).
- Duelo no anticipado (pérdidas repentinas e intensamente desorganizadoras).
- Duelo abreviado (por apego leve o por haberse hecho anticipadamente).
- Duelo anticipado (se integra la realidad de la pérdida gradualmente, adaptativo).

Duelo y depresión mayor

El diagnóstico diferencial es fundamental, ya que si bien en la etapa aguda el duelo reproduce los síntomas asociados a la depresión mayor, éstos ceden y suelen desaparecer dentro de los 6 meses.

Dentro de las diferencias existentes entre ambos, en el duelo normal las ideas suicidas son poco frecuentes, la culpa no es global y hay ausencia de autorreproche y sentimientos generalizados de desvalorización, en contraste con la depresión. Los síntomas son autónomos, independientemente de los disparadores. La medicación antidepresiva y la asistencia psicoterapéutica son indicaciones tan necesarias como la detección temprana de indicadores de riesgo.

Manifestaciones del duelo (23)

Cognitivo/afectivo	Fisiológico	Conductual
Incredulidad	Vacío en el estómago	Alteraciones del sueño y/o alimentación
Confusión	Opresión pecho/garganta	Distracción
Alucinaciones visuales y/o auditivas	Boca seca	Aislamiento social
Dificultades de atención, concentración y memoria	Falta de aire	Llanto
Preocupación, rumiaciones, pensamientos e imágenes recurrentes	Falta de energía/debilidad	Evitación de recuerdos
Obsesión por recuperar la pérdida	Palpitaciones	Llevar o atesorar objetos
Distorsiones cognitivas Extrañeza/despersonalización	Aumento morbimortalidad	Llamado y/o conversación acerca del fallecido o con él
Impotencia/indefensión	Hipersensibilidad al ruido	Hiper o hipoactividad
Anhelo		Visitas frecuentes al cementerio
Tristeza, apatía, abatimiento		Visitas frecuentes a lugares preferidos del fallecido
Ira, frustración, enojo		
Culpa		
Angustia		

PROCESO METODOLÓGICO

Se realizara un estudio descriptivo, transversal en el cual se utilizara la técnica de recopilación documental de bibliografía Nacional e Internacional. Por medio del método analítico será utiliza para realizar la estructura de aplicación de Cuidados Paliativos en un segundo nivel de atención en el Instituto Mexicano del Seguro Social, específicamente en el HGZ No. 53.

PROPUESTA DE DESARROLLO E IMPLEMENTACIÓN DE UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS A DOMICILIO (UCPDOM)

El 28 de abril de 2014 se publicó en el Diario Oficial de la Federación el Programa Institucional del Instituto Mexicano del Seguro Social 2014-2018 (PIIMSS 2014-2018), en donde se definen los objetivos, estrategias y líneas de acción que se implementarán durante la presente Administración con el propósito de hacer cumplir cinco propósitos. Destaca el cuarto: mejorar el modelo de atención a la salud con el fin de proporcionar a los derechohabientes servicios médicos de calidad y calidez. Se plantean estrategias como: reorganizar los servicios para la provisión de la atención integral a la salud que incluya la prevención, curación y rehabilitación. (24)

Con la intención de llevar cabo dicha estrategia se crea la Unidad de Cuidados Paliativos a Domicilio (UCPDOM), que pretende realizar actividades específicas, que brinden apoyo al paciente, a su familia, y al sistema de salud.

Dentro de las actividades que se plantean para apoyo al paciente está brindar atención médica de mantenimiento en la fase culminante de su patología en un entorno familiar, en el cual se pueda sentir cómodo, en confianza y rodeado de las personas con las que él desea vivir esta etapa.

Dichas personas serán capacitadas para brindar cuidados paliativos básicos con la intención que el paciente permanezca en su domicilio. Estas actividades serán guiadas y supervisadas por un equipo médico interdisciplinario integrado por un médico, personal de enfermería, psicología y, de ser necesario, personal del servicio de inhaloterapia, los cuales realizarán visitas programadas según la patología, etapa y necesidades del paciente, buscando siempre su bienestar, sin dejar de lado el apoyo a la familia.

La inclusión al programa contempla un periodo de atención inicial de tres meses. Posteriormente, si aún se requiere la atención médica, el caso clínico será revalorado por el comité coordinador de la UCPDOM, en donde se valorará cuidadosamente la posibilidad de continuar con la atención domiciliada, intrahospitalaria, o egresarlo de la unidad con apoyo familiar, siempre buscando lo mejor para el paciente.

Al realizar dichas actividades no sólo se verá beneficiado el paciente, también las personas allegadas a él. En busca de mantener un entorno familiar lo más sano posible, este modelo de atención médica ofrece diferentes beneficios al paciente y a la familia, rescatando la integración, el apoyo familiar brindado al paciente y al cuidador primario; sin descuidar las actividades cotidianas, tanto del paciente como del cuidador primario, en un cien por ciento.

Una ventaja importante que ofrece UCPDOM es la disminución de costos por atención médica realizados por la familia en atención del paciente, ya que a pesar de que el paciente permanecerá en casa, y que pareciera requerir una inversión extra, esta no es comparable con los gastos que afronta la familia cuando el paciente se encuentra en el hospital o los gastos que se deriven de la atención de las diversas consultas programadas en clínicas y hospitales para su seguimiento y atención. Estos en la mayoría de los casos son proporcionados por el cuidador primario, en detrimento de los recursos familiares.

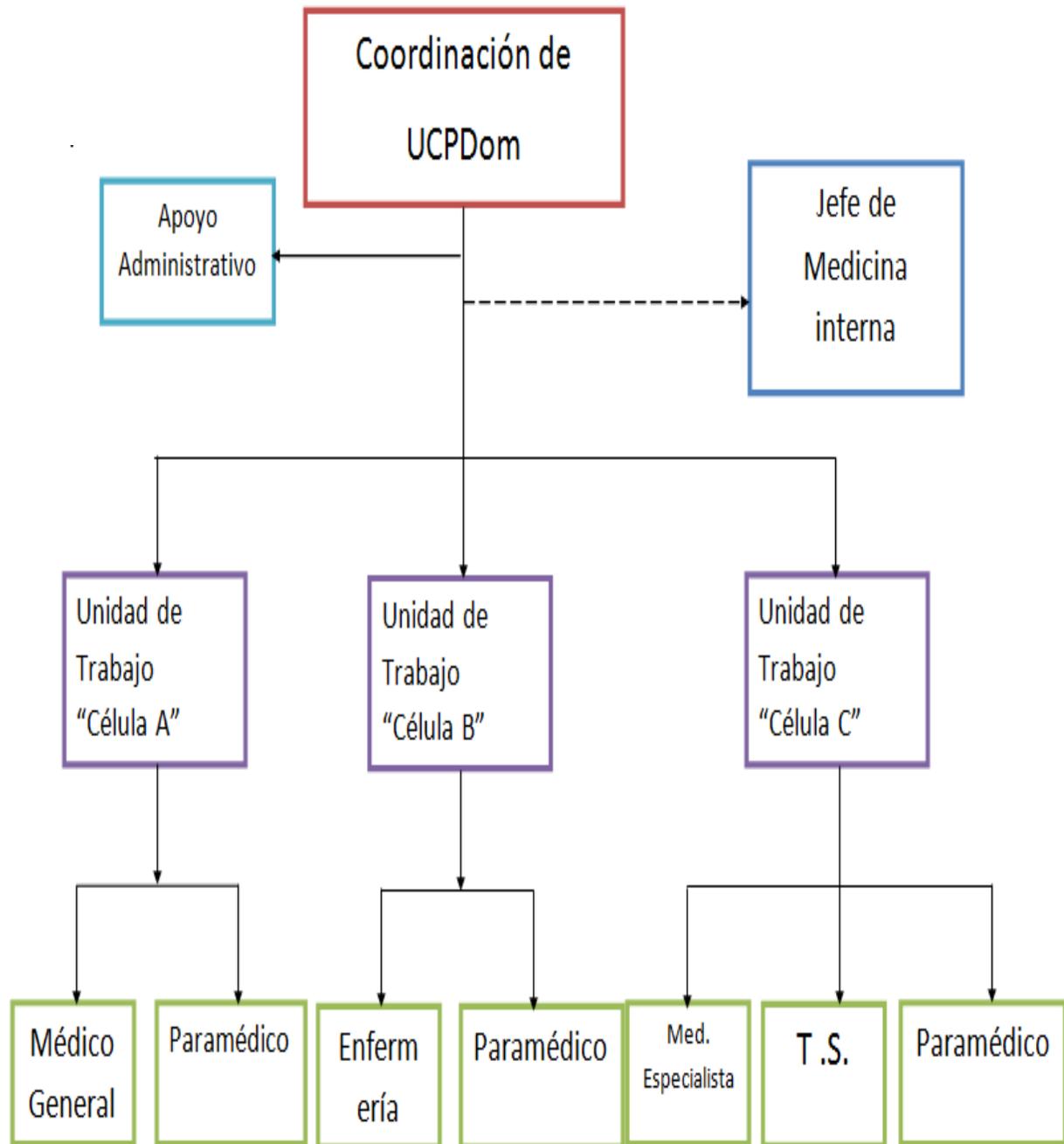
MISIÓN

Proporcionar a los pacientes que padecen enfermedades incurables los cuidados necesarios para mejorar su calidad de vida, así como brindar apoyo y asesoría a sus familiares.

VISIÓN

“Ser un servicio líder en cuidados paliativos a domicilio con calidad y eficacia para pacientes adscritos al HGZ 53 que sufren una enfermedad incurable, brindando apoyo familiar”

Organigrama



Perfil de puesto Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios. (UCPDOM)

Puesto: Médico de la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios.

- Titular:
- Reporta a: Coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios.
- Ubicación: Oficina de Coordinación y domicilio de los pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios.
- Descripción del puesto:
 - I. Propósito Básico: Brindar atención médica a los pacientes en “Situación terminal” que se encuentren inscritos en la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios, en la comodidad de su hogar, que permita mejorar la calidad de vida de él y su familia.
 - II. Dimensiones: (puestos a su cargo).
 - III. Finalidades Principales:
 - Participar en el comité de Cuidados Paliativos Domiciliarios, en donde se presenta caso y decide conjuntamente si el paciente es candidato.
 - Informar al paciente y familiares del estado de salud, así como de la “Situación terminal” en la que se encuentra.
 - Mantener informado al paciente y familiares acerca de los procedimientos y los tratamientos más recomendables para la situación del paciente.
 - Conocer, aplicar la política y los objetivos de calidad.
 - Programar conjuntamente la agenda de visitas domiciliarias.
 - Realizar visita domiciliaria al paciente, otorgando atención de calidad a las necesidades clínicas del paciente.
 - Realizar las notas de los expedientes clínicos.
 - Realizar recetas para fármacos controlados y no controlados.
 - Atender la urgencia paliativa que se presente, en el domicilio del paciente.
 - Realizar actividades de educación continua con el personal de la unidad y del Hospital.
 - Participar activamente en la organización y realización de información y capacitación a los familiares del paciente.
 - Asistir a cursos de actualización y educación continua en el ramo.

IV. Situación Organizacional: (Organigrama)

Se considera que el perfil apropiado para el puesto exige:

- Escolaridad: Licenciatura en Medicina
- Experiencia: 1 año mínimo en contacto con pacientes en “situación terminal”

Conocimientos técnicos:

- Medicina Paliativa.
- Cuidados Paliativos.
- Bioética.
- Tanatología.

Cualidades Generales:

- Humanista
- Responsabilidad
- Iniciativa
- Capacidad de decisión
- Sensibilidad
- Generosidad
- Conciencia social
- Actitud de servicio

Puesto: Coordinador Médico de la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios.

- Titular:
- Reporta a:
- Ubicación: Oficina de Coordinación

Descripción del puesto:

- I. Propósito Básico: Brindar asistencia psicológica integral al paciente en situación terminal, así como a su familia, con calidad, eficiencia y eficacia para enfrentar el desarrollo de la enfermedad y afrontar el duelo.
- II. Dimensiones: (personal a su cargo).
- III. Finalidades Principales:
 - Participar en el comité de Cuidados Paliativos Domiciliarios, en donde se presenta el caso y se decide conjuntamente si el paciente es candidato.
 - Coordinar el equipo multidisciplinario de la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios.
 - Solicitar el consentimiento informado del paciente y familiares.
 - Programar conjuntamente la agenda de visitas domiciliarias.
 - Supervisar que las visitas domiciliarias al paciente se lleven a cabo y que en ellas se otorgue atención de calidad.
 - Revisar los expedientes clínicos.
 - Realizar informe de actividades realizadas en el servicio.
 - Realizar actividades de educación continua al personal de la unidad y del Hospital.
 - Participar activamente en la organización y realización de información y capacitación a los familiares del paciente.
 - Coordinar y Asistir a cursos de actualización y educación continua en el ramo.
- IV. Situación Organizacional: (Organigrama)
 - Se considera que el perfil apropiado para el puesto exige:
 - Escolaridad: Licenciatura en Medicina
 - Experiencia: 2 años, mínimo, en contacto con pacientes en “situación terminal” y experiencia mínima de 6 meses en puesto de coordinación médica.

Conocimientos técnicos:

- Medicina Paliativa.
- Cuidados Paliativos.
- Bioética.
- Tanatología.

Cualidades Generales:

- Liderazgo.
- Humanismo.
- Responsabilidad.
- Iniciativa.
- Capacidad de decisión.
- Sensibilidad.
- Generosidad.
- Conciencia social.
- Actitud de servicio.

Puesto: Psicólogo de la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios.

- Titular:
- Reporta a: Coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios.
- Ubicación: Oficina de Coordinación.

Descripción del puesto:

- I. Propósito Básico:
- II. Dimensiones: (puestos a su cargo)
- III. Finalidades Principales:
 - Evaluar las condiciones psicológicas que se encuentran y proporcionar apoyo psicológico.
 - Conocer y aplicar la política y objetivos de calidad.
 - Programar conjuntamente la agenda de visitas domiciliarias.
 - Realizar notas de los expedientes clínicos.
 - Realizar actividades de educación continua al personal de la unidad y del Hospital.
 - Participar activamente en la organización y realización de información y capacitación a los familiares del paciente.
 - Asistir a cursos de actualización y educación continua en el ramo.
- IV. Situación Organizacional: (Organigrama)
 - Se considera que el perfil apropiado para el puesto exige:
 - Escolaridad: Licenciatura en Psicología
 - Experiencia: 1 año mínimo en contacto con pacientes en “situación terminal”

Conocimientos técnicos:

- Tanatología.
- Cuidados Paliativos.
- Bioética.

Cualidades Generales:

- Humanismo.
- Responsabilidad.
- Iniciativa.
- Capacidad de decisión.
- Sensibilidad.
- Generosidad.
- Conciencia social.
- Actitud de servicio.

Puesto: Enfermera de la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios.

- Titular:
- Reporta a: Coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios.
- Ubicación: Oficina de Coordinación y domicilio de los pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios.

Descripción del puesto:

- I. Propósito Básico: Brindar atención médica a los pacientes en “Situación terminal” que se encuentren inscritos en la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios, en la comodidad de su hogar, que permita mejorar la calidad de vida de él y su familia.
- II. Dimensiones: (puestos a su cargo)
- III. Finalidades Principales:
 - Participar en el comité de Cuidados Paliativos Domiciliarios, en donde se presenta el caso y se decide conjuntamente si el paciente es candidato.
 - Informar al paciente y familiares del estado de salud, así como de la “Situación terminal” en la que se encuentra.
 - Conocer y aplicar la política y objetivos de calidad.
 - Programar conjuntamente la agenda de visitas domiciliarias.
 - Realizar visita domiciliaria al paciente, otorgando atención de calidad a sus necesidades clínicas.
 - Atender la urgencia paliativa que se presente, en el domicilio del paciente.

- Realizar actividades de educación continua al personal de la unidad y del hospital.
- Participar activamente en la organización y realización de información y capacitación a los familiares del paciente.
- Asistir a cursos de actualización y educación continua en el ramo.

IV. Situación Organizacional: (Organigrama)

- Se considera que el perfil apropiado para el puesto exige:
- Escolaridad: Licenciatura en Enfermería
- Experiencia: 1 año, mínimo, en contacto con pacientes en “situación terminal”.

Conocimientos técnicos:

- Cuidados Paliativos.
- Bioética.
- Tanatología.

Cualidades Generales:

- Humanismo.
- Responsable.
- Iniciativa
- Capacidad de decisión
- Sensibilidad
- Generosidad
- Conciencia social
- Actitud de servicio.

Puesto: Apoyo Administrativo de la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios.

- Titular:
- Reporta a: Coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios.
- Ubicación: Oficina de Coordinación de la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios.
- Descripción del puesto:
 - I. Propósito Básico: Participar en la coordinación, organización y administración de la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios.
 - II. Dimensiones: (puestos a su cargo)
 - III. Finalidades Principales
 - Organizar actividades de trabajo solicitadas por el Coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios.
 - Recibir documentación oficial, así como elaboración de informes en donde se comuniquen acuerdos y avisos al personal de la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios.
 - Solicitar expedientes de pacientes al Servicio de Archivo Clínico.
 - Informar, aclarar, y orientar sobre los trámites requeridos a los pacientes o familiares de los pacientes.
 - Solicitar el abastecimiento de materiales y accesorios de oficina y papelería que se requieran.
 - Asistir a cursos de actualización y educación continua en el ramo.
 - IV. Situación Organizacional: (Organigrama)
 - Se considera que el perfil apropiado para el puesto exige:
 - Escolaridad:
 - Experiencia: 1 año, mínimo, desarrollando puesto administrativo en Sistema de Salud.

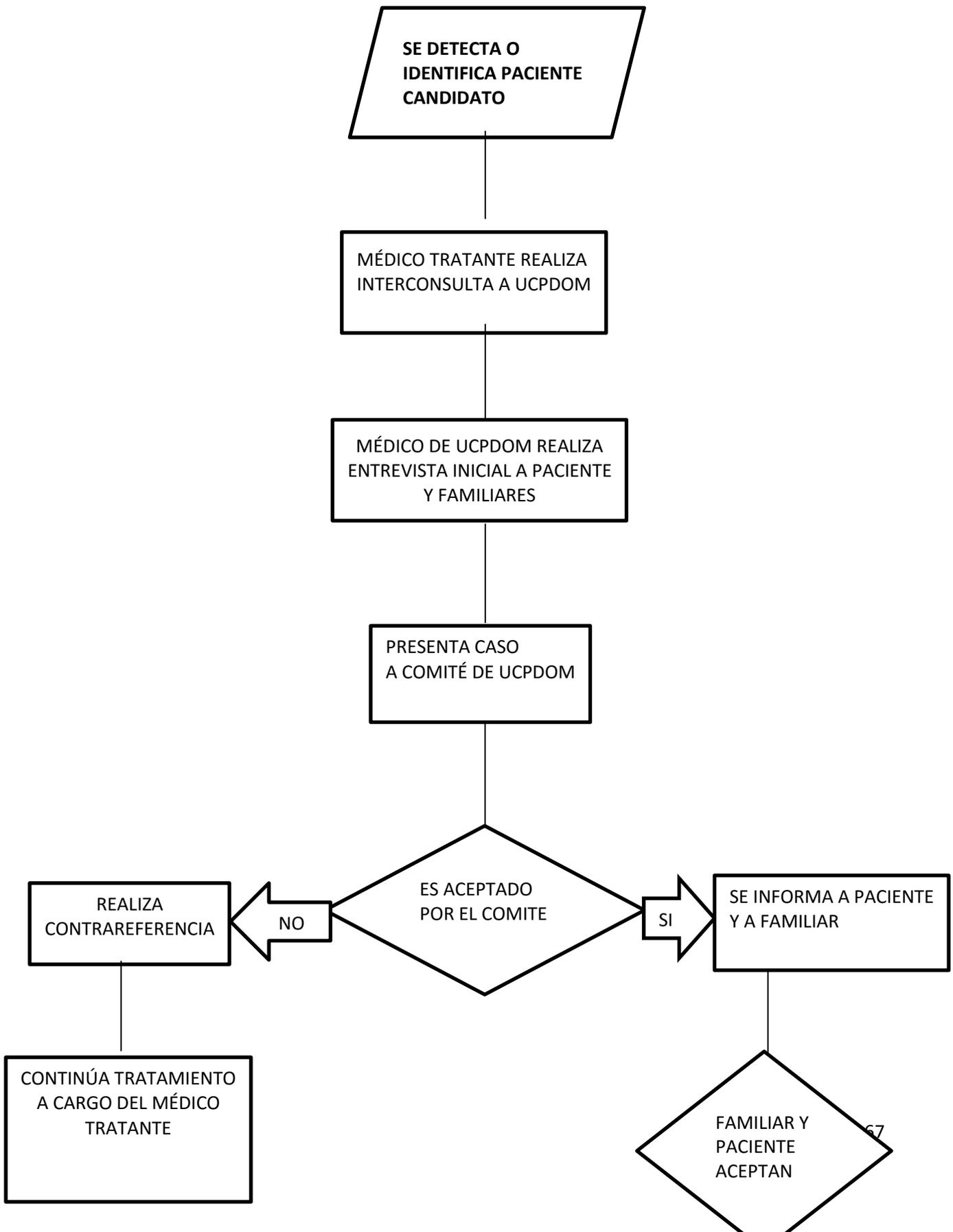
Conocimientos técnicos:

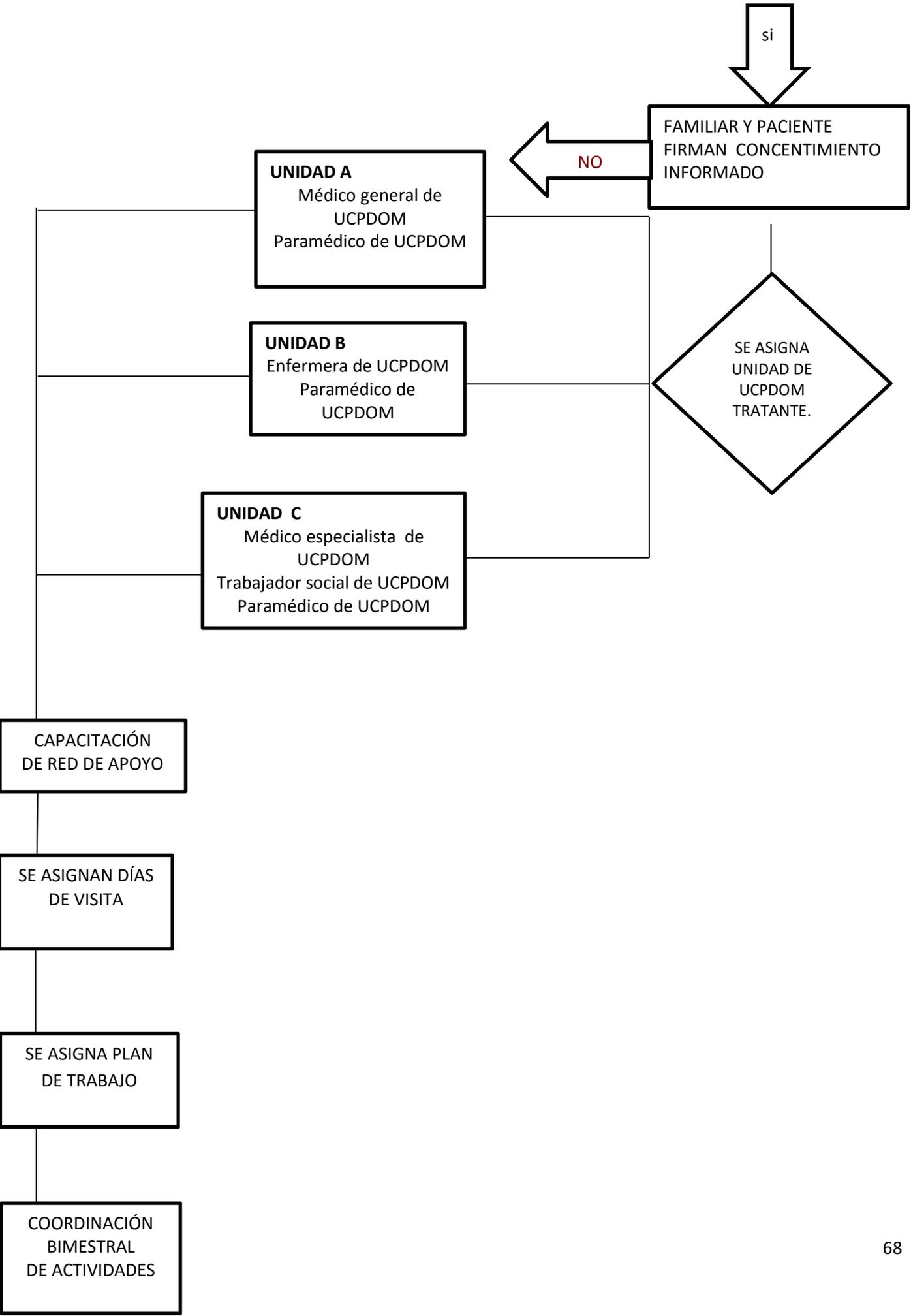
Cualidades Generales:

- Humanismo.
- Responsabilidad.

- Iniciativa.
- Capacidad de decisión.
- Sensibilidad.
- Generosidad.
- Conciencia social.
- Actitud de servicio.

Flujograma de la UCPDOM.





Descripción de las actividades de la célula de trabajo “A” de la UCPDOM

Definición: Unidad de trabajo integrada por Médico General y Paramédico, la cual realizara visitas domiciliarias a los pacientes de la UCPDOM una vez por semana, con la finalidad de vigilar su estado de salud y estipular las indicaciones médicas a seguir por el personal de enfermería, hasta la próxima visita.

Integrada por:

Médico General
Paramédico.

Personal representante de la Célula de Trabajo: Médico General

Modo de transporte: Automóvil de la Institución, o ambulancia, operado por un paramédico.

Número de consultas domiciliadas por turno: 5

Visitas Semanales a cada paciente: 1

Tiempo de estancia con cada paciente: 40 min.

Actividades a realizar:

- Al inicio de la jornada laboral, el paramédico de la célula de la UCPDOM se encargara de revisar que el vehículo se encuentre en buenas condiciones para garantizar la seguridad del paciente. Asimismo, se asegurará de que tenga el combustible necesario, así como la disponibilidad de los materiales a utilizar, por el médico de acuerdo al número de pacientes programados en el turno, las cuales se transportaran en una maletín de trabajo, el cual quedara bajo la responsabilidad del paramédico.
- El médico, al llegar a la oficina de la UCPDOM, recogerá el rol de pacientes asignados para visitar durante el día y solicitará el archivo clínico los expedientes clínicos a utilizar, los cuales a partir de ese momento quedan bajo su responsabilidad.
- Al llegar al domicilio del paciente, el médico realizará un examen médico que incluya el interrogatorio dirigido al cuidador primario y la exploración física del paciente con el fin de corroborar las condiciones de éste. Revisará y realizará modificaciones al tratamiento en caso necesario. Corroborará que el equipo médico se encuentre en buen estado y realizará la nota médica de evolución, siguiendo los lineamientos estipulados por la NOM 004-SSA3-2012.

Nota de evolución. Deberá elaborarla el médico cada vez que proporciona atención al paciente ambulatorio, de acuerdo con el estado clínico del paciente. Describirá lo siguiente:

- Evolución y actualización del cuadro clínico.
 - Signos vitales, según se considere necesario.
 - Resultados relevantes de los estudios de los servicios auxiliares del diagnóstico y tratamiento que haya sido solicitados previamente.
 - Diagnósticos o problemas clínicos.
 - Pronóstico.
 - Tratamiento e indicaciones médicas; en el caso de medicamentos, señalando como mínimo la dosis, vía de administración y periodicidad.
-
- Antes de retirarse, el médico informará al paciente y cuidador primario sobre el estado de salud o si se realizaron modificaciones al tratamiento base, además de reforzar las actividades a realizar por parte de los cuidadores.
 - Al término de las visitas a los pacientes y al llegar a la unidad de trabajo, el paramédico se encargará de dejar en adecuadas condiciones el vehículo oficial, mecánicas y de combustibles, así como solicitará los insumos consumidos durante la jornada con el fin de que el material se encuentre al 100% para la próxima jornada.
 - El médico se encargará de revisar, ordenar y entregar al archivo clínico y los expedientes, e indicará los expedientes a utilizar en la siguiente jornada laboral con la finalidad de que se encuentren disponibles para el día siguiente.

Descripción de las actividades de la célula de trabajo “B” de la UCPDOM

Definición: Unidad de trabajo integrada por personal de Enfermería General y Paramédico, la cual realizará visitas domiciliarias a los pacientes de la UCPDOM una vez al día, con la finalidad de brindar los cuidados generales de enfermería. Llevará a cabo las indicaciones médicas estipuladas por el médico tratante.

Integrada por:

Licenciado en Enfermería general.
Paramédico.

Personal representante de la Célula de Trabajo: Personal de enfermería

Modo de transporte: Automóvil de la Institución o ambulancia, operado por un paramédico.

Número de consultas domiciliadas por turno: 5

Visitas Semanales a cada paciente: 1

Tiempo de estancia con cada paciente: 40 min.

Actividades a realizar:

Al inicio de la jornada laboral, el paramédico de la célula de la UCPDOM se encargara de revisar que el vehículo se encuentre en buenas condiciones para garantizar la seguridad del paciente. Asimismo, se asegurará de que tenga el combustible necesario, así como la disponibilidad de los materiales a utilizar por el médico de acuerdo con el número de pacientes programados en el turno, las cuales se transportaran en una maletín de trabajo que quedará bajo la responsabilidad del personal de enfermería.

El personal de enfermería al llegar a la oficina de la UCPDOM recogerá el rol de pacientes asignados para visitar durante el día. Solicitará los expedientes clínicos a utilizar, los cuales a partir de ese momento quedan bajo su responsabilidad.

Al llegar al domicilio del paciente, deberá de realizar lo al llegar al domicilio del paciente, el personal de enfermería corroborará que las condiciones en las que se encuentre el paciente sean las óptimas, revisar el equipo de venoclisis, así como las soluciones si es el caso del paciente. Suministrar los medicamentos en dosis y vía indicados por el médico con la ayuda del personal paramédico movilizará al paciente, para la prevención de úlceras por presión. y realizara el llenado de la

hoja de enfermería, siguiendo los lineamientos estipulados por la NOM 004-SSA3-2012:

Hoja de enfermería:

- Deberá elaborarse por el personal en turno, según la frecuencia establecida por las normas internas del establecimiento y las órdenes del médico. Deberá contener, como mínimo:
- Habitus exterior.
- Gráfica de signos vitales.
- Suministración de medicamentos, fecha, hora, cantidad y vía prescrita.
- Procedimientos realizados.
- Observaciones.

Antes de retirarse, el personal de enfermería informará al paciente y cuidador primario sobre los cuidados generales de enfermería que se realizaron, así como reforzará la actividades a realizar por parte de los cuidadores.

Al término de la visitas a los pacientes y al llegar a la unidad de trabajo el paramédico se encargará de dejar en adecuadas condiciones el vehículo oficial, mecánicas y de combustibles. Solicitará los insumos consumidos durante la jornada con el fin de que el material se encuentre al 100% para la próxima jornada.

El personal de enfermería se encargará de revisar, ordenar y entregar al archivo clínico los expedientes, e indicará los expedientes a utilizar en la siguiente jornada laboral con la finalidad de que se encuentren disponibles para el día siguiente.

ANÁLISIS DE COSTO-BENEFICIO

Análisis de costos cubiertos por IMSS durante la estancia intrahospitalaria.

Tabulador de Sueldo Base de acuerdo con el contrato colectivo de trabajo 2013-2015 del Instituto Mexicano del Seguro Social (25) en su capítulo 2, en donde se muestran los sueldos percibidos por los trabajadores según la categoría perteneciente.

CATEGORÍA	JORNADA	SUELDO HORA-MES	SUELDO MES PESOS
ENFERMERÍA			
AUXILIAR DE ENFERMERÍA GENERAL	8	514.98	4099.88
ENFERMERA GENERAL	8	619.24	4953.88
ENFERMERA ESPECIALISTA	8	706.02	5648.10
ENFERMERA JEFE DE PISO	8	859.26	6864.06
INHALOTERAPEUTA			
INHALOTERAPEUTA	6	660.70	3964.18
INHALATERAPEUTA	8	660.70	5285.54
INTENDENTES			
INTENDENTES	8	550.84	4406.68
LABORATORISTA			
AUXILIAR DE LABORATORIO	8	529.34	4234.74
LABORATORIO	8	694.96	5559.66
MÉDICO			
MÉDICO GENERAL	8	818.12	6544.98
MÉDICO FAMILIAR	8	1077.56	8620.46
MÉDICO NO FAMILIAR	8	1077.56	8620.46
PSICOLOGÍA			

PSICÓLOGO	8	942.18	7537.50
PSICÓLOGO CLÍNICO	8	942.18	7537.50
TRABAJO SOCIAL			
TRABAJADOR SOCIAL	8	608.92	4871.38
TRABAJO SOCIAL CLÍNICA	8	694.22	3855.30
LAVANDERÍA CENTRALES Y HOSPITALARIAS			
OPERADOR DE LAVANDERÍA	8	472.04	3776.34
INTENDENTES			
INTENDENTE	8	550.84	4046.68

En la siguiente tabla se presentan los precios unitarios de los servicios ofrecidos por el Instituto Mexicano del Seguro Social, en un segundo nivel de atención, según el Diario Oficial de la Federación publicado el 11 de Febrero del 2015: (26)

PROCEDIMIENTO	PRECIO UNITARIO ACTUALIZADO AL 2015 (PESOS)
Consulta de especialidades en segundo nivel.	951.00
Atención en Servicio de Urgencias.	994.00
Día paciente en hospitalización.	6,731.00
Curaciones.	599.00
Sesión de Hemodiálisis.	4, 106.00
Traslado en ambulancia.	1.571.00
Terapia Psicológica.	536.00

De acuerdo con las fuentes antes mencionadas y realizando un cálculo aproximado del costo por paciente según los días de estancia intrahospitalaria señalados por la Revista médica del Instituto Mexicano del Seguro Social (27), que son 9 días de estancia promedio en paciente del servicio de Medicina Interna, arroja un costo de \$60,579.00 por paciente. Lo anterior sólo cubriría la estancia, sin tomar en cuenta los demás cuidados que el paciente requiera como curación de heridas, laboratorios clínicos y paraclínicos, interconsultas con demás especialidades, diálisis de ser necesario entre otros, dependiendo la patología del paciente.

Dicho monto sólo es cubierto por el paciente en caso de no ser derechohabiente, lo cual es poco frecuente. La mayoría de los pacientes están afiliados, lo que obliga al Instituto Mexicano de Seguro Social a cubrir los gastos.

El Manual de Procedimientos para la planeación y definición de plantillas de personal para unidades sujetas a la acción de obra del Instituto Mexicano del Seguro Social, actualizado en Octubre DE 2013, señala:

INDICADORES PARA EL CÁLCULO DE ENFERMERA GENERAL Y AUXILIAR DE ENFERMERA GENERAL EN HOSPITALIZACIÓN EN UNIDADES MÉDICAS DE ESPECIALIDAD.				
ESPECIALIDAD	UNIDADES MÉDICAS DE ESPECIALIDAD.	PORCENTAJE DE DISTRIBUCIÓN DE PLAZAS POR TURNO.		
		MATUTINO	VESPERTINO	NOCTURNO
MEDICINA INTERNA	3.5	40 %	40%	40%

Análisis Costo-Beneficio

CONCEPTO	COSTO
Salario Mensual de Médico Especialista jefe de la UCPDOM	8620.46
Salario Mensual de Médico General de la UCPDOM	6544.98
<hr/>	
Salario Mensual de personal de Enfermería de la UCPDOM	4953.88
Salario Mensual de Paramédico de la UCPDOM	4099.88
Salario Mensual de Trabajadora	4871.38
Salario Mensual del Personal Administrativo	3185.42
Alquiler de Vehículo Mensual (Costo mercado al 29 de Feb.)	9500.00
Gasolina	510.00
Equipo médico (Baumanómetro, Estetoscopio, Estuche de Dx)	4300.00
Material de curación (50 a 300)	150.00
Total	<hr/> \$46736.00

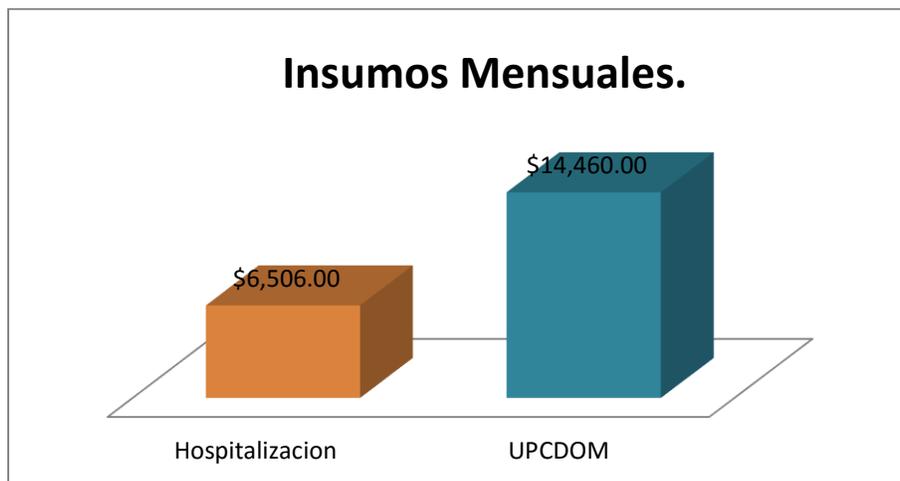
BENEFICIO	COSTO
Día de estancia intrahospitalaria	6731.00
Sueldo Mensual de personal de Nutrición	4871.35
Sueldo Mensual del personal de Enfermería 2 turnos	9907.76
Sueldo Mensual del personal de Lavandería	3776.34
Sueldo Mensual del personal de Intendencia	4046.68
Consulta de Especialidades	951.00
Curaciones	599.00
Traslado en ambulancia	506.00
TOTAL	\$31389.13

Resultados de la comparación de gastos hospitalización vs UCPDOM

Insumos Mensuales

Hospitalización	\$ 6,506.00
UCPDOM	\$ 14,460.00

Grafica 1

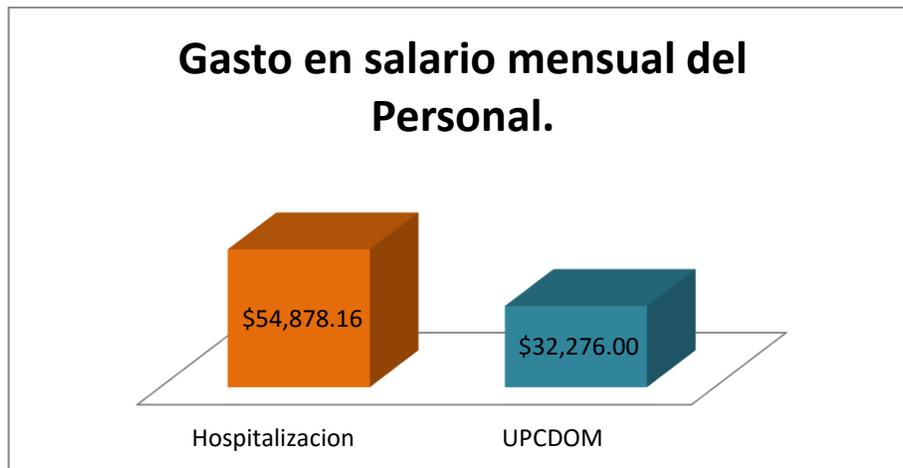


En esta grafica se observa que los gastos en insumos mensuales en los que se incluyen el vehículo oficial, gasolina, equipo médico y material de curación, utilizados por la UCPDOM son mayores en 44% en comparación con los necesarios para el modelo de hospitalización.

Grafica 2

Gasto en Salario Mensual del Personal

Hospitalización	\$ 54,878.16
UPCDOM	\$ 32,276.00



El gasto en salario mensual del personal de la UCPDOM es 61 % menor que los gastos por hospitalización, ya que se ahorraría el sueldo del personal de enfermería de 2 turnos, nutrición, personal de lavandería e intendencia. Todo lo anterior arroja un total de \$22602.16 mensuales.

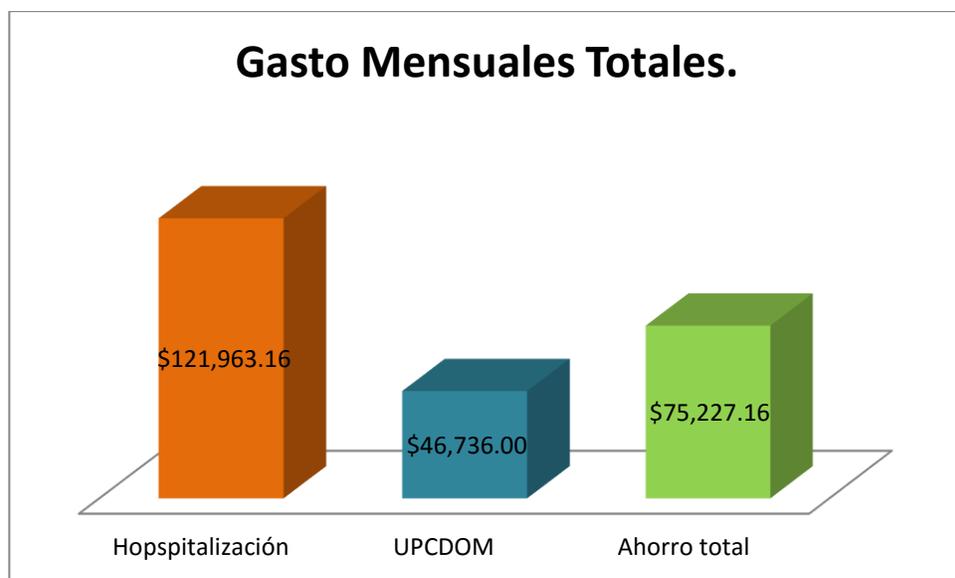
Grafica 3

GASTO MENSUALES TOTALES

Hospitalización \$ 121,963.16

UPCDOM \$ 46,736.00

Ahorro total \$ 75,227.16



Al realizar un aproximado de gastos mensuales, la UCPDOM utilizaría el 61% menos, comparado con los utilizados por el modelo de hospitalización, como lo muestra este gráfico.

Análisis de resultados

Al comparar los gastos mensuales de ambos servicios se observó que la UCPDOM utiliza 44% más de presupuesto en los insumos mensuales, este incremento se debe a la utilización de vehículo oficial y combustible. Sin embargo, el gasto de Salarios Mensuales la UCPDOM tuvo un ahorro de 61%.

Analizando el gasto por Día/Cama en un segundo nivel de atención, basándonos en los costos calculados por el Instituto Mexicano del Seguro Social, publicados el 11 de Febrero del 2015 en el Diario Oficial de la Federación, que reportan un precio de paciente por día de hospitalización de \$ 6,731.00, multiplicado por 9 días promedio de Estancia (de acuerdo con la Revista del IMSS), se arroja un gasto total de \$ 60,579.00. Al implementar la UCPDOM no sería necesario este gasto ya que el paciente permanecerá en su domicilio, recibiendo la atención adecuada con personal calificado y con el afecto de su familia.

Un aproximado de gastos mensuales en hospitalización es de \$ 121,963.16. De ser implementada la UCPDOM, se utilizarían \$46,736.00 lo que representa un ahorro del 61% del presupuesto.

Lo anterior permite sustentar que la implementación de la UCPDOM representaría un ahorro importante para el presupuesto institucional.

PROPUESTA

Uno de los propósitos de este trabajo es crear una unidad de Cuidados Paliativos a Domicilio (UCPDOM) que represente una nueva alternativa de atención médica en el sistema de salud mexicano.

Con base en los resultados obtenidos, se propone implementar la UCPDOM, cuyo objetivo es brindar atención de calidad para los pacientes con enfermedades incurables. Al mismo tiempo, que represente un ahorro institucional, permitiendo la optimización de recursos.

En su inicio, dicha unidad tendría que contar con el apoyo del servicio de medicina interna, el cual será incluido en la evaluación general de la unidad.

Al crear esta unidad resaltarán nuevas inquietudes, las cuales podrán ser resueltas a través de un plan de mejora desarrollado por los mismos miembros de la UCPDOM.

Esta propuesta puede considerarse como una alternativa ante los nuevos retos que tendrá el sistema de salud mexicano, tanto administrativos e institucionales, así como epidemiológicos.

CONCLUSIÓN

La práctica médica tiene como principales principios prevenir, diagnosticar y dar tratamiento a las diversas enfermedades que puedan afectar al ser humano, entendiendo por estado de salud un equilibrio bio-psico-social de un individuo. Sin embargo, puede llegar un momento en el que el proceso de curación no sea posible y las medidas terapéuticas ya no brinden ningún beneficio. Es en ese momento en donde se debe de reconocer la finitud de la vida y recurrir a la Medicina Paliativa, la cual no evitan la muerte, pero la hace menos dolorosa, más llevadera y digna.

Implementar una Unidad de Cuidados Paliativos a domicilio (UCPDOM) en el sistema de salud mexicano, en la que se proporcione capacitación, atención y asesoría médica tanto al paciente como a la familia, y que tenga como pilar la atención médica intradomiciliaria, podrá brindar un manejo médico más adecuado que permita afrontar la situación de la mejor manera.

A su vez, una UCPDOM representaría un ahorro aproximado del 61% en los recursos institucionales, mismos que podrían ser utilizados en los diversos niveles del sistema de salud.

La implementación de cuidados paliativos en México es de suma importancia, al igual que formar personal de salud que se encuentre capacitado en esta área. Esto requiere cambiar la visión de que la Medicina Paliativa es sinónimo de desahuciar al paciente, y hacer hincapié en que es una rama de la medicina cuya finalidad es, como en todas, brindar una calidad de vida digna.

HALLAZGOS

Durante la realización de este trabajo, el 13 de octubre del 2014 La Secretaría de Salud publicó los Avances en la política de acceso a Cuidados Paliativos, producto del Segundo seminario internacional “Hacia la Universalidad Efectiva del Sistema de Salud: Acceso a Cuidados Paliativos y Control del dolor”, en la Sesión 3: Oportunidades y retos para México: acceso y financiamiento, realizado por la Dra. Giota Panopoulou, Subsecretaría de Integración y Desarrollo del Sector Salud.

El seminario retomó la definición de la Organización Mundial de la Salud, la cual define los Cuidados Paliativos como: “Una forma de mejorar la calidad de vida de pacientes y sus familias encarando los problemas asociados con enfermedades que amenacen la vida, a través de la prevención y mejoría del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación impecable y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales”.

Asimismo, se hizo mención del Artículo 33 de la Ley General de Salud (LGS), que define las actividades de atención médica 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.

En el segundo apartado del documento antes mencionado se presentan los principales retos y acciones de política pública, en donde destacan:

- ✓ El Reto de la Ampliación del universo de pacientes que tienen derecho a cuidados paliativos, que, de acuerdo con la reforma a la LGS de enero de 2009, se limita a individuos que sufren enfermedades terminales y cuyo pronóstico de vida sea menor a 6 meses.

Para esto, se propone cambiar la ley con el propósito de otorgar el derecho a cuidados paliativos a personas con enfermedades terminales y cuyo pronóstico de vida sea mayor a 6 meses, así como personas con enfermedades no curables o amenazantes para la vida.

- ✓ Atender la escasez de recursos humanos especializados, resultado de la falta de materias sobre Cuidados Paliativos en toda la cadena educativa

(pregrado, posgrado, educación médica continua). Por lo que se propone la política de incluir la materia de Cuidados Paliativos en cursos educativos existentes y la creación de cursos nuevos/especializados. Eso tendrá como resultado la ampliación del universo de especialistas y la adquisición de conocimientos para el resto de profesionales.

Se menciona que en México los Cuidados Paliativos están en proceso de ser una especialidad médica. Desde 2010 el Consejo mexicano de Anestesiología otorga una Certificación como *Médico Algiólogo y Paliativista* a anestesiólogos con Capacitación en algología y en Cuidados Paliativos. Actualmente existen 250 médicos que han realizado cursos exclusivos en Cuidados Paliativos.

En México existen tres modalidades de formación de posgrado: 1. Alta Especialidad en Cuidados Paliativos (1 año), 2. Diplomado en Cuidados Paliativos (6 a 12 meses) y la Subespecialidad en Medicina Paliativa y del Dolor (2 años).

Actualmente existen 104 facultades y escuelas de Medicina, de las cuales 52 están acreditadas. Cinco de estas incluyen cuidados paliativos en sus planes de estudio, cuatro con carácter obligatorio y una como área opcional. Cuidados Paliativos también aparece en el plan de estudios en cuatro facultades de Enfermería, tres de psicología y dos de trabajo social.

- ✓ Menciona como reto el limitado número de servicios de Cuidados Paliativos y clínicas de dolor en establecimientos de salud (principalmente en hospitales) y la concentración de los mismos en las capitales de los estados y la Ciudad de México; para lo que propone un Modelo de Atención que incluya la creación de una oficina especial con personal dedicado a este tema en cada hospital y el entrenamiento de médicos de primer nivel, lo cual permitirá que los pacientes puedan recibir atención cerca de sus domicilios una vez que sean contra referidos.

Menciona que este programa ya es una realidad en la mayoría del territorio mexicano, destaca que el Distrito Federal y Estado de México cuentan con la distribución de servicios de Cuidados Paliativos y Clínicas de dolor, siendo Tlaxcala y el estado de Quintana Roo los únicos estados de la República que no cuentan con ninguno de estos servicios.

- ✓ Ante el reto de la ausencia de un Modelo de Atención (primer, segundo y tercer nivel, atención domiciliaria, referencia/contra referencia), plantea la

política de Introducción de un Modelo de Atención a través del herramientas normativas del sector salud (Norma Oficial Mexicana) que comprende la Difusión de una Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Señala como responsables a la Secretaría de Salud, el Consejo de Salubridad General, Secretarías de Salud Estatales, COFEPRIS, Instituciones Educativas y otros actores, para el cumplimiento de dicha acción.

Hace mención de la Norma Oficial Mexicana-011-SSA3-2014, en los criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de Cuidados Paliativos, que tiene como objetivo:

Establecer los criterios mínimos indispensables, que permitan otorgar, a través de equipos inter y multidisciplinarios de salud, la aplicación de Cuidados Paliativos a los pacientes que tienen una enfermedad en situación terminal, que contribuyan a proporcionar bienestar y una calidad de vida digna hasta el momento de su muerte, promoviendo conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía del paciente y su familia, previniendo posibles acciones y conductas que tengan como consecuencia el abandono o la prolongación de la agonía, así como evitar la aplicación de medidas que potencialmente sean susceptibles de constituirse en obstinación terapéutica.

Tiene como campo de aplicación obligatorio a todos aquellos establecimientos y prestadores de servicios de atención médica de los sectores público social y privado del Sistema Nacional de Salud, que de manera específica oferten o cuenten con un área o servicio para la atención de Cuidados Paliativos a pacientes que cursan una enfermedad en situación terminal.

- ✓ Plantea que se revisa el Cuadro Básico y Catálogo de Medicamentos para definir si hay necesidad de añadir medicamentos o presentaciones especialmente para niños (CSG).

Se revisan los trámites de la adquisición de licencia para prescribir medicamentos controlados (COFEPRIS y Secretarías estatales). Establece la opción para que los médicos soliciten sus recetarios de manera electrónica. Los datos del médico serán protegidos (COFEPRIS).

Concluye mencionando que para lograr una mayor cobertura en la oferta de estos servicios se necesita continuar con los esfuerzos del sector público, en los ámbitos anteriormente mencionados, y buscar una mejor coordinación.

NORMA OFICIAL MEXICANA NOM-011-SSA3-2014, CRITERIOS PARA LA ATENCIÓN DE ENFERMOS EN SITUACIÓN TERMINAL A TRAVÉS DE CUIDADOS PALIATIVOS

PREFACIO

El pasado 9 de Diciembre del 2014 , y conforme lo previsto en el artículo 47, fracción I, de la Ley Federal sobre Metrología y Normalización, fue publicado en el Diario Oficial de la Federación el Proyecto de la Norma, en cumplimiento a la aprobación del mismo por parte del Comité Consultivo Nacional de Normalización de Innovación, Desarrollo, Tecnologías e Información en Salud; la **NORMA OFICIAL MEXICANA NOM-011-SSA3-2014, CRITERIOS PARA LA ATENCIÓN DE ENFERMOS EN SITUACIÓN TERMINAL A TRAVÉS DE CUIDADOS PALIATIVOS PREFACIO**

En la que se define como:

Calidad de vida, a las condiciones físicas, psicológicas y sociales concretas, que permiten al paciente en situación terminal actuar de acuerdo a sus objetivos, expectativas y creencias, en el contexto de sus relaciones familiares y sociales.

Claudicación familiar, a los desajustes en la adaptación de la familia a la condición del enfermo, originados por la aparición de nuevos síntomas o la reaparición de algunos de ellos, que provocan angustia, depresión y que llevan al abandono del cuidado del enfermo en situación terminal.

Cuidados Paliativos, al cuidado activo y total de aquéllas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales;

Enfermo en situación terminal, a la persona que tiene una enfermedad incurable e irreversible y que tiene un pronóstico de vida inferior a seis meses;

Obstinación terapéutica, a la adopción de medidas desproporcionadas o inútiles con el objeto de alargar la vida en situación de agonía.

Plan de cuidados paliativos, al conjunto de acciones indicadas, programadas y organizadas por el médico tratante, complementadas y supervisadas por el equipo multidisciplinario, las cuales deben proporcionarse al enfermo en situación terminal, en función de su padecimiento específico, otorgando de manera completa y permanente la posibilidad del control de los síntomas asociados al mismo.

Esta Norma tiene por objeto, establecer los criterios y procedimientos mínimos indispensables, que permitan prestar, a través de equipos inter y multidisciplinarios de salud, servicios de cuidados paliativos a los pacientes que padecen una enfermedad en situación terminal, a fin de contribuir a proporcionarles bienestar y una calidad de vida digna hasta el momento de su muerte, promoviendo conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía del paciente y su familia, previniendo posibles acciones y conductas que tengan como consecuencia el abandono o la prolongación de la agonía, así como evitar la aplicación de medidas que potencialmente sean susceptibles de constituirse en obstinación terapéutica.

El contenido de esta Norma considera cuatro ámbitos fundamentales de la atención médica a través de los cuidados paliativos: el hospitalario, el ambulatorio, el domiciliario y la atención de urgencia. Así como se marca que es de observancia obligatoria en todo el territorio nacional, para todos aquellos establecimientos y prestadores de servicios de atención médica de los sectores público, social y privado del Sistema Nacional de Salud que, de manera específica, cuenten con un área o servicio para la prestación de servicios de cuidados paliativos a pacientes que padecen una enfermedad en situación terminal.

En el apartado 5.1 menciona los establecimientos para la atención médica que proporcionen cuidados paliativos de carácter ambulatorio u hospitalario, deberán contar con los recursos humanos y materiales suficientes y adecuados para el control del dolor y los síntomas asociados que generen un deterioro en la calidad de vida del enfermo en situación terminal, así como con los requisitos mínimos, establecidos en las Normas Oficiales Mexicanas, citadas.

En el apartado 6.5 menciona que responsabilidad del médico tratante, valorar y atender en forma oportuna, el dolor y síntomas asociados que el enfermo en situación terminal refiera, sin importar las distintas localizaciones o grados de intensidad de los mismos, sin incurrir en ningún momento o circunstancia, en acciones o conductas consideradas como obstinación terapéutica, ni en acciones que tengan como finalidad terminar con la vida del enfermo.

Así como en el punto 6.6 establece conforme a los dispuesto por el artículo 166 bis 5, de la Ley General de Salud, por el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica, por esta Norma y demás disposiciones aplicables, el derecho del enfermo en situación terminal, mayor de edad y en pleno uso de sus facultades mentales, a solicitar la suspensión voluntaria del tratamiento curativo y el inicio del tratamiento paliativo.

La NOM-011-SSA3-2014, contempla la atención y asistencia domiciliaria. En donde se establece el domicilio del enfermo en situación terminal, debe ser considerado como el sitio más adecuado para la prestación de los servicios de cuidados paliativos, con excepción de lo señalado en el punto 9.1, de esta Norma. En todos los casos, se deberá cumplir con lo señalado en el punto 6.3, de esta misma. Menciona que el médico tratante del establecimiento, área o servicio, deberá aplicar protocolos de tratamiento para brindar cuidados paliativos generales y específicos, en su caso, determinar aquellos que puedan ser aplicados por los familiares en su domicilio, para el manejo del dolor y los principales síntomas que aquejan a los enfermos, los cuales deberán contener las indicaciones básicas para detectar situaciones que ameriten que el enfermo en situación terminal, sea trasladado al servicio de urgencias de un establecimiento de atención médica.

Con la finalidad de evitar desplazamientos innecesarios del enfermo en situación terminal a los establecimientos para la atención médica hospitalaria, éste o en su caso, sus familiares, tutor o representante legal, tendrán derecho a recibir información e instrucciones precisas por escrito, así como capacitación respecto de los cuidados generales y propios de la condición del enfermo en situación terminal, signos y síntomas que conforme a la enfermedad, es probable que se presenten.

En marca los criterios que los prestadores de servicios de atención médica deben observar para el internamiento de enfermos en situación terminal que van a recibir cuidados paliativos, lo cuales son:

Que exista una complicación reversible que amerite hospitalización para su tratamiento;

Que se trate de pacientes con enfermedades progresivas con dolor o síntomas físicos o psicológicos severos, que no sean controlables con las medidas establecidas para los cuidados ambulatorios o en el domicilio del enfermo;

Que sea necesaria la prevención o tratamiento de crisis de claudicación familiar, que pudiera poner en riesgo la eficacia de los cuidados paliativos;

Que el régimen terapéutico se haya tornado complejo y la familia no pueda suministrar la medicación o las acciones terapéuticas en forma adecuada y/o,

Que se tengan que practicar estudios de diagnóstico especiales o tratamiento de cuidados paliativos especializados.

Los establecimientos de atención médica para el internamiento de pacientes, en los que se presten servicios de cuidados paliativos, deberán contar con áreas o servicios para la evaluación y atención médica especializada en procedimientos intervencionistas para el control del dolor y síntomas asociados.

El personal técnico de un establecimiento de atención médica hospitalaria, deberá apoyar al personal médico en la capacitación y sensibilización del enfermo en situación terminal y familiares, sobre temas de alimentación, higiene, medidas de seguridad en los cuidados directos del enfermo, cambios posturales, manejo de escaras, ministración de fármacos, manejo de crisis, orientación sobre comunicación con el enfermo y, en general, sobre diferentes métodos que hagan posible el cuidado integral del enfermo.

En el caso de que un enfermo en situación terminal presente una urgencia médica y exista incapacidad para expresar su consentimiento, en ausencia de un familiar, representante legal, tutor o persona de confianza, en términos de las disposiciones jurídicas aplicables, la decisión de a

En el apartado final de dicha norma se habla de las Urgencias en Cuidados Paliativos y menciona que los establecimientos de atención médica hospitalaria que presten servicios de cuidados paliativos, deberán contar con servicios de urgencias equipados y preparados para la atención del paciente que requiera de este tipo de servicios, así como con las características mínimas que establece la Norma Oficial Mexicana, citada en el punto 3.4, del capítulo de Referencias, de esta Norma.

Así como los médicos que presten servicios de urgencias, deberán tener acceso permanente al expediente clínico del paciente que recibe atención en su domicilio, con la finalidad de llevar a cabo el seguimiento del caso y las anotaciones pertinentes en el mismo.

ANEXOS

CONTROL DE SINTOMAS

Los pacientes candidatos a Cuidados Paliativos pueden presentar múltiples síntomas, dependiendo de la naturaleza y el estadio de su enfermedad.

La evaluación de los síntomas, tiene que realizarse de una forma global en el contexto donde se realiza la atención, y teniendo en cuenta sus repercusiones en la persona y en su entorno familiar. Es importante señalar que la valoración de la importancia de los síntomas puede diferir entre la persona que los sufre y los profesionales que la atienden.

Los síntomas son cambiantes en el tiempo, debido a la evolución de la enfermedad, a los efectos adversos de las terapias utilizadas (cirugía, radioterapia, quimioterapia), a la respuesta al soporte paliativo del equipo y a las propias vivencias del paciente y sus cuidadores. Todo ello determina que la evaluación y reevaluación constante del paciente y de su entorno sea una necesidad y una característica esencial de los CP. (27)

Tabla 2. Prevalencia de síntomas según tipo de paciente en CP

Síntomas*	Cáncer	SIDA	Insuficiencia cardíaca	EPOC	Enfermedad renal
Dolor	35%-96% N = 10.379	63%-80% N = 942	41%-77% N = 882	34%-77% N = 372	47%-50% N = 370
Depresión	3%-77% N = 4.378	10%-82% N = 616	9%-36% N = 80	37%-71% N = 150	5%-60% N = 956
Ansiedad	13%-79% N = 3.274	8%-34% N = 346	49% N = 80	51%-75% N = 1.008	39%-70% N = 72
Confusión	6%-93% N = 9.154	30%-65% N = ?	18%-32% N = 343	18%-33% N = 309	—
Astenia	32%-90% N = 2.888	54%-85% N = 1.435	69%-82% N = 409	68%-80% N = 285	73%-87% N = 116
Disnea	10%-70% N = 10.029	11%-62% N = 504	60%-88% N = 948	90%-95% N = 372	11%-62% N = 334
Insomnio	9%-69% N = 5.606	74% N = 504	36%-48% N = 146	55%-65% N = 150	31%-71% N = 351
Náuseas	6%-68% N = 9.140	43%-49% N = 689	17%-48% N = 146	—	30%-43% N = 362
Estreñimiento	23%-65% N = 7.602	34%-35% N = 689	38%-42% N = 80	27%-44% N = 150	29%-70% N = 483
Diarrea	3%-29% N = 3.392	30%-90% N = 504	12% N = 80	—	21% N = 19
Anorexia	30%-92% N = 9.113	51% N = 504	21%-41% N = 146	35%-67% N = 150	25%-64% N = 395

* Porcentaje y número total de pacientes evaluados por cada síntoma.

SÍNDROME ANOREXIA-CAQUEXIA-ASTENIA

La anorexia, la caquexia y la astenia, por lo regular se presentan en forma simultánea, sin embargo, estas entidades también pueden presentarse en forma separada. Para comprender estas entidades clínicas conviene definir a cada una de ellas por separado y diferenciarlas de otras. La anorexia se define como la pérdida involuntaria del apetito.

La caquexia se define como la pérdida acelerada de peso en contexto de un proceso inflamatorio crónico relacionado a condiciones tumorales o inflamatorias, que llevan a una respuesta de fase aguda. La astenia es difícil de describir, se emplean términos como: "Cansado, débil, extenuado.(8)

Se entiende por astenia el estado que incluye cansancio ante mínimos esfuerzos, disminución de la capacidad funcional, sensación de debilidad definida como la sensación anticipada de incapacidad de iniciar cualquier actividad, disminución de la capacidad de concentración, alteración de la memoria y labilidad emocional. La astenia es el síntoma más frecuente en CP; puede presentarse hasta en el 90% de los casos. Son muchos los factores implicados y pueden aparecer en diferentes momentos en un mismo paciente.

La caquexia es el cuadro de desnutrición y pérdida de peso que puede asociarse a la astenia, sobre todo en la fase final del paciente en CP. (31)

La anorexia, definida como falta de apetito, y la pérdida de peso pueden acompañar a la astenia en estos pacientes.

Etiología.

La anorexia y la caquexia se presentan en el paciente oncológico por diferentes motivos, los cuales pueden relacionarse directamente con la enfermedad en forma indirecta por condiciones generadas por ésta, o bien, por otras comorbilidades. Suele manifestarse alteración de la percepción de los sabores, boca seca, mucositis, constipación y saciedad precoz debido a la participación principalmente de citoquinas.

Manejo de la Anorexia-Caquexia-Astenia

Métodos no farmacológicos: Se inicia con explicación a la familia y al enfermo sobre la reducción de las necesidades nutricionales del enfermo en relación a la etapa que está viviendo, para disminuir la ansiedad frente a la baja ingesta de alimentos. Es importante no administrar aportes nutricionales más allá de lo que el paciente pueda ingerir por sus propias capacidades, acompañar al enfermo

mientras come, reducir porciones, adecuar alimentos ofrecidos, ajustar horarios de manera flexible.

Medidas farmacológicas: Estas se pueden emplear de acuerdo a la sobrevida estimada del paciente y a la causa que está generando el síndrome, se emplean fármacos (orexigénicos) que favorecen la ingesta de alimentos.

Agentes procinéticos: Facilitan el vaciamiento gástrico e inhiben la náusea crónica, también son útiles para la saciedad precoz, el más utilizado es metoclopramida 10mg c/6h de 20-30 minutos antes de los alimentos.

Corticosteroides: Tienen mucho tiempo de ser usados para estimular el apetito. En el 60-80% de los pacientes, mejora el peso y sensación de bienestar al menos en las primeras semanas de tratamiento en los pacientes terminales; están recomendados por períodos cortos o cuando las expectativas de vida son menores a un mes, por incrementar el riesgo de inmunosupresión, debilidad, irritación gástrica, sangrados digestivos, infección, hiperglicemia así como delirium. El uso de dexametasona a dosis de 3 - 10mg/24 hora, por vía oral, intravenosa o subcutánea estimula el apetito hasta en el 60-80% de los pacientes

Progestágenos: Acetato de megestrol y medroxiprogesterona. Efecto directo sobre adipocitos, inhibiendo acción de citoquinas y factores lipolíticos. Incrementan riesgo de tromboembolia. El Megestrol usado 40-120mg/día incrementa el apetito y en dosis de 160mg incrementa el peso corporal

Antidepresivos: Mejoran el apetito en los pacientes, especialmente los tricíclicos. Amitriptilina 25-75mg/día.

Estimulantes del apetito: La mirtazapina bloquea los receptores pos-sinápticos 5HT₂ y facilita la transmisión a través de receptores 5HT₁. El incremento del apetito y la ganancia de peso son efectos colaterales clínicos comunes. Aunque existe poca experiencia en la anorexia causada por el cáncer.

Cápsulas de aceite de pescado: Están ampliamente disponibles como fármacos alternativos o complementarios, y son frecuentemente usados en pacientes con cáncer. Aún se encuentra en estudio, no se ha demostrado eficacia significativa en estudios controlados.

NAUSEAS Y VOMITO

Las náuseas y vómitos son frecuentes en pacientes con enfermedades en etapa terminal 40% pueden ser debidos a varias causas, siendo esencial el análisis de las mismas para una correcta selección de antieméticos. (34) Las náuseas y vómitos se presentan entre 6% y 68% de los pacientes oncológicos y los porcentajes oscilan entre 30% y 50% en pacientes con SIDA, insuficiencia cardiaca o renal. (31)

Una correcta valoración del paciente nos conducirá a identificar la causa principal, siendo la más habitual el uso de opioides, obstrucción, intestinal parcial y constipación.

Otras causas a tener en cuenta; son la hipercalcemia en casos de metástasis óseas masivas y la hipertensión endocraneana si concurren metástasis cerebrales. Naturalmente no podemos olvidar los casos de gastritis habitualmente yatrógenas (AINE sobre todo).

Vómitos de gran volumen sugieren estasis gástrica y se acompañan de otros síntomas como reflujo esofágico, plenitud epigástrica o hipo. Las causas son reducción de la motilidad gástrica por fármacos u obstrucción parcial intrínseca o extrínseca (tumor gástrico, hepatomegalia, ascitis...).

En aquellos casos de sospecha o en los que no sean explicables clínicamente, puede estar indicado determinar el nivel de calcio, urea y electrolitos.

Estrategia terapéutica:

- Medidas generales: se centran básicamente en adecuación de la dieta; (blanda fraccionada, predominio de líquidos, infusiones, etc.).
- Corrección causas reversibles: hipercalcemia, gastritis, fármacos irritantes de la mucosa gástrica.

Tratamiento farmacológico:

A nivel práctico, los principales antieméticos recomendados son:

- Dimenhidrinato (oral, rectal) - (50 mg. PO c/4-6 horas).
- Haloperidol (oral, subcutánea) - (1.5-3 mg. PO noche, hasta 15 mg./dia).
- Metoclopramida (oral, subcutánea) - (10-20 mg. PO c/6-8 horas).
- Domperidona (oral, rectal) - (10-20 mg. PO c/6-8 horas) (30-60 mg. PR c/8 horas).

- Escopolamina (subcutánea, sublingual) - (0.30 - 1:2 mg / día infusión SC o c/8 horas repartido).

A veces es necesario administrar la primera dosis del antiemético por vía parenteral (SC) para romper el círculo vicioso, prolongando su administración 24 48 horas más si el vómito es justo después de tomar la medicación o hay muchos vómitos al día.

En algunos pacientes (5-30 %) será necesario administrar dos antieméticos si coexisten varias causas de vómitos (ej. metoclopramida y haloperidol). En caso de infusión subcutánea, podemos disponer del haloperidol, metoclopramida y escopolamina, siendo necesario revisar su tolerancia y estabilidad si se mezclan con otros fármacos. (34)

ESTREÑIMIENTO

La constipación es altamente prevalente (50-95 %) en cuidados paliativos (CP). Alrededor del 90 % de los pacientes que reciben opioides fuertes y del 65% de los que no los reciben, requieren laxantes. A pesar de ser una importante causa de morbilidad, su importancia suele ser subestimada en el contexto de otros síntomas.

Etiología.

Sus causas son generalmente múltiples y pueden estar relacionadas con el tumor (invasión intestinal, carcinomatosis peritoneal, hipercalcemia, neuropatía autonómica), el estado general (inactividad, ingesta oral insuficiente, dificultad de acceso al baño), las drogas recibidas (opioides, anticolinérgicos, antiácidos, vincristina, ondansetrón, sulfato de bario, etc.) y las patologías concomitantes (diabetes, hipotiroidismo, compresión medular, etc.).

Los efectos gastrointestinales de los opioides son frecuentes pero fáciles de prevenir y de manejar con tratamientos apropiados. Sin embargo, algunos estudios muestran que menos del 50 % de los pacientes cumplen la recomendación del tratamiento laxante. Cuando no se realiza la prevención adecuada, la constipación suele ser causa de interrupción del tratamiento analgésico. Todos los pacientes que reciben opioides deben recibir laxantes sistemáticamente desde el inicio de la terapéutica. La recomendación adicional del farmacéutico de realizar necesariamente el tratamiento laxante junto con la medicación opioide, refuerza la prescripción y aumenta la adherencia al mismo.

El síndrome de colon opioide es poco frecuente y se caracteriza por una gran distensión abdominal que puede llegar hasta el íleo paralítico. Se produce al administrar opioides orales, probablemente en pacientes que tienen otros factores de riesgo.

TRATAMIENTO LAXANTE

Pocos estudios controlados se han realizado en la población de pacientes con enfermedad avanzada y las recomendaciones terapéuticas se basan en extrapolaciones de otras poblaciones y en las indicaciones de expertos. La elección del esquema laxante depende de la disponibilidad de fármacos en cada país, del costo y de las presentaciones farmacéuticas (comprimidos, gotas, jarabes, supositorios, etc.) apropiadas para cada paciente por sus hábitos, gusto o por su situación clínica (ej. afagia). Generalmente se necesita la combinación de dos laxantes orales con medidas rectales (supositorios o enemas).

La dosis debe ser titulada hasta encontrar un buen equilibrio entre efecto deseado (catarsis sin dificultad cada 2 ó 3 días) y efectos secundarios (dolor, diarrea). El inicio del efecto de la mayoría de los laxantes es de 48 a 72 horas después de comenzado el tratamiento.

Todos los laxantes producen aumento del peristaltismo y disminución de la consistencia de las heces, si bien cada uno posee un mecanismo de acción predominante. Entre los más utilizados en CP se encuentran:

- Estimulantes: Sena (15-90 mg/d), picosulfato de sodio (5-10 mg/d), dantrona (50-150 mg/d), bisacodilo (10-20 mg/d). Pueden producir algunos dolores cólicos, que se tratan disminuyendo la dosis o asociando ablandadores. La dantrona tiene riesgo de hepatotoxicidad.
- Osmóticos: Lactulosa, sorbitol, etc. Dosis: 15-90 ml/d. El inconveniente es el gusto azucarado y a dosis altas, la producción de distensión abdominal y flatulencia.
- Salinos: Sales de magnesio. Dosis: 1-3 g/d. Tienen efecto osmótico y estimulante de peristaltismo. A dosis bajas son bien tolerados; a dosis altas pueden producir diarreas y en pacientes con insuficiencia renal, desequilibrios hidroelectrolíticos.

MANIOBRAS RECTALES

Supositorios (glicerina o laxantes estimulantes) y/o enemas de distinto tipo y volumen están indicados cuando no se logra obtener la deposición con laxantes orales. Los enemas se pueden aplicar con una guía de suero que permita regular el goteo lentamente en 1 hora. Ejemplos de algunas formulaciones: a) 500 ml de retención de aceite seguidas de enemas de agua y jabón o agua y sal gruesa. b) 150 ml de agua oxigenada 10 vol. + 350 ml de solución fisiológica.

BIBLIOGRAFIA

1. Subsecretaría de Integración y Desarrollo del Sector Salud. Cuidados Paliativos. [Presentación]. México: Secretaria de Salud; 2013. 8. Disponible en:<http://www.funsalud.org.mx/competitividad/Pdfs/foro%20111013/Presentaciones/11%20Presentacion%20Cuidados%20Paliativos.pdf>
2. López López M.A. Los Cuidados Paliativos y la Medicina Alternativa, dos valiosas herramientas en el Tratamiento para Pacientes Sin Cura. [Tesis Doctoral]. México: Asociación Mexicana de Tanatología A.C; 2014.
3. Pessini L, Bertachini L. Nuevas Perspectivas en Cuidados Paliativos. INTERFACES. [En línea]. 2006. [Fecha de Acceso 117 de Septiembre 2014]; 12 (2); 12. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v12n2/art12.pdf>
4. Guía de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos. [Monografía en Internet]. México; Secretaría de Salud; 2010. [Fecha de Consulta 11 de Julio 2014]. Disponible en: http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/445_GP_C_Cuidados_paliativos/GER_Cuidados_Paliativosx1x.pdf
5. Moreno BJ, Gómez CX. Evaluación de la calidad de vida. [En línea]. Madrid: Gualberto Buela Casal y col Ed; 2006. [Fecha de acceso 10 de Septiembre 2014].URL disponible en:<https://www.uam.es/gruposinv/esalud/Articulos/Personalidad/evaluacion-de-calidaddevida.pdf>
6. Verdugo AM, Gómez SL, Arias BM. Evaluación de la calidad de vida en personas mayores: La escala de FUMAT. [En línea]. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. 2009. [Fecha de consulta 10 de Agosto 2014]. URL disponible en: <http://www.uam.es/gruposinv/esalud/Articulos/Personalidad/evaluacion-de-calidaddevida.pdf>
7. Lara SA, Tamayo AC, Valenzuela TC, Gaspar CS. Manejo del Paciente [En línea]. 2006. [Fecha de acceso 11 de Julio 2014]; (1) Disponible en: <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1172291086.pdf>

8. Garduño EA, Ham MO, Cruz CA, Díaz GE, Reyes LC. Decisiones medicas al final de la vida en los niños. Boletín Médico del Hospital Infantil de México. [En línea]. 2010. [Fecha de acceso 11 de Septiembre 2014]; 67 (3); 292. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462010000300011
9. Chirino BY, Gamboa MJ. Cuidados paliativos en pediatría. Medigraphic. [En línea]. 2010. [Fecha de Acceso 11 de Julio de 2014]; 67; 11. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/bmim/v67n3/v67n3a10.pdf>.
10. Muriel CV. Dolor en paciente anciano.[Monografía en internet]. Salamanca: Fundación Grunenthal. Universidad de Salamanca; 2006. [acceso 13 de Septiembre 2014]. Disponible en: http://www.fundaciongrunenthal.es/cms/cda/file/Dolor+en+Paciente+Anciano.pdf?fileID=58100199&cacheFix=1238142819000&__k=6cac9b2c2cadccc40df585358e25c40
11. Arrieta AM, Balague GL, Bañuelos GA, Arruabarrena CE, Egaña OL, Etxeberria AA, et al. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. [Monografía en internet]. España: Servicio Central de Publicaciones de Gobierno Vasco. 2008,[fecha consulta 11 Septiembre 2014]. Disponible en:http://www9.euskadi.net/sanidad/osteba/datos/e_06_08_Cuidados_Paliat.pdf
12. Agre P, Gilly B, Hil J, Hockey J, MacDonald N, et al. CUIDANDO UN ENFERMO EN CASA. MANUAL PARA LA FAMILIA. [Monografía en Internet]. Argentina: Programa Argentino de Medicina Paliativa Fundación FEMEBBA; 2010 [acceso 20 de Septiembre 2014]. Disponible en: <http://cuidadospaliativos.org/archives/manualfamilia.pdf>
13. Del Rio MI, Palma A. Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo. Boletín Escuela de Medicina U.C, Pontificia Universidad Católica de Chile. [En línea]. 2007. [Fecha de acceso 17 de Septiembre 2014]; 32 (1); 7. Disponible en: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>
14. Montes de Oca GA. Historia de los Cuidados Paliativos. Revista Digital Universitaria. [En línea]. 2006. [Fecha de Acceso 17 de Septiembre 2014]; 7 (4); 4. Disponible en: <http://www.digilib.org/revista/revista.php?revista=7&numero=4&articulo=4>
15. Fernández CL. La ética en la práctica médica. Revista Médica de la Universidad Veracruzana. [En línea]. 2011 [Fecha de acceso 8 de Julio 2014]; 11(1); 43. Disponible en: http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=85486&id_seccion=2183&id_ejemplar=8425&id_revista=134

16. De Simone G, Tripodoro V. Fundamentos de Cuidados paliativos y control de síntomas. Manual para estudiantes de la carrera de Medicina.[Monografía en Internet]. Argentina: Asociación Civil PALLIUM. Latinoamérica; 2004 [Acceso 9 de Septiembre 2014]. Disponible en: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/fundamentos%20de%20cuidados%20paliativos-manual.pdf>
17. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Monografía en Internet]. Corea. Asociación médica mundial; 2008. [Acceso 8 de Septiembre 2014]. Disponible en: http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/17c_es.pdf
18. Oficina Regional de Educación para América Latina y el Caribe. Declaración Universal de Derechos Humanos. [Monografía en Internet]. Chile: Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura; 2008. [Acceso 12 de Enero 2015]. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001790/179018m.pdf>
19. Ávila FG. Informe Belmont [Base de datos de Internet]. México: Instituto Nacional de Ciencia Médicas y Nutrición Salvador Subirán; 2012. [Acceso 8 de Septiembre 2014]. Disponible en: http://www.innsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/informe_belmont.html.
20. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP.[En línea]. Houston: IAHPC Pres. 2012. [Fecha de acceso 9 de Septiembre 2014]. URL disponible en: http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/01_Portada_y_preliminares.pdf.
21. Fornells Hugo A. Cuidados paliativos en el domicilio. Acta Bioética [En línea]. 2000[Fecha de Acceso 11 de Julio de 2014]; 1 (1); 13. Disponible en:
22. Anaya MS, Rizo VC, Gasca HE, Molina L, Díaz TV. Enfoque bioético en los cuidados paliativos en pacientes con cáncer de mama avanzado. Enfoque bioético en los cuidados paliativos en pacientes con cáncer de mama avanzado [En línea]. 2012. 38 (4). 11. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol38_4_12/spu10412.htm
23. Forniés AL, Iturralde GF, Clerencia SM, Galindo OJ. Dolor. Ed Sociedad Española de Geriátría y Gerontología. Geriátría para residentes. [En línea] 13 ed. Madrid; 2009.p. 721-731. [Fecha de Acceso 17 de Septiembre 2014]. URL disponible en: <http://www.segg.es/tratadogeriatria/main.html>

24. Base de datos y documentación ENSANUT 2012. Secretaria de Salud. Gobierno Federal de México. México, D.F. Mayo 2012. [En línea]. 2016. [Fecha de acceso 25 de Julio 2016]; Disponible en http://ensanut.insp.mx/preguntas_frecuentes.php#.V5XJHNLhAdU.
25. Coordinación de Comunicación Social del Instituto Mexicano del Seguro Social. Contrato Colectivo de Trabajo 2015-2017. Instituto Mexicano del Seguro Social. México, D.F. Diciembre 2015. [En línea]. 2016. [Fecha de acceso 25 de Julio 2016]; Disponible en <http://www.sntss.org.mx/images/site/files/contrato.pdf>
26. Diario Oficial de la Federación. Acuerdo ACDO.SA3.HCT.230414/84.P.DF. y sus anexos relativos al Programa Institucional del Instituto Mexicano del Seguro social (PIIMSS) 2014-2018. Mexico, D.F. Abril 2014. [En línea]. 2016. [Fecha de acceso 25 de julio 2016]; Disponible en: http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5342374&fecha=28/04/2014
27. Zonana A, Baldenebro R. Tiempo de estancia en medicina interna. Función del médico hospitalista. Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social. 49 (5). Mexico D.F. 2011. [En línea]. 2016. [Fecha de acceso 25 de julio 2016]; Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2011/im115k.pdf>
28. Flores J.A, Lara S.A, López M., Aréchiga G. Y Morgenstern D. Clínicas del dolor y cuidados paliativos en México: Manejo del estreñimiento inducido por opiáceos. Conclusiones de un grupo de expertos. El sevier [En línea]. 2009. [Fecha de acceso 11 de Julio de 2014]; 16 (8); 14. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v16n8/especial.pdf>.
29. Chirino BY, Gamboa MJ. Cuidados paliativos en pediatría. Medigraphic. [En línea]. 2010. [Fecha de Acceso 11 de Julio de 2014]; 67; 11. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/bmim/v67n3/v67n3a10.pdf>.
30. Astudillo AW, Díaz AE, García JM, Mendinueta C, Granja PC, De la Fuente HC, et al. Cuidados paliativos y tratamiento del dolor en la solidaridad Internacional. El sevier [En línea]. 2009. [Fecha de acceso 11 de Julio]; 16 (4); 10. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v16n4/colaboracion.pdf>
31. Cuidados Paliativos. Manual de procedimientos de la unidad de cuidados paliativos [Monografía en Internet]. México: Instituto Nacional de Pediatría; 2009. [Acceso 18 de Julio de 2014]. Disponible en: www.pediatria.gob.mx/manuproce_paliati.pdf.
32. Pérez FE. *Manual de Procedimientos de la clínica del Dolor y Cuidados Paliativos. [Monografía en Internet]. México: Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias; 2013 [Acceso 11 de Enero 2015]. Disponible en: http://www.iner.salud.gob.mx/descargas/manuales/manuales_procedimiento/dirmedica/clinicadolor.pdf*

33. *Cía RR. Plan de Andaluz de Cuidados Paliativos.[Monografía en Internet]. España: Sistema Sanitario Público de Andalucía; 2012 [Acceso 11 de Enero 2015]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_1_c_6_planes_estrategias/plan_cuidados_paliativos/Plan_Cuidados_Paliativos.pdf*
34. Bertolino M. Cuidados Paliativos, Guías para el manejo clínico. [Monografía en Internet]. 2ed. USA: Organización Panamericana de la Salud. 2009 [Acceso 9 de Septiembre 2014]. Disponible en: www.paho.org/hq/index.php?gid=18717&option=com...task...
35. *Ardila R. Calidad de vida: una definición integradora. Revista Latinoamericana de Psicología. [En línea]. 2003 [Fecha de acceso 10 de Septiembre 2014]; 35 (2): 4. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/805/80535203.pdf>*
36. Urzúa MA. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. Revista Médica Chile. [En línea]. 2010. [Fecha de Acceso 10 de Septiembre 2014]; 138 (3); 365. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v138n3/art17.pdf>
37. Montejo RG, Galaviz MA, Espinosa RN, Cortez GL. Cuidados paliativos en cáncer avanzado. Experiencia de siete años en el hospital civil de Guadalajara, Jalisco, México, Dr. Juan I. Menchaca. Gaceta Médica de México. [En línea]. 2002.[Fecha de acceso 17 septiembre 2014]; 182(3); 5. Disponible en: http://www.gaceta.medica.com.mx/ver_contenido.asp?ID_PUBLICACION=18235
38. *Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Atlas de Cuidados Paliativos México. ALCP.[En línea]. Houston: IAHPHC Pres. 2012. [Fecha de acceso 9 de Septiembre 2014]. URL disponible en: http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/01_Portada_y_preliminares.pdf.*
39. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos. [En línea]. España: 2014 [Fecha de Acceso 11 de Septiembre 2014]. URL disponible: <http://www.secpal.com///Documentos/Paginas/guiacp.pdf>
40. Junta de Andalucía. Cuidados Paliativos Domiciliarios, Atención Integral al paciente y su familia. [En línea]. Andalucía : Consejería de Salud Ed. 2012. [Fecha de acceso 19 de Septiembre 2014]. URL disponible en: <http://www.centrodesaluddebollulos.es/Centrodesalud/Enfermeria/Documentacion%20Distrito/Documentos/Valoracion%20y%20planes%20de%20cuidados/cuidados%20paliativos.pdf>

