



**Universidad Nacional Autónoma de México**  
**Programa de Posgrado en Ciencias de la Administración**

**Modelo de atención en la creación de un centro de Cuidados  
Paliativos en México**

**T e s i s**

Que para optar por el grado de:

**Maestra en Administración**

Presenta:

**Nayely Teresa Guillén Ramírez**

Tutor:

**M.M.S. María Gilma Arroyave Loaiza**  
**Facultad de Contaduría y Administración**

**Ciudad de México, marzo 2018**



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**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

A mi tutora Mtra. María Gilma Arroyave Loaiza por sus enseñanzas, dedicación e ímpetu, al Dr. Edgar Carlos Jarillo Soto por sus aportaciones, a mi familia por el apoyo incondicional, a mis pacientes por impulsarme a la realización de este trabajo.

## Índice

Introducción.....	4
Capítulo 1. Planteamiento del problema .....	9
Capítulo 2.Hipótesis y objetivos .....	11
Capítulo 3.Los cuidados paliativos .....	12
Capítulo 4. Marco legal de los cuidados paliativos en México.....	18
Capítulo 5. Contexto actual de los cuidados paliativos en México .....	28
Capítulo 6. Modelos de atención y su aplicación en los cuidados paliativos.....	37
Capítulo 7. Análisis de los determinantes de la calidad en la atención paliativa ...	43
Capítulo 8. Propuesta de modelo médico-administrativo de un centro de cuidados paliativos .....	53
8.1 Organización del centro especializado de cuidados paliativos.....	64
8.2 Componentes estructurales de un centro de cuidados paliativos .....	68
Conclusiones.....	75
Referencias bibliográficas .....	78

## INTRODUCCION

El envejecimiento de la población a nivel mundial da lugar a un repunte en las enfermedades crónicas y son las principales causas de morbimortalidad. Estas enfermedades abarcan un amplio grupo de alteraciones como las cardiovasculares, el cáncer, disfunciones metabólicas, entre otras. Todas ellas necesitan atención paliativa sobre todo porque inicialmente se presentaban con mayor frecuencia en algunos grupos etarios, sin embargo en la actualidad están presentes desde los recién nacidos hasta los adultos en plenitud por lo cual es necesario la toma de medidas urgentes a nivel de salud pública internacional y nacional. Afín de adoptar un nuevo enfoque que permita su adecuado control, prevención y tratamiento.

Así mismo este flagelo tiene consecuencias socioeconómicas, tanto para los sistemas de salud como para el gasto ejercido por el entorno familiar del paciente.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define a los cuidados paliativos como: "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"<sup>1</sup>.

Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso natural: ni la aceleran ni la retrasan. Se administran para mantener la mejor calidad de vida posible hasta la muerte. El cuidado terminal es una parte importante de los cuidados paliativos y, por lo general, se refiere al manejo de los pacientes durante sus últimos días, semanas o meses de vida desde el momento cuando se vuelve claro el estado progresivo de declive del paciente. Una enfermedad terminal implica gran inversión en dinero, tiempo y desgaste psicofísico en las personas que lo padecen, afectando de forma similar a sus cuidadores; una de las enfermedades que más se relaciona con este desgaste es el cáncer.

En los últimos años los cuidados paliativos han surgido como una alternativa a la mejora de las enfermedades no curables, sin embargo se carece de modelos médico administrativos para brindarlos.

El cuidado óptimo de los pacientes con alguna enfermedad terminal requiere la participación de varias especialidades de la medicina por lo cual es importante el trabajo en equipo porque permite la confluencia de habilidades profesionales diversas, para contribuir al beneficio del paciente y su familia.

El grupo de trabajo para cuidados paliativos debe conformarse por todos aquellos involucrados en el beneficio del paciente, con conocimientos necesarios para ofrecer atención adecuada. Allí deben participar desde los prestadores de servicios médicos y paramédicos hasta los profesionales con experiencia en el manejo de este tipo de pacientes incluyendo consejeros espirituales, cada uno aporta actividades para la sumatoria resultante en una mejor atención. La intervención de todos los integrantes del equipo no siempre es simultánea debido a que la atención debe ser personalizada en cada caso, pero si es un referente para la conformación final del equipo y las actividades a realizar por cada uno de ellos.

El efecto de los cuidados paliativos brindados tempranamente mejora la calidad de vida del paciente con un diagnóstico definitivo y también de su círculo familiar y social<sup>2</sup>. Los primeros trabajos donde se reporta el efecto de los cuidados paliativos se realizaron en Europa desde hace más de 20 años<sup>3</sup> donde este tema se encuentra con mayor desarrollo y con mayor auge en los años recientes debido a su implicación ética, por ejemplo la eutanasia es una acción que se ha reducido con la aplicación de los cuidados paliativos al ser estos últimos una alternativa para mejorar la calidad de vida. Además de beneficios como la funcionalidad del paciente, la disminución de los gastos económicos en el tratamiento de la enfermedad, y el adecuado proceso del duelo, entre otros. El estudio de los cuidados paliativos ha dado lugar a varios modelos de interpretación y de propuestas de intervención, con un servicio especializado donde participe un grupo de trabajo multidisciplinario de profesiones como medicina, enfermería,

tanatología, psicología, y otros profesionales de la salud con enfoque en cuidados paliativos, además de disponer de equipo tecnológico e infraestructura necesaria para su funcionamiento como unidad de hospitalización o de tratamiento ambulatorio. También puede existir solo la unidad de apoyo ambulatorio o de consulta externa, la unidad de atención únicamente domiciliaria y unidades a distancia. Cada forma de organización y prestación de servicios cuenta con ventajas y desventajas acordes a los servicios que otorgan. En México estos modelos son de reciente apertura y se encuentran en proceso de desarrollo debido a lo reciente de la creación del marco legal, por los escasos estudios del tipo de población a atender en las unidades y del tipo de patologías o enfermedades a tratar, así como de su seguimiento y las implicaciones generales para la población blanco.

Los modelos de atención en cuidados paliativos, dependen de ciertas características de la institución de salud en donde se aplican. La falta de conocimiento en este ámbito impide la adopción de protocolos estandarizados en la atención paliativa la cual es una alternativa para mejorar las condiciones de la atención de los pacientes terminales. Disponer de un modelo de atención en cuidados paliativos hace posible la optimización de los recursos de los tratamientos de los pacientes terminales y mejoran su calidad de vida, permitiendo la aplicación de procesos administrativos estandarizados.

La OMS estima a nivel mundial que 40 millones de personas requieren de cuidados paliativos y solo 14% recibe este tipo de atención anualmente<sup>1</sup>, lo que evidencia la magnitud y trascendencia del problema y constituye una necesidad a afrontar. Desde diversas perspectivas puede incidirse en ello, pero una de las más importantes lo constituye la administración de los sistemas de salud porque están implicados en la organización, gestión, y desarrollo de un servicio de cuidados paliativos.

En este trabajo se realizó una revisión de la literatura sobre los servicios que ofrecen y otorgan cuidados paliativos en diferentes entidades médicas de México y otros países.

Con esa base se definen las características principales y más valiosas para el funcionamiento de los servicios de cuidados paliativos. Se realiza una propuesta de creación de un centro con un modelo médico administrativo de atención para pacientes en situación de terminalidad o con enfermedades no curables.

Por lo tanto, esta tesis contribuye en la aportación de un modelo médico administrativo de un centro de cuidados paliativos que satisfaga las necesidades de los pacientes. Aporta conocimientos sobre una gran parte de la población que requiere de cuidados paliativos y con repercusiones económicas no solo para los directamente involucrados sino también para las instituciones de salud pública de nuestro país, y brinda sustento para la aplicación de estrategias individuales e institucionales con la formulación de un modelo de atención concebido con su estructura y organización.

En el capítulo 1, se plasma el planteamiento del problema que da lugar a la Hipótesis y objetivos redactados en el capítulo 2. En el 3er capítulo se revisan los referentes conceptuales sobre los cuidados paliativos, sus implicaciones y características médicas de intervención, tanto terapéuticas como preventivas. A pesar de lo reciente de este campo de conocimiento y práctica, permiten disponer ya de bases para estructurar y definir las intervenciones necesarias de los cuidados paliativos.

En el capítulo 4, se sitúan los preceptos del marco legal aplicable en México para los cuidados paliativos, tanto por las definiciones y normatividad surgida en el país, como de los referentes de otros países donde se ha logrado mayor avance al respecto. Son procesos de regulación, aún insuficientes, pero constituyen una base para formular una propuesta.

En cuanto al estado actual de los cuidados paliativos en México, en el Capítulo 5, se muestra un panorama de lo que ocurre en nuestro país, con los avances y limitaciones más significativos. Ello permite identificar la oportunidad de propuestas al respecto para subsanar las dificultades y limitaciones existentes.

El capítulo 6, contiene la caracterización de modelos de atención y su aplicación en los cuidados paliativos. Allí se destacan los procesos técnico-médicos

realizados en las experiencias nacionales e internacionales. Permiten disponer de una aproximación específica sobre el quehacer y las implicaciones de los cuidados paliativos.

El capítulo 7, muestra algunas determinantes de la calidad de los cuidados paliativos. Se presenta una imagen objetivo para disponer de elementos a los cuales hay que prestar atención en el desarrollo y aplicación de los cuidados paliativos, en las instituciones y en los servicios que se brindan.

El Capítulo 8 contiene las características de un modelo médico administrativo de un Centro de Cuidados Paliativos. Es la formulación general donde se sitúan referentes necesarios para la propuesta que se realiza en esta tesis.

La organización de un Centro de Cuidados Paliativos se expone en el mismo capítulo en el punto 8.1. Allí están los elementos estructurales y de operación para disponer de un espacio médico clínico en cuidados paliativos. Contiene elementos técnicos médicos, organizativos y funcionales a considerar, especialmente los recursos humanos, su perfil, características y profesionalización.

Finalmente, en el punto 8.2 se modelan los componentes estructurales de un Centro de Cuidados Paliativos, incluye los referentes normativos, la composición estructural y las funciones de cada una de las áreas que lo componen.

La tesis cierra con algunas conclusiones de este trabajo sobre los componentes del modelo médico-administrativo de atención en cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida y optimizar los recursos en el tratamiento de los pacientes terminales en México.

## CAPÍTULO 1

### **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud para el año 2014, 80% de las necesidades mundiales de asistencia paliativa corresponde a países de ingresos bajos y medianos. Solo 20 países del mundo han integrado adecuadamente los cuidados paliativos en los sistemas de atención sanitaria. Cada año más de 20 millones de pacientes en el mundo necesitan cuidados paliativos y cerca de 6% son niños, la cifra puede ascender al menos a 40 millones de personas si se incluyen una fase antes de la etapa terminal<sup>4</sup>.

En México aproximadamente una tercera parte de los pacientes que necesitan cuidados paliativos tiene algún diagnóstico de cáncer, en la etapa infantil representa la segunda causa de mortalidad, el resto de la población padece enfermedades degenerativas que afectan diversos órganos, o enfermedades crónicas potencialmente mortales, como la infección por VIH y la tuberculosis farmacorresistentes<sup>5</sup>.

Actualmente no existe cobertura suficiente para atender los casos existentes y nuevos de pacientes que requieren cuidados paliativos, debido al incremento de la demanda por el creciente número de pacientes por envejecimiento y prevalencia de enfermedades amenazantes para la vida. La historia natural de estas enfermedades al final de su evolución se caracteriza por complicaciones, sufrimiento y una alta demanda asistencial con pocas alternativas terapéuticas curativas. Se ha calculado, con base en datos de mortalidad general publicados por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), que cada año en México 66% de la población que fallece es a causa de estas enfermedades.

En países como el nuestro el gran número de pacientes con enfermedades terminales no oncológicas como la insuficiencia renal obliga a desarrollar estrategias de cuidados paliativos, ya que inicialmente solo se dirigía a pacientes con cáncer. A la fecha hay pocos estudios y programas referidos a cuidados paliativos en enfermedades como insuficiencia cardíaca y demencia entre otras; mayor rezago se presenta en los cuidados paliativos pediátricos y perinatales.

Además cada año se incrementa la población con una enfermedad terminal que requiere de atención paliativa. El acceso a los servicios de salud para este tipo de atención ha sido rebasado, lo cual se complica aún más debido al aumento exponencial en sus labores diarias. Las características de la oferta actual responden de manera asimétrica a las necesidades de los pacientes, por tanto es necesario la implementación de nuevos modelos de atención para optimizar los servicios brindados a este grupo de pacientes permitiendo la mejora en la atención integral de la salud del paciente y su entorno de forma individualizada pero con impacto a la salud de toda la población. Human Rights Watch estima que miles de personas en México no tienen acceso a ningún tipo de cuidado paliativo ya que este servicio aún no está disponible en la mayor parte del país<sup>6</sup>.

En México el acceso a los servicios de cuidados paliativos y de medicamentos esenciales para el tratamiento del dolor es limitado. En la actualidad, sólo pocas instituciones privadas y públicas de salud ofrecen cuidados paliativos y las que administran en el domicilio del paciente son todavía menos. La mayoría del personal sanitario no ha recibido capacitación específica y pocos médicos han tramitado el permiso para prescribir analgésicos potentes como los opioides, esenciales en los cuidados paliativos.

Así en los servicios de cuidados paliativos en México los procesos de atención son insuficientes e ineficaces para dar atención a todos los pacientes y sus familias, en este contexto se desarrolla esta tesis que tiene por formulación del problema la pregunta siguiente: ¿Cuáles son las características de un modelo de atención benéfico para los cuidados paliativos en México?

## CAPITULO 2

### **HIPOTESIS**

Los Cuidados Paliativos impactan positivamente en la atención de los pacientes terminales y su familia, por tanto es benéfico el desarrollo de un centro con nuevos modelos médico administrativos de los Cuidados Paliativos en México.

### **OBJETIVOS**

General:

Establecer las características de un centro de cuidados paliativos con un modelo de atención médico administrativo que garantice la atención eficaz de dichos servicios en México.

Objetivos específicos

- I. Analizar los modelos existentes de cuidados paliativos en México.
- II. Establecer los criterios ideales que integren un servicio de cuidados paliativos de acuerdo a sus necesidades.
- III. Definir los recursos humanos y materiales necesarios para el establecimiento de los nuevos modelos de atención.

## CAPITULO 3

### **LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

De acuerdo a la OMS los cuidados paliativos, como especialidad médica, son un tratamiento multidisciplinario e interdisciplinario en cualquier paciente con diagnóstico de una enfermedad potencialmente no curable, con enfoque principal en la mejoría de los síntomas presentados por la persona enferma. Una de las etapas de un padecimiento es la fase terminal en la cual concurren una serie de características importantes no solo para definirla, sino también para establecer su terapéutica, en esa etapa generalmente se agudizan los síntomas presentados previamente, secundarios al mismo diagnóstico, a los tratamientos médicos curativos o indistintamente relacionados con el problema de base. La Sociedad Española de cuidados paliativos considera como elementos fundamentales para determinar una enfermedad terminal:

1. La presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos síntomas.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

En el pronóstico de vida el periodo es variable dependiendo de la legislación del país o región donde se trate. Para México, se considera el mismo periodo de seis meses.

Los cuidados paliativos son una modalidad de la medicina que garantizan mejor calidad de vida, sin importar si el paciente es necesariamente diagnosticado como terminal, es decir esta atención debe acompañar al paciente desde el momento cuando se le comunica una enfermedad catastrófica con amenaza a su vida para establecer un tratamiento eficaz para aliviar sus síntomas.

El principal tema que tratan los cuidados paliativos es el bienestar, estrechamente relacionado con la calidad de vida la cual puede definirse en cada paciente de una

forma distinta pero siempre concordando en que para obtenerla deben de proporcionarse los cuidados suficientes de confort o soporte como lo hacen los cuidados paliativos. En su aplicación pueden implicarse nociones erróneas ya que en ocasiones el paciente al solo escuchar el término cuidados paliativos lo interpreta como pérdida de la esperanza de vida al desconocer la utilidad de estos cuidados, por lo cual en algunos países para evitar este efecto se les denomina cuidados de soporte y se enfatiza que no todos los pacientes tratados en este modelo son terminales, por lo cual al diagnóstico de enfermo terminal no es sinónimo de paciente paliativo.

Una de las bases del tratamiento en cuidados paliativos es la formación de un equipo multidisciplinario con bases firmes de bioética para el adecuado trato a pacientes y su núcleo de familiares o cuidadores, promoviendo sobre todo la autonomía y dignidad del enfermo. Otra base, está en identificar los síntomas que afectan al paciente propiciando disconfort, para ello se cuenta con diversos mecanismos para su correcta evaluación.

La escala ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) es una de las más utilizadas porque incluye gran cantidad de síntomas. Utiliza un rango de valoración de 0 a 10 para que el paciente determine la gravedad de su síntoma, es decir se trata de una escala numérica la cual puede ser aplicable tantas veces como sea necesario y proporciona un criterio de la efectividad del tratamiento, siendo 10 el peor disconfort generado por el síntoma y cero la ausencia del mismo. Los síntomas incluidos son: dolor, fatiga, náusea, ansiedad, depresión, alteraciones en el sueño, bienestar, apetito, además agrega un espacio para poder anotar algún otro síntoma referido por el paciente lo cual permite de forma rápida en cada consulta evaluar la evolución sintomática de cada paciente<sup>8</sup>.

También están disponibles algunas escalas pronósticas las cuales permiten conocer a corto plazo la evolución del paciente para hacer énfasis en puntos del tratamiento convenientes para la etapa en que se encuentre el paciente.

Algunos conceptos y definiciones presentes en el tema de cuidados paliativos se mencionan a continuación<sup>9</sup>:

**Sedación paliativa:** acto médico en el cual se busca la disminución de la consciencia del paciente con el fin de mitigar el sufrimiento debido a la presencia de síntomas de difícil control, puede ser clasificada de acuerdo a su temporalidad en continua o intermitente, esta última tiene periodos de consciencia del enfermo, suele ser utilizada únicamente cuando se presenta ausencia de respuesta terapéutica de síntomas que no remiten al uso especializado de técnicas convencionales. La sedación paliativa se utiliza en síntomas de difícil control, cuando ya se intentaron una serie grande de medidas terapéuticas para mitigar el discomfort en el paciente, por lo que es de suma importancia la valoración por un médico especialista en la materia.

**Eutanasia:** se refiere a la acción que tiene por objetivo el término de la vida del paciente.

**Suicidio asistido:** es el acto en el que interviene una persona para facilitar los medios para el término de la vida del paciente.

**Duelo:** es un proceso activo como respuesta a la pérdida de personas, situaciones o cosas<sup>10</sup>, la cual genera un proceso en varias etapas las cuales deben de resolverse de manera adecuada para evitar conflictos posteriores al presentar otra pérdida.

Esas nociones son importantes porque de esa forma se plasma la diferencia entre los diferentes objetivos que tienen los tratamientos a los pacientes terminales. Es necesario subrayar que los cuidados paliativos jamás buscan el término de la vida del paciente sino el no sufrimiento por lo síntomas desarrollados en el transcurso de su enfermedad.

Los cuidados paliativos pueden dividirse de acuerdo a la población que se atiende en: oncológicos, no oncológicos, terminales, pediátricos, entre otros. Existe una diferencia entre los grupos mencionados porque existen necesidades específicas de atención, además dentro de estas intervienen los factores psicosociales de cada individuo.

Los cuidados paliativos se realizan, principalmente, para los siguientes síntomas:

**Dolor:** se define como la sensación subjetiva de malestar en presencia de una lesión real o potencial. Aunque también puede ser medible objetivamente con algunas escalas, por ejemplo la Escala Verbal Análoga es una de las más utilizadas debido a la facilidad de su aplicación, consiste en pedir al paciente que ubique se dolor en un rango del 0 al 10, siendo 0 la inexistencia y 10 el dolor máximo. El dolor a su vez también puede dividirse dependiendo de su etiología o su periodo de presentación, una de las clasificaciones más utilizadas es el dolor oncológico debido a la alta prevalencia de este síntoma en la población que padece un cáncer y este a su vez se subdivide dependiendo de su origen. De acuerdo a las revisiones realizadas por Portenoy<sup>11</sup> el dolor también puede ser de tipo irruptivo es decir presentarse de forma aguda e insidiosa, el cual representa una de las formas más difíciles de controlar. Las diversas clasificaciones son de utilidad médica ya que el tratamiento para cada uno de estos subtipos es diferente y es determinante del tratamiento paliativo. En la mayoría de las ocasiones se utilizan fármacos controlados llamados opiáceos, los cuales son derivados del opio y producen múltiples efectos en el cuerpo humano debido a lo cual son legislados para evitar su mal uso, la morfina es el fármaco probablemente más famoso de su tipo sin embargo no es el más potente de su grupo, su grado de uso sirve como indicador de avance a nivel mundial, por lo que además del tratamiento al paciente, la medicina paliativa requiere de la capacitación y generación de roles adecuados para las prescripciones controladas, dando lugar a nuevas políticas en el uso de los derivados de sustancias con uso médico. Otro ejemplo de este tipo de sustancias farmacológicamente activas para el dolor son los derivados de la marihuana los cuales en los pacientes paliativos se ha visto que no solo generan beneficio para el control de un solo síntoma.

**Náusea, vómito y estreñimiento.** Son síntomas que se presentan en más del 50% de los pacientes y que generalmente van ligados al tratamiento para control de la enfermedad o son secundarios al uso de otros fármacos o condiciones mecánicas de origen tumoral. Estos disminuyen la capacidad de alimentación y medicación del paciente al interrumpir la vía principal de acceso en un paciente, la

vía oral, considerada la de primera elección en el tratamiento, deteriorando así su estado general condicionando incluso hospitalizaciones para el control de estos o generando en el caso del estreñimiento dolores con escalas de 10 que necesitan tratamientos no solo curativos sino de preferencia preventivos.

**Fatiga.** Es una entidad clínica de difícil tratamiento ya que generalmente es ocasionada por el diagnóstico principal, en su mayoría en pacientes con tumores malignos o de rápido crecimiento, se presenta generalmente en pacientes con reserva funcional baja o con alteraciones previas en la nutrición. Se presenta insidiosamente y en ocasiones de forma progresiva limitando la movilidad del paciente y la dependencia del mismo.

**Urgencias Paliativas.** Existen síntomas que por su gravedad requieren de atención rápida porque, independientemente de la etapa de avance de la enfermedad, pueden generar sufrimiento excesivo del paciente o familiares. La disnea es uno de ellos y esta se refiere a la dificultad percibida por el paciente para la entrada de aire que puede resultar en el cese de la respiración y por lo consecuente la muerte del paciente.

Las crisis convulsivas persistentes pueden también generar el mismo desenlace, el sangrado masivo agudo implica grandes cantidades de pérdida de este elemento vital generando además un gran impacto psicológico en las personas que lo presencian. Puede incluir en esta urgencia el colapso del cuidador, el cual es de suma importancia en el tratamiento de los pacientes terminales debido a que en las últimas etapas son el pilar principal ya que la pérdida parcial de la autonomía del paciente los responsabiliza de forma indirecta.

Existen varias escalas para la valoración e intensidad de los síntomas presentes en el paciente las cuales son de utilidad clínica y administrativa para poder elaborar planes de gestión, porque muestran de manera objetiva la situación de un paciente y las necesidades a cubrir. Algunas de estas escalas son: Karnofsky, Palliative Performance Status, Barthel, Escala Numérica Análoga, y la ya mencionada escala de ESAS.

Una fase que requiere especial atención en el tratamiento de los pacientes terminales es la agonía, la cual se caracteriza por un deterioro gradual con pérdida de la actividad y la consciencia. Es un estado que precede a la muerte en horas o días y se presenta acompañada en ocasiones de múltiples síntomas de difícil tratamiento. Es en esta etapa donde debe reforzarse el tratamiento psicoemocional no solo en el paciente sino también en su cuidador o cuidadores ya que impacta en el proceso del duelo.

Los cuidados paliativos no terminan cuando el paciente fallece ya que continúan implementándose en todo el proceso del duelo generando una adecuada resolución del mismo, lo cual culmina en un bienestar hacia los familiares del mismo.

## CAPÍTULO 4

### **MARCO LEGAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN MÉXICO**

Los tratados internacionales y los derechos humanos en materia de salud envuelven un trato digno y con accesibilidad a los derechos básicos como atención y dignidad para morir. Otros derechos relacionados con los enfermos en fase terminal incluyen el de autonomía, confidencialidad, integridad personal, derecho a la información adecuada y oportuna que se incluyen dentro del marco de la Carta de la Organización de Estados Americanos, los derechos de los niños y adolescentes, de las personas vulnerables, entre otros.

En algunos países de la Unión Europea y en Estados Unidos de América se cuenta con un conjunto de instrumentos legales que delimitan y definen la actuación del personal de salud en materia de cuidados paliativos, regulando el derecho al no sufrimiento desde la oportuna acción del equipo de tratamiento hasta la decisión por parte del paciente o de terceros al término de su vida de forma autosuficiente o no, incluyendo nuevos conceptos como el de eutanasia y suicidio asistido. En nuestro país la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos establece en su artículo 4º constitucional el derecho a la salud<sup>12</sup> además se ratifica el pacto internacional de los derechos económicos, sociales y culturales donde no solo se garantiza el acceso a la salud sino también se menciona el trato de alta calidad. Este deber corresponde a las entidades federativas, asegurando las condiciones que permitan su correcta aplicación y seguimiento.

En enero de 2009 se da un gran paso en esta materia al publicarse en el Diario Oficial de la Federación<sup>13</sup> (DOF) la reforma del artículo 184 de la Ley General de Salud y se adiciona el artículo 166 Bis que contiene la Ley en materia de Cuidados Paliativos<sup>14</sup> donde se explica que la atención paliativa incluye el cuidado integral del paciente por medio de un equipo multidisciplinario, enmarcando la definición de terminalidad cuando el pronóstico de vida de una persona sea menor a 6 meses. Además emite la no aprobación a la obstinación terapéutica, la cual puede proporcionar atención con medidas desproporcionadas que prolonguen la agonía.

Otros conceptos son: el tratamiento integral del dolor el cual es uno de los principales síntomas que trata el médico paliativista, enmarcándose dentro de la Ley General de Salud la atención médica integral incluyendo las actividades preventivas, curativas, paliativas y de rehabilitación. Allí se conceptualizan las actividades paliativas como aquellas que preservan la calidad de vida del paciente controlando activamente el dolor y otros síntomas con un equipo multidisciplinario, se realiza además énfasis en que las dependencias, entidades del sector salud y los diferentes gobiernos en la federación deben apoyar el desarrollo de instituciones que cumplan con esos fines, propiciando la aplicación de la medicina paliativa, se crea el título octavo bis al cual se denomina de los cuidados paliativos a los enfermos en situación terminal, de lo cual se deriva lo siguiente:

## Capítulo I

### Disposiciones Comunes

Artículo 166 Bis. El presente título tiene por objeto:

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

El Artículo 166 Bis define que el diagnóstico de una enfermedad terminal se da cuando es irreversible, progresiva, incurable y con pronóstico de vida menor a 6 meses.

Sin embargo en la práctica clínica los padecimientos pueden ser tan diversos y con distinta evolución que en ocasiones es difícil predecir la evolución de estos y el porcentaje de sobrevida de los pacientes, existen varios instrumentos de medición que acoplan ciertos datos del paciente tanto físicos como de estudios para clínicos que proporcionan ayuda para poder clasificar a pacientes terminales. En ocasiones la referencia del paciente a los servicios especializados en cuidados paliativos se retrasa por no considerarlo en una situación de terminalidad, por esto debe reiterarse que los cuidados paliativos deben proporcionarse desde el diagnóstico de la enfermedad. Además, los cuidados paliativos no son exclusivos de pacientes terminales ya que están íntimamente relacionados con los cuidados básicos, los cuales también dentro del artículo anteriormente señalado son: higiene, alimentación e hidratación, y en su caso el manejo de una vía aérea permeable, los cuales son datos de suma importancia al final de la vida y que no solo preocupan al paciente sino a los familiares y cuidadores de este.

La obstinación terapéutica se refiere a la adopción de medidas no útiles con el objeto de alargar la vida en situación de agonía; determinando la diferencia entre los medios desproporcionados o extraordinarios y los ordinarios. Los primeros se refieren a las medidas terapéuticas que no producen un beneficio mayor al daño, es decir inútiles para conservar la vida de un enfermo terminal en adecuadas condiciones.

En el capítulo II del mismo artículo señalan los derechos del enfermo terminal, los cuales se enumeran a continuación:

- 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 algún familiar, representante legal o a una persona de su confianza, para el caso de que, con el avance de la enfermedad, esté impedido a expresar su voluntad, lo haga en su representación
- XI. A recibir los servicios espirituales, cuando lo solicite él, su familia, representante legal o persona de su confianza.

El paciente siempre tiene el derecho de toma de decisión acerca del tratamiento sin embargo puede designar a representantes legales en caso de que él no pueda participar en la toma de decisiones sin embargo al presentarse una urgencia médica y de no existir ese representante la decisión puede ser tomada por los tratantes en conjunto con el comité de ética de la institución correspondiente. También en esta Ley se señalan las obligaciones del sector salud hacia los pacientes en situación terminal, al deber proporcionar los mejores medios para la atención de estos ya sea de forma intrahospitalaria o ambulatoria incluso dejando una línea telefónica de acceso para el tratamiento domiciliario, fomentando la integración de equipos de soporte paliativo por medio del impulso de creación de médicos con especialidad en esta disciplina y áreas específicas para su aplicación y desarrollo.

Otro aspecto importante es el uso de opioides. Son un grupo farmacológico utilizado constantemente para el tratamiento del dolor en este tipo de pacientes. Esta ley menciona el uso de estos medicamentos siempre y cuando se usen para el control de síntomas, no como objetivo de alterar el curso de sobrevida del paciente, ya que en México el uso de la eutanasia es prohibido así como el suicidio asistido.

La NOM-011-SSA3-2014: Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de los cuidados paliativos<sup>15</sup>, se publica en diciembre de 2014 en el DOF, su objetivo es establecer criterios y procedimientos mínimos indispensables que permitan la prestación de servicios de cuidados paliativos. Señala la responsabilidad del médico tratante de brindar un plan que mejore la calidad de vida del paciente y su familia incluyendo el concepto de claudicación familiar, referido al hecho de poner en riesgo el beneficio de los cuidados paliativos debido a situaciones complicadas en el entorno del paciente. Queda también asentada la ilegalidad de la eutanasia la cual tiene un objetivo diferente al de los cuidados paliativos. Se declara también la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral en esta materia emitidos por el Consejo de Salubridad General en diciembre de 2014 publicado también en el Diario Oficial de la Federación, fomentando la aplicación de la norma mencionando que los establecimientos de atención a la salud deben de contar u ofrecer atención paliativa a los enfermos en fase terminal.

Dentro del Reglamento Interior de la Secretaría de Salud en su artículo 18 se enmarca el establecimiento de procedimientos para la atención médica así como su supervisión, además de la elaboración de modelos para la calidad de los mismos, reforzando aún más el ampliar el área de atención paliativa en todo el sector salud. De acuerdo a esto se desprende un Programa Nacional de Cuidados Paliativos donde se detalla una estrategia para la consolidación de la calidad en los establecimientos y servicios de atención médica, para ser alineado a las metas nacionales y Plan Nacional de Desarrollo.<sup>16</sup>

Se delimitan estrategias transversales a este Plan de Cuidados Paliativos, la primera es la elaboración del plan de trabajo, después su implementación, monitoreo, seguimiento y la evaluación de sus resultados. Dentro de la primera parte de la elaboración se incluye un diagnóstico situacional y revisión bibliográfica de otros países, sin embargo al ser un tema de recién presencia en México aún no se cuenta con censos y datos poblacionales acerca del desarrollo previo en este ámbito de lo cual radica la importancia de delimitar adecuadamente las áreas de estudio y sus definiciones conceptuales así como la determinación de un modelo médico administrativo de funcionamiento.

Aunado a este plan ya se han publicado varios documentos que sustentan la aplicación de los cuidados paliativos en México como la Guía de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos en el año 2010, la Guía de referencia rápida en el mismo año, los cuales contemplan un modelo aplicable solo en ciertos ámbitos de atención a la salud.

En el año 2017 se publicó la nueva Constitución de la Ciudad de México<sup>17</sup> que contiene la propuesta al derecho de la autodeterminación personal en su capítulo II artículo 6 inciso A, donde se establece que toda persona tiene derecho a la autodeterminación y al libre desarrollo de una personalidad, siendo un derecho humano a ejercer sus capacidades para vivir con dignidad conteniendo implícitamente el derecho a una muerte digna.

A nivel internacional varios países cuentan con mayor historia en la legislación concerniente a los pacientes con enfermedades terminales, como Holanda, Suiza y Estados Unidos de América donde está permitido el suicidio asistido o ciertas formas de eutanasia<sup>18</sup>; a pesar de ello, es importante señalar que estos conceptos no se relacionan de forma directa con la aplicación de los cuidados paliativos. En nuestro país es necesaria su difusión para orientar e informar al paciente y su familia sobre las definiciones, términos en los que se implica y el adecuado tratamiento sintomático sin perder de vista el enfoque ético del tratamiento médico.

La voluntad anticipada cobró importancia recientemente en el tema de los cuidados paliativos porque señala el derecho de cualquier persona a expresar y

decidir evitar el inadecuado uso de tratamientos no útiles en el beneficio de su salud, esto solo es legalmente aplicable en ciertas entidades de la república incluyendo la Ciudad de México, es un documento que debe realizarse de forma libre ya sea por personas diagnosticadas con una enfermedad terminal o incluso por aquellas que gocen de un perfecto estado de salud, por lo cual existen dos procesos para su elaboración, además debe contar con visto bueno por parte de un notario o certificador y puede ser revocada en cualquier momento. Sin embargo desde su inicio hasta el día de hoy existe poco conocimiento por parte de la población general y por lo tanto pocas solicitudes presentadas.

En términos generales la Ley de voluntad anticipada en la Ciudad de México se publicó en la gaceta oficial de la misma el 7 de enero de 2008, establece la representación de una persona para ser sometida o no a medidas para la prolongación de la vida, cuando no puede ser mantenida de forma natural, protegiendo su dignidad.

También está el reglamento para su aplicación, allí se amparan los dos tipos de documentos posibles: a) el primero puede ser elaborada sin necesidad de que la persona que lo solicita cuente con un diagnóstico de terminalidad denominándose Documento de Voluntad Anticipada, para lo cual es necesario contar con 18 años de edad, estar en pleno uso de facultades mentales, ser tramitado mediante notario público, elegir representantes y testigos, identificación oficial vigente además de cubrir el costo de elaboración, este documento podrá ser aplicable en cuanto el médico determine que esta persona cuenta con un diagnóstico de una enfermedad avanzada; b) la segunda opción consiste en el formato de voluntad anticipada el cual puede ser otorgado en instituciones de salud públicas, privadas y sociales. De este existen dos tipos: 1. El usado directamente por el paciente expresando su voluntad y 2. El del suscriptor o representante, usándolo cuando el paciente no tenga pleno uso de sus facultades mentales o sea menor de edad.

El formato de Voluntad Anticipada, debe llenarse con el personal de salud, ante dos testigos, nombrando un representante, con identificación oficial vigente y validándose con una nota clínica. Este formato se otorga de manera gratuita y

debe ser respetado en el momento necesario. Dentro de la ley de voluntad anticipada existen también capítulos para la revocación y nulidad de la misma, así como la reiniciación del proceso y su cumplimiento.

Del reglamento que sustenta dicha Ley en la Ciudad de México, se desprende el siguiente formato:

Figura 1.  
Formato de voluntad anticipada de la Ciudad de México

			
<b>FORMATO DE VOLUNTAD ANTICIPADA DEL ENFERMO EN ETAPA TERMINAL</b>			
FORMATO NÚMERO CEVA/ _____ /20____			
<b>Unidad Médica Hospitalaria</b>			
Nombre: _____			
Domicilio: _____			
Área de atención: _____			
<b>Datos del enfermo en etapa terminal</b>			
Nombre: _____		No. De Expediente: _____	
Domicilio: _____			
Edad: _____	Sexo: _____	Estado Civil: _____	Identificación: _____
Nacionalidad: _____		Ocupación: _____	Folio: _____
Dx. Terminal: _____		Teléfono: _____	
<p>El que suscribe, por mi propio derecho y con plena capacidad de ejercicio, manifiesto que: se me ha explicado la enfermedad que padezco, la cual ha sido médicamente diagnosticada como terminal de conformidad con lo establecido en el artículo 3 fracción VI de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, y artículo 2 fracción III del Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal por lo que actuando de manera libre de coacción, <b>expreso mi decisión para no ser sometido a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos obstinados e innecesarios, encaminados a prolongar mi vida, protegiendo en todo momento mi dignidad.</b></p>			
<b>Manifestación para Donación de Órganos</b>	<input type="checkbox"/> sí	<input type="checkbox"/> no	<small>*Con fundamento en el artículo 8 fracción IV de la Ley de Voluntad Anticipada.</small>
Designo como mi representante, para la verificación del cumplimiento exacto de lo antes dispuesto a:			
<b>Datos del Representante</b>			
Nombre: _____			
Domicilio: _____			
Edad: _____		Teléfono: _____	
Sexo: _____	Estado Civil: _____	Identificación: _____	
Nacionalidad: _____		Folio: _____	
Ocupación: _____			



## FORMATO DE VOLUNTAD ANTICIPADA DEL ENFERMO EN ETAPA TERMINAL

Designo como testigos, que concurrieron a la celebración del presente acto y verificaron que mi voluntad está manifestada a:

Datos de los Testigos			
Nombre:		Nombre:	
Domicilio:		Domicilio:	
Teléfono:	Edad:	Teléfono:	Edad:
Sexo:	Estado Civil:	Sexo:	Estado Civil:
Identificación:	Folio:	Identificación:	Folio:
Nacionalidad:		Nacionalidad:	
Ocupación:		Ocupación:	


La aplicación de las disposiciones establecidas en el presente Formato exime de responsabilidad, sea de naturaleza civil, penal o administrativa, a quien interviene en su realización, si actúa en concordancia con las disposiciones establecidas en la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal y demás legislación aplicable.

En México, Distrito Federal, siendo las \_\_\_ horas, con \_\_\_ minutos, del día \_\_\_ del mes \_\_\_\_\_ del año 20\_\_.

\_\_\_\_\_  
ENFERMO EN ETAPA TERMINAL

Un tema adicional de relevancia es la legislación para el uso de medicamentos controlados que proporcionan alivio de los síntomas presentados por los pacientes terminales, los cuales incluyen desde analgésicos potentes hasta sedantes. La Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS) establece los lineamientos para el uso de estos fármacos así como la expedición de los recetarios al personal de salud capacitado. El avance en los últimos dos años se vio facilitado en la nueva forma de obtención de los mismos ya que este trámite se realiza de forma virtual a través de la página de la misma institución abriendo paso para el uso de tratamientos adecuados en el manejo del dolor y otros síntomas en la población mexicana.

Y como último punto también destaca el desarrollo nacional de programas de educación y capacitación al personal del área médica en relación a los cuidados paliativos, se incluyen ya dentro de programas de pregrado como materia optativa u obligatoria, y en posgrado como una alta especialidad con duración de 1 año, sin embargo aún se carece de personal capacitado que pueda atender a toda la población que aún no accede a este servicio. Por lo tanto es necesario el desarrollo de programas dirigidos al personal que ya labora en las instituciones de salud en México para capacitar desde el primer nivel de atención y obtener una oferta amplia de servicios.

## CAPÍTULO 5

### **CONTEXTO ACTUAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN MÉXICO**

Los cuidados paliativos en México nacieron al interior de los servicios de salud debido a la necesidad de tratamiento y bienestar de los enfermos en etapa terminal. Inicialmente en nuestro país al igual que en otros países con antecedentes similares, estos se proporcionaron en unidades hospitalarias existentes para el tratamiento de enfermedades agudas, sin embargo debido al aumento exponencial de padecimientos crónicos estos hospitales cuentan con un gran número de enfermos crónicos con necesidades de paliación. Desde 1989 se impulsa en nuestro país la aplicación de los cuidados paliativos por la Dra. Silvia Allende en el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) constituyéndose posteriormente el servicio con atención de consulta externa y visita domiciliaria, en 1992 se crea la primera Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Civil de Guadalajara, en 2001 se inaugura el Instituto Jalisciense de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos en Zapopan Jalisco, estos son solo ejemplos del reciente desarrollo en esta materia<sup>19</sup>.

Actualmente existen hospitales y unidades ambulatorias prestadoras de algunos tipos de atención a pacientes paliativos con la misión de mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades incurables.

Existen algunos censos realizados de los lugares donde se presta atención paliativa en México, sin embargo no son uniformes entre sí, por esto es importante acotar el uso indistinto a la denominación a los organismos encargados de la atención a este grupo de pacientes ya que en algunos solo se tratan uno o más de los aspectos de los cuidados paliativos como lo es el social o el físico, involucrando solo un segmento de pacientes como los que padecen SIDA, los adolescentes o cualquier otro que se encuentre en situación vulnerable, por ejemplo los servicios ofrecidos en Casa de la Sal, Casa de los Mil Colores, Médico en tu Casa en la Ciudad de México, voluntariados etc.

Para fines de este trabajo los servicios especializados de cuidados paliativos se definen como estructuras que comprenden el tratamiento multidisciplinario por

parte de diversos profesionales de la salud incluyendo el tratamiento sintomático físico, mental, social y espiritual de los pacientes con enfermedades amenazantes para su vida con énfasis especial en quienes tienen un pronóstico limitado en su vida, incluye también el manejo de sus cuidadores. En estos servicios la Medicina Paliativa es parte esencial; la cual es una rama de la medicina ofrecida como posgrado para la formación especializada en el área de los cuidados paliativos, la cual trata síntomas de enfermedades no curables, dentro de los más importantes se encuentran; dolor, náusea, alteraciones del ánimo y fatiga, es decir no solo se limita al tratamiento de dolor como inicialmente se pensaba, motivo por lo cual los pacientes no deben ser referidos exclusivamente a las clínicas del dolor ya que el modelo de atención no satisface a los diversos grupos de pacientes terminales.

Dentro de los aspectos organizacionales de los cuidados paliativos no hay evidencia sobre cuál es el mejor modelo, sin embargo en México al igual que otros servicios de salud, de forma frecuente se dividen en primero, segundo y tercer nivel de atención. El primer nivel abarca de forma habitual un manejo domiciliario, el segundo nivel se encarga de la atención a pacientes que regularmente no pueden tratarse de forma ambulatoria, al igual que el tercer nivel, donde además se ofrecen diferentes especialidades médicas para enfermedades más complejas que generalmente proporcionan tratamiento a pacientes con un diagnóstico de base aun con posibilidades de mejoría de la etapa o estadiaje.

Todos los pacientes con síntomas de difícil control que padecen una enfermedad no curable requieren tener un fácil acceso a un servicio de cuidados paliativos para afrontar sus necesidades biopsicosociales y espirituales con características específicas de tratamiento, resolviendo así el sufrimiento, la ansiedad, la depresión, el dolor, la desesperanza, la fatiga, el insomnio entre otros.

En México es necesario plasmar las características de los servicios de cuidados paliativos en todos los niveles de atención para asegurar el acceso efectivo a servicios de salud con calidad, alineado a las estrategias del Programa Nacional de Desarrollo y el Programa Sectorial de Salud 2013-2018 (PROSESA), que establece la creación de redes integradas de servicios de salud

interinstitucionales. Tal es el caso de la Estrategia Nacional para el Control del Dolor y Cuidados Paliativos, cuya finalidad es ampliar la cobertura de atención paliativa, promoviendo la implementación de un Programa Nacional de Cuidados Paliativos en los diferentes niveles de atención.

En las principales guías de tratamiento paliativo se toma el modelo de España el cual señala que cuando un paciente es diagnosticado con una enfermedad terminal debe de ser atendido en el primer nivel de atención, posteriormente de acuerdo al grado de avance sintomático debe ser referido a segundo o tercer nivel<sup>20</sup>.

El Atlas Latinoamericano de Cuidados Paliativos 2012 en su revisión de la República Mexicana considera la existencia de siete residencias tipo hospicio, 47 equipos de atención domiciliaria, 34 unidades de cuidados paliativos en hospitales de segundo nivel, 10 unidades en tercer nivel, cuatro equipos multinivel y cero equipos de soporte hospitalario<sup>21</sup>.

En sentido estricto este inventario aunque es de gran utilidad no corresponde en su totalidad a la definición plasmada en este trabajo como un servicio especializado de cuidados paliativos.

En nuestro país, algunos pacientes que requieren cuidados paliativos son diagnosticados en etapa terminal en tercer nivel de atención, generalmente reciben por parte de médicos y enfermeras, del mismo nivel hospitalario los servicios de su etapa final, lo cual no constituye un modelo de atención integral, debido a que el tratamiento en estas suele ser corto y al ser egresados de estas unidades hospitalarias no se da un seguimiento para continuar con el tratamiento sintomático del paciente, por lo cual es esencial el envío y atención a la unidad correspondiente.

Otros pacientes son enviados a su unidad de salud local, generalmente de primer nivel; las cuales, mayoritariamente, no cuentan con personal capacitado para realizar las funciones y brindar la atención paliativa necesaria. En el mejor de los casos cuando se cuenta con la infraestructura otros pacientes con necesidad de atención en servicios de cuidados paliativos son referidos a Servicios de Clínica

del Dolor sin contar con el soporte necesario para el tratamiento integral de todos los síntomas presentados por el paciente, sin incorporar un modelo de manejo para los familiares o cuidadores del paciente. En términos generales el paciente que requiere atención de síntomas de una enfermedad incurable cuando se presenta de forma inesperada y de difícil control, se atiende en la unidad de urgencias con egreso temprano al controlar el problema principal o se ingresa a la misma unidad o se refiere a otra con estancias disponibles debido a la no resolución en el área de urgencias, lo que implica el uso de una cama hospitalaria para control solo sintomático en espera de la valoración de un especialista; sin estar disponible siempre o no en todos los horarios, así el tratamiento eficaz se prolonga o en ocasiones solo se resuelve de forma temporal. Además complica el tratamiento de otros pacientes por lo escaso de la infraestructura para la atención disponible en ese momento en la unidad hospitalaria, incrementando así el uso ineficaz de los recursos materiales y humanos.

Existe aún duda, incluso en el personal de la salud, en quienes son los candidatos a referirse a una unidad de cuidados paliativos, cuando en realidad la única característica en común debería ser el diagnóstico de una enfermedad amenazante para la vida, sin embargo no todos los prestadores de atención en esta materia están totalmente formados para recibir pacientes con estas características. Para dimensionar esa necesidad, pueden mencionarse los siguientes padecimientos que pueden recibir atención paliativa: Demencia, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, insuficiencia renal, insuficiencia hepática, insuficiencia cardíaca, síndrome de inmunodeficiencia adquirida, malformaciones fetales incompatibles con la vida, linfoma, leucemia, esclerosis múltiple, mieloma múltiple.

Como puede suponerse el universo de los pacientes que ameritan atención paliativa es inmenso sin embargo existen ciertas diferencias entre cada grupo de enfermedades y entre cada uno de los pacientes que ameritan atención en cuidados paliativos personalizada para obtener los mejores beneficios.

En una somera revisión de las Unidades de Cuidados Paliativos ya constituidas o de algunas otras no paliativas con funciones similares en México, así como los programas de atención que se ofrecen y unidades especializadas en el tratamiento de los pacientes terminales, se puede observar la capacidad de respuesta actual.

El Hospital Infantil Federico Gómez uno de los más importantes en el área de pediatría registró 16,857 atenciones en el área de clínica del dolor en periodo de un año<sup>22</sup>. El Instituto Nacional de Pediatría (INP) ofrece los cuidados paliativos proporcionando atención domiciliaria, de consulta externa y de interconsulta a los niños hospitalizados solo en dicho centro. El INCAN ofrece cuidados paliativos para atención a pacientes adultos con enfermedad solo de tipo oncológica, en consulta externa, interconsultas hospitalarias, visita domiciliaria y no presencial.

El Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán cuenta con el departamento de clínica del dolor y paliativa con profesionales formados en el área de Medicina Paliativa en instancias internacionales. En el Hospital General de México existe la unidad de Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos que cuenta con atención de consulta externa, interconsultas hospitalarias, capacitación a familiares y atención telefónica. El Instituto PALIA en Guadalajara brinda atención a pacientes de forma domiciliaria, consulta externa, centro de estancia de día entre otros. Así mismo en el sector privado se cuenta con algunas unidades de servicios médicos en la república mexicana que ofrecen atención domiciliaria y consulta externa en pacientes paliativos. Aun se carece de datos publicados acerca del número y tipo de población que atienden en conjunto, ya que funcionan de manera aislada.

Un modelo médico administrativo de cuidados paliativos ofrecería a los pacientes terminales impactos positivos en la mejoría de todos sus síntomas, uno frecuente es el dolor, aunque se carece de estudios específicos de incidencia y prevalencia en este grupo de pacientes, se observa que por lo menos 5% de la población que acudió a las unidades de medicina familiar del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) en el periodo 1991 a 2002 presentó este síntoma, siendo muchos de estos casos pacientes con un dolor secundario a una enfermedad terminal<sup>23</sup>.

Otro de los síntomas prevalentes en la población mexicana es la náusea y el vómito así como la fatiga, que en conjunto inciden en el deterioro en escalas de funcionalidad y/o bienestar del paciente y su familia. Varios estudios muestran la mejoría clínica reflejada en la calidad de vida de los pacientes y su medio posterior a la atención de cuidados paliativos, hay impacto positivo en la salud pública con disminución de costos, disminución del sobreuso de los servicios de urgencias, mejor manejo del duelo y mejora de la relación médico-paciente entre otras<sup>24</sup>. En Estados Unidos se llevó a cabo un estudio del año 2000 al año 2004 en 2,966 pacientes en estatus paliativo, separados en grupos, se comparó aquellos que si recibían tratamiento en un servicio de cuidados paliativos con quienes no lo recibían. El resultado de los datos sugiere el ahorro en costos en el primer grupo, quienes si recibieron la atención por cuidados paliativos, en particular en costos directos de admisión, menor uso de laboratorios, de estudios para clínicos, farmacia y atención en unidades de cuidados intensivos<sup>25</sup>.

En México, solo las principales ciudades, cuentan con servicios especializados de cuidados paliativos con mayor desarrollo en la Ciudad de México y Guadalajara. Los pacientes derechohabientes de algún organismo de salud como Seguro Popular, IMSS y el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) disponen de hospitales en sus estados donde se da atención a un grupo reducido de pacientes terminales; sin embargo, no siempre se cuenta con servicios especializados especializadas de cuidados paliativos, y la atención se circunscribe a clínicas del dolor u otros servicios de último contacto con estos pacientes.

En términos de formación, sólo seis de las 102 facultades de medicina en México ofrecen cursos sobre cuidados paliativos para estudiantes de medicina de pregrado. Como consecuencia, muchos médicos y otros trabajadores de la salud carecen incluso de la preparación básica en el cuidado de pacientes que requieren atención paliativa.

Los servicios disponibles actualmente se encuentran en sistemas públicos y privados, la mayoría pertenecientes al tercer nivel de atención hospitalaria y con

un área de tratamiento transitoria además carecen de vías de comunicación para la participación de todas las ramas médicas necesarias. La mayoría de las unidades asistenciales paliativas están dirigidas a pacientes con enfermedades oncológicas dejando fuera de inclusión a los padecimientos renales, metabólicos, cardíacos y postraumáticos. En la Ciudad de México se cuenta con instituciones públicas con atención a cuidados paliativos como el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN), el Hospital General de México, el Hospital General Gea González, el Programa Médico en tu Casa entre otros y en la rama privada el Centro de Cuidados Paliativos de México (CECPAM), el Hospital ABC, los cuales tienen diferentes procesos para su funcionamiento en poblaciones específicas de pacientes con criterios estrechos de inclusión y permanencia en los mismos lo cual dificulta el seguimiento y evolución del desarrollo de la medicina paliativa.

Cuando una persona es diagnosticada con una enfermedad que amenaza su vida regularmente es enviada a una instancia especializada de atención para su tratamiento, en ocasiones este tratamiento resulta exitoso dejando atrás el diagnóstico inicial, en otros casos la enfermedad persiste pero con evolución estacionaria y en otros avanza rápida y progresivamente, todas sin embargo son causantes de múltiples síntomas, en todos los casos es necesaria la valoración por un servicio de cuidados paliativos para mejoría de su salud o para la prevención de complicaciones por la misma enfermedad. La evolución de las enfermedades potencialmente terminales es muy variada, es decir en algunas el paciente tiene un riesgo alto de fallecimiento secundario a complicaciones que pueden surgir de manera inesperada, es por esto también la utilidad de los cuidados paliativos ya que preparan al paciente no solo con mejoría de sintomatología física sino también en el ámbito social, espiritual y mental para afrontar cualquier situación de vulnerabilidad.

Cuando se analiza el acceso a los cuidados paliativos, se concluye que es limitado por la escasa disponibilidad de espacios para su atención. Además, estos pacientes deben tener la posibilidad de acudir a una atención paliativa desde el diagnóstico de su enfermedad, sin embargo regularmente la canalización a un servicio se realiza en las fases tardías o incluso en la fase agónica del paciente, lo

cual no permite la adecuada paliación de síntomas, esto se intensifica cuando se trata de poblaciones rurales o de escasos recursos donde ni siquiera se conoce el concepto de la medicina paliativa y los objetivos que persigue.

En México se crea un Modelo de Atención Integral (MAI) de salud en 2015 con el objetivo de elevar la calidad, promover mejores prácticas y optimizar los recursos humanos, físicos y financieros. Este modelo se plantea como un sistema lógico que organiza el funcionamiento de las redes de atención de salud, articulando de forma singular las relaciones entre la población y sus sub poblaciones, estratificadas por riesgos y por focos de intervención del sistema de salud, definido en función de la visión predominante de salud, de la situación demográfica, epidemiológica y de los determinantes sociales de la salud vigentes en determinado tiempo y sociedad<sup>26</sup>.

Desde los años ochenta se realizan esfuerzos por la creación de modelos de atención, en el año 2000 se crea el Modelo Integrador de Atención a la Salud (MIDAS), la diferencia principal con el modelo actual (MAI) se centra en la atención a la persona, redes de servicios y participación ciudadana, además este último cuenta con la participación de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y expertos nacionales en el tema. Un punto importante propuesto por el MAI es la convergencia de la información por medio de un sistema de datos en salud como material de entrada para la identificación de necesidades, grupos vulnerables y recursos de la población, disponer de información estadística permite la toma de decisiones más acertadas, oportunas y eficientes, además del control de la parte administrativa.

El IMSS, ISSSTE y demás instituciones de salud también implementan estrategias hacia la actualización de modelos de atención médica, como lo son la mejora de los procesos, la reorganización del sector mediante la integración funcional de acuerdo a capacidades y reforzamiento de la atención preventiva; sin embargo estos procesos se realizan por separado por lo que el MAI propone una homogeneización para sumar servicios hacia el beneficio de los pacientes.

Los modelos de atención en cuidados paliativos en nuestro país son jóvenes, como ya se mencionó iniciaron de forma local en hospitales donde se detectó la necesidad. Aun se emplean varios tipos de modelos centrados en la atención no especializada de los pacientes, sin embargo desde la aparición de la legislación en la materia se han formado nuevos equipos de trabajo propiciando la aplicación de los modelos de atención domiciliaria, desde el sistema de atención primaria.

Un ejemplo en ese sentido, es el Programa Médico en tu Casa del gobierno de la Ciudad de México el cual inicialmente se enfocaba al acercamiento de los servicios de salud en domicilio y actualmente cuenta con varios enfoques como el de los cuidados a pacientes terminales. En el programa, se operan brigadas integradas por médicos, enfermeras, trabajadoras sociales, psicólogos, odontólogos, con disponibilidad de acceso a estudios para clínicos así como medicamentos. Este programa se inició en 2007 y cuenta con grandes logros, en su agenda estadística de 2015 refiere más de 631 mil casas visitadas, más de 51 mil adultos mayores y 133 enfermos terminales, proporciona, además, prevención de complicaciones de enfermedades crónico degenerativas; el modelo de atención está siendo replicado en otros estados de la república y en otros países con condiciones similares de población vulnerable<sup>27</sup>. Son aun pocos los pacientes terminales atendidos en este programa aun así representa un avance en la atención ya que son pocos los servicios que se ofrecen a este tipo de población en nuestro país, esto es debido a que de forma inicial no se planteó la visita a este grupo poblacional, sin embargo el gran impacto de las enfermedades crónico degenerativas cada vez es mayor por lo que se dio un cambio en la variedad de enfoques que se evalúan en una visita domiciliaria.

Cada modelo puesto en marcha a su vez implica al desarrollo de nuevas estrategias en salud, como lo fue también el establecimiento de la ley de voluntad anticipada inicialmente solo en la ciudad de México y que también ha sido replicada, la cual fortalece también el programa de atención a pacientes con necesidad de cuidados paliativos.

## CAPÍTULO 6

### **MODELOS DE ATENCIÓN Y SU APLICACIÓN EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

De acuerdo con la Organización Panamericana de la Salud (OPS) un modelo de atención en salud es la forma en que los componentes del sistema de servicios de salud son organizados para contribuir a su función.<sup>18</sup>

Existen más de un par de definiciones acerca de estos modelos definiéndolos en general como instrumentos de mejora en los procesos de atención con una base científica. Dentro de los principios básicos que se toman en cuenta para la elaboración de un modelo de atención en medicina esta la calidad, buscando que los servicios no solo respondan a las necesidades de la población sino también anticiparse a ellas y tratar a los pacientes con dignidad y respeto.

Los sistemas de salud actualmente se desarrollan con base en diferentes modelos sin embargo el cambio demográfico en la población ejerce presión a nuevos desarrollos debido al envejecimiento, las causas principales de morbilidad, los aspectos emergentes de las diferentes entidades, entre otras; hacen necesaria una revisión del sistema actual para encontrar áreas de oportunidad donde se pueda garantizar un proceso adecuado a las necesidades en salud de la población. En apoyo a esto se cuenta con múltiples documentos y guías cuyo objetivo es mejorar el sistema de salud de un país o región para preparar un perfil que contemple el panorama político, económico y social del mismo. El impacto de la aplicación de estas guías incluye a los profesionales de salud que trabajan en la administración de los sistemas de salud, en las agencias u organizaciones no gubernamentales, en las instituciones académicas y los financiamientos de las instituciones públicas y privadas. Como ejemplos se pueden citar las Guías de Práctica Clínica, los Planes de Desarrollo, las propuestas de instituciones rectoras en salud etc.<sup>28</sup>

Para poder determinar un adecuado modelo de salud es imprescindible realizar un análisis que incluya una revisión demográfica de la estructura, del crecimiento de la población y su distribución geográfica por periodos mínimos de cinco años,

también un análisis epidemiológico que provea de forma descriptiva las condiciones de salud en general y en lo particular, lo cual depende en gran parte de los datos publicados y estadísticamente colectados como la incidencia y prevalencia de grupos específicos de enfermedades con subdivisiones por segmentos de interés. Los determinantes indirectos de la salud son la globalización, los regímenes autoritarios o democráticos, el nivel de desempleo de una nación, la corrupción, políticas gubernamentales, leyes o modificaciones de nueva creación, la macro y microeconomía, el acceso a los servicios básicos como agua, luz drenaje y demás características sociales y culturales.

### Aplicación

En algunos países el modelo está dirigido a los diferentes niveles de atención, concordante con las estrategias de sus planes de desarrollo. En los últimos años se ha detectado la importancia de la atención primaria o de primer contacto, porque allí se realiza generalmente la primera entrevista para la revisión y elaboración de un diagnóstico clínico del paciente, llevándose a cabo diagnósticos oportunos y, en su caso, el envío hacia el servicio integral de tratamiento si es requerido. Diversas organizaciones de salud señalan que los sistemas con orientación hacia la atención primaria obtienen mejores resultados, más equitativos, son más eficientes y producen un nivel más alto de satisfacción para los usuarios. El primer nivel no solo debe ser la puerta de entrada a un sistema de salud sino también desempeñar la función de coordinación de la atención<sup>29</sup>.

En el caso de los padecimientos crónicos se pretende asegurar los servicios de salud con seguimiento adecuado del control de la enfermedad con beneficio en la calidad de vida del paciente y su familia y con economía de recursos. Existen algunos ejemplos como el modelo de la pirámide de riesgo de Kaiser y otros de gestión de enfermedades crónicas en Canadá y la comunidad europea<sup>30</sup>.

Tomando en cuenta lo realizado en otros lugares, en Europa los modelos de atención en salud en materia de cuidados paliativos se clasifican de acuerdo al tipo de atención proporcionada, pueden ser otorgados en niveles básicos o especializados. Los servicios pueden otorgarse en hospitales de agudos, en otras

entidades como casas de cuidado o en el domicilio y en todos puede existir un modelo de atención básica o especializada, además existen otras actividades de cuidado a pacientes paliativos en unidades especializadas u hospices<sup>31</sup>.

En el año 2013 se reportaron 800 servicios que incluían esos modelos ya sea por separado o de forma mixta, realizándose un atlas por país mostrando específicamente el tipo de servicios con los que contaba. La importancia del avance de cada país de ese continente radica en los procesos realizados año tras año, como ejemplo Albania<sup>32</sup> en 2006 inició con la inclusión de nuevos fármacos opioides a pacientes con cáncer hasta 2011, de lo cual fue creando diversos recursos para finalmente lograr el desarrollo de las unidades de atención especializadas de los pacientes terminales.

En otros países como Canadá se han realizado revisiones de la literatura acerca del costo-efectividad de los cuidados paliativos donde se destaca de forma directa e indirecta el ahorro y mejoría en calidad de vida de los pacientes. Sin embargo en México esto aún no es posible debido a la diversidad de atención ofrecida por los distintos sistemas de salud.

Se han realizado estudios<sup>32</sup> donde se describe la atención que se brinda a los pacientes en etapa terminal en otros países donde el desarrollo de los Cuidados Paliativos tiene mayor antigüedad. La mayoría de los modelos se basan en la atención domiciliaria y hospitalaria, la primera se caracteriza por la atención a pacientes crónicos y con dificultad para el traslado, su organización depende principalmente de los prestadores de la atención primaria además de equipos especializados de soporte cuando la complejidad de los síntomas lo amerita, sin embargo es importante la adecuada comunicación entre las unidades hospitalarias, los equipos especializados y de atención básica para garantizar una adecuada cobertura de síntomas. Además se contempla también la división de los equipos de cuidados paliativos en equipos de soporte que pueden intervenir a nivel hospitalario o domiciliario y las Unidades de Cuidados Paliativos donde se cuenta con áreas de hospitalización específicas con un equipo interdisciplinario de profesionales brindando también consulta externa y un equipo de soporte.

La estrategia para la atención en España<sup>33</sup> presenta como objetivos el mejorar la atención de los pacientes con enfermedades prevalentes de alta carga social y económica, estimando que más de la mitad de los fallecimientos atraviesan por una etapa terminal, además disponen de modelos de excelencia que han mejorado el tratamiento a los pacientes, sin embargo aún existe gran heterogeneidad de los mismos lo cual supone un área de mejora para el tratamiento eficiente, la estrategia plantea un modelo colaborativo entre varios niveles y recursos de salud, agregando la evaluación por medio de indicadores. En este mismo país se desarrollan aproximadamente 18 programas por año con buenos resultados, como ejemplo se puede mencionar el número de camas específicas destinadas para la población con necesidad de paliación la cual es de 1098 camas por millón de habitantes, aun así solo constituyen la tercera parte de los recursos existentes en Reino Unido. Además estas estrategias no solo contemplan la atención integral del paciente sino la organización y coordinación de los servicios y la formación de investigación en el área de cuidados paliativos.

En Cataluña también se propone un modelo específico basado en necesidades, el cual es de carácter multidimensional tomando en cuenta competencias clínicas y éticas incorporando a la familia, este modelo ya cuenta con resultados favorables palpables en la disminución del número de atenciones en urgencias y en la menor utilización de camas hospitalarias.

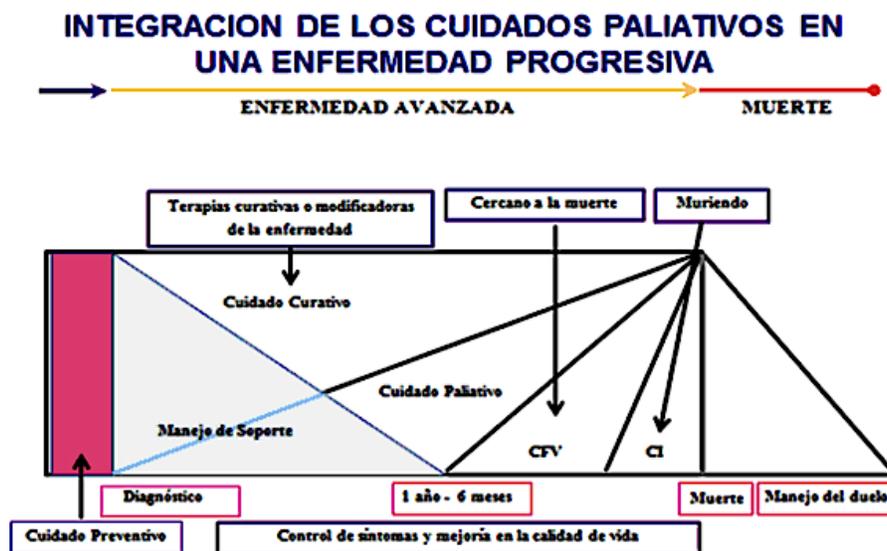
Alrededor de todo el mundo debido al cambio en la epidemiología de las enfermedades se desarrollan nuevos programas para la atención de pacientes terminales la mayoría de ellos con favorables resultados, sin embargo es importante tener en cuenta la necesidad de sentar bases para el desarrollo de estos como lo es un buen banco de datos de las necesidades de la población por zonas geográficas o desarrollos para implementar los modelos más adecuados.

Los modelos de cuidados paliativos son muy variados en todo el mundo, se considera que iniciaron en el Reino Unido en los denominados *hospicios* implantándose posteriormente en hospitales de enfermos agudos extendiéndose después en otros países. Actualmente se pueden agrupar en diferentes tipos

como la atención domiciliaria, la atención hospitalaria, equipos de atención primaria etc. los cuales muestran la variabilidad de los servicios prestados, sin embargo todos hacen énfasis en el manejo en casa, lo cual en ocasiones representa una reducción en los costos de la atención.

El modelo tradicional incluye los cuidados paliativos en los pacientes con cáncer al final de su tratamiento, en contraste la propuesta de la OMS sugiere que estos deben proporcionarse desde el diagnóstico y el inicio del tratamiento antitumoral, como se muestra en la siguiente figura:

FIGURA 2.



Fuente: Modificado por Lara A.: Swetz KM, Mansel JK. Ethical Issues and Palliative Care in Cardiovascular Intensive Care Unit. *Cardiol Clin* 31.2013.pp657-663.

Así, el paciente cuando recibe el diagnóstico debe ser informado acerca de la existencia de los cuidados paliativos y es ahí cuando debe enviarse a la instancia correspondiente dependiendo de la necesidad en ese momento, es decir, el profesional quien realiza el diagnóstico, generalmente médico tratante, debe proporcionar el acceso a cuidados paliativos, por lo que debe de conocer la oferta de los diferentes modelos para poder hacer una referencia adecuada.

Por lo tanto los modelos de atención en cuidados paliativos se clasificarán de acuerdo a las necesidades del paciente, sin embargo deben basarse en los mismos principios de detección oportuna de necesidades y resolución eficaz.

El modelo de atención tipo *Hospicio* es uno de los más completos dentro de una unidad de atención, incluye la atención al paciente que regularmente requiere una gran cantidad de cuidados básicos como lo son incluso el apoyo a la movilidad, contando con el apoyo de personal capacitado como médicos, tanatólogos y enfermeras. Sin embargo este necesita de un área en especial tipo hospitalaria y de costos elevados por lo que en pocos lugares a nivel nacional existen, en ocasiones limitando su acceso y utilidad.

Se ha desarrollado un modelo llamado Casas de Día especializadas en cuidados paliativos las cuales se refieren al cuidado del paciente durante algunas horas siendo trasladados a su domicilio por las noches, una de las ventajas de ello es permitir la interacción con los cuidadores primarios, permitiendo además un ahorro porque su funcionamiento es menor a 24 horas del día.

El modelo de cuidado domiciliario involucra principalmente el uso de los diferentes recursos médicos para los pacientes con síndrome de inmovilidad o de difícil traslado, pero en la mayoría de los casos es necesaria la intervención de un equipo de cuidadores primarios muy participativos lo cual requiere la adecuada capacitación del mismo ya sea en cuidados básicos, medicación, alimentación etc.

El modelo de soporte hospitalario incluye un equipo de salud multidisciplinario con una adecuada organización para permitir una atención de calidad en el paciente paliativo, sin embargo en la gran mayoría de los hospitales los recursos materiales y humanos no cuentan con las capacidades adecuadas para su funcionamiento ya que están dirigidos principalmente para la atención de problemas agudos.

Todos los modelos de atención en pacientes paliativos son buenos ejemplos de cómo mejorar la calidad de vida de los pacientes, sin embargo se adaptan ocasionalmente al paciente debido a la gran variabilidad de entidades o diagnósticos clínicos y necesidades, por lo que el modelo ideal depende de cómo se adecua al paciente y su entorno.

## CAPITULO 7

### **ANÁLISIS DE LOS DETERMINANTES DE LA CALIDAD EN LA ATENCIÓN PALIATIVA**

Los cuidados paliativos deben proporcionarse de la mejor forma posible para producir verdaderos cambios en la población objetivo, debido a su gran diversidad es importante destacar los puntos de énfasis que determinan una adecuada atención.

De acuerdo con la OPS en los países en desarrollo debe proporcionarse asistencia en el fortalecimiento, ejecución, y evaluación de sus programas contra enfermedades crónicas, incluidos los cuidados paliativos, determinando la calidad asistencial de los mismos, garantizando un mejor acceso, sin embargo no se definen indicadores específicos para los cuidados paliativos, aun cuando existen algunos referentes, así por ejemplo la OMS ofrece el indicador de acceso a cuidados paliativos por el consumo en equivalentes de morfina por cada muerte por cáncer. Pero no solo el alivio del dolor es el único síntoma tratado en los cuidados paliativos, por lo que varias asociaciones han tomado la tarea del desarrollo de indicadores más completos, entre ellas la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) y la International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)<sup>34</sup>.

Los indicadores propuestos son:

1. Existencia de un Programa Nacional de Cuidados Paliativos. El cual se mide solo en forma dicotómica y se evalúa anualmente.

En el caso de México se cuenta con un programa de desarrollo de cuidados paliativos el cual ha permitido avances al respecto.

2. Proporción de escuelas de medicina con programas de pregrado en cuidados paliativos.

El programa de pregrado en medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México contempla solamente la inclusión de la materia de algología y dentro de ella un apartado de cuidados paliativos sin embargo no existe una materia con

asignación específica de temas. En otras universidades también se incluye el tema sin ser una materia seriada y con tiempo específico para esta. Sin embargo lo importante es ver su relevancia en cada una de las materias de pregrado que se proporcionan haciendo saber al alumno que su campo de aplicación es amplio y es una necesidad para ofrecerse al paciente así como conocer los servicios existentes en México y la forma para referir a estos pacientes, ya que inicialmente estos alumnos serán en su gran número los médicos de primer contacto con el paciente.

3. Proporción de escuelas de enfermería que ofrecen formación de cuidados paliativos en el pregrado.

No existe una materia específica dentro de los planes de estudio de las escuelas de enfermería de pregrado, sin embargo también se adicionan pláticas acerca del tema en algunas sedes.

4. Número de programas de especialidad formadores de paliativistas certificados por la autoridad correspondiente

En este momento en nuestro país solo existe la opción de matricularse en cuidados paliativos al realizar un año de subespecialidad o alta especialidad en por lo menos tres estados de la república. La Ciudad de México cuenta con la mayor oferta, estos programas presentan diferencias de contenido debido al perfil de cada uno, al ser programas con aplicación distinta. En algunos casos es indispensable para ingresar disponer de una especialidad previa y en algunos otros se puede ingresar con el título de médico general.

5. Inclusión de Cuidados Paliativos en el primer nivel de atención

Este aspecto corresponde con la misma forma como se organiza el sistema de salud en México, se mide de forma dicotómica anualmente.

El indicador es negativo, porque no se incluye de forma directa en el primer nivel, lo cual en ocasiones limita el acceso a esta especialidad.

## 6. Número de servicios de Cuidados Paliativos por millón de habitantes

En este caso cobra importancia la definición conceptual de servicio que se le da en esta bibliografía el cual se considera como aquel que asiste a pacientes con enfermedades incurables, incluyendo como mínimo un médico y un personal de enfermería con formación especializada en el área paliativa.

El indicador, también es negativo porque no se cuenta con ese personal, influido, además, por la forma de administración de los servicios. De allí se deriva la propuesta en este trabajo de incluirlos e iniciar una cascada de actividades relacionadas con la prestación de los cuidados paliativos.

## 7. Razón de médicos que trabajan en cuidados paliativos por millón de habitantes.

Este es medible en una población definida y de forma anual con la siguiente fórmula

Número de médicos trabajando x 1, 000,000/número total de habitantes

## 8. Consumo de opioides fuertes por muertes por cáncer

Este indicador se refiere a la tasa anual de consumo de opioides fuertes en equivalentes de morfina. Es un indicador propuesto por la OMS, excluyendo el consumo de metadona ya que este último fármaco puede emplearse no solo para el tratamiento del dolor de forma directa; se valora en pacientes con cáncer, de acuerdo a la siguiente fórmula:

Consumo de opioides fuertes en equivalentes de morfina por año / número total de muertes por cáncer.

Tomando en cuenta como opioides fuertes a: oxicodona, morfina, hidromorfona, meperidina y fentanilo.

Sin embargo al ser un indicador internacional, puede sesgarse ligeramente ya que en nuestro país el uso de metadona también es en el tratamiento del dolor en pacientes con cáncer y la meperidina es limitada en México, incluso la ALCP propone otro indicador donde son tomados en cuenta estos dos factores, regionalizándolos para su mayor efectividad.

## 9. Establecimientos que dispensan opioides fuertes por millón de habitantes

Es medible de forma anual y se refiere al número de farmacias que venden este tipo de fármacos, lo cual si es posible realizar en nuestro país ya que la COFEPRIS cuenta con un censo de los mismos.

Se obtiene con la siguiente fórmula:

Número de establecimientos farmacéuticos x 1,000.000/ número total de habitantes

Adicionalmente algunos otros organismos han resaltado una serie de características o indicadores de calidad de la atención, caben destacar los de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) al tomar en cuenta desde la entrevista con el paciente, es decir el tipo de datos que se recaban como lo son sus antecedentes médicos, la revisión constante de sus necesidades en la esfera biopsicosocial. Estos indicadores son resultantes del análisis del registro del total de pacientes con estos servicios entre el total de los pacientes que recibieron atención en la Unidad de Cuidados Paliativos.

En el caso de España los equipos de atención se encuentran organizados de diferente forma lo cual permite evaluación multidisciplinaria más efectiva. Por ejemplo contar con un plan de atención personalizado interdisciplinar lo cual en México es difícil debido a que en primera instancia se carece de un espacio donde converja este equipo y este sea accesible a todos los tipos de población meta, ya que en la mayoría de establecimientos de salud los profesionales se encuentran separados y ejerciendo su profesión de base con énfasis no en la atención al final de la vida, incluso en estos mismos a veces se carece de la formación como tal del servicio de medicina paliativa lo cual impide que un paciente pueda ser ingresado al servicio de hospitalización contando como servicio tratante este último, y que solamente los cuidados paliativos sean considerados como interconsulta sin que se puedan ejercer acciones directas sobre el paciente, dejando así espacio a la triangulación en la toma de decisiones y aspectos de suma importancia para el paciente y la familia en esta etapa de su enfermedad.

Por lo tanto en este trabajo se propone la integración de un esquema que permita el uso eficiente de todos los recursos ya existentes.

Otro de los factores a tomar en cuenta para evaluar la atención es el énfasis en la atención del cuidador, incluyendo desde el inicio la designación de un cuidador principal del paciente y la adecuada evolución del duelo en cada uno de sus participantes.

Incluso en el documento de la SECPAL existe el concepto de atención integrada, el cual explícitamente se enfoca en el acceso en la atención en caso de una urgencia tomando en cuenta incluso la información con la que debe contar el paciente, en eso de que esta necesidad se presente se debe conocer el procedimiento, la unidad, su ubicación, el nombre del responsable, las características en general del funcionamiento del proceso que se llevará a cabo para la atención del paciente mediante el empleo de una guía. En los pacientes terminales en muchas ocasiones es frustrante la atención de una urgencia, como lo son el estatus epiléptico, el ahogamiento, el sangrado masivo entre otras ya que al ingresar a alguno de los hospitales en México es difícil el contar con todos los aspectos mencionados, y por lo tanto la importancia del envío oportuno a los servicios de cuidados paliativos para tener una actitud preventiva hacia las necesidades de los pacientes y la solución más eficaz.

Uno de los temas más importantes a considerar es el uso del consentimiento informado. Los derechos del paciente deben siempre tomarse en cuenta para la atención médica, porque es fundamental para la autonomía del paciente, el expediente del paciente siempre debe tener un documento de consentimiento informado el cual debe de ser explicado con cautela a pacientes y familiares desde el inicio de la atención.

En los cuidados paliativos existen varias situaciones de índole bioético. En primera instancia el mismo diagnóstico, el cual no siempre se comunica al paciente de forma inicial, solo a sus familiares y cuidadores, incluso llegando a la llamada conspiración del silencio en la cual es ocultado el diagnóstico o el pronóstico por todo el personal que se encuentra alrededor del paciente.

Dentro de los consentimientos es importante mencionar el de la voluntad anticipada, ya que es imprescindible para explicar todos los derechos del paciente y en qué consisten, la firma de la voluntad anticipada implica que el paciente conoce este documento y expresa su posición al respecto. Incluso para la SECPAL se considera como un indicador:

Número de voluntades anticipadas firmadas/ Número de pacientes atendidos

Este indicador cobra gran importancia porque expresa el conocimiento de la persona acerca de su futuro y la capacidad de toma de decisiones, no solamente en una persona enferma, ya que en México como ya se comentó cualquier persona mayor de edad aun no estando enferma de algún padecimiento puede firmar ese documento, siendo revocable en cualquier momento; así el tema de los cuidados paliativos, no solo es difundido en la población enferma sino en toda la población aun sana ya que el riesgo de enfermarse y convertirse en un paciente terminal siempre es latente.

En términos generales a diferencia de otros indicadores, los mencionados por la SECPAL se enfocan en los grupos o unidades específicas de cuidados paliativos con importancia local, un dato que evalúa es la formación del equipo multidisciplinario, su funcionamiento y el cumplimiento de sus objetivos. Para un adecuado desarrollo de un Servicio Especializado de Cuidados Paliativos es de suma importancia la administración del equipo de trabajo ya que de su estabilidad y organización depende el desarrollo del trabajo con los usuarios. Uno de los indicadores señalados es el de evitar el *burnout*, síndrome de agotamiento presentado en los prestadores de servicios paliativos, caracterizados por un decaimiento de las funciones lo cual repercute de manera directa en su rol de trabajo sobre todo por el desgaste psicológico que implica.

Debe existir un documento en el cual se plasmen las acciones a seguir, las cuales puedan incluir desde sesiones periódicas con el equipo de trabajo, grupos de apoyo, cambio de roles y funciones etc. encaminadas a preservar la salud de todos quienes participan en la atención directa con el paciente y su familia.

Por otro lado de acuerdo al mantenimiento de la calidad en los servicios debe de mantenerse al personal adecuado en funciones y con cursos y actividades de educación continua. En México la rama de los cuidados paliativos es de recién inicio lo que justifica la necesidad de constante actualización no solo en el aspecto médico sino también otros, como el jurídico por los cambios legales en nuestro país y en todo el mundo.

Para alcanzar una aplicación correcta de los cuidados paliativos no solo es indispensable la adecuada administración de los programas sino también del personal que los desarrolla.

#### Perfil del Paliativista

En todas las áreas de trabajo es indispensable contar con adecuadas capacidades y competencias para el desarrollo de las actividades de una forma exitosa. En el área de la salud, además de las capacidades técnicas en cuidados paliativos, deben desarrollarse las humanísticas por el trato directo con personas que implica una gran responsabilidad en la toma de decisiones. Si bien en algunas escuelas o facultades de formación de pregrado esto aún no se contempla, es necesaria su inclusión en cada una de las áreas específicas, y así disponer de selección minuciosa de los recursos para la integración de equipos funcionales de trabajo en cuidados paliativos. Desde la conformación de los equipos debe tomarse en cuenta las especificidades del trabajo a desarrollar, para la adecuada planeación y tener un gasto eficiente de recursos y trabajo satisfactorio.

En este caso se presenta el concepto del Servicio Especializado de Cuidados Paliativos conformado por profesionales de la medicina con alta especialidad en el área de medicina paliativa, con el siguiente perfil:

Las competencias de orden teórico implican el dominio de conceptos básicos y avanzados para el manejo del paciente terminal. En el caso de profesionales de la medicina es indispensable cursar en México con la alta especialidad en medicina paliativa ofrecida por diversas universidades del país, sin embargo debe tomarse en cuenta como área en desarrollo por tratarse de una disciplina en vías de expansión, y los programas de posgrado aún no están homologados en

competencias, con perfiles de ingreso diferentes, debe planearse la formación del equipo para el tipo de atención porque los médicos paliativistas pueden tener diferentes ramas de especialidad o posgrados. Sin embargo no hay duda que los conocimientos para realizar detecciones de las necesidades de un paciente son las mismas, y esas son las competencias teóricas en el área para reconocer y diagnosticar el problema de los pacientes deben ser capaces de dar resolución a la misma ya sea por el mismo profesional de la salud o con una referencia adecuada, lo cual solo está presente por el conocimiento previo adquirido por su formación en esta alta especialidad. En México las instituciones que cuentan con mayor experiencia en estos programas de posgrado son la Universidad Nacional Autónoma de México y la Universidad Autónoma de Guadalajara.

De la misma forma que con el personal médico también existen cursos especializados en la formación de enfermeras, tanatólogos, psicooncólogos, nutriólogos y trabajadores sociales quienes regularmente se desarrollan con diplomados o maestrías las cuales exponen la base de las pautas teóricas sobre el tratamiento de estos pacientes.

Dentro de esta formación se muestra la importancia de tomar al paciente como un individuo único que necesita un tratamiento integral de su salud que engloba el trabajo en equipo de parte del personal de salud, además se suman también las competencias para la generación de investigación en el área, más aun en nuestro país debido a la carencia de literatura con alto grado de evidencia en el tratamiento de estos pacientes, por lo que el profesional de la salud también debe estar preparado en el área de desarrollo de protocolos y compilación de la información para producir nuevas fuentes de información, también su uso para la enseñanza y la implementación en programas de pregrado, desarrollando competencias pedagógicas y de intervención para el reconocimiento de problemas y su adecuada intervención y resolución.

Otra de las competencias es la comunicación efectiva. Es la transmisión de un mensaje de forma clara para quien lo recibe evitando dudas sobre el desarrollo de la misma, también constituye una herramienta para la relación médico paciente, ya

que en muchas ocasiones el lenguaje técnico médico es difícil de entender y el médico no se cerciora de la comprensión adecuada de información, incluso en estos casos donde un tema a tratar es la muerte, suele ser de difícil comunicación ya que no para todos tiene el mismo significado y no comunicarlo de forma precisa y sensible hacia el paciente puede implicar errores en el tratamiento.

La competencia bioética rige a los prestadores de cuidados paliativos, porque son términos que implican características vitales y regularmente se enfrentan situaciones clínicas donde el principal actor, en este caso el paciente, se encuentra inhabilitado para la toma de decisiones, por esto deben conocerse los criterios de actuación éticos en búsqueda de la calidad de vida dejando atrás preceptos personales.

Quien está a cargo de la gestión y desarrollo de estos equipos multidisciplinarios debe contar con competencias administrativas que le permitan el uso efectivo de los recursos disponibles. En términos de contexto el término competencia puede componerse dependiendo el autor por varias dimensiones incluso contando por separado los conocimientos, las capacidades y las habilidades.

Los conocimientos deben ser de índole teórico y práctico, se refieren al ámbito cognitivo no solamente por lo aprendido en la formación escolar sino también por las experiencias vividas al realizar intervenciones. Las capacidades se refieren a las características con las que ya contamos por nacimiento y se relacionan con el potencial de una persona para el desarrollo de ciertas áreas, las cuales también son moldeadas en nuestro desarrollo humano.

Y por último las habilidades que suelen ser denominadas destrezas las cuales también pueden ser desarrolladas en ciertos entornos<sup>35</sup>.

Una de las características esenciales del paliativista es el desarrollo de un contacto humano en confort que se establece con confianza y empatía no solo con el paciente sino también con su red de apoyo o sus cuidadores, desarrollando desde el inicio de la relación la capacidad para detectar la situación social en la que se encuentra, porque esto va a determinar su evolución. Por tanto la inteligencia emocional, la resiliencia y asertividad juegan un papel preponderante

en este perfil. Las situaciones clínicas a las que se enfrenta por ejemplo un médico paliativista suelen tener contacto estrecho con la muerte y el sufrimiento, lo cual no siempre está relacionado con síntomas físicos del paciente, esto suele desencadenar múltiples reacciones en el prestador de servicios de salud ya que en primera instancia existe una lucha con uno de los principios que se introducen en la carrera de medicina lo cual implica curar, sin embargo en pacientes terminales cobra mayor importancia el aliviar que el curar, además debido a que es una especialidad en crecimiento y debido a las características del sistema de salud en México la carga de trabajo de forma física juega un rol importante en el desempeño de las actividades asistenciales diarias. Una de las áreas hospitalarias que debe tener cabida en estos equipos es el comité de ética el cual apoya la resolución de conflictos o toma de decisiones, por ello es imprescindible desarrollar la capacidad de trabajo en equipo de forma efectiva.

Con estos rasgos del perfil también es posible posteriormente proponer nuevos indicadores que incluyan el trabajo realizado y su utilidad para fomentar el desarrollo de carrera del personal profesional y técnico con formación específica en los puntos de mejora.

En conclusión, se observa que son múltiples las características del personal del equipo de cuidados paliativos, sin embargo debe subrayarse la preponderancia de cada una de estas en razón del nivel de los servicios donde se trabaje y los objetivos a cumplir en cada centro de cuidados paliativos.

## CAPÍTULO 8

### **PROPUESTA DE MODELO MÉDICO-ADMINISTRATIVO DE UN CENTRO DE CUIDADOS PALIATIVOS**

En México existe un Plan Nacional de Cuidados Paliativos desde hace pocos años sin embargo al tratarse de una especialidad de recién desarrollo, incluso a nivel mundial, se carecen de estrategias para mejorar su aplicación y adecuado funcionamiento. Por lo cual se justifica la intervención administrativa en la formación de los centros de atención para proveer este servicio a la población.

En cualquier nueva estrategia en el área de la salud es muy importante tener bien integrados los pasos fundamentales del proceso administrativo, para conducir con éxito los objetivos planteados en los programas.

Dentro del proceso administrativo incluso en la vida diaria son aplicables ciertos procesos para contar con un proceso estructurado y único, el cual inicia con la planificación que consiste en un proceso racional de acuerdo a los objetivos, posteriormente surge la organización para distribuir responsabilidades y acciones, seguido de la ejecución en el mismo orden de ideas para posteriormente realizar el control de acuerdo a la planeación y así nuevamente repetir el proceso.

En los cuidados paliativos existe gran diversidad de formas de aplicación que predispone a fallas en los mismos procesos y por lo tanto evita obtener los resultados adecuados, hoy en día se tiene una gran oportunidad ya que al surgir esta nueva área se puede contribuir a su desarrollo y para ello es necesario propiciar su correcta administración.

El consenso sobre cuál es el mejor modelo organizativo es un debate incesante, la mayoría de los programas contemplan varios niveles de atención, dependiendo de la cantidad y diagnóstico de los pacientes.

El primer nivel debería evaluar las necesidades de los pacientes y responder, de acuerdo a sus capacidades en cuanto a conocimientos, habilidades, competencias y recursos. En este nivel es imprescindible que los profesionales encargados de la

atención, cuenten con bases para saber cuándo derivar a los pacientes a otro nivel de atención.

En el segundo nivel debe proporcionarse la atención a pacientes con necesidades más complejas, realizar pruebas diagnósticas complementarias o tratamientos específicos ante síntomas de difícil control.

El tercer nivel es el de mayor complejidad y disponibilidad máxima de especialidades para resolver los problemas más complejos de la salud, aun cuando es posible que debido a la misma división de especialidades y subespecialidades se dificulte el tratamiento porque no todos los pacientes tienen una sola necesidad de atención, y la fragmentación de este nivel puede obstaculizar la atención completa e integral.

Las intervenciones paliativas deben basarse en las necesidades del enfermo y de su familia más que en un plazo de supervivencia esperada.

Todos los pacientes fuera de una expectativa curativa deberían tener acceso a un nivel básico de cuidados en todos los ámbitos de atención. El profesional de la medicina debe proporcionar los cuidados paliativos desde el momento cuando se diagnostica la enfermedad potencialmente no curable, así mismo debe informar al enfermo las opciones de cuidados paliativos, respetando su decisión y pidiendo su consentimiento informado para los tratamientos o medidas a tomar.

Los pacientes con enfermedades terminales tienen menor calidad de vida por falta de cuidados paliativos, debido a la escasez de servicios que los otorguen, lo cual implica el abandono del paciente con el consecuente sufrimiento para él y su familia, además de atropellar los derechos humanos y los principios de la bioética imprescindible en su atención.

El abandono y falta de calidad de vida responde favorablemente a una oferta de servicios de salud que mitiguen el dolor y el deterioro progresivo que el paciente padece.

Se requiere avanzar, en primera instancia, en un diagnóstico preciso de la situación actual en nuestro país, con apoyo de las instituciones que ya tienen captados pacientes.

En los últimos censos de morbilidad no se tiene contemplada la inclusión de una subcategoría de todos aquellos pacientes que pudieron ser meritorios de la aplicación de medicina paliativa, sin embargo se asemeja al número de fallecidos por enfermedades llamadas catastróficas, por ejemplo el cáncer, pero esto no refleja el universo completo de los paciente. Por lo tanto con tal cantidad de información debe iniciarse un censo interno en cada una de las Instituciones dedicadas al cuidado paliativo para posteriormente conjuntar la información y obtener datos con valides externa.

En México, de acuerdo al panorama actual de la situación epidemiológica en una aproximación somera y por la carencia de unidades de atención en cuidados paliativos, se justifica la estructuración de servicios especializados de cuidados paliativos para todo el país para garantizar atención eficaz al paciente y sus familiares, así como permitir el desarrollo adecuado de esos servicios.

## **Componentes esenciales de un Modelo de Atención de Cuidados Paliativos**

### **1. Dirección médica y administrativa**

Es la parte más alta en la pirámide de la organización y es quien tiene la responsabilidad de conservar el equilibrio de las partes que la integran, dando respuesta a las demandas de la población y garantizar el crecimiento y sustentabilidad de la propia unidad. Esta dirección debe contar con dos instancias: la primera respecto a toda la organización médica y la segunda centrada en las actividades administrativas de soporte, es indispensable que exista una elevada comunicación entre las dos porque para lograr los objetivos, las decisiones deben tomarse considerándolas a ambas para lograr coordinación entre la parte de aplicación de cuidados médicos y los recursos controlados por la división administrativa, por lo tanto contempla un perfil profesiográfico demandante que contenga el conocimiento de ambas áreas.

Objetivo:

Dirigir las acciones para el cumplimiento de objetivos de prevención y tratamiento con cuidados paliativos de calidad.

Funciones:

- a. Administrar los procesos médicos y administrativos basados en las políticas organizacionales.
- b. Coordinar el plan de trabajo y garantizar sus resultados.
- c. Vigilar el cumplimiento de los acuerdos para la correcta atención del paciente
- d. Integrar la información de todas las áreas competentes
- e. Implantar los indicadores necesarios para la mejora continua
- f. Realizar supervisiones en todas las áreas de la organización con énfasis en aquellas que tienen contacto directo con el paciente
- g. Sancionar las acciones contrarias a los objetivos y políticas organizacionales.
- h. Aprobar y vigilar las modificaciones físicas o funcionales del servicio.

## 2. Programa Epidemiológico

El servicio debe de contar con información adecuada de la población meta, establecer la magnitud de personas, características regionales, tipo de enfermedades que prevalecen en su universo de trabajo, principales causas de mortalidad y discapacidad, y la disponibilidad y organización de los servicios de salud a su alrededor.

Objetivo:

Determinar las características socio medicas de la población susceptible de necesitar y recibir cuidados paliativos, con: valoración frecuente de cambios en la morbimortalidad e identificación de las causas de la disminución de la calidad de vida.

Funciones:

- a. Realizar censos y recabar información estadística para elaborar reportes relacionados con la atención al paciente.
- b. Establecer características explicativas de comportamientos específicos en la población meta.

### 3. Departamento de evaluación y calidad

Es un área de mucha importancia en la organización porque aporta puntos base para la mejora continua.

Objetivo:

Detectar el tipo de prácticas y mejorar los procesos técnicos y administrativos para garantizar una atención eficaz al paciente.

Funciones:

- a. Diseño y ejecución de las áreas de evaluación.
- b. Innovación de las áreas de trabajo.
- c. Evaluación del desempeño.
- d. Establecer parámetros indispensables para la buena atención de los pacientes.
- e. Fomentar las buenas prácticas médicas y administrativas.

### 4. Programa de selección y tratamiento integral paliativo

Este es la base del proceso que se lleva a cabo para la atención del paciente que ingresa de primera vez o de forma subsecuente al Servicio Especializado de Cuidados Paliativos.

De forma inicial cuando llega un paciente a solicitar la atención al centro se debe de proporcionar en forma rápida y adecuada a las necesidades del mismo. Disponer de personal capacitado para la atención de primer contacto es fundamental, lo cual comprende desde el personal de seguridad en la entrada hasta los proveedores finales de la atención que regularmente es el personal

médico. El paciente o familiar que acude a solicitar una cita a este servicio en la mayoría de las situaciones está inmerso en una situación catastrófica difícil de equilibrar con respuestas emocionales condicionadas por la misma situación por lo que deben tratarse con amplio cuidado para evitar problemas en la relación con el servicio tratante, es decir siempre debe ser un trato empático y con dignidad.

Valoración y triage:

Debido a la gran cantidad de pacientes candidatos a tratarse en la Unidad de Cuidados paliativos, debe contarse con protocolos específicos de atención, lo cual resulta del conocimiento de las necesidades del paciente, por lo cual debe elaborarse un triage para determinar la atención eficaz, de esta forma cuando el paciente llega al servicio, inicialmente tiene que ser evaluado por el profesional de la medicina para verificar sus necesidades. El paciente debe contar con un resumen clínico de referencia, deben atenderse el mismo día las urgencias paliativas, y en el caso de pacientes que acudan a solicitar cita esta deberá de proporcionarse lo más tempranamente posible; para lograrlo debe contarse con médicos paliativistas en el primer contacto para determinar las características de atención del paciente, es decir cuando deberá programarse una nueva consulta, que tipo de tratamiento se otorgará, que tipo de especialistas participaran en el mismo etc., posterior a la primera valoración es indispensable continuar con una comunicación efectiva para conocer la evolución del paciente por lo que deben proporcionarse los medios necesarios como el seguimiento no presencial con el familiar, los medios virtuales y teléfono.

La unidad debe contar además con un directorio de referencia de servicios, debido a que estos pacientes se caracterizan por dificultades para su traslado, por lo que también debe incluirse un taller de capacitación a cuidadores primarios.

Clínica médica:

Es la organización de la cual depende el funcionamiento de orden médico en todos los recursos humanos relacionados de forma directa con la atención del paciente.

Uno de los más importantes es el médico paliativista, quien se va a encargar de la valoración inicial del paciente y su entorno, como ya se mencionó la valoración médica debe contener una historia clínica exhaustiva que permita hacer diagnósticos correctos. Se evalúan principalmente en esta materia los síntomas ya sean físicos, psicológicos, espirituales o sociales, porque todos afectan el bienestar del paciente.

La preferencia es que el profesional de medicina paliativa sea quien realice la primera entrevista ya que cuenta con la capacidad para la detección de las diferentes situaciones de riesgo para afectar la calidad de vida, sin embargo en algunas ocasiones debido a las condiciones del entorno, como comunidades alejadas donde se carece de servicios especializados puede no ser un profesional de la medicina quien realice la primera entrevista, pero se considera sumamente importante que el paciente por lo menos tenga una valoración por el mismo, determinando posteriormente cuantas valoraciones posteriores se realizaran.

Los síntomas preponderantes pueden ser cambiantes de tal forma que uno de los pilares principales para el tratamiento son las entrevistas frecuentes para reevaluación sintomática, esta puede hacerse de forma presencial o no, debido principalmente a la incapacidad e incomodidad para el traslado del paciente, pudiendo dar seguimiento con el cuidador primario de forma presencial o incluso disponer de medios alternos como la telemedicina, una línea telefónica para orientación acerca de los cuidados.

Siempre es recomendable sugerir al paciente y cuidador que establezcan contacto con el médico o instancia de la salud más cercana a su domicilio en caso de presentar alguna agudización sintomática o incluso el propio final de la vida del paciente, este hecho pueda tener una resolución menos complicada.

El médico paliativista puede tener en México como origen varias especialidades por lo que de esto dependerá las funciones a desarrollar, por ejemplo especialidad en algología que se encarga del control del dolor, puede también contar con especialidades como geriatría, anestesiología, medicina intensiva, medicina familiar, principalmente.

Clínica de cuidados de enfermería:

El equipo de enfermería es también parte esencial debido a que se encarga de los cuidados generales del paciente es decir: movilización, prevención de úlceras por decúbito, medidas de higiene, aplicación de medicación entre otros. La preparación específica en cuidados paliativos en el personal de enfermería es de suma importancia ya que estos pacientes requieren el uso de medidas especiales no solo físicas sino también de índole psicosocial que influyen de forma directa en el pronóstico del paciente. Incluso pueden también convertirse en cuidadores principales del paciente, ya que el tiempo que se comparte en conjunto es mayor que el de otras especialidades.

Clínica de apoyo tanatológico:

El personal de tanatología desarrolla un trabajo referido al manejo del duelo, es decir a las pérdidas, interactúa de forma directa con las emociones. Aquí pueden incluirse varios tipos de profesionales.

El acompañamiento es una parte esencial debido a que en muchas ocasiones el familiar es el más necesitado de apoyo para afrontar las situaciones catastróficas, es importante incluirlo desde el inicio del tratamiento del paciente con delicadeza, para evitar rechazos por el usuario debido a varias causas como pedir no hablar del tema, la negación etc. sin embargo se ha demostrado la utilidad que tiene, no necesariamente en todos los casos. El manejo es el mismo, por lo que es importante que el paciente y sus cuidadores se sientan en confianza con este personal para poder obtener un buen resultado.

Clínica de nutrición:

Un profesional en nutrición con formación en cuidados paliativos también es un recurso humano obligado en el equipo multidisciplinario. La alimentación es un punto muy preocupante en el pronóstico del paciente, incluso en muchas ocasiones es más importante para el familiar que para el mismo enfermo. Las necesidades nutricias de un paciente paliativo más en una etapa terminal son muy diferentes e implican una serie de medidas para evitar la pérdida de peso del

paciente, corregir deficiencias y favorecer el control de síntomas, como náusea, vómito, malestar gastrointestinal, entre otros.

Clínica de atención psicológica:

Uno de los componentes más importantes del tratamiento es el manejo integral de las emociones, por ello debe contarse con expertos en el área de psicología o psicooncología para realizar intervenciones tanto en el paciente como en sus cuidadores lo cual mejora el éxito de la evolución.

Además, pueden proporcionar apoyo a los otros profesionales de la salud y con ello mejorar el desempeño de los mismos evitando el síndrome de *burnout* debido a las características del trabajo realizado, el cual implica un contacto estrecho con situaciones de difícil control como el frecuente acercamiento a la muerte, además se encarga junto con el área de administración de elaborar los roles para la rotación de personal y las evaluaciones periódicas de salud mental de los prestadores de los servicios.

Clínica para los cuidadores:

Para el tratamiento completo de los pacientes es indispensable un grupo de personas que se denominaran cuidadores, ya sean los familiares más cercanos o alguna persona que pueda interactuar con el equipo multidisciplinario, estos cuidadores pueden ser llamados primarios cuando son los que se encargan en mayor tiempo del paciente.

Los cuidadores son parte fundamental para el desarrollo de los cuidados paliativos ya que permite la extensión de los mismos fuera del área hospitalaria, además de ahorrar costos y disminuir el estrés de paciente.

Debe establecerse inicialmente un rol para evitar el desgaste del cuidador primario, favoreciendo así la preservación de la salud del mismo.

Esta clínica se encargar de otorgar capacitación personalizada y también grupal con pláticas informativas sobre los cuidados del paciente y la forma de proporcionarlos. Se conforma con el mismo personal en contacto directo con los pacientes, es una área específica que administra los tiempos para su mejor

aprovechamiento y poder cumplir el objetivo de formar cuidadores con capacidad de atención a síntomas y su prevención, así como la organización de los momentos cercanos al término de la vida del paciente que garantizan la mejora de su calidad de vida. A continuación, se mencionan algunos temas para considerar en esta clínica:

- Higiene y cuidados básicos del paciente
- Aplicación de medicamentos
- Elaboración de diario de síntomas
- Toma de signos vitales
- Manejo de urgencias paliativas en domicilio
- Salud del cuidador

Es importante la evaluación periódica del cuidador o cuidadores en el área física, emocional y social ya que es el punto clave del seguimiento del paciente cuando este pierde sus capacidades funcionales básicas. El cuidador debe poseer una salud física adecuada sobre todo debido a que en ocasiones este se encarga de la movilización del paciente, el baño, el traslado a otras unidades médicas entre otras funciones; por lo que en esta clínica también existe la atención preventiva realizando revisiones básicas que permitan conocer el estado de bienestar del cuidador. Cuando se trata de enfermedades catastróficas que pueden tener impacto en la familia por características genéticas lo cual incrementa el riesgo de que el mismo cuidador en un futuro sea portador de una enfermedad terminal, se realizará una atención personalizada para informar y capacitar al cuidador para detectar y enviar de forma temprana a recibir atención correspondiente.

Cuando un cuidador comprende de forma adecuada el beneficio de los cuidados paliativos es a su vez un portador de los conocimientos y habilidades aprendidos lo cual hace que estos cumplan con la función de facilitar su acceso.

Cuando el paciente con una enfermedad terminal llega al término de su vida, esta clínica es la encargada del seguimiento del cuidador evitando un duelo complicado

con apoyo de los tanatólogos, psicólogos o psiquiatras dependiendo el caso.

Comité de bioética en asuntos paliativos:

Este se refiere a un área específica en el servicio especializado de cuidados paliativos o de su inclusión en el Comité de Ética de la Institución o unidad de atención médica (hospital, clínica de primer contacto), encargada de reportar los casos de controversia y toma de decisiones, apoyando de esta forma al prestador de los servicios de salud y familiares o cuidadores con recomendaciones acerca de la vida del paciente y su calidad, reforzando así la actuación de la medicina paliativa. Este debe conformarse de acuerdo a los lineamientos vigentes del Comité Nacional de Bioética.

Programa de Trabajo Social:

El enfoque social del paciente es una de las características que enmarcan a los cuidados paliativos porque su estudio permite elaborar un plan de apoyo integral de acuerdo a las características del enfermo. Este debe conformarse en conjunto con el área médica y debe estar conformado por personal de trabajo social con formación en la materia paliativa que permita el adecuado manejo de todos los recursos para el bienestar del paciente. De esta forma, al integrarse cualquier persona al programa se le debe realizar un estudio socioeconómico para determinar en primera instancia las condiciones de apoyo, es decir si se cuenta o no con uno o varios cuidadores ya que en gran medida de eso depende el avance en el cuidado sintomático sobre todo cuando se trata de enfermedades con alto índice de discapacidad y costo económico.

Departamento de educación continua e investigación:

Se encarga de impulsar la capacitación e investigación dentro del área que permita la publicación de artículos u otros materiales con validez interna y externa y contribuir de manera directa al desarrollo en México de la medicina paliativa, pudiendo convertirse además en una plataforma educativa para brindar capacitación también al personal externo del área de la salud que así lo desee.

## **8.1 ORGANIZACIÓN DE UN CENTRO DE CUIDADOS PALIATIVOS**

En México la mayoría de los pacientes con diagnóstico de alguna enfermedad amenazante para la vida, incluidos quienes se encuentran en estadios terminales ameritan recibir cuidados paliativos, para disminuir complicaciones relacionadas con la patología de base y por lo tanto el sufrimiento del paciente y su familia, generando una mejoría en la calidad de vida. Lo anterior sustenta la puesta en marcha de un centro de cuidados paliativos con un modelo de atención basado en una administración eficaz que permita personalizar la atención médica en cada uno de los pacientes.

Un Centro de Cuidados Paliativos integral de alta especialidad, debe tener los siguientes rasgos y atributos:

### Misión

Atención médica de calidad a los pacientes con diagnóstico de una enfermedad no curable con enfoque multidisciplinario para otorgar la mejor calidad de vida al paciente y su familia por medio de un modelo de atención basado en los cuidados paliativos, con eficacia y humanismo, generando una plataforma para el conocimiento y difusión en el tema.

### Visión

Ser un Centro Especializado de Cuidados Paliativos por excelencia de referencia a nivel nacional que permita:

- El desarrollo de nuevos programas de atención a pacientes paliativos.
- La generación de investigación de vanguardia.
- La formación de recursos humanos en el área de los cuidados paliativos.

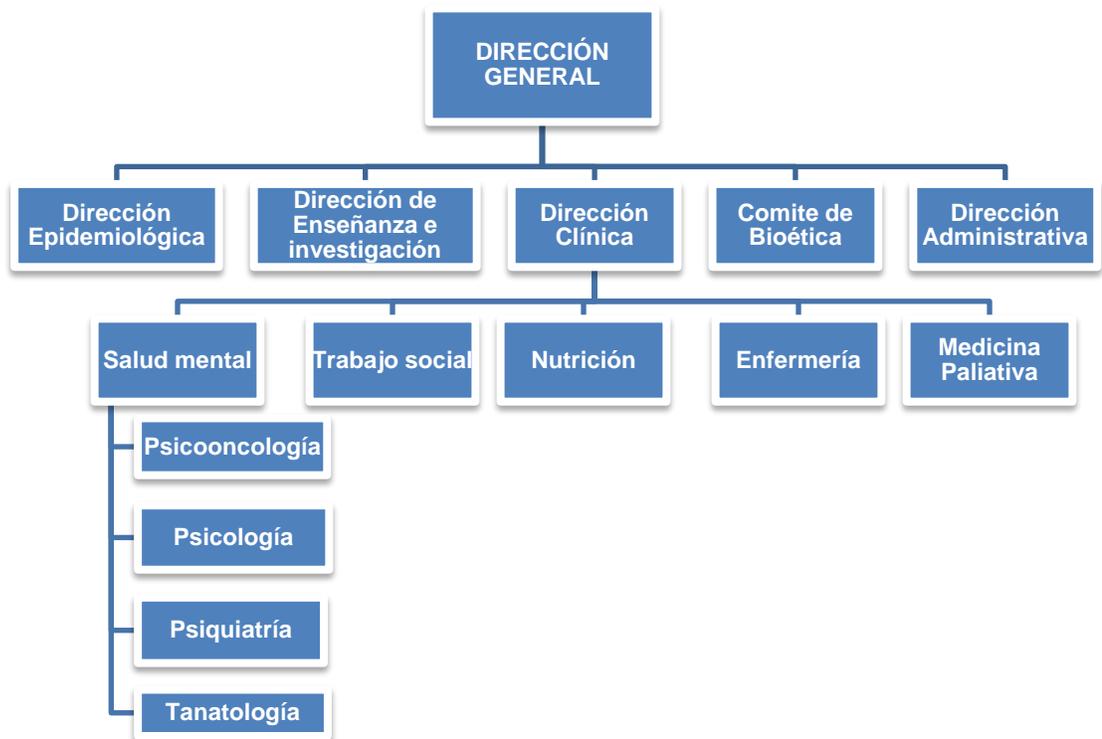
Los objetivos con la puesta en marcha del Centro de Cuidados Paliativos son:

- Brindar atención paliativa que permita disminuir el sufrimiento del paciente, es decir de los síntomas clínicos más frecuentes.

- Fomentar los cuidados paliativos domiciliarios, por medio de la disminución de complicaciones que requieran hospitalización y en consecuencia sus costos.
- Aumentar la calidad de vida del paciente y su familia o cuidador
- Formar personal de alta especialidad en medicina paliativa y áreas afines.
- Crear nuevos modelos de atención que avancen de acuerdo al cambio en las necesidades de la población.
- Formar un centro de investigación y docencia que mejore e impulse el desarrollo de los cuidados paliativos en México.

Figura 2.

Estructura Organizacional de un Centro de Cuidados Paliativos



Fuente: Elaboración propia

Se establecen las siguientes estrategias para el adecuado funcionamiento del Centro de Cuidados Paliativos:

- Para ofrecer atención integral a las necesidades del paciente se concretarán alianzas estratégicas con otras unidades.
- Para aumentar la diversificación de capital humano se realizará una alianza con instituciones de educación superior en el área de la salud.
- Para complementar el tratamiento a los pacientes y la equidad del servicio con la competencia se ofrecerá referencia y contra referencia a otros organismos de atención a la salud.
- Como mejora en el tratamiento multidisciplinario se iniciará la expansión de nuestros servicios aumentando cada vez más la cartera de servicios en la unidad.
- Para propiciar la continuidad de la atención con calidad se ofrecerán visitas domiciliarias programadas y seguimiento telefónico del personal de salud a pacientes con dificultad de traslado.

El Centro ofrecerá:

- Atención multidisciplinaria en clínica o de forma domiciliaria presencial o no, de personal profesional de: medicina, enfermería, psicología, trabajo social y demás trabajadores del área de la salud necesarios con intervenciones para la mejora de la salud de los pacientes y su familia a través de acciones de:
  - > Medicina paliativa
  - > Enfermería paliativa
  - > Salud mental, que incluye la atención por psicología, psicooncología, tanatología y psiquiatría
  - > Trabajo social
  - > Nutrición

El universo de las personas en condiciones de recibir cuidados paliativos es el siguiente:

- Enfermos propiamente terminales que progresan al fallecimiento y cuyo estimado de vida es menor a 6 meses.
- Enfermos con requerimientos de cuidados especiales, con limitación de su capacidad funcional y un estimado de vida mayor a 6 meses.
- Enfermos que padecen alguna patología no reversible, con dolor u otro síntoma.
- Enfermos adultos, niños y mujeres embarazadas en su conjunto como binomio, con cáncer, SIDA y otras enfermedades evolutivas en fase avanzada y terminal.

Entre las intervenciones a brindar por el equipo interdisciplinario, se destacan las siguientes:

- Control de síntomas (dolor, disnea o dificultad respiratoria, náusea etc.)
- Apoyo emocional y comunicación con el paciente.
- Apoyo a la familia, contención, énfasis especial en la atención en su domicilio.
- Servicio de consulta y cuidados en consultorios externos y de forma intrahospitalaria.
- Asistencia durante el período de duelo.
- Tratamiento en el hogar.

## **8.2 COMPONENTES ESTRUCTURALES DE UN CENTRO DE CUIDADOS PALIATIVOS**

Los componentes estructurales son aquellos necesarios para el desarrollo de la actividad del centro y garantizar la atención eficaz a los usuarios y el desempeño competente y confortable del personal prestador del servicio.

### Recursos materiales

Para la construcción, se parte del supuesto que la unidad deberá contar con dos plantas arquitectónicas, considerando que la planta alta no se usará para las actividades clínicas con los pacientes ya que se busca el fácil acceso de personas con alta frecuencia de dificultad para la movilización, así la planta baja será para otorgar la atención a los pacientes, conformada de consultorios y áreas especializadas para realizar procedimientos farmacológicos apoyados o no con servicios de imagenología, además de un área de hospitalización de corta estancia. Se propone que la planta inferior cuente con consultorios similares a los de consulta externa, sala de espera, aulas de usos múltiples así como sala de espera para familiares además de un conjunto de área hospitalaria tipo *hospicio* y las unidades de procedimientos. Con la finalidad de brindar mayor comodidad a los pacientes y familiares usuarios de la unidad se propone una segunda sala de espera en esta misma planta.

El área dedicada al intervencionismo con o sin apoyo imagenológico es una de las características de diferenciación con otros servicios ya que en ella se pueden realizar bloqueos terapéuticos como por ejemplo bloqueos de nervios periféricos, así como procedimientos guiados por ultrasonido, placas simples o arco en C y bloqueos de plexos, los cuales permiten un rápido y efectivo control del dolor con ahorro de fármacos, hospitalizaciones frecuentes y uso de otros insumos para la contención del dolor.

La calidad de los materiales, así como las características técnicas arquitectónicas y de ingeniería civil se apegan a los requisitos establecidos en el Reglamento de Construcciones para el Distrito Federal publicado el 29 de enero de 2004 y Marco Normativo Específico de Proyectos en Salud. También deben tomarse en cuenta

los aspectos normativos referidos en la NOM-001-SSA2-1993 donde se establecen los requisitos arquitectónicos para facilitar el acceso, tránsito y permanencia de los discapacitados a los establecimientos de atención médica del Sistema Nacional de Salud.

El centro debe contar con facilidades arquitectónicas, mobiliario, instrumental y equipo en cantidad suficiente, para efectuar las actividades médicas referidas. Con disposición de áreas apropiadas para espera y servicios sanitarios.

En el supuesto de instalación en la Ciudad de México, se deben atender las condiciones de seguridad en la construcción de la planta arquitectónica, considerando el riesgo de sismicidad reconocido. Esas condiciones están contenidas en los ordenamientos legales locales, en observancia de las indicaciones para unidades tipo D (de alta seguridad). Por esta razón, se propone fijar los aparatos y equipos a la infraestructura de tal forma que no la dañe.

Los materiales de construcción, instalaciones eléctricas, hidráulicas, sanitarias y de gases medicinales deben cumplir con las Normas Oficiales Mexicanas aplicables.

En el proyecto arquitectónico debe considerarse lo necesario para un acceso directo, rápido y seguro al establecimiento, así como para el egreso, incluyendo condiciones para personas con discapacidad y adultos mayores, de acuerdo con la NOM-001-SSA2-1993.

Solo las salas de procedimientos deben estar conectadas al sistema auxiliar de energía eléctrica dado que son áreas consideradas prioritarias, en cumplimiento de la NOM-001-SEDE-1999. Similares condiciones deben hacerse con respecto a la calidad del agua potable para uso y consumo humanos, para dar cumplimiento a la NOM-127-SSA1-1993.

El Centro debe implementar el programa para manejo integral de los residuos peligrosos biológico-infecciosos (RPBI), de acuerdo con lo que indica la NOM-087-ECOL-1995.

Los criterios para la aplicación de acabados son, en el caso de pisos: materiales antiderrapantes, lisos, lavables; para muros: materiales lisos y que no acumulen polvo; para áreas húmedas: superficies repelentes al agua; para plafones: superficie lisa, continua, de fácil limpieza y mantenimiento.

Debe tenerse un programa calendarizado y validado de mantenimiento preventivo, correctivo y sustitutivo de todo el equipo médico, de acuerdo con los estándares recomendados por el fabricante y las necesidades de la unidad operativa. Cada uno de los equipos contará con una bitácora específica.

El programa de mantenimiento es extensivo a la infraestructura, instalaciones y equipamiento del establecimiento y se realizará por personal capacitado.

La instalación los equipos de rayos X fijo, ultrasonografía y el arco en C, debe incluir el control de radiación dispersa provocada por estos dispositivos, y es necesario considerar el costo del proceso de instalación de paredes reforzadas.

La segunda planta contara con áreas para la parte administrativa así como salones de usos múltiples y consultorio adicional que permita la evaluación de los cuidadores.

A continuación, se describen los elementos que se incluyen en cada una de las áreas médicas del Centro de Cuidados Paliativos:

#### Consultorios

De acuerdo con lo establecido con la Norma Oficial Mexicana NOM-016-SSA3-2012, relativo a las características mínimas de infraestructura y equipamiento de hospitales y consultorios de atención médica especializada, debe haber cinco consultorios de forma inicial los cuales serán usados para la valoración inicial o subsecuente de los médicos paliativistas, consulta de salud mental, nutrición así como entrevistas del área de trabajo social.

Además el área dedicada a los procedimientos será multifuncional para permitir procedimientos sencillos y también ser usada como área especializada de invasión con equipos especiales.

El grupo de tratamiento o procedimientos a realizar incluyen atención de valoración en consultorio, aplicación de alguna infusión endovenosa de fármacos controlados con vigilancia estrecha del paciente, los cuales pueden resolverse en horas; también la hospitalización de corta estancia o la realización de procedimientos invasivos con mayor duración.

Los tratamientos invasivos con o sin uso de equipo auxiliar de imagen merecen un apartado adicional porque los recursos utilizados suelen ser de diferente tipo, involucrando un costo directo más elevado.

La realización de estos procedimientos requiere una planificación previa cuidadosa, obtener del consentimiento informado del paciente, y medidas de asepsia, antisepsia y anestesia apropiadas.

#### Recursos Humanos

En forma general, se consideraron los siguientes aspectos:

Contar con un responsable sanitario de acuerdo a la normatividad vigente. En este caso, el responsable sanitario es el director clínico. Entre sus responsabilidades, están: encargarse de verificar la existencia de manuales de operación y de buenas prácticas de los dispositivos médicos, así como, de los accesorios para su funcionamiento. Se asume que en los servicios del establecimiento se apoyarán en un servicio externo biomédico para efectuar o revisar las anotaciones referentes a las acciones de calibración y mantenimiento, registrando en las bitácoras correspondientes.

#### Director General

Es uno de los puestos con mayor relevancia, debe ser ocupado por un profesional de la medicina con formación en medicina paliativa, con estudios en el área administrativa, permitiéndole de esta forma el adecuado manejo y toma de decisiones de la organización. Contar además con experiencia mayor de cinco años en el ejercicio de su profesión.

Dentro de las capacidades personales deben estar: la motivación para dirigir, la empatía, la capacidad de análisis, la capacidad de comunicación, la capacidad de

escucha, liderazgo, perseverancia y constancia entre otras.

Sus funciones serán las siguientes:

1. Gestionar el uso y asignación de los recursos financieros, materiales y humanos del Centro de Cuidados Paliativos.
2. Formular y someter a la aprobación de las instancias correspondientes los manuales de organización y de procedimientos, así como las modificaciones necesarias para mantenerlos actualizados.
3. Establecer y conducir las políticas de administración interna
4. Informar oportunamente sobre su ejercicio.
5. Delegar funciones en las direcciones adicionales de acuerdo a los programas de trabajo y vigilar su adecuado funcionamiento.

Todo esto de acuerdo con los principios éticos que rigen la práctica.

#### Direcciones Adicionales

Son las del organigrama debajo de la Dirección General y se dividen en: dirección clínica, dirección administrativa, dirección epidemiológica, dirección de educación y calidad, las cuales cuentan con una dirección de área única encargada de llevar el control de cada uno de los departamentos. Las personas que ocupen esas direcciones deben contar con experiencia o formación de posgrado en cada una de las áreas bajo su responsabilidad, así por ejemplo, la dirección administrativa puede ser ocupada por un profesional en administración con experiencia en sistemas de salud, la de evaluación y calidad por un profesional con formación paliativista y experiencia o formación en el área de educación y/o administrativa; en la epidemiológica un profesional de medicina no necesariamente paliativista pero si con posgrado en epidemiología o áreas afines preferentemente con algún curso o diplomado en cuidados paliativos.

Dentro del personal operativo de la dirección clínica debe contarse con profesionales de medicina, enfermería, nutrición, tanatología, trabajo social, psicología, psicooncología, los cuales deben ser regidos por los principios éticos

del centro, acorde con sus objetivos, propiciando trato digno a cada uno de los usuarios ya sean familiares, pacientes o el mismo personal trabajador.

Todos deben tener alguna formación de posgrado en cuidados paliativos y mínimo dos años de experiencia en el área para el mejor desempeño de sus funciones ya que una característica principal en el trato de estos pacientes es la empatía y el respeto el cual en todo momento debe fomentarse por todo el personal.

Se realiza un apartado especial para el área médica porque en un servicio como este es la base de la atención paliativa, es quien determina las necesidades a cubrir en el paciente y su familia, por lo cual el/la profesional de la medicina debe contar con las siguientes características:

Especialista en cualquier rama, con posgrado en alta especialidad de un año en el área de la medicina paliativa, experiencia mínima de dos años en el desempeño de sus funciones, habilidades de comunicación efectiva, manejo de estrés, iniciativa, empatía, escucha activa. Debe haber, por lo menos, uno con especialidad en Algología, porque el dolor es un síntoma que requiere manejo especializado. Además profesionales con formación de especialistas en anestesiología, medicina interna y geriatría, ya que por ejemplo en caso de realizarse un procedimiento terapéutico de intervencionismo es necesario en algunas ocasiones anestesiarse al paciente.

En lo referente al área de enfermería se contempla una jefatura de enfermería para coordinar las actividades de ese personal y distribuirlo en las diversas actividades además de labores asistenciales para soportar las eventualidades. La posición debe ocuparla un profesional con licenciatura en enfermería y por lo menos un curso de posgrado en cuidados paliativos además de experiencia en el área de manejo de personal.

Los profesionales de psicología y psiquiatría deben tener formación de posgrado en cuidados paliativos. En lo referente al área de tanatología se brindarán servicios como complemento a las demás estrategias, en los pacientes que así lo ameriten. En tanatología existen diferentes áreas profesionales por lo que se requiere título de licenciatura en la profesión de base más una maestría o

diplomado en temas relacionados con los cuidados paliativos otorgado por alguna institución educativa o de salud reconocida en México.

#### Comité de Bioética

De acuerdo a la Comisión Nacional de Bioética existen los Comités Hospitalarios de Bioética para dar espacio a reflexiones, deliberación y educación acerca de dilemas surgidos en el proceso de la atención médica y docencia en los sistemas de salud, siendo una guía para la toma de decisiones.

El comité estará formado por un profesional de medicina con maestría en ética, otro con formación en medicina paliativa, un profesional de enfermería, un profesional en trabajo social y de ser posible un cuidador primario.

Aunque este Centro de Cuidados Paliativos no funciona como una unidad hospitalaria común, tendrá un área para corta estancia que puede incluir más de 24 horas continuas de asistencia en la misma unidad lo cual de acuerdo a la Ley General de Salud lo hace accesible para tener este comité.

## CONCLUSIONES

Los cuidados paliativos son un área de conocimiento y práctica para mejorar la calidad de vida de las personas con un diagnóstico de enfermedad amenazante para la vida, incluyendo las enfermedades terminales. En nuestro país es una necesidad no cubierta en la población, la aplicación de un modelo de atención permite proporcionar cuidados paliativos especializados eficaces para los pacientes, optimizando el uso de los recursos pudiendo generalizarse en otros servicios de salud, adecuándose a cada uno.

Un Centro de Cuidados Paliativos en diferentes contextos en México debe ser un modelo ideal que se adapte a las necesidades del paciente, por lo cual la propuesta es un modelo médico-administrativo flexible cuyos componentes indispensables permitan su desarrollo, con perfil multidisciplinario. Por lo tanto da respuesta a la necesidad de pacientes en etapa terminal con la aplicación de conocimientos y prácticas existentes hoy día, conformando un modelo de atención paliativa que se adapte a los pacientes y sus familias con la intención de brindarles satisfacción y al personal de la salud que trabaja en ello, fomentando así la difusión y aplicación del conocimiento de los cuidados paliativos.

El modelo propuesto pone como punto central la medicina paliativa lo cual lo distingue en primera instancia debido a que es una especialidad en crecimiento y esencial para el diagnóstico de las necesidades del paciente y su entorno, además enmarca los componentes esenciales demostrados para la adecuada atención de los pacientes con una enfermedad amenazante para la vida, siendo tratados desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el final de la misma, no enfocándose solamente en la fases finales de la vida, lo cual permite evitar el sufrimiento debido a los síntomas predominantes en diferentes enfermedades como lo es el dolor, por medio del uso de técnicas actuales ya sea invasivas o no, con la peculiaridad de ofrecer de forma personalizada los servicios médicos, punto que también lo hace flexible ya que el modelo puede modificar el número de los recursos de los que se compone dependiendo de su universo de trabajo teniendo siempre disponible por lo menos un recurso de cada uno de los componentes esenciales, asegurando así

el acceso a toda la oferta y la atención eficiente del paciente. De esta forma también puede adecuarse a diferentes equipos de servicios de salud con el mismo objetivo en nuestro país. Este cambio flexible en los recursos es debido a la forma en la que se estructura la medicina paliativa ya que el personal y equipo usados en la atención de estos pacientes pueden realizar varias funciones en diferentes tiempos, haciendo así un uso eficiente de los mismos, y debido a que en los últimos cinco años se ha incrementado la formación de recursos humanos, no es difícil encontrar personal con formación en cuidados paliativos en diferentes ámbitos.

Una unidad o Centro de Cuidados Paliativos con este modelo puede adoptarse en instituciones como el IMSS, ISSSTE, PEMEX, SEDENA, servicios de salud privados entre otros, para otorgar cuidados paliativos.

Otro diferenciador es el programa específico para el cuidador del paciente y también un programa para la atención del personal de salud, siendo ambos indispensables para el desarrollo del tratamiento activo en los cuidados paliativos, propiciando que todo el círculo de atención se encuentre en un balance positivo en su salud.

En nuestro país existen organizaciones con objetivos similares y con recursos necesarios, por lo que, es importante señalar, la parte esencial del modelo propuesto es el uso de recursos ya existentes en una estructura organizativa, de gestión y operación, que mejore la aplicación de los conocimientos ya aprendidos, estimulando al personal al desarrollo del campo de conocimiento y práctica, con capacitación y conocimiento para su mejor aprovechamiento. Todo ello permitiría incrementar el nivel de calidad de vida del mexicano hasta sus últimos momentos de vida, y a partir de la experiencia generada es posible replicarlo en otras afecciones o enfermedades.

De esta forma como propuestas de acción inmediatas puede sustentarse el desarrollo de cambios en la organización al interior de los servicios de salud ya existentes que proporcionan atención en la rama de los cuidados paliativos, formulando nuevas estrategias a mediano y largo plazo acordes al sector de los

pacientes con enfermedades crónico degenerativas permitiendo así la formación de nuevas entidades médicas con enfoque especializado que mejoren el acceso a los servicios de esta índole.

Los aportes de esta tesis, también y de manera muy importante hacen posible en un futuro cercano la consolidación de este campo de conocimiento al interior del posgrado de la Facultad de Contaduría y Administración y muy especialmente en la Maestría de Administración Sistemas de Salud, y con esta base impactar la atención a los pacientes y familiares con recursos humanos formados en el desarrollo de los cuidados paliativos, así como el desarrollo de nuevos trabajos que actualicen la información incluyendo los avances en materia de cuidados paliativos debido a la ventaja de ser una especialidad de recién establecimiento en México.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Cancer control WHO Guide for effective programmes. Palliative Care. World Health Organization 2007
2. Smith S., Brick A., O'Hara S., Normand C. Evidence on the cost and cost effectiveness of palliative care: A literature review. Palliative Medicine 2014Vol28 (2)
3. Del Río M., Palma A. Cuidados paliativos: historia y desarrollo. Boletín escuela de medicina Pontificia Universidad Católica de Chile. 2007 Vol32 No1
4. Stephen R., Sepulveda M.C., Global Atlas of Palliative Care at the End of Life World Health Organization. Open Society Foundations International Palliative Care Initiative. January 2014
5. Instituto Nacional De Estadística y Geografía. Estadísticas a propósito del día mundial contra el cáncer. Datos Nacionales. Aguascalientes, Ags. 2016
6. Human Rights Watch. Cuidar cuando no es posible curar. Asegurando el derecho a los cuidados paliativos en México. 2014. Disponible en: <https://www.hrw.org/es/report/2014/10/28/cuidar-cuando-no-es-posible-curar/asegurando-el-derecho-los-cuidados-paliativos-en> ( mayo 2017 )
7. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos. Disponible en: [http://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos\\_2- definicion-de-enfermedad-terminal](http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_2- definicion-de-enfermedad-terminal) ( agosto 2017 )
8. Carvajal A., Martínez M, Centeno C. Versión española del Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): un instrumento de referencia para la valoración sintomática del paciente con cáncer avanzado. MEDIPAL 2013; 20:143-9 - DOI: 10.1016/j.medipa.2013.02.001
9. De Miguel Sánchez C., López Romero A., Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregon y Australia (I) Med Pal 2006; Vol. 13, pp. 207-215

10. Lacasta M.A., Sanz B., Soler C., Yelamos C., Gandarra del Castillo A. Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación. Monografías SECPAL 2014 No 5
11. Portenoy RK, Payne D, Jacobsen P. Breakthrough pain: characteristics and impact in patients with cancer pain. Pain 1999; 81(1-2):129-34
12. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos 2015
13. Ley General de Salud artículo 166 BIS. México 2009
14. Ley federal en materia de Cuidados Paliativos. México 2012
15. Norma Oficial Mexicana NOM 011-SSA3-2014. Diario Oficial de la Federación 2014.
16. Plan Nacional de Desarrollo. Gobierno de la República Mexicana. 2013
17. Constitución Política de la Ciudad de México. Gaceta Oficial de la Ciudad de México 2017.
18. Organización Panamericana de la Salud. Sistemas de seguros de salud y acceso a medicamentos - Estudios de casos de Argentina, Colombia, Costa Rica, Chile, Estados Unidos de América y Guatemala. OPS, Washington, 2001.
19. González C., Jiménez M., Méndez J., Romero J., Bustamante J., Castro R. Cuidados Paliativos en México. Revista Médica del Hospital General de México. 2012. 75 (3).
20. Organización Mundial de la Salud. Control del Cáncer. Aplicación de los conocimientos. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Cuidados Paliativos. OMS. 2007
21. Pastrana T., De Lima L. (2012). Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP. 1ª Edición. Houston 2012
22. Kenya S. Cuidados Paliativos en el Hospital Federico Gómez, una realidad. Revista Mexicana de Anestesiología. 2014. Vol. 37(3).

23. Covarrubias A. Epidemiología del dolor crónico en México. Revista mexicana de Anestesiología. 2010. Vol. 33(4). pp207 a 213.
24. Gómez Batiste X., Espinoza J., Porta-Sales J., Benito E. Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. Rev. Med Clin. Barcelona; 2010. 135(2).
25. Morrison RS, Penrod JD, Cassel JB, Caust-Ellenbogen M, Litke A, Spragens L, Meier DE. Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs. Arch Intern Med. 2008 Sep 8; 168(16):1783-90. doi:10.1001/archinte.168.16.1783. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Palliative%20Care%20Leadership%20Centers%27%20Outcomes%20Group%5BCorporate%20Author%5D> ( octubre 2017 )
26. Subsecretaría de integración y desarrollo del sector salud. Modelo de Atención Integral en salud MAI documento de arranque. SSA. México. 2015
27. Secretaría de Salud de la Ciudad de México. Programa el médico en tu casa. Estadísticas. SSCDMX.2015
28. Secretaría de Salud. Guía de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos. SSA. México.2010. Disponible en: [http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/445\\_GP\\_C\\_Cuidados\\_paliativos/GER\\_Cuidados\\_Paliativosx1x.pdf](http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/445_GP_C_Cuidados_paliativos/GER_Cuidados_Paliativosx1x.pdf) ( octubre 2017 )
29. Organización Mundial de la Salud. Hacia un modelo de atención integral de salud basado en la atención primaria de salud. Propuesta preliminar del Cross Organizational Team. Modelo de atención. OMS. 2012
30. Mendes E. Las redes de atención de salud. Brasilia: Organización Panamericana de la Salud. 2013
31. Ministerio de Sanidad y Consumo. Modelos Organizativos en Cuidados Paliativos. España.2009
32. Centeno C., Lynch T., Donea O., Rocafort J., Clarck D. Atlas of Palliative Care in Europe. European Association of Palliative Care.2013

33. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud. España. 2007
34. De Lima L, Perez-Castells M, Berenguel M, Monti C, Aguilar A, Ahumada M, Ramírez L, Torres-Vigil I, Vargas Y, Herrera E. Indicadores de Cuidado Paliativo ALCP. 1a edición. Houston.2013
35. Hernández I. Dirección y Gestión de Recursos Humanos. Universidad de Murcia. (Tesis de maestría), Junio 2014

#### **BIBLIOGRAFÍA:**

1. Instituto Nacional de Pediatría. Manual de organización de la Unidad de Medicina Paliativa. Secretaría de Salud. México. 2012
2. Instituto Jalisciense de Alivio al Dolor y Cuidados Paliativos PALIA. Manual de organización. Guadalajara, Jal. 2014
3. Instituto Nacional de Cancerología. Manual de organización específico del Instituto Nacional de Cancerología. Secretaría de Salud. 2012
4. Hospital Jalisciense de Cancerología. Manual del servicio de Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos. Guadalajara, Jal. 2012
5. Secretaría de Salud Tlaxcala. Manual de Procedimientos de la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos. Tlaxcala, Tlx. 2015
6. Bernabeu-Wittel M. Impacto de los cuidados paliativos y perfil clínico del paciente con enfermedad terminal en el área de Medicina Interna. Rev. Clin. Esp. 2006. 206(4):178-81
7. Hernández F., Alcántara M., Aguilar M., Martínez R., Hernández J., Niveles de evaluación de la calidad de la atención a la salud en el marco de la planeación estratégica del sector público. Revista CONAMED 2011. Vol. 16 No. 4.188-198
8. Zavala S., Guía a la redacción en el estilo APA, 6ª edición. Biblioteca de la Universidad Metropolitana 2009