



Facultad de Medicina



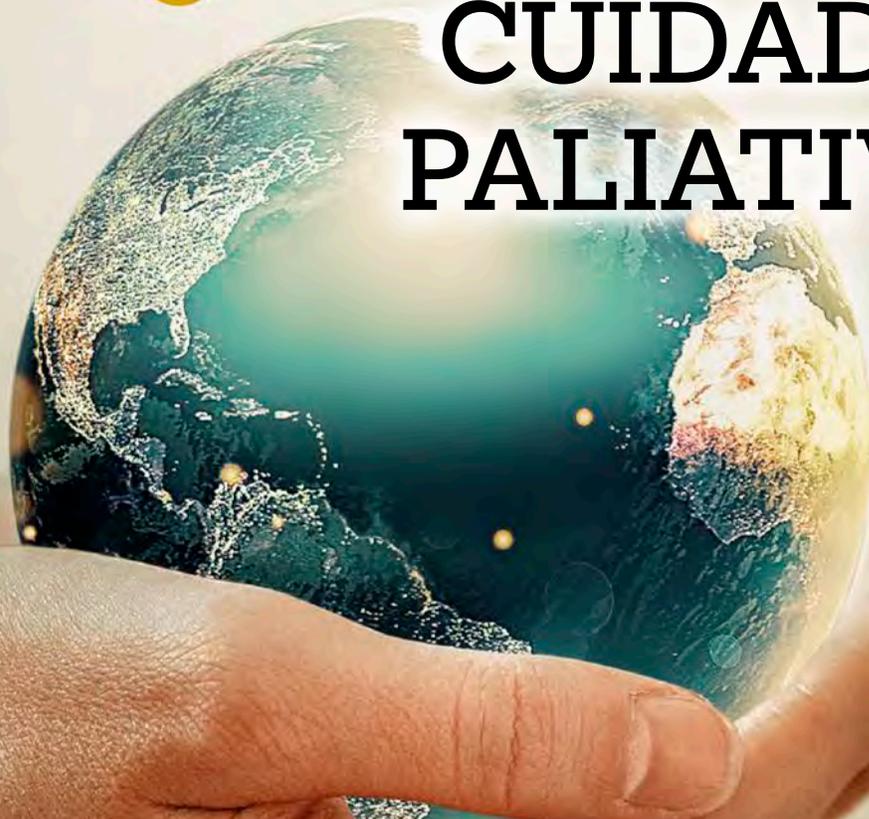
SEMINARIO DE ESTUDIOS
SOBRE LA GLOBALIDAD
CUIDADOS PALIATIVOS

SALUD Y GLOBALIDAD

UNAM

Núm. 1, noviembre 2023

CUIDADOS PALIATIVOS





SEMINARIO DE ESTUDIOS
SOBRE LA GLOBALIDAD
CUIDADOS PALIATIVOS

Comité editorial

Dr. Juan Ramón de la Fuente Ramírez
Titular

Dr. Germán E. Fajardo Dolci
Director Facultad de Medicina

Dra. María Elena Medina-Mora Icaza
Coordinadora

Dra. Nayely V. Salazar Trujillo
Coordinadora Grupo de Trabajo Cuidados Paliativos

Colaboradores

Dra. Luz Adriana Templos Esteban
Hospital General Doctor Manuel Gea González

Dra. Zoila Trujillo de los Santos
Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez

Dra. Enjie Fakhr El Din Ismail Paz
Hospital Infantil de México Federico Gómez

Dra. Irma Alejandra Coronado Zarco
Instituto Nacional de Perinatología Isidro Espinosa de los Reyes

Dra. Mónica Osio Saldaña
(Práctica privada)

Psic. María de la Cruz Medina-Mora
(Práctica privada)

Dra. en Psic. Susana Ruíz Ramírez
Seminario de Estudios sobre la Globalidad de la UNAM

Mtro. Alfredo Camhaji Samra
Seminario de Estudios sobre la Globalidad de la UNAM

Dr. Francisco Javier Mesa Ríos
Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz

Lic. Hilda Dávila Chávez
Coordinadora Nacional de las Ventanillas de Salud

Colaboradora Externa

Mtra. Luz Elena Olaiz Cortina
Centro de Cuidados Paliativos de México

Comunicación
Emiliano Cassani Serrano

Diseño y formación
Tania A. Zaldivar Martínez

Corrección de estilo
Mónica Serrano Pérez Grovas



Av. Ciudad Universitaria 298,
Jardines del Pedregal
Álvaro Obregón, 01900 Ciudad de
México, CDMX



ÍNDICE

Estudios del SEG	8
La educación como pilar esencial para el desarrollo de la atención paliativa	9
Aspectos bioéticos en la atención paliativa: el derecho a decir	13
Innovación	17
Simulación Clínica en Cuidados Paliativos	18
Opioide analgésico transdérmico: Buprenorfina una alternativa en el tratamiento del dolor en pacientes con enfermedad de Parkinson avanzada.	21
Casos de éxito	25
“Para no morir antes de morir”: Centro de Cuidados Paliativos de México	26
Ciencia Global	29
Cuidados Paliativos en México a través del tiempo	30
Cuidados Paliativos Pediátricos: una estrategia para mejorar la calidad de vida en las y los niños	33
Crisis de fármacos para la población neonatal y pediátrica	37
Ventanillas de salud y las decisiones al final de la vida en población migrante	40
Mujeres en la Globalidad	44
Mujeres en los cuidados paliativos	45
Mitos y creencias	48
Mitos y creencias en los Cuidados Paliativos	49
Consejos	54
Estigmas que impiden la construcción de sociedades más compasivas	55



Editorial

Con el objetivo de analizar el complejo entorno global en el que estamos inmersos, poder comprender y transmitir la cultura universal y su dinámica vinculación con la cultura nacional, es que la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) crea en 2007 el Seminario de Estudios sobre la Globalidad (SEG) hoy con cuatro grupos de trabajo, Cuidados Paliativos, Violencia, Opioides y Migración. A través de la edición del boletín digital: “Globalidad UNAM” se busca cumplir con el mandato de difusión.

Es una publicación electrónica trimestral en donde se planteará y discutirá de forma plural el impacto de la globalización, en los temas de interés y se difundirán los aspectos más relevantes por medio de los expertos y colaboradores de cada grupo de trabajo.

Durante el desarrollo de este boletín, el Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos, expone en cada una de las siguientes secciones su experiencia y conocimiento desde una visión multidisciplinaria en donde converge, la medicina paliativa, psicología paliativa, economía, bioética, medicina paliativa pediátrica y neonatal, psicología social, psiquiatría y geriatría.

A lo largo de la historia, los cuidados paliativos han sido un pilar esencial para los enfermos que llegan a la fase avanzada de su enfermedad, brindándoles bienestar así como un soporte emocional y espiritual, tanto al paciente como a toda su familia.

El término “Medicina Paliativa” se refiere fundamentalmente al quehacer de las y los médicos dedicados a esta disciplina, mientras que el de “Cuidados Paliativos” es un concepto más amplio que considera la intervención de un equipo interdisciplinario, incorporando en la definición el trabajo integrado por médicas y otros profesionales como psicólogos, enfermeras, asistentes

sociales, terapeutas ocupacionales y representantes religiosos.

En las diversas secciones que integran este boletín, como son: Estudios del SEG, Casos de Éxito, Ciencia Global, Mitos y Rumores, Mujeres en la Globalidad y Consejos, las personas interesadas en la atención paliativa y los fenómenos globales en torno a ella, podrán encontrar explicaciones de los investigadores expertos de la UNAM.



Dra. María Elena Medina-Mora

Doctora en Psicología Social por la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) y miembro de El Colegio Nacional. Directora de la Facultad de Psicología, UNAM y afiliada al Centro de Investigación en Salud Mental Global del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz.

Es Investigadora Emérita de la Comisión Coordinadora de los Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad y del Sistema Nacional de Investigadores. Es profesora de las Facultades de Medicina y Psicología en la UNAM (45 años) Miembro de la de la Red Informal de Científicos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) / Oficina contra la Droga y el Delito de Naciones Unidas (UNODC) y de la Comisión de Alto Nivel sobre Salud Mental y COVID-19 de la de la Organización Panamericana de la Salud (OPS).



Estudios del SEG



La educación como pilar esencial para el desarrollo de la atención paliativa

Sólo 3% de la población tiene acceso a servicios de cuidados paliativos; aunado a que solo hay 25.5 médicos con formación formal en CP por cada 100 mil habitantes.

México se sitúa dentro de los pocos países que cuentan con legislación acerca de los cuidados paliativos. El marco legal actual define de manera clara los lineamientos para la implementación, atención y formación de recursos humanos en temas de la atención paliativa; e incluso, forman parte, los derechos sanitarios de sus habitantes.

La necesidad de la atención integral mediante los equipos de cuidados paliativos seguirá en aumento; esto como consecuencia de la creciente carga que representan las enfermedades no transmisibles y del proceso de envejecimiento de la población.

Una asistencia paliativa temprana reduce las hospitalizaciones innecesarias y permite el uso racional de los servicios de salud; sin embargo, los recursos formados en esta área son escasos.

Aquí algunos datos:

El Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica publicado en el 2020, reporta que el censo de población para México en 2018 de 130 millones 759

mil 100 habitantes, sólo el 3% de la población tiene acceso a los servicios de cuidados paliativos, con un total de 120 unidades distribuidas en el país, siendo casi inexistente en comunidades rurales. Aunado a lo anterior, solo hay 25,5 médicos con formación formal en cuidados paliativos por cada 100 mil habitantes, 29,2 enfermeras para 100 mil habitantes. Además de que sólo 13 de 109 facultades de medicina en el país cuentan con asignatura independiente de Cuidados paliativos a nivel nacional.





La enseñanza de los cuidados paliativos en la educación de pregrado para los médicos en formación, puede ser una estrategia para afrontar la demanda de atención e integrar a su práctica profesional, competencias que permitan mejorar la atención de los pacientes y familias que sufren una enfermedad compleja.



En el 2022 la OMS publicó un documento con indicadores factibles para medir el desarrollo de los cuidados paliativos en los países, en donde se establece la capacitación básica y especializada en cuidados paliativos desde las facultades de las áreas de la salud de las universidades.

Por lo que la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) comprometida y atendiendo estas necesidades ha representado un papel importante en los temas de educación en materia de cuidados paliativos.

Historia de los cuidados

La historia de los cuidados paliativos en México va de la mano de las clínicas del dolor. En ese sentido, hay que destacar que la primera clínica del dolor



en México se fundó en 1972 en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición «Salvador Zubirán» (INCMNSZ) por los médicos Ramón M. De Lille y Fuentes y Vicente García Olivera.

En 1998, la UNAM acepta los Cursos de Alta Especialidad en Medicina para Especialistas en Clínica del Dolor, que actualmente avala nueve cursos de posgrado de alta especialidad en Medicina del dolor y paliativa en diversas sedes y reconoce la necesidad de contar con una formación especializada.

Aunque también una opción viable para vincular a la universidad con la sociedad, es por medio de la prestación de los servicios sociales; los cuales son un instrumento que permite a los estudiantes entrar en contacto directo con las necesidades de la sociedad y poner a su disposición sus conocimientos, habilidades y destrezas para la solución de problemas. Además de ampliar su etapa formativa, al desarrollar en ellos una conciencia cívica, de servicio y retribución a la sociedad.

Es en 1936 que el doctor Gustavo Baz Prada, siendo director de la entonces Escuela de Medicina, instauró el servicio social con carácter obligatorio para todos los pasantes de la UNAM.

Desde entonces y hasta la fecha, los fundamentos, principios y naturaleza del servicio social se basa en la participación de los profesionales para la resolución de algún problema nacional, aplicando



su conocimiento en la atención de una necesidad ingente de sectores sociales específicos en situación de vulnerabilidad.

En 2017 la UNAM, en apoyo con la Fundación Carlos Slim a través del Seminario de Estudios sobre la Globalidad implementó el Programa Universitario Servicio Social rotatorio en Cuidados Paliativos, actualmente bajo el programa en vinculación esta modalidad de servicio social busca continuar con la capacitación y formación de los futuros médicos y ser un apoyo ante la brecha de atención existente.

En 2022 la Facultad de Psicología dió inicio al programa de servicio social en psicología paliativa.

Las mejores prácticas de servicio social tienen la característica de basarse en un concepto amplio de servicio a la sociedad y mediante una coordinación estratégica entre las instituciones de salud y la Universidad.

La formación profesional y educación en Cuidados Paliativos, busca dotar de las herramientas necesarias que permitan a las y los futuros profesionales de



la salud, evaluar e intervenir oportunamente en la atención paliativa y soporte para la calidad de vida; así como sensibilizarlos ante la necesidad de brindar un acompañamiento cálido y humano durante los procesos de la atención médica de los pacientes y familias con enfermedades limitantes para la vida.

También se busca promover un cambio cultural que atienda con ética y responsabilidad la toma de directrices y voluntades anticipadas, fomentando hasta donde sea posible, la autonomía del paciente y el respeto a su dignidad.



Aspectos bioéticos en la atención paliativa: el derecho a decidir

La Adecuación del Esfuerzo Terapéutico supone aceptar la irreversibilidad de una enfermedad o situación clínica que tengan escasa posibilidad de éxito o cuya finalidad única sea prolongar la vida, sin posibilidad de recuperación funcional.

En las últimas décadas la medicina ha sufrido más cambios que en cualquier otro tiempo y subsecuentemente, la tecnología va demasiado lejos; el desarrollo tecnológico constituye un hacer que trae consigo siempre significados de corte ético en sus aplicaciones sociales, donde no todo lo técnicamente posible puede ser siempre éticamente justificable.

Fue en 1969 que comenzó a reconocerse la autonomía del paciente, en ese año se elaboró el primer código de derechos de los pacientes "A Patient's Bill of Rights", elaborado por la Asociación Americana de Hospitales, que considera las opiniones y deseos de los pacientes.

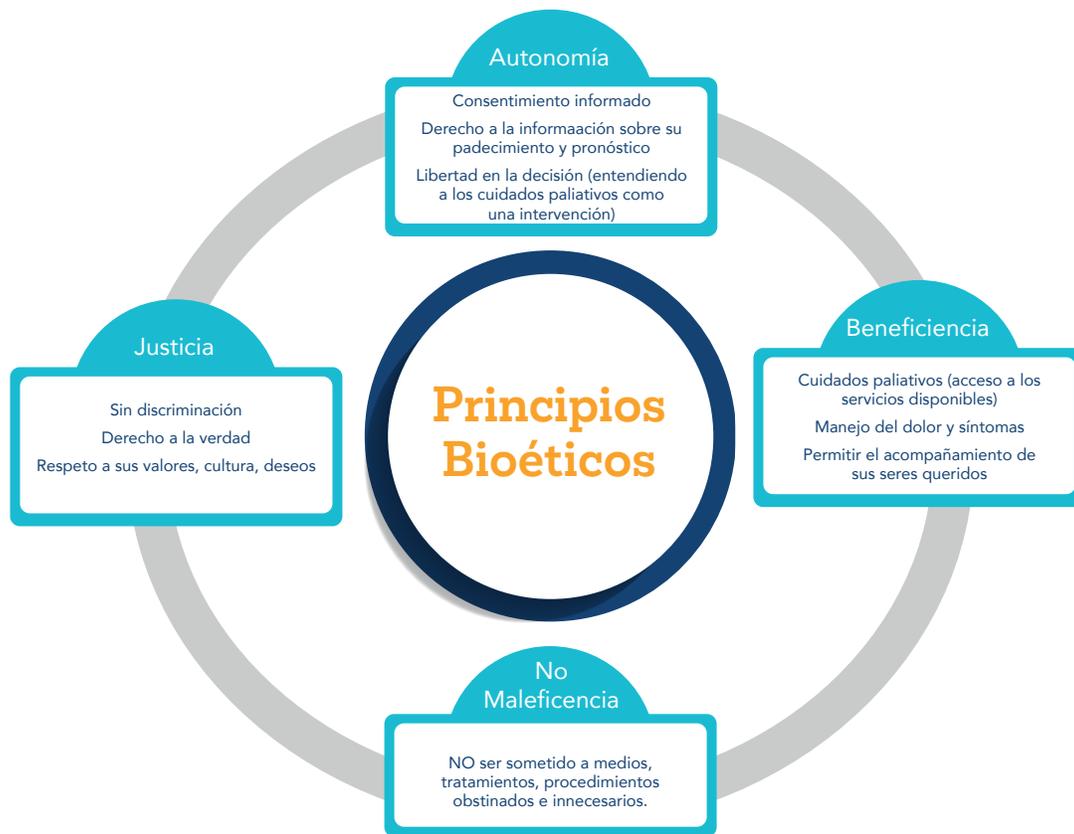
Documento que reconoce el derecho del paciente de decidir sobre el curso del tratamiento, así como la importancia de que el médico le brinde toda la información pertinente en el proceso. A partir de entonces, la autonomía, entendida como el derecho a tomar decisiones que afecten al propio cuerpo o salud cobró gran importancia en el ámbito clínico.

"Principles of Biomedical Ethics" de Tom Beauchamp y Jame Childress es un texto sumamente influyente en el movimiento bioético norteamericano y es

considerada una obra fundamental. En ella los autores consiguen construir un sistema teórico-práctico y una metodología para encontrar respuestas fundamentadas a los múltiples y complejos problemas que surgen con el desarrollo de las ciencias y técnicas de la vida y la salud.

Actualmente estos principios son parte esencial de las bases bioéticas de la atención en la salud y en la atención paliativa:

- Autonomía: Se debe proveer con toda la información necesaria a su paciente sobre su padecimiento y el tratamiento, respetando la capacidad de cada persona para tomar decisiones sobre su vida. En la práctica, este principio queda asegurado gracias al proceso del consentimiento informado.
- No maleficencia: se debe evitar, en la medida de lo posible, el daño y perjuicio del paciente.
- Beneficencia: contribuir al beneficio de los demás, tomando en consideración los potenciales daños y beneficios de los tratamientos, intervenciones en la salud.
- Justicia: Se trata de la repartición equitativa de los beneficios, riesgos y costos de la asistencia sanitaria y la atención en salud dentro de una sociedad.



El quehacer del profesional de la salud está fundamentado en el principio de beneficencia y consiste en el deber de asistir a las personas que lo necesiten. Este principio se vincula con la norma moral en donde siempre debe promoverse el bien y tiene como obligaciones derivadas el brindar un servicio de calidad, con atención respetuosa, evitar el exceso de terapéutica y respetar condiciones, credos o ideologías.

Este principio es utilizado para prevenir, aliviar el daño, hacer el bien como otorgar beneficios, debe estar dirigido a garantizar la salud de la sociedad en el sentido más amplio de este concepto, para lo que se precisa de un personal preparado, competente, actualizado, con una formación humanística basada en los principios éticos y conocedor de los aspectos sociales y culturales de la población.

La medicina moderna ha permitido incrementar la esperanza de vida para todos. Sin embargo, tal avance también nos invita a replantear los límites entre la curación y la paliación, así como la futilidad de algunos

de los procedimientos médicos que someten al enfermo con enfermedades limitantes para la vida, con nula o poca expectativa de curación a la prolongación de su agonía y sufrimiento.

En atención a ello, se hace presente la consideración de lo que llamamos "Adecuación del esfuerzo terapéutico".

El concepto clásico de limitación del esfuerzo terapéutico ha evolucionado al de adecuación del esfuerzo terapéutico (AET), con una idea de proactividad y de adaptación a cada situación evolutiva de la enfermedad. La AET supone adaptar la intensidad de cuidados y de atención a la situación del paciente. Es así como definimos la Adecuación del Esfuerzo terapéutico como la adaptación de las medidas diagnóstico- terapéuticas de acuerdo a su situación clínica y pronóstico, esto supone para los equipos de salud, paciente y familia, aceptar la irreversibilidad de una enfermedad o situación clínica y la conveniencia de suspender o de no iniciar tratamientos que tengan escasa posibilidad de éxito o cuya finalidad única sea prolongar la vida, sin posibilidad de recuperación



funcional o de mantener una calidad de vida mínima. Actualmente la AET, es considerada una expresión de buena práctica clínica que exige adaptar la atención médica-diagnóstica, terapéutica o preventiva a la situación clínica y biográfica del paciente.

Hay que distinguir la AET de otros procesos en los que se precisa actuar para producir voluntariamente la muerte del paciente, como son la eutanasia y el suicidio asistido o el homicidio por compasión.

El rechazo o la denegación de consentimiento a un procedimiento (diagnóstico o terapéutico) por parte de un paciente debidamente informado, libre y capaz para tomar esa decisión es aceptable desde un punto de vista ético y legal, se basa en el respeto debido a su autonomía.

En el ámbito de la autonomía tienen importancia dos aspectos:

1. La evaluación de la capacidad del paciente.
2. La consulta sobre la existencia de un Documento de Voluntades anticipadas o de una Planificación Anticipada de la atención médica, que es aplicable también en caso de que no se cuente con la capacidad y se haya asignado a un representante.

La capacidad incluye comprender el diagnóstico, el estado actual de la enfermedad y su pronóstico para poder elegir libremente y sin coacción sobre las opciones de tratamiento, de acuerdo con sus valores, y manifestar su decisión.

La voluntad anticipada puede ser entendida como "la decisión que toma una persona de ser sometida o no a medios, tratamientos o procedimientos médicos que pretendan prolongar su vida cuando se encuentre en etapa terminal y, por razones médicas, sea imposible mantenerla de forma natural, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona".

Es importante entender que la voluntad anticipada no prolonga ni acorta la vida, respeta el momento natural de la muerte y favorece la atención y los cuidados paliativos al final de la vida, es decir, ofrecer acompañamiento al paciente.

Es importante aclarar que voluntad anticipada no es lo mismo que eutanasia. La voluntad anticipada regula la **ortotanasia**; es decir, la actuación correcta ante la muerte por parte de quienes atienden al que sufre una enfermedad incurable o en fase terminal. La legislación de nuestro país actualmente no permite la **eutanasia** o acto deliberado de dar fin a la vida de un paciente en nuestro país.



Fuentes de consulta

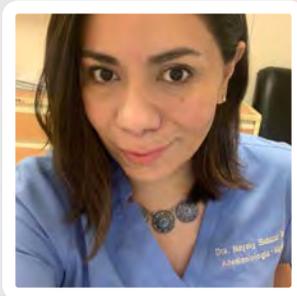
<https://www.gob.mx/inapam/articulos/ley-de-voluntad-anticipada-el-derecho-a-una-muerte-digna>

Guía de Adecuación del Esfuerzo Terapéutico, Comisión de Bioética de Castilla y León. Mayo 2019

Pérez Pérez FM. 'Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida'. *Semergen*. 2016; 42(8): 566-574. <https://doi.org/10.1016/j.semereg.2015.11.006>.

Tulsky JA. 'Ethics in the practise of palliative care'. En: Bruera E, Higginson I, Von Gunten CF, Morita T, editores. *Textbook of palliative medicine and supportive care*. 2a ed. Boca Ratón: CRC Press; 2016. p. 119-126.

Bátiz J. 'Adecuación del esfuerzo diagnóstico y terapéutico en cuidados paliativos'. *Gaceta Medica de Bilbao*. 2014; 111(3): 57-62.



Dra. Nayely V. Salazar Trujillo

Es médica especialista en anestesiología, con alta especialidad en algología por la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM); además de ser médica adscrita al Servicio de Clínica del dolor y cuidados paliativos en Hospital de Alta Especialidad "Centenario de la Revolución Mexicana" ISSSTE.

Actualmente es responsable del Servicio Social en vinculación en Cuidados Paliativos, Facultad de Medicina, UNAM; coordinadora del Grupo de Trabajo Cuidados Paliativos, Seminario de Estudios sobre la Globalidad (SEG), FacMed, UNAM.

Cuenta con una certificación en cuidados paliativos y algología por el Consejo Nacional de Certificación en Anestesiología; Diplomado en cuidados paliativos adultos y pediatría por Universidad Anáhuac y Diplomado Básico en intervencionismo en dolor por Universidad Panamericana / Clínica Alive.

Contacto: sspalia.unam@gmail.com



Innovación



Simulación Clínica en Cuidados Paliativos

La simulación clínica en la educación para el personal de la salud es efectiva en el desarrollo de competencias profesionales. Tiene como beneficios brindar seguridad y atención en la práctica de la atención sanitaria, ya que el uso de ésta es un complemento deseable para crear una práctica segura y efectiva que permite desarrollar habilidades, conocimientos y actitudes para el óptimo desempeño.

Frecuentemente el personal de la salud que presta atención a pacientes al final de la vida, se enfrenta a situaciones en las que el trabajo en equipo para la toma de decisiones y establecer prioridades mientras se actúa con rapidez es primordial; además los profesionales deben mantener la calma y controlar sus emociones para comunicarse de forma clara y empática con sus pacientes, familiares y compañeros.

La simulación es una estrategia que crea un escenario para permitir que las personas experimenten la representación de un acontecimiento real con la finalidad de practicar, aprender, evaluar, probar o

adquirir conocimientos de sistemas o actuaciones humanas. Es una experiencia guiada que se efectúa de manera totalmente interactiva. Permite proporcionar aprendizaje experiencial, desarrollar habilidades prácticas, mejorar el pensamiento crítico y favorece la toma de decisiones en un entorno seguro.

Fundamentos de la simulación clínica

La simulación en medicina ha avanzado gracias al impulso de diferentes variables:

- a. El desarrollo de la bioética desde la declaración de Helsinki en 1964, que protege a los individuos como sujetos de experimentación, y, actualmente, se orienta hacia los derechos de los pacientes
- b. El desarrollo de la educación en ciencias de la salud y medicina
- c. La preocupación por incrementar la seguridad de los pacientes



d. El desarrollo de la tecnología, que permite replicar aspectos de la realidad clínica ⁽¹⁾

mejorará su desarrollo profesional y habilidades en las relaciones profesional de la salud-paciente.

Específicamente en Cuidados Paliativos:

El estudiante previamente entrenado tendrá menos riesgo de cometer errores en los procedimientos que se aplicarán al paciente humano.

Los profesionales de la salud al adiestrarse en las nuevas técnicas de diagnóstico o tratamientos quirúrgicos permitirán el desarrollo de mejores habilidades de comunicación y emocionales, lo cual evitará dolor y sufrimiento a sus pacientes, así como

Existen diferentes escenarios, cada uno de ellos con mayor nivel de complejidad, como lo son, por ejemplo:

- Casos clínicos simulados escritos.
- Modelos en 3D.
- Programas informáticos que simulan casos clínicos, utilizando en muchos casos la realidad aumentada o la realidad virtual.
- Pacientes estandarizados. Actores que simulan pacientes, se puede usar maquillaje para dar mayor realismo a la simulación.
- Maniqués de entrenamiento de tareas. Se denomina de "baja fidelidad o baja tecnología".



- Maniqués que simulan pacientes en entornos reales simulados. Los maniqués de “alta fidelidad o alta tecnología. Son robots de cuerpo completo que son capaces de simular la fisiología real de un ser humano y sus variables hemodinámicas.

Aunque una simulación clínica puede durar solo diez minutos, los escenarios son diseñados durante

semanas por los instructores en simulación siguiendo los objetivos de aprendizaje del programa académico.

“Todo se tiene que ambientar: el monitor, las alarmas, el ventilador, el estrés que se genera en la sala, los fármacos que se utilizan. Los facilitadores pueden tener un guión para propiciar que los participantes puedan estar inmersos en el escenario clínico y realizar las acciones como si fuera real”.

Para el proceso de enseñanza aprendizaje, la simulación clínica constituye una excelente herramienta que permite el desarrollo de competencias cognitivas, instrumentales y afectivas, ya que permite un excelente ambiente de aprendizaje colaborativo y significativo basado en diferentes teorías del aprendizaje.

Bibliografía.

Smith, M. B., Macieira, T. G., Bumbach, M. D., Garbutt, S. J., Citty, S. W., Stephen, A., ... & Keenan, G. (2018). American Journal of Hospice and Palliative Medicine®, 35(8), 1140-1154.

de Pimentel, G. U. A. (2022). La simulación clínica en la enseñanza de la medicina. Horizonte médico, 22(1), 1-3.

Ferrero F, Díaz-Guio DA. Educación basada en simulación: polemizando bases teóricas de la formación docente. Rev Latinoam Simul Clin. 2021; 3 (1): 35-39. <https://dx.doi.org/10.35366/99867>.

Madison, et al. American Journal of Hospice & Palliative Medicine 2018, Vol. 35(8) 1140-1154



Dra. Luz Adriana Templos Esteban

Médico Cirujano Anestesiólogo, Algóloga y Paliativista, egresada por la UNAM. Maestra en Educación y Maestra en Bioética por la Universidad Anáhuac México. Diplomada en Cuidados Paliativos Pediátricos. Estancia corta en Hospice Fundación Cudeca, Málaga, España.

Jefe de División de Cuidados Paliativos y Clínica del Dolor del Hospital General Dr. Manuel Gea González, México. Secretaria del Comité de Bioética Hospitalario en la misma institución. Profesor Titular del Curso de Alta Especialidad en Medicina Paliativa y docente de asignatura en pregrado UNAM. Coordinadora del Diplomado en Cuidados Paliativos Universidad Anáhuac México. Miembro de la mesa directiva de la Academia Mexicana Nacional de Bioética y de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Integrante del grupo Seminario de Estudios sobre la Globalidad Facultad de Medicina UNAM en Cuidados Paliativos.



Buprenorfina una alternativa en el tratamiento del dolor en pacientes con enfermedad de Parkinson avanzada.

Los opioides analgésicos constituyen uno de los pilares fundamentales en el tratamiento del dolor moderado a intenso, el desarrollo de nuevos opioides es limitado, sin embargo en los últimos años los estudios se han centrado en el desarrollo de nuevas presentaciones farmacológicas; la utilización de la vía transdérmica para la administración de opioides ha supuesto un avance en el tratamiento del dolor crónico por su eficacia y comodidad, siendo una herramienta en el contexto de la atención del dolor en cuidados paliativos.

El dolor en pacientes con enfermedad de Parkinson (EP) puede ser un síntoma temprano, sin embargo, en las etapas avanzadas suele causar gran sufrimiento y discapacidad.

La prevalencia del dolor en este padecimiento es variable, oscilando entre el 34 y el 84 por ciento según

las referencias de los estudios, el dolor puede ser severo e intratable, incluso más que los síntomas motores. Es un síntoma infravalorado a pesar de la correlación entre el dolor y EP ya descrita por James Parkinson, como un "dolor reumático" que se extiende desde los brazos a los dedos.

Opioides menores para la enfermedad de Parkinson como tramadol, representan una opción terapéutica, sin embargo, se han empleado con precaución por los efectos secundarios que pueden ocasionar; la morfina y codeína pueden generar aumento de metabolitos psicoactivos y no son los más recomendables.

Actualmente, la enfermedad de Parkinson (EP) es la segunda causa de enfermedad neurodegenerativa en el mundo. En México anualmente se calculan 50 casos nuevos por cada 100 mil habitantes. Suele presentarse entre la quinta y séptima década de la vida, aumenta su prevalencia con la edad y es más frecuente en hombres que en mujeres, relación 2:1.

Es una enfermedad de curso crónico e irreversible, que causa severa discapacidad y dependencia total para sus actividades básicas, especialmente en la etapa avanzada.

La triada clásica de la enfermedad es: rigidez, temblor y la reducción progresiva de los movimientos del cuerpo (bradicinesia). Se diferencian también en síntomas motores (dos de tres signos cardinales: temblor en reposo, rigidez o bradicinesia e inestabilidad postural) y síntomas no motores como el insomnio, la incapacidad de detectar olores (anosmia), estreñimiento, alteraciones en el habla, apatía, deterioro cognitivo, la dificultad para pasar alimentos (disfagia) y los cambios de presión arterial cuando uno se pone de pie o se sienta, lo que es la hipotensión postural.

La diversidad de síntomas que presentan los pacientes hacen necesario su abordaje desde la atención paliativa para disminuir su sufrimiento y mejorar la calidad de vida del paciente, familia y cuidadores.

Actualmente los tratamientos disponibles para la EP proporcionan mejoría de los síntomas y calidad de vida durante al menos 5 a 8 años. La levodopa es el fármaco más utilizado (con buena respuesta de 7 a 10 años "efecto luna de miel"); es un precursor dopaminérgico, el cual tiene un buen control para los síntomas motores.

La progresión hacia la fase avanzada (estadio V de Hoehn y Yahr) se caracteriza por pérdida total de la funcionalidad, con limitación de la movilidad a cama-sillón, aparición de contracturas de extremidades, dificultad en la deglución, puesto que se hace posible el paso del bolo alimenticio al esófago a la vez que impiden su entrada en la vía aérea y su reflujo hacia la nariz; aparición de deterioro cognitivo y dolor que suele ser un síntoma temprano, el cual conforme avanza la enfermedad puede llegar a ser severo, generando gran sufrimiento físico.

Con base a la experiencia en el manejo de estos padecimientos, se publicó en la Revista de la Sociedad Española Multidisciplinaria del Dolor (SEMDOR) la experiencia con el uso de buprenorfina transdérmica en una paciente de 90 años de edad, con diagnóstico de Enfermedad de Parkinson de 20 años de evolución que desde hace 4 años se encuentra en estadio avanzado grado V, con grave limitación funcional y movimientos anormales (discinesias) severas que le impedían comer

y dormir, dolor musculoesquelético incapacitante, con intenso sufrimiento físico de la paciente y angustia de su familia ya que presentaba alteraciones de la conducta en los momentos con mayor dolor, con agresividad física y verbal hacia sus cuidadores.

En el caso del manejo del dolor los opioides menores como el tramadol, representan una opción terapéutica, sin embargo; se han empleado con precaución por los efectos secundarios que pueden ocasionar, como constipación, confusión, somnolencia e inestabilidad de la marcha que puede favorecer caídas en algunos pacientes; la morfina y codeína pueden generar aumento de metabolitos psicoactivos y no son los más recomendables.

En el caso clínico de la paciente el primer enfoque para su tratamiento fue con analgésicos no esteroideos (AINE), escalando o medicamentos más potentes por la poca respuesta analgésica, por lo que se decidió el empleo de buprenorfina en parche transdérmico que logro un mejor control analgésico.

La buprenorfina es un agonista parcial de los receptores μ y antagonista de los receptores kappa, con bajo peso molecular y elevada liposolubilidad, con una potencia analgésica elevada, cuando se aplica por la vía transdérmica, 30 veces más potente que la morfina. Su farmacocinética es bastante estable en la insuficiencia renal y no es necesario ajustar las dosis, aun en insuficiencia hepática de leve a moderada. En su forma transdérmica es un excelente analgésico y se prefiere al tramadol porque no se asocia con convulsiones ni caídas en los ancianos.

La buprenorfina transdérmica tuvo un efecto positivo con disminución del dolor, que de acuerdo con la Escala Visual Analógica del Dolor (EVA) de 10 bajó a 3-4, según la apreciación reportada por la familia, quienes referían menos angustia por su paciente por la mejoría del dolor, del sufrimiento y mejoría del trastorno conductual que en los momentos más álgidos tornaba a la paciente agresiva, con tendencia a golpear y utilizar un lenguaje altisonante, rechazando los alimentos y líquidos. Al reducir el dolor, las discinesias también disminuyeron progresivamente de intensidad, lo que permitió que la paciente continuará con su dosis mínima de L-dopa, aunque no óptima, permitía que fuera transportada de la cama al sillón y sostener algunos alimentos.



Imagen ilustrativa para proteger la identidad del paciente

Figura 1. Paciente con discinesias severas e incapacitantes en septiembre 2011

Imagen ilustrativa para proteger la identidad del paciente

Figura 2: Paciente con Buprenorfina Transdérmica, con disminución de las discinesias. Febrero 2022

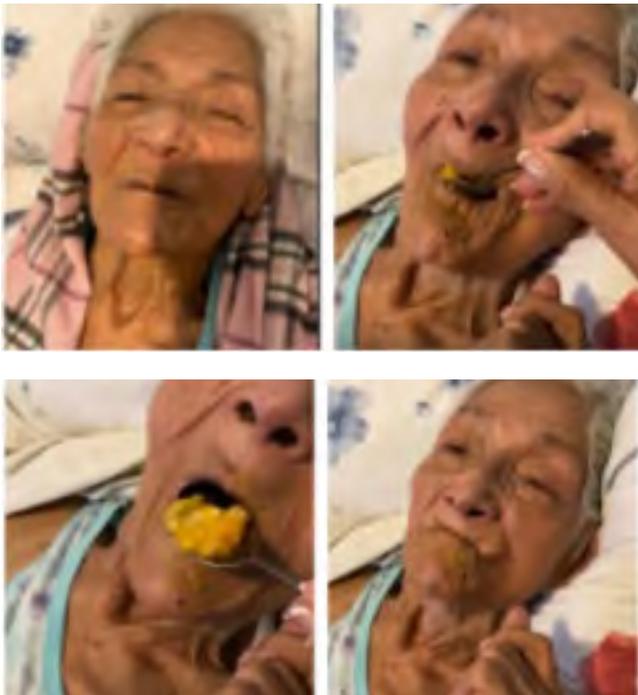


Imagen ilustrativa para proteger la identidad del paciente

Figura 3: Paciente con tratamiento 6 meses después, presenta mejoría de la conducta y cese de las discinesias. Mayo 22

Bibliografía.

Trujillo De los Santos, Z., Sandoval, J. A. G., Rodríguez, F. P., Guzmán, M. A. S., & Galán, M. G. N. Buprenorfina transdérmica, una alternativa en el tratamiento del dolor en pacientes con enfermedad de Parkinson avanzada: enfoque paliativo Transdermal buprenorphine, an alternative in the treatment of pain in patients with advanced Parkinson's disease: a palliative approach.

Obeso JA, Stamelou M, Goetz CG, Poewe W, Lang AE, Weintraub D, et al. Past, Present, and Future of Parkinson's Disease: A Special Essay on the 200th Anniversary of the Shaking Palsy. *Mov Disord.* 2017;32(9):1264-310.

Rodríguez-Violante M, Villar-Velarde A, Valencia-Ramos C, Cervantes-Arriaga A. Características epidemiológicas de pacientes con enfermedad de Parkinson en un hospital de re-

ferencia en México. *Arch Neurocién (Mex).* 2011;16(2):64-8.

Rotondo J, Rotondo J. Dolor en la enfermedad de Parkinson. Una mirada a un aspecto poco conocido de esta patología. *Rev Soc Esp Dolor.* 2019;26(3):184-98. DOI: 10.20986/revsed.2019.3733/2019.

Pastore MN, Kalia YN, Horstmann M, Roberts MS. Transdermal patches: history, development and pharmacology. *Br J Pharmacol.* 2015;172(9):2179-209.

Evans HC, Easthope SE. Transdermal buprenorphine. *Drugs.* 2003;63(19):1999-2012.

Priano L, Gasco MR, Mauro A. Transdermal treatment options for neurological disorders: impact on the elderly. *Drugs Aging.* 2006;23(5):357-75.



Dra. Zoila Trujillo de Los Santos

Médica internista y geriatra, coordinadora de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez".

Tutora del programa de Vinculación Servicio Social en Cuidados Paliativos, Facultad de Medicina, UNAM.

Colaboradora del Seminario de Estudios sobre la Globalidad, Facultad de Medicina, UNAM.



Casos de éxito



“Para no morir antes de morir”: Centro de Cuidados Paliativos de México

Como un monstruo que devoraba sus órganos poco a poco, así fue como describió el dolor incesante que sentía en el vientre el doctor Alfonso Serrano Pérez-Grovas, por lo cual durante un periodo aproximado de tres semanas le estuvieron practicando diferentes análisis médicos, con especialidad en gastroenterología. Ahí le dijeron que no habían encontrado nada extraño y que seguramente era una gastritis causada por el estrés. El doctor Serrano salió reconfortado hasta cierto punto con el dictamen médico, pero no alcanzaba a comprender por qué se sentía tan mal.

Mediante los cuidados paliativos se optimizan los recursos del sistema sanitario y de las familias, pues liberan capacidades hospitalarias y procedimientos innecesarios.

Ante el dolor insoportable, fue que tuvo que ingresar a un hospital. Después de los exámenes y una endoscopia, fue que un oncólogo le dio la terrible

noticia: tenía cáncer de páncreas y por desgracia, ya había hecho metástasis abarcando diferentes órganos.

Por más que la familia hizo un esfuerzo tremendo para no entrar en crisis, cuando la noticia llegó, aunque si bien la familia del doctor Serrano, fue lo más positiva ante el dictamen médico, la realidad es que de manera interna lo sintieron de manera abrumadora.

“En ese momento sentí como si mi corazón se detuviera y un tremendo bloque de cemento del periférico se derrumbara justo encima de mí y de mi familia, tenía unas ganas tremendas de explotar en llanto y dejarme caer sobre mis rodillas, para ser sincera recuerdo que incluso me faltaba la respiración. Ha sido uno de los momentos más difíciles de mi vida”, describe Mónica Serrano, hermana del difunto creador de la mayor infraestructura científica en México, el Gran Telescopio Milimétrico.

Cuenta la hermana del doctor Alfonso Serrano, que la familia cercana, es decir: la madre, la esposa, sus

hermanos e hijos vivieron dos meses lidiando con la realidad inminente de que la vida de su ser amado llegaría a su fin.

“Mentalmente ni la persona que recibe la terrible noticia de que tiene los días contados, ni los familiares cercanos, están preparados para lidiar con ese hecho. En todo el proceso desde que se dió la noticia hasta el momento de su muerte, nadie de la familia fue atendida por paliativistas con especialidad en psicología. Considero que si en esos momentos tan difíciles hubiéramos tenido una atención para afrontar ese acontecimiento, todo el proceso tan doloroso hubiera sido más llevadero”, detalló Mónica Serrano.

Historias como la anterior, son una constante en México: cuando un enfermo terminal o una persona con alguna enfermedad crónica degenerativa recibe la noticia de su padecimiento, generalmente es por parte del médico especialista quien solamente se ocupa de intentar mejorar el estado físico de los pacientes. Pero, qué sucede con el estado mental del paciente, el manejo adecuado del dolor y sus síntomas, porque sobre todo hay que elevar la calidad de vida hasta llegar a una muerte digna.

CECPAM, un modelo innovador

El Centro de Cuidados Paliativos de México IAP (CECPAM), se funda en enero de 2006 con el objetivo de proporcionar a los adultos mayores que son dependientes, personas que han sido diagnosticadas con enfermedades terminales y las crónicas degenerativas, la atención médica domiciliar a través de un equipo interdisciplinario, con el fin de “No morir, antes de morir”, es decir, elevar su calidad de vida.

Las fundadoras estudiaron los modelos de diferentes países, siendo el modelo de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), el que más respondía al contexto mexicano. Para su mejor aplicación, fue necesario realizar algunas adaptaciones respecto a la diversidad económica, social y cultural de cada localidad y a la vulnerabilidad de nuestros usuarios, dijo la maestra Luz Elena Olaiz Cortina, directora general de CECPAM.



El modelo del Centro de Cuidados Paliativos de México contempla: apoyo psicoemocional, en donde se acompaña al paciente y a su familia en el proceso de la enfermedad, ofreciendo una escucha activa, empática y comprometida para fortalecer las capacidades individuales en el manejo de las emociones que se presentan al tener un ser querido enfermo en casa.

La atención en el domicilio a los pacientes que padecen una enfermedad avanzada, progresiva, incurable e irreversible, por medio del equipo interdisciplinario del programa de Cuidados Paliativos y/o Cuidados de Confort Pediátricos.

El equipo interdisciplinario está conformado por un médico-algólogo (control del dolor), la enfermera paliativista, un psicólogo y un Trabajador Social sensibilizado y especializado en cuidados paliativos. Además, se proporciona capacitación a la familia para atender a su enfermo en el domicilio, con el objetivo de disminuir la angustia ante el desconocimiento del manejo y cuidados adecuados, evitando traslados innecesarios del paciente al hospital o centro de salud. Con el objeto de contribuir a la economía de los enfermos, CECPAM, facilita enseres y préstamo de artículos de rehabilitación como sillas de ruedas, retretes, andaderas, colchones y camas de posiciones a los pacientes que se encuentran en extrema pobreza, dependiendo de las existencias en el Centro.



Aunado a lo anterior, la Agencia Social C-cuidarte, filial de Centro de Cuidados Paliativos de México, cuenta con cuidadores capacitados en cuidados paliativos y cuidados de confort pediátricos domiciliarios que apoyan con terapias de respiro emocional para ayudar al cuidador primario y con ello evitar el desgaste físico y emocional frente a la crisis que representa atender al enfermo en casa.

“Se tienen indicadores de resultados de la efectividad del modelo como es el número de pacientes atendidos al año, el número de visitas realizadas, evaluaciones de calidad sobre el servicio proporcionado por el equipo interdisciplinario (llamadas de calidad) y

testimonios de las familias en los que nos agradecen contribuir en ese difícil proceso de sus vidas.

“Entre los cuatro equipos de visita domiciliaria (2 de atención a adultos y 2 de atención pediátrica), se atendieron 350 pacientes de los cuales, 255 fueron de nuevo ingreso en el 2022”. Los beneficiarios atendidos que se tienen registrados de 2006 a 2022 son: siete mil 900 pacientes, 13 mil 500 familiares. En total se han tenido 35 mil visitas en 17 años, indicó la directora general de CECPAM, la maestra Luz Elena Olaiz Cortina.

“Si no te puedo curar, estoy presente para ayudar y acompañar”. Mediante los cuidados paliativos se optimizan los recursos del sistema sanitario y de las familias, ya que se liberan capacidades hospitalarias y procedimientos innecesarios. Al ofrecer atención domiciliaria se ahorran traslados y gastos inherentes a hospitalización y manutención de los cuidadores familiares durante el internamiento.

Como beneficio adicional, los cuidados paliativos en su modalidad domiciliaria, permiten que los pacientes se mantengan rodeados de su familia, sus mascotas, sus pertenencias y pueden alimentarse de acuerdo a sus costumbres y apetencias, favoreciendo su sensación de bienestar, puntualizó la directora general de CECPAM.



Mra. Luz Elena Olaiz Cortina
Directora general de CECPAM

Cofundadora del Centro de Cuidados Paliativos de México, IAP; en enero de 2006. Desde el 2016 a la fecha, ocupa el puesto de directora general del CECPAM.

Es licenciada en Historia egresada de la Universidad Iberoamericana. Maestra en Educación por la UNAM y maestra en Cuidados Paliativos y Tanatología por el Centro Universitario de Estudios Profesionales (CUEP).



Ciencia Global



Cuidados Paliativos en México a través del tiempo

En México la creación del marco normativo y regulatorio se reconoce a partir de 2009 con la inclusión de cuidados paliativos como parte de la atención médica en la Ley General de salud (Art 166 bis).

Los Cuidados Paliativos se definen por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como: "Enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan una enfermedad limitante para la vida por medio de una identificación temprana e impecable control y tratamiento del dolor y otros síntomas físicos, psicológicos y espirituales".

Se establecieron en Europa a finales de los años 60's, pero alcanzaron su mayor desarrollo a nivel mundial en los 80's estableciéndose como la mejor alternativa

para afrontar el envejecimiento poblacional, limitar tratamientos fútiles y mejorar la satisfacción con la calidad de la atención percibida.

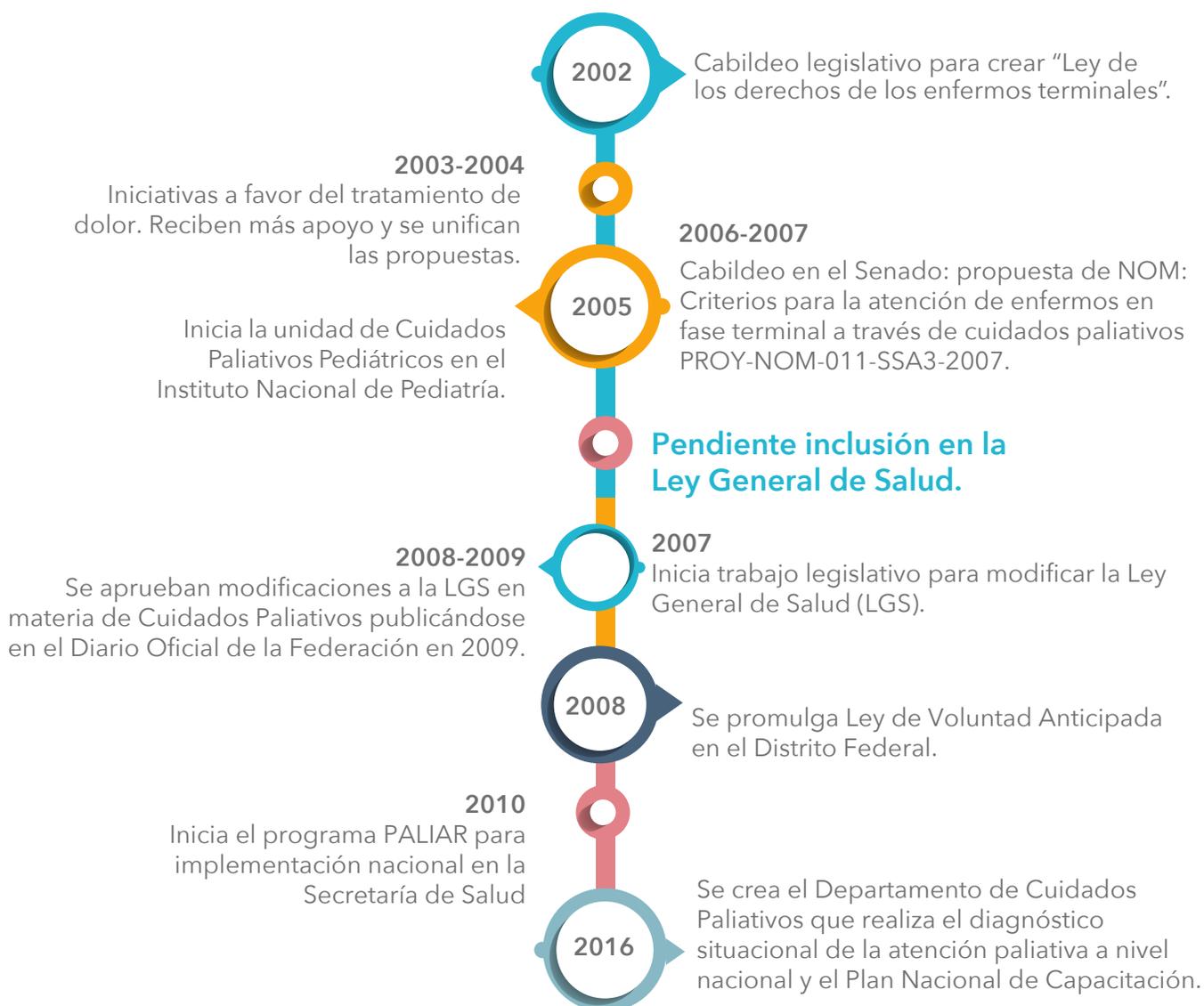
Su desarrollo e implementación en México se ha potenciado por las modificaciones a la normatividad y tratados internacionales.

Los Cuidados Paliativos inician su desarrollo en México a la sombra de las clínicas de dolor como programa asistencial para pacientes con cáncer.

Línea del Tiempo

- 1967 Convención Única de Narcóticos (1961): Limitar el cultivo, producción, manufactura y uso de fármacos. Asegurando acceso para propósitos médicos y científicos, previniendo cultivo, producción, manufactura y tráfico ilícito. México ha sido miembro activo desde su origen.
- 1987 Se inicia el trámite para permitir el acceso de morfina con fines terapéuticos, logrando la administración de la primera dosis en el INCAN en 1988.
- 1990 Se publica la declaración "Alivio del dolor por cáncer" realizada por médicos.

Inicia la atención asistencial de cuidados paliativos en hospitales públicos de las grandes urbes: Ciudad de México (INCAN, INNSZ y hospital General de México) y Guadalajara (Palia, Hospital Civil).





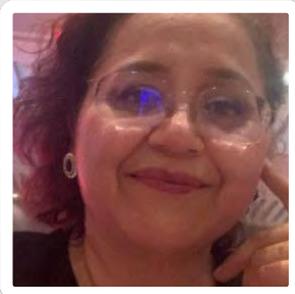
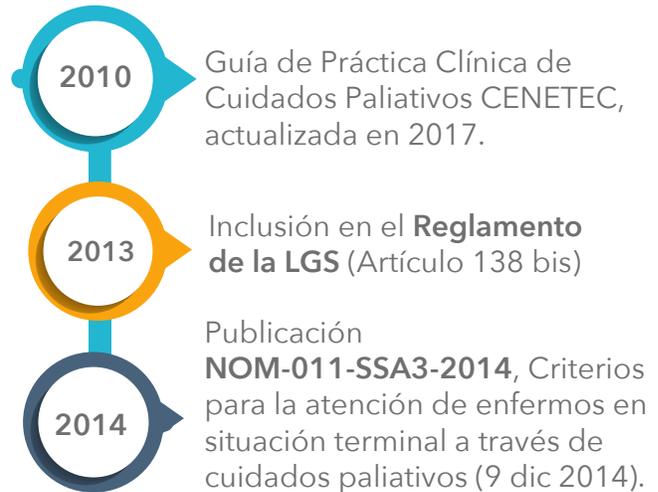
Marco normativo y regulatorio de los Cuidados Paliativos en México

En México la creación del marco normativo y regulatorio se reconoce a partir de 2009 con la inclusión de cuidados paliativos como parte de la atención médica en la Ley General de salud (Art 166 bis).

Acuerdo por el que el Consejo de Salubridad General declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos (26 dic 2014) actualizado en 2018.

Inclusión de la obligatoriedad de atención en cuidados paliativos pediátricos (2016) cuya última actualización se publica en 2022.

<http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatividad/77.ACUERDO.pdf>



Dra. Mónica Osio Saldaña

Es Médico Cirujano por la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM); maestra en Ciencias de la UNAM en el área de Gestión y Políticas de salud; maestra en Cuidados Paliativos y Cuidados Paliativos Pediátricos por la Universidad de La Rioja y maestrante en Bioética por la Universidad Anáhuac.

Participa como colaboradora en publicaciones de cuidados paliativos y desarrollo de política pública en la materia a nivel nacional e internacional. Ponente en temas de cuidados paliativos, tratamiento de dolor, derechos humanos, acceso y normativa en salud. Además de que ha trabajado en el desarrollo e implementación de atención paliativa en el sistema de salud, investigación y programas educativos. Capacitación y difusión en temas de dolor y cuidados paliativos.

Ha sido médico adscrito al servicio de cuidados paliativos ISSSTE del 2008-2013; colaboradora en el Departamento de Cuidados Paliativos de la Secretaría de Salud del 2014-2018 y actualmente es colaboradora en el Seminario Estudios sobre la Globalidad en el grupo de trabajo Cuidados Paliativos, de la Facultad de Medicina, UNAM.



Cuidados Paliativos Pediátricos: estrategia para mejorar la calidad de vida de niños con enfermedades crónicas, amenazantes o limitantes para la vida

Los Cuidados Paliativos si bien en un inicio surgieron con el propósito de apoyar y manejar síntomas físicos y emocionales de pacientes adultos con enfermedades complejas, hoy en día esta disciplina se ha trasladado a la población pediátrica, en la cual se han observado claramente los beneficios en niños, niñas y sus familias, al mejorar sobre todo, la calidad de vida de los mismos, pero también el pronóstico y sobrevida de estas enfermedades.

Por ello, los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) empiezan a ser considerados en nuestro país como una de las mejores estrategias para mejorar la calidad de vida de niños con enfermedades crónicas, amenazantes o limitantes para la vida; pero también para lograr mejorar la relación médico paciente y por ende, que se pueda percibir un impacto en la humanización de la medicina actual.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), es quien ha definido a los Cuidados Paliativos Pediátricos, como aquella táctica de atención, que consiste en el cuidado total y activo del cuerpo, la mente y el espíritu

de los infantes y sus familias. Idealmente, deben iniciar cuando se diagnostica una enfermedad compleja que limite o amenace la vida del paciente, pero se debe

Existen muy pocos especialistas en México en el área de CPP, son alrededor de 12 equipos de CPP bien consolidados, además de varios pediatras tanto en el sector público o privado.

continuar de la mano de los niños, niñas y sus familias independientemente del curso de la enfermedad, para mitigar el dolor y otros síntomas, proporcionar apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida, incluido el duelo.

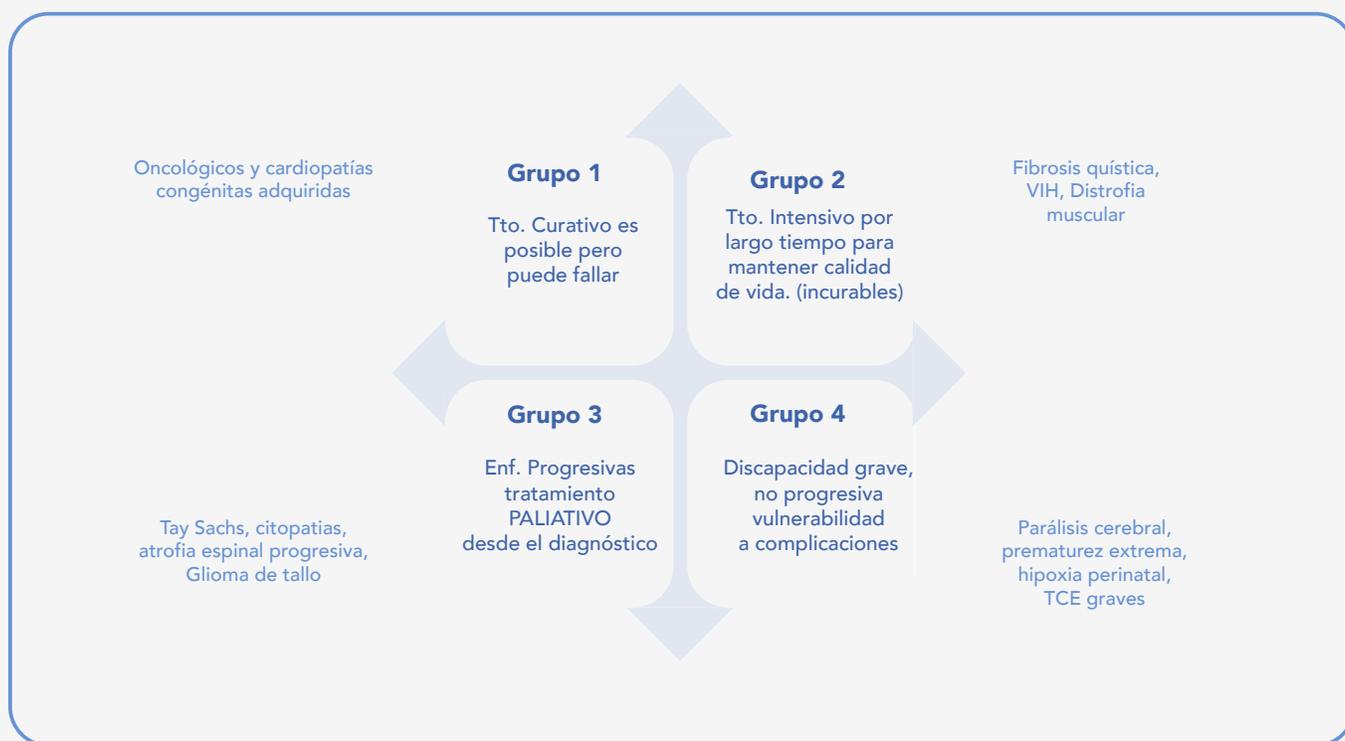
Sin embargo, para lograr que los CPP sean efectivos, se precisa de un equipo interdisciplinario conformado por especialistas en dolor infantil, psicólogos, enfermeras y rehabilitadores capacitados en esta disciplina, que lleven a cabo una evaluación continua a sus pacientes, con la finalidad de aliviar meticulosamente el sufrimiento físico, psicológico y social de los niños, niñas y sus familias.

Los CPP conllevan ciertas estrategias innovadoras de atención, ya que este grupo procurará el alivio de la mayor parte de los síntomas de la enfermedad y no solo ello, también intervendrán para fortalecer a la familia desde el lado emocional, social y espiritual.

Los niños y niñas con necesidades paliativas podrán contar con este equipo al cual podrán tener acceso en el hospital e incluso estando en casa; además de que se puede realizar seguimiento telefónico.

¿Qué niños son susceptibles de esta estrategia de atención?

Algunas instancias internacionales como la Asociación para Niños en Situación Terminal (Association for Children with Life Threatening) junto con el Colegio Real de Pediatría y Salud Infantil (Royal College of Pediatrics and Child Health), han clasificado a las enfermedades que se pueden beneficiar de esta estrategia de atención de la siguiente forma:

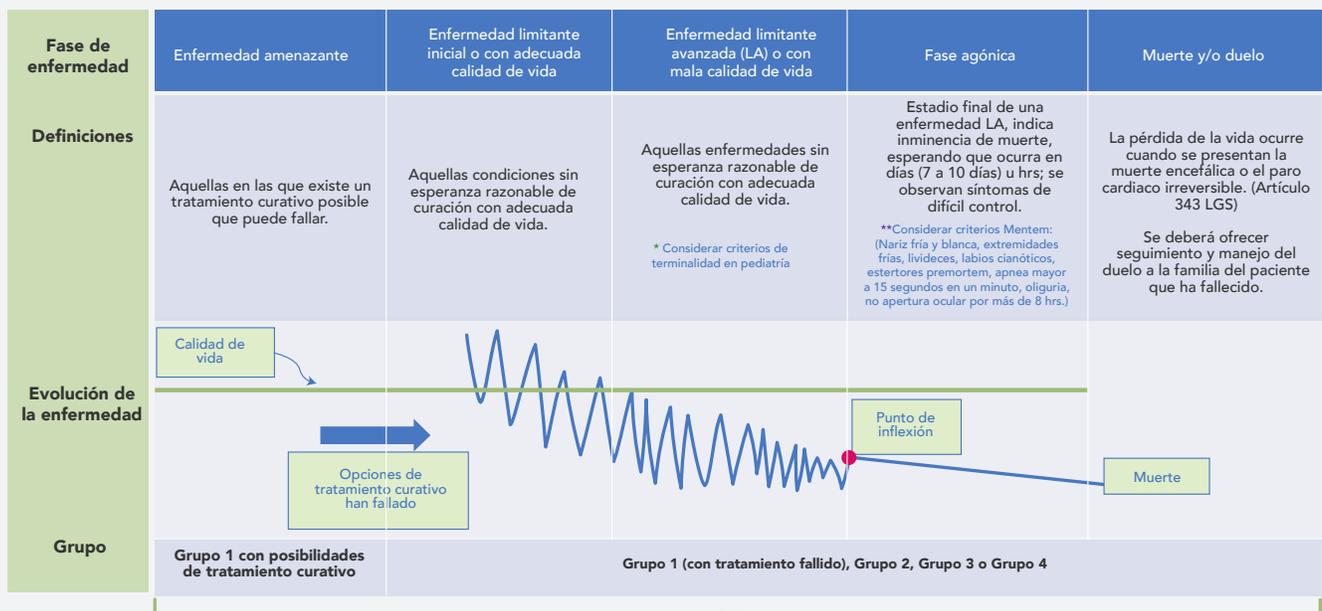


- 1. En el Grupo 1.** Se encuentran enfermedades que tienen posibilidades de curarse, pero que éstas pueden no resultar. (cáncer, enfermedades cardíacas entre otras).
- 2. Grupo 2.** Se encuentran enfermedades que desde el diagnóstico sabemos que no tienen posibilidades de curación, pero sabemos que de acuerdo al apego del tratamiento se puede mantener por muchos años más la esperanza de vida con una adecuada calidad de la misma.
- 3. Grupo 3.** Se clasifican aquellas enfermedades que desde el diagnóstico evidenciamos una franca progresión y que no logran detenerse con ningún manejo.
- 4. Grupo 4.** Se refiere a todos aquellos niños que presentan enfermedades con importante discapacidad, sin embargo, el curso de la enfermedad es aparentemente estático y multicomplejo, como son los niños y niñas con parálisis cerebral infantil.



Algunos clasifican finalmente al grupo 5, en donde se engloban enfermedades que conllevan malformaciones complejas incluso desde la etapa prenatal, con seguimiento perinatal y aquellos recién nacidos con complicaciones durante los primeros 30 días de vida.

El nivel de intervención de CPP dependerá de la fase de la enfermedad en la que se encuentre el paciente, aumentando a medida que la enfermedad se vuelve más difícil de manejar por la cantidad de complicaciones, o cuando no se tienen posibilidades razonables de tratamiento curativo. A continuación, se muestran las fases de la enfermedad:



Inicio de estrategia de atención paliativa

AUMENTAR INTERVENCIÓN DE ACUERDO A FASE DE LA ENFERMEDAD

Tomado de Dr. Martino y Dr. Garduño Modificado 2023

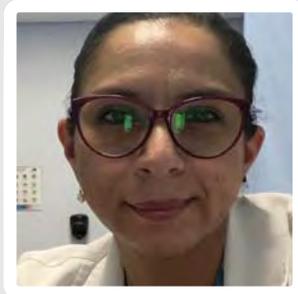
¿Cómo acceder a esta estrategia de atención?

Desafortunadamente aún existen muy pocos especialistas en el área de los CPP, no obstante, en México hay al menos alrededor de unos 12 equipos bien consolidados, además de varios pediatras que han recibido algún tipo de capacitación en esta estrategia de atención, tanto en el sector público o privado.

En nuestro país esta estrategia empieza a cobrar más fuerza, las leyes en México han declarado la obligatoriedad de la existencia de estos equipos en los centros que atiendan enfermedades crónicas, complejas, que puedan resultar limitantes o amenazantes para la vida.

¿Cuáles son los principales beneficios observados en los pacientes que han recibido esta estrategia de atención?

- ✓ Mejor manejo de síntomas y por tanto mejora en la calidad de vida.
- ✓ Manejo domiciliario, ello beneficia de forma importante en el ánimo del paciente, además de mantener un mejor equilibrio en la familia.
- ✓ Empoderamiento de la familia para el cuidado del niño.
- ✓ Mejora la relación del equipo médico con la familia, por tanto mejora la relación médico paciente, el apego médico y la toma de decisiones, humanizando la medicina.
- ✓ Apoyo con insumos y fundaciones para el apoyo de la familia.



Dra. Enjie Fakhr El Din Ismail Paz

Es Médico Cirujano por la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM); pediatra por el Hospital Infantil de México Federico Gómez, UNAM; maestra en Bioética por la Universidad Panamericana; colaboradora del Seminario de Globalidad del Grupo de Cuidados Paliativos de la UNAM y miembro de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP), miembro del Comité de Bioética y de Pediatría.

Adscrita al departamento de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida del Hospital Infantil de México Federico Gómez y a la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital de Pediatría de Centro Médico Nacional Siglo XXI.



Crisis de fármacos para la población neonatal y pediátrica

“Lo que niegas te somete. Lo que aceptas te transforma”.

Carl G. Jung

Los cambios en la atención para la salud en la vida temprana han incorporado el dolor como una experiencia significativa para la población pediátrica y neonatal. Se calcula que cada año se realizan millones de procedimientos dolorosos en las personas recién nacidas. Desafortunadamente los mitos sobre la percepción del dolor en la vida fetal, neonatal y pediátrica han hecho de este grupo uno de los más vulnerables ante la exposición al dolor extremo. Existen limitantes significativas para la identificación

en los fetos y recién nacidos están disminuidos por lo que son hipersensibles al dolor.

La exposición temprana puede afectar la respuesta al dolor permanentemente, la cognición, los patrones conductuales y en general el neurodesarrollo. El desconocimiento sobre el fenómeno doloroso en los pacientes neonatales impacta de manera negativa la asertividad en el manejo médico. Se requieren procesos efectivos de sensibilización y capacitación

para la identificación, prevención y tratamiento del dolor en esta población. Otro elemento de gran peso para el manejo inadecuado del dolor en población pediátrica y neonatal es la accesibilidad limitada a medicamentos en presentaciones óptimas para ellos basados en sus características

farmacocinéticas y farmacodinámicas específicas. Con demasiada frecuencia se utilizan medicamentos para adultos en estas etapas.

Se hace necesario como parte del abordaje que comiencen a estar disponibles fármacos efectivos en presentaciones pediátricas que garanticen el efecto farmacológico deseado, reduzcan los

Deben estar disponibles fármacos en presentaciones pediátricas que garanticen el efecto farmacológico deseado, reduzcan los riesgos de sobredosificación y también sean económicamente accesibles.

y evaluación del dolor que a su vez determinan una prevención y manejo inadecuado. La brecha entre la circunstancia actual y una atención médica con control adecuado del dolor es aún muy grande a pesar de que la evidencia científica ha avanzado mucho en ese terreno. En la población neonatal el impacto del dolor es mayor como consecuencia de la inmadurez y la plasticidad cerebral. Los mecanismos de inhibición



riesgos de sobredosificación derivados de uso de medicamentos para adultos y también sean accesibles económicamente. Actualmente existe escasez de fármacos de uso básico como paracetamol en presentación jarabe, morfina en solución gotas y gabapentina también en solución. La variedad de recursos farmacológicos es importante ya que los retos en control del dolor son diversos. No solo debería existir morfina en solución, también codeína y metadona, recursos para la analgesia controlada por el paciente, anestésicos tópicos para aliviar el dolor de venopunciones, entre otros.

A continuación se citan algunos de los grupos susceptibles de requerir manejo avanzado para el dolor en México.

- Se calculan cerca de 5,000 a 6,000 casos nuevos de cáncer en menores de 18 años y un promedio de 2,150 muertes cada año.
- Accidentes de toda índole con trauma y quemaduras graves requieren también de un manejo dinámico e intensivo del dolor en la etapa infantil.
- Nacen entre 12 y 16 mil neonatos con alguna malformación cardíaca. Un aproximado de 30-50 por ciento requerirá algún tipo de intervención en sus primeros años de vida. Es actualmente la segunda causa de muerte en menores de un año de edad.
- Nacen entre 150 mil y 200 mil prematuros cada año y siguen siendo el grupo de mayor mortalidad en menores de un año. La inmadurez neurológica limita la modulación intrínseca al dolor y son sometidos a innumerables procedimientos dolorosos aquellos que requieren cuidado intensivo.
- En caso de enfermedades poco frecuentes se pueden citar a los pacientes con osteogénesis imperfecta que sufrirán frecuentemente fracturas a lo largo de su vida, niños con parálisis espástica que también serán víctimas del dolor neuropático.



El control adecuado del dolor en la población pediátrica y neonatal es una responsabilidad y un elemento de justicia en la que todos deberíamos involucrarnos. Es importante comprometer a la industria farmacéutica para que genere las opciones terapéuticas que sean necesarias para atender de forma más humanitaria y compasiva a este grupo de seres humanos.

Los pacientes pediátricos y neonatales tienen derecho a una atención médica de calidad y ello implica que nuestras intervenciones sean sin dolor. Actualmente la falta de disponibilidad de fármacos adecuados para la población pediátrica abarca varios ámbitos, pero se hace particularmente sensible la falta de opciones para manejo de pacientes en cuidado paliativo. Hacia el final de la vida una de las formas más importantes de ejercer la compasión es el control adecuado del dolor y sufrimiento.

Referencias:

Carbajal R, Rousset A, Danan C, et al. Epidemiology and Treatment of Pain Procedures in Neonates in Intensive Care Units. *JAMA* 2008;300:60-70

McPherson C, Miller SP, El-Dib M, Massaro AN, Inder TE. The influence of pain, agitation, and their management on the immature brain. *Pediatric Research* 2020;88:168-75.

Canadian Paediatric Society, Fetus and Newborn Committee. Prevention and Management of Pain and Stress in the Neonate. *Pediatrics* 2000;105:454-61

Brennan F, Lohman D, Gwyther L. Access to Pain Management as a Human Right. *Am J Public Health* 2019; 109:61-5.

Secretaría de Salud. Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia. Cáncer Infantil en México. En línea. <https://www.gob.mx/salud/articulos/cancer-infantil-en-mexico>.

Secretaría de Salud. ENSAUT Continua 2021. En línea. <https://ensanut.insp.mx/encuestas/ensanutcontinua2021/>.

Carroll RS, Dodenfeld P, McGreal C, Franzone JM, Kruse RW. Comprehensive pain management strategy for infants with moderate to severe osteogenesis imperfecta in the perinatal period. *Paediatr Neonatal Pain* 2021;3:156-62



Dra. Irma Alejandra Coronado Zarco

Neonatologa egresada del Instituto Nacional de Perinatología, maestra en Ciencias en Bioética, Ex secretaria del Consejo de Certificación en Pediatría, Sección Neonatología, Ex jefa del departamento de Alojamiento Conjunto en el Instituto Nacional de Perinatología, Ex presidente del Comité Hospitalario de Bioética del Instituto Nacional de Perinatología, Ex vocal del Comité de ética en investigación en el CENSIDA, miembro del Seminario de Estudios sobre la Globalidad Grupo de Trabajo “Cuidados

Paliativos” de la Universidad Nacional Autónoma de México, Profesora Titular de la Especialidad en Neonatología en el Instituto Nacional de Perinatología, Tutora en el programa de Servicio Social en Cuidados Paliativos de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México, Subdirectora de Neonatología en el Instituto Nacional de Perinatología Isidro Espinosa de los Reyes.



Ventanillas de Salud y las decisiones al final de la vida en población migrante

- *La salud de la comunidad migrante empeoró con la pandemia por COVID-19, que impactó gravemente a los Latinos en los Estados Unidos.*
- *Existencia enormes barreras en el acceso a los cuidados paliativos para los estadounidenses de raza negra, de origen asiático, hawaianos nativos y los isleños del Pacífico; así como como hispanos o latinos; comunidades indígenas y la comunidad LGBTQ+.*

Hace 23 años, el Gobierno de México a través de la Secretaría de Salud y la Secretaría de Relaciones Exteriores, con el apoyo del Instituto de los Mexicanos en el Exterior, iniciaron una estrategia para orientar en salud a los mexicanos que residen en los Estados Unidos de América.

Iniciaron con una estrategia denominada: Semanas Binacionales de Salud, que tomaron como modelo las semanas nacionales de salud en México que permitían a las familias llevar a vacunar a sus hijos y recibir acciones de salud.

La Semana Binacional de Salud inició en el mes de octubre y pronto se convirtió en el mes de la salud. Consiste en una amplia movilización de organizaciones comunitarias, agencias federales, estatales y locales para difundir información sobre la prevención de

enfermedades y promoción de la salud. Se llevan a cabo cursos, ferias y talleres en temas relacionados con las enfermedades crónicas, enfermedades transmisibles, acceso a los servicios de salud, salud mental, entre otros. Ha sido un esfuerzo colaborativo muy exitoso y por ello la comunidad migrante pidió una atención y orientación permanente a su salud. Esta es la semilla de las Ventanillas de Salud.

En todos y cada uno de los consulados -ningún país tiene la red consular que México tiene en otra nación- se instaló lo que denominamos “Ventanilla de Salud (VDS)”. La misión de las VDS es mejorar el acceso a los servicios básicos y preventivos de salud, aumentar la cobertura de los seguros públicos y establecer un hogar médico a través de orientación, educación, detección oportuna y referencias a instalaciones de salud de calidad en un ambiente seguro y amigable



como son los Consulados de México en Estados Unidos.

Se trata de un espacio en dónde se brinda orientación para el autocuidado de la salud y busca cerrar las brechas para el acceso a un servicio de salud culturalmente competente y de calidad.

En las 49 VDS en operación más dos unidades móviles brindan detecciones de glucosa, colesterol, presión arterial, índice de masa corporal y pruebas de VIH, entre otros servicios. En caso de ser necesario, las personas son referidas a clínicas de atención al migrante: federally qualified health centers, que brindan atención de primer nivel, sin importar el status legal de la persona.

El Instituto de Política Migratoria (MPI, por sus siglas en inglés) estima que 11.8 millones de mexicanos viven en Estados Unidos. El grupo más grande de población de origen hispano es el mexicano con cerca del 60 por ciento. El 62 por ciento de los inmigrantes nacidos en México lleva más de 20 años viviendo en Estados Unidos y 37 por ciento no cuenta con seguro médico.

De acuerdo a cifras del SICRESAL-MX que es el sistema de información continua que opera la Comisión de Salud Fronteriza México - Estados Unidos, sección México, y que recaba la información que se obtiene en las Ventanillas de Salud, manifiesta que en 2022 fueron atendidas 1.3 millones de personas con 7 millones de servicios. Se trata de una población vulnerable, con bajo nivel de escolaridad, limitado dominio del idioma inglés, que no tienen seguro médico y tienen una alta prevalencia de obesidad (70 por ciento) y de presión arterial elevada (45 por ciento), entre otros padecimientos.

Una de las actividades centrales de las VDS es poder acercarles información oportuna y en español sobre diversos temas. Para ello se llevan a cabo capacitaciones a las promotoras que atienden las Ventanillas de Salud, para que ellas a su vez informen a la comunidad.

Los Consulados son un espacio privilegiado en dónde las familias migrantes se sienten seguras y escuchan con atención la información que se les brinda. Sabemos cómo nuestra cultura influye en la comprensión de la enfermedad. Los migrantes viajan

con su cultura y también con su concepción de la salud y la enfermedad.

Una característica del acceso a los servicios de salud es la inequidad. Los determinantes sociales afectan la manera en cómo las comunidades migrantes reciben salud. Son poblaciones que no tienen seguro médico, tienen escasos recursos económicos, altos niveles de pobreza, empleos sin permisos médicos, dificultades para navegar en el complejo sistema de salud de Estados Unidos, falta de comprensión del idioma inglés y bajos niveles educativos. Si bien todos estos factores los acompañan a lo largo de su vida, no se modifican al final de ella.

La salud de la comunidad migrante empeoró con la aparición del COVID-19, que como sabemos se convirtió en una pandemia que impactó gravemente a los Latinos en los Estados Unidos.

De acuerdo con información de la oficina del Censo de los Estados Unidos, las muertes de hispanos entre los años 2019 y 2020 se incrementaron de un 7.4 por ciento a un 9.0 por ciento de todas las muertes en un solo año.

La proporción de mortalidad de la población hispana volvió a aumentar (9.1 por ciento) en 2021, el primer año completo de la pandemia. El aumento de la mortalidad hispana durante la pandemia fue mayor en relación con la población estadounidense no hispana, aunque disminuyó ligeramente al 8.4 por ciento del total de muertes en 2022, según datos provisionales.

Esto hizo que el tema de las pérdidas fuera reconocido como de alta importancia y abrió la mente para empezar a recapacitar en que las opciones de fin de vida no tienen que ser planeadas de último momento.

Ha sido una tarea ardua que la comunidad mexicana en los Estados Unidos de América conozca los recursos disponibles para los cuidados al final de la vida y de cuidados paliativos.

La Asociación Médica Nacional Hispana (NHMA, National Hispanic Health Association) estima que solamente el 37 por ciento de los hispanos inscritos en Medicare utilizan cuidados paliativos y que solo 1 de cada 5 han establecido directivas de atención médica.

Compassion & Choices toda persona debe trazar su propia jornada de fin de vida

La Coordinación Nacional de las VDS a mi cargo tiene una estrecha colaboración con la organización sin fines de lucro Compassion & Choices para educar, informar y apoyar en las decisiones al final de la vida, en la importancia de la planificación anticipada y en los cuidados paliativos para una población que se ha enfrentado de manera constante a inequidades en el acceso a servicios de salud.

La misión de Compassion & Choices es mejorar los cuidados de salud, ampliar las opciones y capacitar a todas las personas para que puedan trazar su propia jornada de fin de vida. Esta organización cuenta con cerca de 9 mil voluntarios a lo largo y ancho de la Unión Americana.

Compassion & Choices considera que los cuidados de salud deben estar centrados en el paciente, que la persona debe tomar sus propias decisiones de cuidados de salud. Para ello, las personas deben ser plenamente informadas y apoyadas por sus médicos, así como por el equipo médico, en el amplio rango de las opciones para fin de vida.

El 4 de noviembre de 2021, 14 expertos se reunieron en la Convención de Compassion & Choices para abordar las desigualdades en la planificación y la atención al final de la vida. Entre los expertos se

encontraban profesionales de cuidados paliativos, de atención primaria y de urgencias, así como defensores centrados en abordar las desigualdades relacionadas con la atención sanitaria.

Las investigaciones actuales revelan la existencia de enormes barreras en el acceso a los cuidados paliativos y la planificación del final de la vida para los estadounidenses de raza negra, de origen asiático, hawaianos nativos y los isleños del Pacífico; hispanos o latinos; comunidades indígenas y la comunidad LGBTQ+.

Estas barreras a menudo conducen a una menor probabilidad de completar una dirección anticipada, un manejo inadecuado del dolor durante el proceso de muerte y una mayor probabilidad de tratamientos invasivos en el hospital al final de la vida.

La investigación de 2021 confirmó que las disparidades en la atención y planificación del final de la vida son sistémicas y persistentes para todos los grupos incluidos. Aunque cada grupo se enfrenta a múltiples factores subyacentes únicos que conducen a estos resultados, la investigación sugiere que la discrepancia entre la raza y el origen étnico del proveedor y el paciente, los recursos socioeconómicos inaccesibles y el racismo y la discriminación son comunes entre los factores de desigualdad en la atención al final de la vida para las personas que se identifican de estos grupos. Cualquiera de estos factores o todos ellos juntos pueden conducir a las desigualdades en la atención sanitaria y la planificación al final de la vida.





Las desigualdades históricas que enfrentan las comunidades migrantes a lo largo de la vida continúan hasta el final de la vida. Existen determinantes estructurales y económicos que hacen que el final de la vida sea tan desafiante para algunas comunidades como su recorrido anterior.

Las Ventanillas de Salud ofrecen un espacio de capacitación y educación comunitaria para poder planear con cuidado las acciones ante el final de vida. Es necesario un cambio de actitud ante lo inevitable y en la medida en que podamos educar a nuestra comunidad migrante, abriremos un camino de dignidad al final de nuestras vidas.

Con Colaboración externa de Leslie Martínez, Latino Engagement Manager, Compassion & Choices.

Hilda Dávila, Coordinadora Nacional de Ventanillas de Salud

Referencias:

Compassion & Choices "Addressing inequities in End-of-Life, Planning and Care: advancing equity at life's end. Summit Report. November 4, 2021

Estimaciones propias a partir del SICRESAL-MX, CSFMEU, Sección México.

Johnson, Sandra and Sabo Shanno. "Males and the Hispanic, American Indian and Alaska Native Populations Experienced Disproportionate Increases in Deaths During Pandemic". United States Census Bureau. June 2023. <https://www.census.gov/library/stories/2023/06/covid-19-impacts-on-mortality-by-race-ethnicity-and-sex.html#:~:text=The%20Hispanic%20population's%20share%20of,2022%2C%20according%20to%20provisional%20data>.

Migration Policy Institute, Migration Information Source. Mexican immigrants in the United States, October 2022; <https://www.migrationpolicy.org/article/mexican-immigrants-united>



Hilda Dávila Chávez

Estudió Relaciones Internacionales en El Colegio de México y desarrolló su carrera profesional en la Secretaría de Educación Pública, en la Secretaría de Salud y en el Instituto de los Mexicanos en el Exterior.

Su primer contacto con los migrantes fue su labor como agregada de prensa en el Consulado General de México en Chicago (1993-1994).

Fue Directora General de Relaciones Internacionales en la Secretaría de Salud (2011 -2018) en donde tuvo la responsabilidad de diseñar y poner en operación estrategias para atender la salud de los migrantes. Además tiene una amplia experiencia en la cooperación internacional con organismos multilaterales, como la Organización Panamericana de la Salud y la Organización Mundial de la Salud.

Actualmente es la Coordinadora Nacional de las Ventanillas de Salud en los Consulados de México en Estados Unidos y coordina el Grupo de Trabajo de Migración en el Seminario de Estudios de la Globalidad de la UNAM. Participa también en el Grupo de Trabajo de Opioides y de Cuidados Paliativos de dicho Seminario.



Mujeres en la Globalidad



Mujeres en los Cuidados Paliativos

Los cuidados paliativos son un enfoque de atención dirigido a personas de todas las edades que, debido a una enfermedad severa, experimentan sufrimiento grave en las esferas física, psicológica, social y espiritual. Aunque esta atención también incluye a los familiares. Su objetivo es mejorar la calidad de vida y de muerte, no obstante que toma mayor relevancia en el final de la vida, no son exclusivos de esta etapa.

Existe un estereotipo de la mujer cuidadora que está muy arraigado, la pregunta es si el cuidado al final de la vida perpetúa la opresión de las mujeres o lleva consigo aspectos que contribuyan al bienestar y la liberación.

Tradicionalmente, las mujeres han asumido la responsabilidad de los cuidados, encargándose de una variedad de tareas que incluyen la crianza de los hijos, proporcionar apoyo emocional a los miembros de la familia y realizar las labores domésticas; independientemente de si tienen o no un empleo

remunerado fuera del hogar, estas dinámicas se han perpetuado debido a los roles de género arraigados en la sociedad y las estructuras familiares inflexibles.

Múltiples estudios señalan que cerca del 70% de cuidadoras del círculo primario informal, son mujeres (esposas, hijas, hermanas, tías, sobrinas, nietas, vecinas). Aunque no hay investigaciones que identifiquen el porcentaje de profesionales de la medicina que otorgan cuidados paliativos, estudios como el de Dijkhoorn y colaboradores, Healthcare professionals work-related stress in palliative care: a cross-sectional survey de 2021, sugieren un porcentaje similar.

Aunado a lo anterior, el National Institutes of Health (NIH) concluye en un estudio que "el perfil del cuidador informal es una mujer (68-87%), de mediana edad, con bajo nivel de estudios y familiar directo del paciente (hija o cónyuge)". Para la cuantificación de los cuidadores profesionales no se cuentan con datos basados en estudios.

Múltiples estudios señalan que cerca del 70% de cuidadoras del círculo primario informal, son



mujeres (esposas, hijas, hermanas, tías, sobrinas, nietas, vecinas). Aunque no hay investigaciones que identifiquen el porcentaje de profesionales de la medicina que otorgan cuidados paliativos, estudios como el de Dijkhoorn y colaboradores, *Healthcare professionals work-related stress in palliative care: a cross-sectional survey* de 2021, sugieren un porcentaje similar.

Aunado a lo anterior, el National Institutes of Health (NIH) concluye en un estudio que “el perfil del cuidador informal es una mujer (68-87%), de mediana edad, con bajo nivel de estudios y familiar directo del paciente (hija o cónyuge)”. Para la cuantificación de los cuidadores profesionales no se cuentan con datos basados en estudios.

Los datos reflejan lo arraigado del estereotipo de la mujer cuidadora, la pregunta es si el cuidado al final de la vida perpetúa la opresión de las mujeres o lleva consigo aspectos que contribuyan al bienestar y la liberación.

Lo anterior nos lleva a la siguiente cuestión: ¿Existen formas más justas en la repartición de los cuidados?

Un primer paso para responder es desde la reflexión individual sobre el papel que desempeñamos en los cuidados cotidianos, sumado a la reflexión sobre el morir y la muerte y las tareas de cuidado que podemos desempeñar si quien muere es un ser querido o si se trata de nosotros mismos, ya que es algo inevitable que todos los seres humanos pasaremos por al menos uno de estos escenarios.

Un segundo paso es dirigirnos hacia el autocuidado, atendiendo las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, además (y muy importante) reconocer el derecho que tenemos a pedir apoyo en las tareas de cuidado a hombres y mujeres por igual, y a cuidarlos de la misma manera.

Es por ello que hoy en día las estrategias de autocuidado juegan un papel fundamental para hacerse cargo de la salud física y emocional de todas las personas que proveen cuidado tanto en casa como en contextos de salud. Aquí algunas recomendaciones para autocuidarnos:

- Dormir lo suficiente.
- Comer adecuadamente.
- Tener actividad física regular.



- Tener periodos dedicados al descanso.
- Realizar actividades que nos agradan y nos hacen sentir bien.
- Construir y alimentar una red de apoyo con amigos y familiares,
- Identificar y gestionar nuestras emociones y pensamientos conscientemente, lo que nos permitirá entendernos a nosotras mismas.
- Decidir incorporar en nuestra rutina hábitos de autocuidado emocional, lo que facilitará atendernos.
- Cultivar el propio equilibrio emocional, desarrollando autoconciencia para poder escucharnos.
- Identificar a personas que nos provean de supervisión y tutela.
- Organizar nuestras labores cotidianas para que la carga de trabajo sea sostenible.
- Practicar habilidades de comunicación para expresar nuestras necesidades, emociones y pensamientos.
- Reconocernos y recompensarnos por lo que hacemos.
- Escribir lo que sentimos y pensamos.
- Tomar terapia.
- Usar rituales que den significado a nuestras vivencias.
- Participar en talleres específicos de autocuidado.
- Recibir capacitación adecuada.

Si estás interesado, abajo encontrarás información sobre el curso: "Cuidados Paliativos" para cuidadores y voluntarios:



<https://capacitateparaelemplo.org/cursos/view/286>

Por último, recuerda que "Una linterna vacía no proporciona luz. El cuidado personal es el combustible que permite que la luz brille intensamente" (Autor desconocido).

Referencias.

Ahmad Zubaidi, Z. S., Ariffin, F., Oun, C. T. C., & Katiman, D. (2020). Caregiver burden among informal caregivers in the largest specialized palliative care unit in Malaysia: a cross sectional study. *BMC palliative care*, 19(1), 1-15.

Arranz, P., Barbero, J. J., Barreto, P., & Bayés, R. (2003). Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. *Psicothema*, 15(2), 339.

Buck, H. G., Mogle, J., Riegel, B., McMillan, S., & Bakitas, M. (2015). Exploring the relationship of patient and informal caregiver characteristics with heart failure self-care using the actor-partner

Macchi, Z. A., Koljack, C. E., Miyasaki, J. M., Katz, M., Galifianakis, N., Prizer, L. P., ... & Kluger, B. M. (2020). Patient and caregiver characteristics associated with caregiver burden in Parkinson's disease: a palliative care approach. *Ann Palliat Med*, 9(Suppl 1), S24-33.

Mackinnon, C. J. (2009). Applying feminist, multicultural, and social justice theory to diverse women who function as caregivers in end-of-life and palliative home care. *Palliative & Supportive Care*, 7(4), 501-512.

Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., ... & Pastrana, T. (2020). Redefining palliative care—a new consensus-based definition. *Journal of pain and symptom management*, 60(4), 754-764.



Mtra. Psic. Susana Ruiz Ramírez

Doctorante en el Programa de Posgrado de Psicología de la UNAM en el área de Psicología y Salud con el proyecto de investigación: "Evaluación de la Calidad de Muerte en pacientes paliativos y cuidadores atendidos en domicilio".

Integrante del Seminario Estudios sobre la Globalidad en el grupo de trabajo Cuidados Paliativos, de la Facultad de Medicina, UNAM.



Mitos y realidades



Mitos y creencias acerca de los cuidados paliativos

Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia

La Medicina Paliativa comenzó a desarrollarse en Reino Unido en la década de los años sesenta y en México en 1981 se abre la primera clínica multidisciplinaria del dolor. Se trata, por lo tanto, de un área asistencial cuyo desarrollo científico es muy joven. Se han hecho progresos importantes en todos los sentidos. Se han acrecentado notablemente, sobre todo estos últimos años, el número de recursos específicos, la capacitación de profesionales y también la investigación. Se ha avanzado mucho en el control de los síntomas y han aparecido nuevos fármacos, sobre todo analgésicos, que facilitan mucho el alivio del dolor al final de la vida (OMC y SECPAL, 2011).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) que es una organización responsable de desempeñar una función de liderazgo en los asuntos de la salud a nivel mundial y que se encarga de establecer recomendaciones con una evidencia científica y humana para el bienestar de las poblaciones; en la 67ª Asamblea Mundial de la Salud, celebrada en Ginebra, Suiza en 2014; en su apartado 67.19 hace

Los cuidados paliativos en casa son aún, uno de los grandes desconocidos de los servicios de salud en cualquier parte del mundo

mención sobre el Fortalecimiento de los Cuidados Paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida y propone difundir los cuidados paliativos a nivel mundial.

Siendo los cuidados paliativos apropiados para las y los pacientes de todas las edades que cursen con una enfermedad avanzada y progresiva que limite o amenace la vida; donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran la mayor importancia.

El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y



su familia. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia” (OPS, 2012).

Los cuidados paliativos son una necesidad cada vez mayor en la atención a la salud debido al envejecimiento de la población, pero también necesarios en los padecimientos que comprometen la calidad de vida de las y los pacientes pediátricos.

Los cuidados paliativos en casa son aún, uno de los grandes desconocidos de los servicios de salud en

cualquier parte del mundo. Ya sea por una detección tardía, por las reticencias de algunos profesionales sanitarios, por el desconocimiento de las propias familias o por desconfianza. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que de los 40 millones de personas que anualmente necesitan cuidados paliativos en el mundo, solo alrededor del 14% de las personas los reciben. En nuestro país esta cifra es de apenas el 3%.

Para incrementar el acceso, es necesario tener información clara, y romper algunos de los mitos más frecuentes que limitan el acceso temprano a estos cuidados.

10 mitos sobre los cuidados paliativos



1. Son la antesala de la muerte.

Asumir que los cuidados paliativos solo se administran en los últimos días de vida de los pacientes es el primer gran mito. Los cuidados paliativos son muy útiles desde las fases tempranas de la enfermedad y son de gran ayuda para los procesos curativos de enfermedades como el cáncer, y se proporcionan en conjunto con tratamientos activos. La carga mundial de enfermedades crónicas sigue incrementándose con el envejecimiento de la población que en la actualidad tiene una mejor expectativa de vida cuando se abordan en conjunto con los cuidados paliativos.

A nivel mundial, un 60% de las defunciones se debe a enfermedades crónicas no transmisibles, cardíacas o respiratorias y estas necesidades irán en aumento.



2. Están indicados solo para las personas mayores.

No importa la edad, tanto los adultos, jóvenes, las niñas y los niños pueden necesitar contar con estas atenciones cuando cursan con una enfermedad crónica o limitante para la vida.



3. Los cuidados paliativos son sólo para personas con cáncer.

Actualmente existen otras enfermedades crónicas en las que las últimas fases de la enfermedad generan un fuerte impacto emocional y exigen una elevada necesidad de cuidados, como puede ser la insuficiencia cardíaca, enfermedades neurológicas como demencias, enfermedades renales como complicación de

diabetes, así también como algunos padecimientos incapacitantes como la esclerosis lateral amiotrófica, en donde los cuidados paliativos impactan de forma positiva la calidad de vida de estos pacientes con el control de los síntomas y permiten la toma anticipada de decisiones.



4. La sedación paliativa es eutanasia encubierta?

No, es la disminución deliberada del nivel de conciencia del enfermo mediante la administración de los fármacos apropiados y por el personal experto en Cuidados Paliativos con el objetivo de evitar un sufrimiento intenso causado por uno o más síntomas refractarios, es decir cuando el equipo médico ha agotado todos los tratamientos posibles y recomendados y el objetivo es brindar confort al paciente. La eutanasia en nuestro país no está legalizada.

En la eutanasia se busca deliberadamente la muerte anticipada con dosis de fármacos letales, requiere de una sola acción para causar la muerte.



5. Suponen la administración excesiva de opiáceos acorta la vida de los pacientes.

Si bien es cierto que los cuidados paliativos acuden a medicamentos como la morfina, esto no significa que se realice sin control y que derive en cierta adicción por parte del enfermo. Los opiáceos, bajo correcta prescripción médica, les permite descansar, vivir mejor y disfrutar más de su vida al controlar el dolor y la dificultad respiratoria. La morfina es el opioide de mayor uso para el control del dolor moderado a grave por su disponibilidad y gran variedad de diferentes rutas de administración, excelente eficacia, menor incidencia de toxicidad, comparada con otros opioides y bajo costo.



6. Se aplican cuando no funciona ningún otro tratamiento.

Los cuidados paliativos están reconocidos expresamente en el contexto



del derecho humano a la salud. Deben proporcionarse a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona que presten especial atención a las necesidades y preferencias del individuo y se pueden y deben llevar en conjunto con los tratamientos activos.



7. El dolor y el sufrimiento son inevitables y los cuidados paliativos no pueden hacer nada por remediarlo.

FALSO los cuidados paliativos mejoran la calidad y pronóstico de vida.

El dolor no debe aguantarse nunca. Existe la idea equivocada de que el uso de morfina y otros opioides debe reservarse para fases muy avanzadas y así no perder su efecto analgésico. La morfina debe utilizarse cuando sea necesaria.

De hecho, el consumo de morfina es uno de los indicadores elegido por la OMS para evaluar la calidad del tratamiento del dolor (Herrera, et al, 2020). Precisamente uno de los objetivos de este tipo de tratamientos es reducir o mitigar el dolor y el sufrimiento y aumentar el grado de bienestar.

Los opiáceos pueden también aliviar otros síntomas físicos dolorosos, incluida la dificultad para respirar. Controlar esos síntomas en una etapa temprana es una obligación ética para aliviar el sufrimiento y respetar la dignidad de las personas.



8. Aceptar cuidados paliativos significa rendirse.

Nada más lejos de la realidad. Se trata de aceptar vivir lo que queda de vida con la mayor plenitud posible y con el calor y el acompañamiento tanto de los seres queridos como de un equipo médico multidisciplinar que lo haga posible. Los cuidados paliativos residen en una atención completa a la persona y a sus familiares, brindando atención física, psicológica, social y espiritual. Ayudan a controlar síntomas físicos, como dolor (este no es un síntoma indispensable para iniciar cuidados paliativos), náuseas, vómitos, disnea, insomnio, agitación, etc., y síntomas emocionales de

tristeza, ansiedad y depresión ocasionados por la enfermedad (Herrera, et al, 2020).



9. Hay que ocultar la información al paciente para que no sufra.

Ocultar la verdad, lejos de proteger al paciente, puede producir su efecto contrario: preocupación, angustia, aislamiento social, sentimientos de incompreensión, soledad, abandono e incremento del sufrimiento.

Para el psicólogo J. Barbero: “La conspiración o pacto de silencio constituye un acuerdo implícito o explícito por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se da al paciente con el objetivo de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación”. **El acceso a la información es un derecho de todos los pacientes que les permite tomar decisiones, con apoyo y conocimiento de causa, sobre aspectos fundamentales de su vida, salud, enfermedad y muerte.**

Sin embargo, muchos autores coinciden en que la ocultación de la verdad, lejos de proteger al paciente, puede producir su efecto contrario: preocupación, angustia, aislamiento social, sentimientos de incompreensión, soledad, abandono e incremento del sufrimiento (Herrera, et al, 2020).



10. Solo son efectivos cuando se llevan a cabo en el hospital.

Lo ideal es que los cuidados paliativos se den en el domicilio del paciente, integrándolos en su vida diaria y con el apoyo de su familia que participa además en el cuidado de los pacientes, en la toma de decisiones y en el apoyo emocional. Es preciso un equipo multidisciplinar coordinado, con intervenciones flexibles y actitudes proactivas y preventivas. Todas las decisiones deben realizarse con la participación del paciente y su familia, respetando sus preferencias.

Si se derriban estos mitos conseguiremos que los cuidados paliativos lleguen al mayor número posible de personas.

Bibliografía

Alonso Herrera, Francisco, Romeo Alcalde, Teresa, Vera Martínez, Ana Isabel, Gil Camacho, María Jesús, Checa Calvo, Adoración, & Garrido Merino, Consuelo. (2020). Desmontando mitos en Cuidados Paliativos. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 13(2), 139-142. Epub 21 de septiembre de 2020. Recuperado en 03 de junio de 2023 en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000200006&lng=es&tlng=es.

MSC (2018). (Ministerio de Sanidad y Consumo). Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Recuperado el 2 de junio de 2023 en: https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf

OMC y SECPAL (2011). (Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos). Guía de Sedación Paliativa. España, Recuperado el 4 de junio de 2023, en: https://www.cgcom.es/sites/main/files/mig/guia_sedacion_paliativa.pdf

OMS (2020). (Organización Mundial de la Salud). Cuidados Paliativos. Centro de Prensa. 20 de agosto. Recuperado el 4 de junio en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

OPS (2012). (Organización Panamericana de la Salud). Guía de Cuidado Paliativos. Elaborada por un equipo multidisciplinario. Dr. Eduardo Bruera y Dra. Liliana De Lima, Editores. <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2012/PAHO-Guias-Manejo-Clinico-2002-Spa.pdf>



Mtro. Alfredo Camhaji

Profesor en la Facultad de Economía y Ciencias Políticas y Sociales de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), Asesor de la Dirección y Coordinador de Proyectos Estratégicos en la Universidad Rosario Castellanos (URC) de la Ciudad de México, miembro del Seminario de Estudios sobre la Globalidad.

Además de participar en programas de capacitación y proyectos agrícolas, patrocinados por el PNUD, la FAO, la CEPAL y el Curso Internacional de

Desarrollo Rural y Abastecimiento Alimentario Urbano, entre otros.
camhaja@gmail.com



Consejos



Estigmas que impiden la construcción de sociedades más compasivas

Aunque todas las muertes terminan en el último latido de un ser humano, no existen dos experiencias iguales.

A diferencia del conocimiento estructurado sobre la salud mental, el campo de los cuidados paliativos es relativamente nuevo. La Organización Mundial de la Salud (OMS) lo reconoció oficialmente como especialidad en 1990 y desde entonces, han surgido programas de cuidados paliativos en hospitales y entornos ambulatorios, pero las dificultades en su comprensión radican en otros aspectos.

Cada transitar está matizado por la individualidad y la colectividad que le acompaña, cruzado transversalmente por la cultura y longitudinalmente por la sociedad, coloreada con tonos provenientes de la temporalidad específica que le circunda e iluminada o ensombrecida por las circunstancias del sujeto en cuestión y las particulares de su fallecer.

Acompañar durante el final de la vida a una persona, es un proceso que no puede ser descrito únicamente

como un acto médico. Es una intervención múltiple, desde distintos frentes, con diversos profesionistas o proveedores de servicios, que incluso pueden tener diferentes marcos contextuales o referenciales. Aunque todas las muertes terminan en el último latido de un ser humano, no existen dos experiencias iguales.

No obstante, que quienes se dedican a este campo

El enfoque holístico de los Cuidados Paliativos ayuda a los pacientes a lidiar con la incertidumbre y el miedo, y les ofrece un espacio para reflexionar sobre su vida y hallar en su situación actual, el significado propio que se convierta en el epílogo del texto.

de la medicina parten de un enfoque bastante similar al de otras especialidades médicas, sus saberes divergen y se entretajan con muchos otros.



Eso es lo realmente incomprensible para los legos e incluso para muchos doctos. Aunque quizás comienzan siendo médicos o psicólogos, ellos cuya misión es acompañar a las personas morir en las mejores condiciones posibles, durante su vida profesional van transformándose en una amalgama de posibilidades que no se limita a algún marco conceptual específico.

Los cuidados paliativos son una disciplina que busca brindar apoyo y confort a las personas que enfrentan una enfermedad grave o terminal. A diferencia de otros campos de la medicina, su enfoque se centra en mejorar la calidad de vida del consultante, aliviar el sufrimiento y proporcionar un entorno de cuidado empático, respetuoso y compasivo. Los profesionales que los ejercen comprenden la complejidad de la experiencia humana frente al final de la vida, reconociendo que cada individuo es único y requiere una estrategia hecha a la medida. Las múltiples necesidades mentales, cognitivas, emocionales y vinculares de quien transita sus últimos días es tan abundante y compleja, que deberíamos considerar a los paliativistas también profesionales de la salud mental. Morir en las mejores condiciones posibles me suena, por cualquier lado, a salud mental.

Los cuidados paliativos también desafían la noción tradicional de la medicina centrada únicamente en la curación. Reconocen que no todas las enfermedades pueden ser curadas, pero eso no significa que la atención y el cuidado deban ser abandonados. En cambio, se busca proporcionar un cuidado continuo y de calidad, asegurando que el paciente se sienta respetado, valorado y escuchado hasta el final de su vida. Su enfoque holístico ayuda a los pacientes a lidiar con la incertidumbre y el miedo, y les ofrece un espacio para reflexionar sobre su vida y hallar en su situación actual, el significado propio que se convierta en el epílogo del texto.

Romper estereotipos

Al buscar una mayor comprensión de los cuidados paliativos y de la salud mental, construimos una sociedad no solo más informada, sino incluso más compasiva. Las sociedades menos rígidas, más dispuestas al diálogo abierto, más maduras, logran



diluir esos sesgos paulatinamente. Si esos atavismos del conocimiento colectivo pudieran desaparecer, como grupo estaríamos listos para abordar más asertivamente temas como el derecho a los cuidados, la libre elección de las condiciones alrededor de la muerte, la voluntad anticipada en caso de enfermedad mental o incluso la eutanasia y el suicidio asistido.

En definitiva, es crucial romper los estereotipos y desafiar las percepciones erróneas que rodean a los cuidados paliativos y a la salud mental. Solo a través de una comprensión amplia de ambos conceptos podremos brindar un apoyo integral a aquellos que se encuentran en estas situaciones vulnerables.

Si desmitificamos hoy por cada uno de ellos, el enfermo mental o por quien vive la última etapa de su existencia, quizás podamos incidir suficiente sobre el futuro. Nuestro futuro en específico. Lograr un mañana menos amenazador, más suave, más compasivo. Recibir un futuro donde aún padeciendo algún sufrimiento mental o al transitar nuestros últimos días de vida, seamos acompañados y cuidados, con trajes hechos a la medida de nuestras necesidades y diseñados en sintonía con nuestro ideal personal. Un futuro, en el que podamos sentirnos confiados de estar en "buenas manos". Donde esa posibilidad sea disfrutada por cualquier persona, simplemente, por ser humanos.

Un mejor sistema de salud que ofrezca Cuidados Paliativos de calidad

La mejora de la oferta de Cuidados Paliativos en el sistema de salud público mexicano puede traer consigo diversos beneficios significativos tanto para los pacientes como para el propio sistema de salud. Algunos de los beneficios más destacados son los siguientes:

- a. Mejora en la calidad de vida de los pacientes: Los Cuidados Paliativos se centran en aliviar el



dolor y otros síntomas físicos, así como en brindar apoyo emocional y espiritual a los pacientes y sus familias. Esto permite que los pacientes enfrenten la enfermedad de manera más digna y confortable, mejorando su calidad de vida durante la etapa avanzada o terminal.

- b. Reducción del sufrimiento: Los Cuidados Paliativos abordan integralmente el sufrimiento de los pacientes, lo que incluye no solo el aspecto físico del dolor, sino también el sufrimiento emocional y psicológico. Es decir, un impacto positivo en el bienestar general de los pacientes pero también de sus familias.
- c. Reducción de costos: Brindar Cuidados Paliativos adecuados evita hospitalizaciones innecesarias y tratamientos agresivos en etapas avanzadas de enfermedades terminales. Esto puede ayudar a reducir los costos asociados con la atención médica y liberar recursos para otras áreas de la salud.
- d. Mayor satisfacción del paciente y la familia: La atención compasiva y centrada en el paciente de los Cuidados Paliativos mejora la satisfacción de los pacientes y sus familias con el sistema de salud, ya que sienten que sus necesidades y preocupaciones están siendo atendidas de manera integral.
- e. Apoyo emocional a las familias: Los Cuidados Paliativos no solo se enfocan en el paciente, sino también en brindar apoyo a los familiares y cuidadores, lo cual ayuda a las familias a enfrentar el duelo y a lidiar con el proceso de pérdida de una manera más saludable.



- f. Mayor eficiencia en el uso de recursos: Al proporcionar Cuidados Paliativos, se optimiza el uso de recursos de salud, ya que se enfocan en ofrecer atención adecuada y oportuna a pacientes en etapas avanzadas de enfermedades, evitando tratamientos fútiles o innecesarios.
- g. Desarrollo de competencias en profesionales de la salud: La implementación de programas de Cuidados Paliativos implica una formación especializada para los profesionales de la salud, lo cual mejora sus habilidades y conocimientos en el manejo de pacientes con enfermedades avanzadas o terminales.

En resumen, la mejora de la oferta de Cuidados Paliativos en el sistema de salud público mexicano no solo beneficia directamente a los pacientes y sus familias, sino que también puede tener un impacto positivo en la eficiencia y la calidad general del sistema de salud, alineándose con un enfoque más humano y compasivo en el cuidado de la salud.

¿Cómo está México en Cuidados Paliativos?

El Índice de Acceso a los Cuidados Paliativos, se utiliza para evaluar el acceso y la disponibilidad de

los Cuidados Paliativos en diferentes países. El cual tiene en cuenta diversos factores, como: acceso a medicamentos analgésicos, capacitación del personal de salud, disponibilidad de servicios paliativos y reconocimiento de los derechos de los pacientes en el final de la vida.

En el Índice de Acceso a los Cuidados Paliativos 2020, México ocupó el puesto 49 de 80 países evaluados. En el que se señaló que México aún enfrenta desafíos en términos de acceso a medicamentos analgésicos, formación en Cuidados Paliativos para profesionales de la salud y disponibilidad de servicios paliativos a nivel nacional.

Es importante mencionar que estos índices y rankings pueden variar según la metodología y los criterios utilizados para evaluar los sistemas de Cuidados Paliativos en cada país. Además, el acceso y la calidad de los Cuidados Paliativos pueden variar según las diferentes regiones dentro de un país.

A pesar de los desafíos, es esencial destacar que, en los últimos años, varios países, incluido México, han estado trabajando para mejorar la atención al final de la vida y la disponibilidad de Cuidados Paliativos, reconociendo la importancia de brindar una atención integral y compasiva a pacientes y sus familias durante esta etapa crucial.



Dr. Francisco Javier Mesa Ríos

Es Médico Cirujano egresado de la Universidad Nacional Autónoma de México; Especialista en Psiquiatría, por el Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez y maestro en Administración de Organizaciones de la salud por la Universidad de La Salle.

Operador y desarrollador de proyectos de atención para adultos mayores en diversas residencias de retiro del 2016 al 2021; profesor titular en el pregrado y postgrado (especialidad de psiquiatría) de la Facultad de Medicina de la

Universidad Nacional Autónoma de México y Jefe del Departamento de Economía de la Salud del Instituto Nacional de Psiquiatría "Ramón de la Fuente Muñiz" desde octubre del 2021 a la fecha.

Además de ser tesorero de la Asociación Psiquiátrica Mexicana en el Bienio 2018 – 2019 y miembro Director del Consejo Mexicano de Psiquiatría del 2016 al 2020.

Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM)
Revista trimestral Salud y Globalidad

Hecho en México. Todos los derechos reservados 2023.
Esta página puede ser reproducida con fines no lucrativos,
siempre y cuando no se mutile, se cite la fuente completa y su
dirección electrónica, de otra forma, requiere permiso previo
por escrito de la institución.

Aviso de privacidad. Créditos.



Sitio web administrado por Seminario de Estudios sobre la
Globalidad UNAM.

contacto@seg.unam.mx

Av. Ciudad Universitaria 298, Jardines del Pedregal
Álvaro Obregón, 01900 Ciudad de México, CDMX

Directorio de servicio de Cuidados Paliativos en México

**¡Los Cuidados Paliativos son un tema que
nos concierne a todos!**

No adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte, al lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia.

En algún momento de nuestra vida nos veremos en la necesidad de recurrir a ellos

Por ello, ponemos a su alcance este directorio de instituciones públicas y privadas que ofrecen servicios de Cuidados Paliativos.

**Escanea para ver
directorio**



www.seminariodelaglobalidad.unam.mx



Facultad de Medicina



SEMINARIO DE ESTUDIOS
SOBRE LA GLOBALIDAD
CUIDADOS PALIATIVOS