



Los cuidados paliativos y la pandemia de COVID-19. Una visión de las y los expertos

Irma Kánter Coronel¹
Cornelio Martínez López²

Síntesis

- Hablar de muerte digna consiste en disminuir el sufrimiento, lo que implica la voluntad anticipada, es decir, el derecho que tiene toda persona a decir si se somete o no a un tratamiento médico que prolongue su vida cuando se encuentra en fase terminal.
- El derecho a la muerte digna es un tema polémico y que forma parte de la agenda progresista. Es un tema de salud pública que no se puede evadir porque es un derecho humano que el Estado Mexicano debe garantizar a toda la población.
- Garantizar el derecho a la muerte digna implica respetar el momento natural de la muerte, ni prorrogarlo, ni adelantarlo.
- Los cuidados paliativos son un derecho humano, a partir del cual se busca evitar un sufrimiento innecesario y construir un entorno de dignidad en torno

al fin de una vida. Implican atender las necesidades físicas, emocionales, espirituales y sociales de los pacientes y sus familiares, es decir, tiene que ver con la atención integral.

- 14 entidades del país garantizan y regulan el derecho a la voluntad anticipada; sin embargo, este derecho aún no está plenamente garantizado.
- De acuerdo con datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), hay 40 millones de personas que requieren de cuidados paliativos y sólo 14% de ellas los reciben; en México, 372 mil personas requieren cada año de este tipo de atención y sólo 21% tiene acceso.
- La muerte digna no sólo tiene que ver con adultos mayores que llegan a una etapa terminal de alguna enfermedad, también está presente en las niñas y ni-

ños que sufren de enfermedades terminales con dolores intensos.

- La brecha entre la oferta y demanda de los cuidados paliativos es de 79%, con el agravante de que en el medio rural la capacidad instalada para proporcionar este tipo de atención a los pacientes que lo requieren es prácticamente nula.

¹ Investigadora B de la Dirección General de Análisis Legislativo del Instituto Belisario Domínguez del Senado de la República. Datos de contacto: (55) 5722-4800 extensión 2056, irma.kanter@senado.gob.mx

² Investigador C de la Dirección General de Análisis Legislativo del Instituto Belisario Domínguez del Senado de la República. Datos de contacto: (55) 5722-4800 extensión 2048, cornelio.martinez@senado.gob.mx

*Los autores agradecen la colaboración de Dianela Izamal Duarte Corona y Leydi Vanessa Elizabeth Morales León, prestadoras de servicio social en la DGAL-IBD, para el desarrollo de este trabajo.

- Además del paciente y sus familiares, hay que tomar en cuenta las necesidades de las personas cuidadoras, pues ellas realizan un trabajo muy importante y sufren desgaste físico, emocional y económico, además es indispensable considerar sus derechos en un modelo de atención, en especial en el sector público.
- La voluntad anticipada, al igual que los cuidados paliativos, no prolonga ni acorta la vida, respeta el momento natural de la muerte y favorece la atención al final de la vida.
- Cuando se habla de cobertura universal en materia de cuidados paliativos se hace referencia a que tales cuidados sean parte de las acciones del sistema de salud, es decir, desde la prevención hasta el diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y la paliación para concluir con el círculo de atención de los pacientes.
- El documento sobre la voluntad anticipada se consigna en el expediente médico y tiene el mismo peso legal y ético cuando se realiza con un notario o mediante un acta de suscripción de voluntad anticipada.
- Las implicaciones del COVID-19 en el tratamiento de pacientes con necesidades de cuidados paliativos ha limitado el acceso a médicos especialistas e instituciones de salud, cancelación y/o postergación de sus consultas; en el seguimiento o control sobre todo de pacientes en control; en la disponibilidad de farmacias e insumos médicos; en la postergación de consultas de segunda opinión y en el aislamiento social como medida de prevención que exacerba cuadros depresivos o ansiosos.
- Los cuidados paliativos pediátricos se centran en aliviar el sufrimiento asociado a condiciones limitantes o amenazantes para la vida y mejorar la calidad de vida de las personas que experimentan estas situaciones, condiciones y enfermedades.
- La pandemia de COVID-19 ha afectado negativamente la provisión de cuidados paliativos pediátricos, en particular en el acceso a las quimioterapias y los medicamentos opioides. Las consultas y las valoraciones han disminuido, así como también los espacios hospitalarios. Son precisamente los menores, en condiciones más complejas y altamente vulnerables, quienes se han visto más afectados.
- Durante la pandemia de COVID-19 la participación de los cuidados paliativos es indiscutible. En esta crisis los cuidados paliativos han sido tan necesarios como los ventiladores mecánicos, los fluidos intravenosos o los antipiréticos y analgésicos.
- A casi un año que se declaró el estado de emergencia sanitaria por COVID-19, el personal de salud enfrenta una situación de gran estrés y fatiga física. Muchos de ellos han trabajado sin descanso y muestran afectaciones emocionales como el síndrome de fatiga por compasión que se ha desarrollado a partir del cuidado de otras personas con dolor emocional o dolor físico y que se considera como una dramatización secundaria o indirecta que afecta el estado emocional de los prestadores de los servicios de salud.
- La pandemia de COVID-19 ha generado un “tsunami” del sufrimiento no sólo a partir de un diagnóstico de una enfermedad desconocida y de un tratamiento también desconocido, sino también de los pacientes graves con COVID-19, de aquellos que han muerto en casa y de la atención que les ha proporcionado la familia, la mayoría de las veces sin el equipo de protección personal adecuado. La familia ha tenido que brindar el apoyo psicoemocional, no sólo la discriminación y el estigma al contagio, sino también ante la pérdida del familiar y el duelo del ser querido.
- Las pandemias y otras emergencias de salud son amplificadoras del sufrimiento humano por lo que los cuidados paliativos deben ser un componente explícito en los planes nacionales de respuesta al COVID-19.

Introducción

El pasado 21 de enero el Instituto Belisario Domínguez presentó en línea el libro *Muerte Digna: Un derecho humano que nos involucra a todas y todos*, que reúne la opinión de especialistas, expertas, expertos y legisladores que participaron durante el seminario realizado en torno a la reforma a la Carta Magna en materia de cuidados paliativos, la situación que prevalece en México y la importancia de garantizar este derecho a todas y todos los mexicanos para brindar servicios de salud adecuados que eviten el dolor y sufrimiento innecesario a pacientes en etapa terminal.

En la presentación del libro participó el presidente de la Junta de Coordinación Política del Senado de la República y coordinador del Grupo Parlamentario de Morena, senador Ricardo Monreal Ávila; el senador Miguel Ángel Osorio Chong, coordinador del Grupo Parlamentario del Partido Revolucionario Institucional y presidente del Instituto Belisario Domínguez; el senador Miguel Ángel Mancera Espinosa, coordinador del Grupo Parlamentario del Partido de la Revolución Democrática, así como de la publicación; la senadora Patricia Mercado Castro, presidenta de la Comisión de Zonas Metropolitanas y Movilidad; la senadora Kenia López Rabadán, presidenta de la Comisión de Derechos Humanos; el doctor José Ignacio Santos Preciado, secretario del Consejo de Salubridad General; el doctor Roberto Bernal Gómez, secretario de Salud del Estado de Coahuila; la doctoras Celina Castañeda De La Lan-

za, responsable del Programa de Cuidados Paliativos del Estado de México; la doctora Silvia Allende, jefa de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología; el doctor Jorge Ramos Guerrero, jefe de servicios del Hospital General de Occidente; la doctora María Isabel Cristina Gonzales Salas, psicóloga clínica del Hospital General de México y el doctor Ferdinand Recio Solano, director general y representante legal del Centro Acrópolis.

El presente documento sintetiza algunos de los argumentos expuestos por las y los legisladores, los médicos y las especialistas en el tema que participaron en el evento, quienes aportaron diversas perspectivas y elementos sobre el derecho a la muerte digna contextualizando sus intervenciones en el marco de la pandemia de COVID-19. El libro se encuentra disponible en la página del Instituto Belisario Domínguez,³ así como también el Webinar en el que presentó oficialmente.⁴

¹ <http://bibliodigitalibd.senado.gob.mx/handle/123456789/5106>

² <http://bibliodigitalibd.senado.gob.mx/handle/123456789/5140>

I. Intervenciones de las y los legisladores

Senador Ricardo Monreal Ávila Presidente de la Junta de Coordinación Política (JUCOPO)

El senador Monreal inició su intervención señalando que el Senado de República ha legislado sobre el acceso y el derecho a una vida digna que involucra a su vez el derecho a una muerte digna. Recordó que la minuta aprobada por el Senado no ha sido concluida, se encuentra en la Cámara de Diputados, como cámara revisora, e hizo votos porque pueda discutirse y, en su caso, también aprobarse.

El derecho a la muerte digna es un tema polémico, un tema de la agenda progresista. La labor social y legislativa debe ir más allá para generar los cambios en el país. Es un tema también de salud pública que no se puede evadir porque es un derecho humano que el Estado mexicano debe garantizar a toda la población. Sin embargo, reconoció que el acceso a los servicios de cuidados paliativos y de medicamentos para el tratamiento del dolor son aún limitados, lo que afecta particularmente a las poblaciones más vulnerables. Reconoció que en las legislaturas pasadas no se intentó legislar sobre estos temas, pero es importante que se sigan trabajando las bases que fortalecerían al sistema de salud en nuestro país.

Por otra parte, reconoció la importancia de seguir promoviendo la publicación de trabajos que abor-

den temas de investigación científica como el libro *Muerte Digna: Un derecho humano que nos involucra a todas y todos*, ya que proporcionan elementos para el debate social, legislativo, político y permiten presentar a la sociedad los motivos por los cuales se decide legislar en uno y en otro sentido. Por estas razones consideró un buen esfuerzo la edición de la publicación de libros y artículos que aportan elementos para que México se acerque a garantizar el acceso efectivo al derecho humano de una muerte digna.

Senador Miguel Osorio Chong
Presidente del Instituto Belisario Domínguez

En la inauguración del evento el senador Miguel Osorio Chong, presidente del Instituto Belisario Domínguez, señaló la gran trascendencia que tiene la reflexión y deliberación de uno de los temas más relevantes a la vida humana, que se conoce poco y genera mucha polémica.

Enfatizó que ante la crisis sanitaria que se enfrenta hoy en día por la pandemia de COVID-19, muchas personas se han enfrentado a la enfermedad e incluso al dolor y la pérdida de familiares y amigos. Hablar de muerte digna se refiere a disminuir el sufrimiento, lo que implica la voluntad anticipada, es decir, el derecho que tiene toda persona a decir si se somete o no a un tratamiento médico que prolongue su vida cuando se encuentra en fase terminal. Se trata de garantizar este derecho y de respetar el momento natural de la muerte, ni prorrogarlo, ni adelantarlo. A la fecha, 14 entidades regulan y contemplan este derecho y los cuidados palia-

tivos que implican atender las necesidades, el dolor y la atención integral de los pacientes y sus familias, en sus necesidades físicas, psicológicas y sociales. Sin embargo, este derecho aún no está plenamente garantizado en la mayor parte del país.

Destacó también que, de acuerdo con la Organización Mundial de Salud, anualmente poco más de 40 millones de personas a nivel mundial requieren de cuidados paliativos, pero de ellos sólo 11 por ciento los reciben, lo que se traduce en que más de 34 millones de personas viven con dolor, en su mayoría de países de bajos ingresos. En México la situación es similar, ya que poco más de 372 mil personas que cada año necesitan algún tipo de cuidado paliativo, sólo 78 mil la reciben, lo que representa 21%.

Señaló que todas y todos tenemos derecho a una vida digna y a una muerte digna, a pesar de ello en México el acceso a estos servicios de cuidados paliativos y de medicamentos esenciales es muy limitado. *The Economist* ubica a nuestro país en el lugar 25 de 40 naciones en materia de disponibilidad; en el lugar 37 en calidad de servicios y en posición 39 en materia de costos. Es por ello que la aplicación de los cuidados paliativos en ejercicio del derecho a la muerte digna debe ser tratado como un tema de salud pública.

Por último, reconoció el trabajo que desde el Senado de la República se ha realizado para garantizar este derecho a todas y todos los mexicanos.

Senador Miguel Ángel Mancera

Coordinador del Grupo Parlamentario del Partido de la Revolución Democrática

Reconoció que la muerte digna no es un tema sencillo, ya que incluso se puede confundir y estar en la frontera con otros temas como la eutanasia que involucra un debate ético y jurídico mucho más profundo. La muerte digna es un tema que no sólo hace referencia a las personas mayores que llegan a una enfermedad terminal por razones de edad, de enfermedades crónico-degenerativas, sino que también está presente en la población infantil que sufre de dolores intensos y cuya obligación del Estado mexicano es evitarlo. Justo en esta etapa en que la sociedad mexicana vive momentos críticos por el COVID-19 y sufre por la hospitalización y la pérdida de amigos y familiares, los cuidados paliativos y el derecho a una muerte digna adquieren gran sentido y relevancia.

Los pacientes en etapa terminal, por lo regular no quieren seguir hospitalizados, pero los médicos y los familiares temen por su vida en caso de que lo abandone, ya que no hay alternativas médicas que puedan ayudar a salvarle y/o prolongarle la vida en su hogar. Estando en el hospital el paciente vive una gran tensión y estrés psicológico porque ya no quiere estar ahí sufriendo y la familia vive también un gran estrés y quiere cumplir con la voluntad del paciente, pero no puede llevarlo a casa por temor. Ello ejemplifica de manera clara lo que hoy se comenta sobre la voluntad anticipada. Una decisión que tiene que tomar el paciente cuando aún se encuentra consciente o en su caso los familiares. El tema de la

muerte digna y los cuidados paliativos son temas muy sensibles que preocupan y les interesan a todas y todos, y donde, desafortunadamente, hay muchas dudas.

Senadora Patricia Mercado Castro

Presidenta de la Comisión de Zonas Metropolitanas y Movilidad Revolución Democrática

De acuerdo con la senadora Mercado la discusión sobre la muerte digna forma parte de la legislación de políticas públicas donde se encuentran los cuidados paliativos. Es un área en que se cruzan la ciencia y la ética, pero también las convicciones morales y religiosas de las personas que siempre están presentes. El dilema entre prolongar la vida y evitar el sufrimiento es uno de los más difíciles que enfrenta el personal de salud.

Los cuidados paliativos previenen y alivian el dolor y sufrimiento, así como también brindan una mejor calidad de vida cuando la ciencia médica ya nada puede hacer en pacientes con enfermedades terminales. Lo que trae a la luz diversos principios de los derechos humanos, en especial, la autonomía de las personas para decidir sobre sí mismas, y la dignidad que implica las condiciones mínimas de vida aceptables para todo ser humano. Estas condiciones que corresponden con el sentido común para evitar el sufrimiento, el morir en paz y despedirse de los seres queridos, da cierto consuelo a quienes se van y a quienes se quedan.

La senadora señaló que el libro *Muerte Digna: Un derecho humano que nos involucra a todas y todos*, es una compilación de experiencias, estudios y propuestas de personas expertas en diversas áreas y de funcionarios públicos que comparten los avances y obstáculos que están enfrentando en materia de cuidados paliativos.

Enfatizó que, de acuerdo con las cifras proporcionadas por el doctor Villa Cornejo, hay una gran brecha de 79% entre la oferta y demanda de los cuidados paliativos, con el agravante de que en el medio rural la capacidad instalada para proporcionar este tipo de atención a los pacientes que lo requieren es prácticamente nula. De igual forma, reconoció que en materia de cuidados paliativos no basta con su reconocimiento como un derecho, ya que los instrumentos para hacerlo efectivo son más complejos que el proceso legislativo o judicial que les da origen.

Por otro lado, consideró también que el libro *Muerte Digna: "Un derecho humano que nos involucra a todas y todos"* es de gran relevancia pues ofrece respuestas sobre el financiamiento, los modelos de atención y el acceso a medicamentos controlados como los opioides y los derivados del cannabis, sustancia esta última sobre la cual el Senado de la República aprobó ya una nueva legislación para su uso terapéutico.

Reconoció el gran rezago que existe en la disponibilidad y acceso a medicamentos paliativos, lo que ha llevado a pacientes y familiares a ganar casos en instancias judiciales. Y, es, sobre todo, por estas personas que

se debe continuar el debate para una regulación moderna y racional de estas sustancias.

El libro *Muerte Digna: Un derecho humano que nos involucra a todas y todos* aborda también una dimensión humana y la aplicación integral de los cuidados paliativos que considere aspectos psicológicos, éticos y espirituales que respeten las convicciones de las personas para aminorar sus dolores. La publicación destaca la necesidad de incorporar a las familias y comunidades a los cuidados paliativos, así como la necesidad de desburocratizar la atención médica y vincularla necesariamente con un hospital en momentos tan difíciles. La senadora Mercado señaló que la responsabilidad del Estado es apoyar el proceso emocional de pacientes y sus familias con el menor sufrimiento.

Está plenamente de acuerdo con la propuesta de tomar en cuenta las necesidades de las personas cuidadoras, pues ellas realizan un trabajo muy importante y sufren desgaste físico, emocional y económico, además resaltó que es muy importante considerar sus derechos en un modelo de atención, en especial en el sector público.

Otro de los rubros que retoma es el reto que implica para que en el marco jurídico se deje de considerar únicamente a pacientes terminales con una expectativa menor a seis meses. Se requiere incorporar, como se reconoce plenamente en la publicación en cuestión muchas variantes en las que intervienen el dolor y los síntomas que reducen las capacidades para llevar una vida digna.

En la Constitución de la Ciudad de México se afirma con toda claridad que el derecho a una vida digna contiene implícitamente el derecho a una muerte digna, el poder judicial ya ha determinado que esta disposición respeta los límites del marco jurídico federal. Desde el punto de vista de la senadora Mercado, ese precedente da oportunidad de desarrollar sus implicaciones y abrir el debate sobre la voluntad anticipada y la eutanasia.

Senadora Kenia López Rabadán
Presidenta de la Comisión de Derechos Humanos

La senadora López Rabadán señaló que el libro *Muerte Digna: Un derecho humano que nos involucra a todas y todos* recopila la experiencia de especialistas y la visión de distintos legisladores en un tema tan importante en materia de derechos humanos. Señaló que el dolor de las pérdidas humanas por la crisis sanitaria es cercano a todas y todos los mexicanos y esto obliga a entender la trascendencia del derecho a vivir y a morir con dignidad. Comentó que ha cambiado la forma de ver a la muerte y visibilizar la obligación del Estado de garantizar tanto una vida digna como una muerte con dignidad, y que el texto sobre la *Muerte Digna: Un derecho humano que nos involucra a todas y todos* ayuda a reflexionar y a sensibilizar sobre los retos que tiene México en la materia.

Reconoció que en distintos instrumentos internacionales como en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la Declaración de Venecia o la Carta de Praga, se protege el derecho de las personas a contar

con asistencia médica y/o servicios sociales necesarios para aliviar y proteger las necesidades de los pacientes. La senadora retomó la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre los cuidados paliativos enfocados a mejorar la calidad de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida. Enfatizó que morir con dignidad es un derecho esencial del ser humano, el cual debería entenderse como el derecho de una persona con contar cuidados paliativos de calidad adecuada.

Al igual que las y los legisladores que le antecedieron en el uso de la palabra, puntualizó que es muy importante la reforma al artículo 4º de nuestra Constitución Política que incorpora el derecho a los cuidados paliativos en enfermedades terminales propuesta por el senador Mancera y aprobada en julio de 2019 en el Senado de la República. La Minuta se envió a la Cámara de Diputados como colegisladora donde se sigue su curso legislativo. Es de esperar que este periodo ordinario se pueda aprobar el Dictamen para poder garantizar el derecho de todas las personas a los cuidados paliativos y a una muerte con dignidad. Un tema que hoy es importante y es cercano a todas y todos.

II. Intervenciones de las y los expertos

Dr. José Ignacio Santos Preciado

Secretario del Consejo de Salubridad General

En su intervención el doctor Santo Preciado reconoció la importancia de abordar el análisis y discusión de temas sobre las decisiones al final de la vida y en ello está implícito el derecho humano sobre muerte digna. Los cuidados paliativos representan uno de los temas comunes para el Consejo de Salubridad General desde hace siete años y reconoció la necesidad de contar con una política nacional que impulse este tipo de atención médica que, según informes de la OMS, sólo 14 por ciento de la población mundial tiene acceso a ella, es decir, con los servicios. En el caso mexicano, la cifra de las personas con acceso a los cuidados paliativos se puede dimensionar de mejor manera si se considera que hasta antes de la pandemia de COVID-19, es decir, en 2019, se registraron 747 mil defunciones cuyas tres principales causas fueron las enfermedades cardiovasculares, diabetes mellitus y tumores malignos, de acuerdo con el INEGI.

Estas cifras nos hacen reflexionar y valorar la calidad de vida que esta población enfrenta, particularmente cuando su padecimiento se encuentra avanzado y genera la consecuente pérdida de la autonomía, la dependencia y la importante afectación de su estado no solo físico, sino también psíquico y emocional. Ello sin dejar de considerar las frecuentes dificultades e implicaciones sociales y familiares que vive en su núcleo cerca-

no encargado de brindarle apoyo. Ante tal circunstancia reconoce que la riqueza del seminario organizado por el Senador Miguel Ángel Mancera Espinosa y el Instituto Belisario Domínguez, en torno a la legislación secundaria derivada de la Reforma Constitucional de los Cuidados Paliativos, son sin duda los planteamientos y propuestas de quienes tuvieron la oportunidad de pormenorizar el análisis y los retos que la atención paliativa implica a nuestro sistema nacional de salud, así como las diferentes formas de abordaje. Es en este contexto que el libro *Muerte Digna: Un derecho humano que nos involucra a todas y todos* adquiere vital importancia al difundir la perspectiva de las diferentes instituciones presentadas cuya convergencia conceptual establece una sola plataforma de interés por el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes paliativo que, vale la pena enfatizar son y serán siempre el grupo de población de mayor vulnerabilidad, al saber o estar conscientes de que están viviendo los últimos momentos de su vida.

Se puede inferir que el propósito, objetivo y tarea a partir de los planteamientos emanados de las diferentes aportaciones de las y los expertos participantes en el libro antes citado es comprender, entre otros conceptos, el derecho que se tiene al finaliza de la vida de decidir voluntariamente estar sin dolor y sufrimiento, propio o ajeno cuando la ciencia médica no puede hacer para curar una enfermedad progresiva y finalmente mortal. Como derecho que ostenta el paciente de una enfermedad irreversible y cuyo estado de salud permite manifestar la voluntad de recibir o rechazar tratamientos invasivos a su cuerpo, lo pueden ejercer sus familiares cuando

el enfermo está imposibilitado. Esto sin olvidar que procurar una buena muerte es utilizar todas las alternativas a nuestro alcance con la finalidad de consagrar la dignidad de la persona, sin excesos que produzcan daño y sin desplazar o desechar los valores de la persona misma.

La tarea no es fácil, implica modelos de atención centrados en la persona y el poder valorar adecuadamente la condición del paciente en condición paliativa, así como cambiar paradigmas para el personal de salud y para la misma población, la disponibilidad y oportunidad de insumos para una atención de calidad, contar con el personal competente y una práctica médica con profundo sentido humano.

El Consejo de Salubridad General ha impulsado estas políticas con el invaluable apoyo de instituciones como el IMSS, la Secretaría de Salud, los servicios médicos de PEMEX, las secretarías estatales de salud de Coahuila, de la Ciudad de México, Nuevo León, Veracruz, Guanajuato, Aguascalientes, Nayarit, Chiapas, Oaxaca, San Luis Potosí, Colima, Sonora, Tamaulipas, Tabasco, Yucatán y Zacatecas. Instituciones académicas como la UNAM y el Instituto Politécnico Nacional.

Enfatizó en que el Consejo de Salubridad General está de acuerdo con quien propuso la idea de que, Morir es inevitable, pero no debe ser difícil. Las premisas de la postura del Consejo de Salubridad General sobre los cuidados paliativos y la muerte digna parten de cinco principios:

- I. Considerar el contexto internacional.
- II. Propiciar que las políticas relacionadas con los Cuidados paliativos estén en concordancia con los aspectos legislativos y normativos correspondientes.
- III. Disponer de analgésicos opioides para el tratamiento del dolor en los tres niveles de atención.
- IV. Incrementar la infraestructura y fomentar la formación y capacitación del personal de salud.
- V. Fortalecer a las instituciones públicas de salud, para lograr modelos de atención eficaces.

Dr. Roberto Bernal Gómez

Secretario de Salud del Estado de Coahuila

El doctor Bernal inició su exposición haciendo referencia a la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre los cuidados paliativos, entendidos como el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a problemas asociados con enfermedades amenazantes a través de la prevención y alivio del sufrimiento. Un aspecto central de los cuidados paliativos es la atención integral de los pacientes que involucra aspectos físicos psicológicos, sociales, de rehabilitación, espirituales, entre otros más. En el caso particular del estado de Coahuila, desde 2018 se han formado equipos multidisciplinarios de cuidados paliativos y se

han instalado 15 comités hospitalarios sobre el tema en las jurisdicciones, además se han capacitado a 732 profesionales de la salud en múltiples cursos y talleres para que los hospitales cuenten con áreas específicas sobre cuidados paliativos. Se ha cumplido así con la legislación que marca la atención a pacientes que requieren de este tipo de cuidados.

Señaló que Coahuila ha reservado uno o dos cuartos de hospitales donde los médicos y enfermeras capacitan a los familiares en el cuidado y manejo del paciente paliativo. Se les enseña, por ejemplo, a cambiar sondas urinarias, aspirar cánulas de traqueotomía, entre otras atenciones más. Estas acciones se acompañan de encuestas de satisfacción hospitalaria a los pacientes egresados para conocer la calidad de la atención y el trato recibido.

Al inicio de la pandemia de Covid-19 se comenzaron a trabajar las pláticas y talleres de manera virtual, vía Zoom y/o Facebook. Entre los ejemplos de los talleres que se impartieron el doctor Bernal Gómez mencionó “el identificar mis emociones después de perder un ser querido”, “por dónde empezar después de la muerte del ser querido” y “cuáles son las medidas preventivas en domicilio”.

Ante la interrogante de ¿Cuáles pacientes requieren de cuidados paliativos?, el doctor refirió que son principalmente los oncológicos; los que tienen enfermedades crónico-degenerativas; demenciales; enfermedades traumáticas; enfermedades congénitas y actualmente COVID-19.

El algoritmo para cuidados paliativos en pacientes COVID-19 consiste, principalmente, en identificar y valorar a la persona que se encuentra grave para presentar su caso ante el Comité de Cuidados Paliativos y establecer comunicación con los familiares sobre la situación y el pronóstico del paciente. A los familiares se les proporciona apoyo psicológico y de trabajo social, de igual forma se les capacita y se sensibiliza sobre el manejo del paciente COVID, así como sobre las terapias de recuperación. En caso de fallecimiento se les apoya con la documentación y asesoría legal.

El perfil clínico del paciente terminal con COVID-19 incluye la dificultad para respirar, angustia, delirio, agitación, fiebre y riesgo de muerte en pocas horas por lo que el manejo oportuno de los síntomas disminuye el sufrimiento.

Refirió que se ha establecido un programa de video llamadas para que los pacientes COVID-19 se puedan comunicar con sus familiares, logrando de esta forma favorecer el estado de ánimo o inclusive la despedida de la familia cuando el paciente se encuentre en etapa terminal. La intervención que se brinda en estos preparativos, el manejo de síntomas anticipada, el abordaje de duelo y apoyo espiritual al paciente y la familia ha sido fundamental, así como el apoyo emocional al personal de salud que a veces se encuentra muy afectado debido a que ha visto morir a mucha gente, a muchos pacientes, familiares y a compañeros de trabajo.

El doctor Roberto Bernal Gómez concluyó su intervención citando una frase de Cicely Saunders, que

dice “tú importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para ayudarte a morir en paz sino también a vivir hasta el día que te mueras”.

Dr. Celina Castañeda de la Lanza

Responsable del Programa de Cuidados Paliativos del Estado de México

La doctora en la primera parte de su exposición se centró en la voluntad anticipada y en la importancia que tiene que sectores específicos de la población como las personas privadas de su libertad cuenten con esta voluntad anticipada.

Entre los antecedentes históricos de la voluntad anticipada la doctora Castañeda señaló las reformas a la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica que en 2013 hace mención a la voluntad anticipada. En especial el artículo 138 bis donde señala que las instituciones del Sistema Nacional de Salud deberán observar la voluntad expresa en las directrices anticipadas que se debe consignar en el expediente clínico. Las características que se deben observar son siguientes:

- i. La indicación de recibir o no los tratamientos en caso de padecer una enfermedad en situación terminal.
- ii. Que la persona tenga una enfermedad terminal o que pueda expresar su voluntad anticipada independientemente del diagnóstico.

iii. Que se puede consignar en el expediente clínico por escrito con el nombre, firma o huella del suscriptor con sus testigos.

iv. Constancia que manifiesta su voluntad de ser o no donante y,

v. La indicación de recibir o no los tratamientos en caso de padecer una enfermedad en situación terminal.

En caso de que el paciente exprese su voluntad anticipada esta se convierte en un referente obligado para el personal de salud quien deberá de asesorar al paciente durante el transcurso de su enfermedad para tener un control adecuado de los síntomas y sufrimientos. En caso de que una persona solicite expresamente al personal médico poner fin a su vida la voluntad anticipada quedará anulada, ya que en México la legislación prohíbe el suicidio asistido y la eutanasia o cualquier otro método para terminar con la vida de la persona.

Si el paciente optar por revocar, renovar o modificar su directriz anticipada, lo debe hacer de la misma manera como lo suscribió, de tal manera que les dé una certeza tanto a la persona como a los familiares de que la voluntad anticipada es un recurso útil para el respeto a su autonomía, a sus preferencias, a su tratamiento y sobre todo que tendrá un acompañamiento por un equipo preparado de cuidados paliativos.

Aclaró que la voluntad anticipada, al igual que los cuidados paliativos, no prolongan ni acortan la vida, respetan el momento natural de la muerte y favorecen la

atención al final de la existencia. Hace 53 años del movimiento británico de hospicios en Inglaterra y de que la doctora Cicely Saunders definiera los cuidados paliativos las iniciativas se han expandido alrededor del mundo, y México no ha sido la excepción. En nuestro país, los esfuerzos no solamente se han centrado en la investigación y publicación, sino también han incorporado un elemento central que es la capacitación del personal médico desde una plataforma gratuita, pero también a la toma de decisiones, porque en la mayoría de las ocasiones a lo que se enfrentan los pacientes y familiares es precisamente a la toma de decisiones por encontrarse en una situación de emergencia y deben tomar decisiones de momento, decisiones al final de la vida: se intuba o no se intuba; se hospitaliza o no se hospitaliza. Se requiere entonces trabajar más con la población, con los pacientes para que la voluntad anticipada sea de manera oportuna.

Cuando se habla de cobertura universal en materia de cuidados paliativos se hace referencia a que tales cuidados sean parte de las acciones del sistema de salud, es decir, desde la prevención hasta el diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y la paliación para concluir con el círculo de atención de los pacientes.

Refirió que para el control del dolor desde el extinto Seguro Popular se hicieron múltiples esfuerzos para incluir en el cuadro básico, anexo 1, del Catálogo Universal de los Servicios de Salud el uso médico de opioides como parte de la atención paliativa. En este proceso participaron múltiples actores, así como en los acuerdos de obligatoriedad en el Consejo de Salud Ge-

neral para que los servicios de salud estatales incorporaran la atención paliativa y el uso opioides en pacientes en fase terminal, así como para promover la directriz o voluntad anticipada.

Es satisfactorio ver cómo desde octubre de 2020 ya aparece en el compendio nacional de medicamentos un rubro de medicamentos designados para la atención a cuidados paliativos, que habían quedado en tierra de nadie, ya se cuenta con ese rubro lo que da certeza y seguridad a los pacientes en situación paliativa para tener acceso a los tratamientos de una manera adecuada.

Señaló que a pesar de que los cuidados paliativos involucran aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, generalmente se hace referencia a las trayectorias del tipo físico, sin embargo, se requiere ahondar más en las trayectorias psicológicas y espirituales y dejar que se pronuncien en su voluntad anticipada para poder acompañarlos con ese recurso.

En cuanto a la regulación de la voluntad anticipada refirió que en los últimos años se registran avances importantes en la materia, destacando la Ciudad de México que fue la primera entidad del país en adoptar desde enero de 2008 una ley de voluntad anticipada, posteriormente en mayo de 2013, el Estado de México promulgó su Ley de Voluntad Anticipada y reglamento correspondiente, y a la fecha otros 12 estados más han legislado a favor de una ley en la materia: Coahuila, Aguascalientes, San Luis Potosí, Michoacán, Hidalgo, Guanajuato, Guerrero, Nayarit, Colima, Oaxaca, Yucatán y Tlaxcala.

En el caso de los estados que no cuentan con una ley de voluntad anticipada pueden hacer uso del Reglamento Federal de Atención Médica que incluye referentes normativos en la materia con vigencia en todo el territorio nacional para que puedan pronunciar su voluntad anticipada. El documento sobre la voluntad anticipada se consigna en el expediente médico y tienen el mismo peso legal y ético cuando se hacen ante notario o mediante un acta de suscripción de voluntad anticipada. La voluntad anticipada es de gran utilidad, pero tiene limitaciones importantes y no deben ser el único medio para garantizar que los pacientes tengan un plan de cuidado avanzado y para que médicos y familiares consideren las decisiones previas de éstos.

El modelo de atención para este tipo de pacientes se centra:

- i. En la Identificación de pacientes (diagnóstico y factores pronósticos).
- ii. Adecuada toma de decisiones teniendo en cuenta las preferencias y deseos del paciente y/o familiar (voluntades anticipadas).
- iii. Planes de Cuidado Avanzados: Planes diseñados al individuo para lograr una buena calidad de la atención, con estándares clínicos, científicos, culturales y éticos.

¿Qué es lo que pretende la voluntad anticipada?

- i. Contar con pacientes, familiares y personal médico involucrados y comprometidos que apoyen la toma de decisiones.

ii. Pacientes con adecuados controles de síntomas durante todo el curso de la enfermedad y con garantías de continuidad del tratamiento, su evaluación y modificación si fuera necesario, de acuerdo con las necesidades del paciente.

Se debe tener claro que el paciente es quien marca la pauta de acuerdo con sus necesidades, entonces hay que involucrarlos al igual que a sus familiares y a la sociedad en su conjunto.

¿Qué se debe hacer?

Impulsar las voluntades anticipadas, teniendo en cuenta el avance que hay en los cuidados paliativos con el control de síntomas para lo cual se tiene que sensibilizar al personal especializado y a la sociedad en general para que se pronuncien de manera oportuna, es decir, no hasta el final en una situación de agonía, sino como una manera de vivir acorde a las preferencias, con respeto a la autonomía.

Promover la voluntad anticipada de manera temprana y destacar la importancia de los planes de cuidado avanzado. Estos planes se diseñan en base a las características de la enfermedad, del paciente, de su entorno y atendiendo a las cuestiones geográficas, étnicas, políticas, económicas, sociales y culturales.

Se puede planear siempre y cuando la sociedad, los pacientes y las familias cuenten con la información adecuada sobre la voluntad anticipada para que puedan decidir acerca de las formas en que desean que se les cui-

de en la etapa final de su vida que, seguramente, puede ser la más importante y la más trascendental de todas.

Dra. Silvia Rosa Allende Pérez

Jefa de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología

La doctora Allende abordó el tema referente a las necesidades de cuidados paliativos ante epidemias, un tema por demás interesante y relevante ante la crisis sanitaria que hoy en día enfrentan casi todos los países del mundo por el COVID-19. En primer lugar, señaló que las enfermedades infecciosas han estado presentes a lo largo de la historia de la humanidad, pero con un impacto en la población que depende de la infecciosidad del microorganismo, la interconectividad y los avances de la ciencia. Por ejemplo, en México las primeras epidemias que se reportan fueron las del sarampión entre los aztecas a la llegada de los españoles.

En la actualidad, la mayoría de los países se enfrentan al SARS-Cov-2, un nuevo virus que apareció en China y que después se extendió a todos los continentes del planeta provocando una de las pandemias más contagiosas de la era moderna que marcará el siglo XXI. Los casos confirmados a nivel internacional 117 millones de personas infectadas y 2.6 millones de fallecidos. En el caso mexicano los datos oficiales indican que los casos suman 2.3 millones y 211 mil las muertes registradas.⁵ En cuanto a las implicaciones del COVID-19 en el

⁵ Cifras actualizadas al 8 de marzo de 2021.

tratamiento de pacientes con necesidades de cuidados paliativos, la doctora Allende señala que los ha afectado principalmente en los siguientes rubros:

- vi. Limitando el acceso a médicos especialistas e instituciones de salud.
- vii. Cancelación y/o postergación de sus consultas, el seguimiento o control sobre todo de pacientes en control.
- viii. Limitada disponibilidad de farmacias e insumos médicos.
- ix. Postergación de consultas de segunda opinión.
- x. Aislamiento social como medida de prevención que exagera cuadros depresivos o ansiosos.

Reconoció que durante la pandemia de COVID-19 la participación de los cuidados paliativos es indiscutible. En esta crisis los cuidados paliativos han sido tan necesarios como los ventiladores mecánicos, los fluidos intravenosos o los antipiréticos y analgésicos. Además, de la fuerza y el extraordinario humanismo, amabilidad y atención que los profesionales de cuidados paliativos viven todos los días en la interacción con pacientes, familiares de enfermos, colegas y con la comunidad en general, enfrentándose muchas veces al estrés, al cansancio y al contagio.

En esta pandemia, los especialistas en cuidados intensivos han sido una pieza clave para establecer metas de tratamiento con objetivos honestos y considerando

la dignidad del paciente y su familia en situaciones muy complejas. Las pandemias y otras emergencias de salud son amplificadoras del sufrimiento humano por lo que los cuidados paliativos deben ser un componente explícito en los planes nacionales de respuesta al COVID-19. En particular, se requiere instrumentar estrategias que incluyan:

- i. Acceso a medicamentos opioides.
- ii. Establecer redes de trabajo, esto es, la referencia - contra referencia de los casos, desde el tercer hasta el primer nivel de atención.
- iii. Fomentar mecanismos de comunicación y asesoría remota, es decir, impulsar Tele-consultas y Tele-seguimiento.
- iv. Definir estrategias de capacitación para mejorar las habilidades de comunicación del personal de salud para transmitir noticias desfavorables con sensibilidad, humanismo y ética.
- iv. Establecer flujogramas que permitan priorizar los recursos y referencias de cuidados paliativos en los diferentes niveles de atención, así como la asesoría de las y los expertos en todo momento.
- v. Asesorías de expertos.

En el Instituto Nacional de Cancerología (IN-Can) se diseñó un algoritmo para pacientes con cáncer y con COVID-19, ya que en la mayoría de los casos los

pacientes con cáncer tienen mayores probabilidades de desarrollar cuadros graves de COVID-19 lo que incide en una alta demanda de servicios médicos que pueden llegar incluso a colapsar a la institución y los recursos que se tienen.

Señaló también que se definieron estrategias para evitar el agobio de los médicos estableciendo que la referencia a los servicios de cuidados paliativos fuera temprana y que la participación se diera bajo el dilema de mayor soporte disponible, es decir, dar todo lo que se tienen para los pacientes, independientemente de su condición, y haciendo uso de su autonomía, se les proporcionen los cuidados paliativos.

La voluntad anticipada, el deseo de no resucitar, de no ser llevado a máximo soporte, de no seguir haciéndoles exámenes como los de laboratorio cuando ya tuvieran los brazos muy lastimados, pero sí tener cuidados de calidad y de bienestar, permitiendo la muerte natural, incluso dentro del sistema hospitalario, constituyen aspectos esenciales del consentimiento informado que se ha desarrollado durante la pandemia para la mayoría de los pacientes en fase terminal en el Instituto Nacional de Cancerología. Acompañados de sus representantes legales, han aceptado los cuidados paliativos y el tratamiento de confort que se les proporciona, además del uso de medicamentos opioides en caso de dolor o falta de aire.

La doctora Allende puntualizó en características sin duda relevantes de 100 pacientes que llegaron a la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de

Cancerología, en particular señaló que poco más de la mitad de la población (52 por ciento), en promedio 10 años menores que los hombres, con un ingreso promedio de 9 mil pesos mensuales, todos con cáncer, con COVID-19 y otras comorbilidades importantes, por ejemplo, 45 por ciento con tabaquismo y 21 por ciento con diabetes.

La sintomatología inició en estos pacientes 15 días de su hospitalización que fue en promedio de 8 días. En 92 por ciento de los casos el motivo de su consulta fue el manejo de síntomas y un 8 por ciento se encontraban proactivamente al final de la vida.

Entre los síntomas más importantes encontrados en estos cien pacientes destacó los siguientes:

- i. Disnea (falta de aire), 63 por ciento.
- ii. Dolor, 29 por ciento.
- iii. Ansiedad, 30 por ciento.
- iv. Delirium, 15 por ciento.
- v. Tos, 55 por ciento.
- vi. Fatiga, 31 por ciento.

En cuanto a su evolución 10 por ciento de los pacientes pidió ir a casa y se les apoyó con el traslado y el seguimiento dentro de su hogar, así como con las indicaciones para su atención por parte de sus familiares. 22

por ciento solicitó su alta a otras unidades de hospitalización como el Centro BANAMEX y 68 por ciento en el INCAN.

Algunas de las recomendaciones propuestas por la Doctora Allende para optimizar la atención médica y de cuidados paliativos ante COVID-19 consideró siguientes rubros:

- i. Establecer el estado actual del paciente y priorizar la atención sobre todo de los pacientes con dolor, disnea, agitación, cansancio, delirium y otros síntomas de descontrol.
- ii. Considerar derivar la atención médica a los servicios de primer nivel de atención de pacientes que su complejidad lo permita.
- iii. Abrir canales de comunicación alternos (teléfonos, videoconferencias, telemedicina, etc.).
- iv. Enfocar la capacidad del sistema sanitario a la atención de casos urgentes.

Esta continuidad asistencial repercute a nivel bioético, en la presentación de los principios; la autonomía es informar al paciente para que tome su mejor decisión, no es la decisión de los médicos, sino la de los pacientes y la función de los profesionales de la salud es el apoyo constante en esta toma de decisiones para que el sufrimiento no sea uno de los factores que afecte al paciente, a sus familiares y al personal de la salud.

Entre las conclusiones que plantea la doctora destacan:

- La pandemia de COVID-19 conlleva la obligación de los gobiernos de destinar la mayor cantidad de recursos posibles para atender las necesidades de salud.
- Oficializar los modelos tradicionales de cuidados paliativos y que ante pandemias requieren de la tecnología web para Teleconsultas y Teleseguimiento de casos y colegio de expertos para poder brindar el máximo tratamiento posible.
- Hace falta más personal capacitado y contratado para la integración del equipo multidisciplinario de cuidados paliativos.
- El INCAN requiere apoyo para tener un mejor modelo de atención virtual.

Dr. Jorge Alberto Ramos Guerrero

Jefe de servicios del Hospital General de Occidente

El doctor abordó uno de los temas sustantivos de los cuidados paliativos como lo es la atención pediátrica, contextualizándolos en el México del 2021, en la pandemia que hoy nos toca vivir. En esta presentación retomó las palabras del escritor Eduardo Galeano sobre la utopía pues consideró que es la respuesta a la pregunta de **sí los cuidados paliativos pediátricos en México son una realidad o una utopía:**

...ella está en el horizonte, yo me acerco dos pasos y ella se aleja otros dos pasos, camino 10 pasos y el horizonte se corre 10 pasos más allá, por mucho que yo camine nunca la alcanzaré, ¿para qué sirve la utopía?, para eso sirve para caminar.

Desde la Ley General de Salud, la Norma Oficial Mexicana, los reglamentos, los acuerdos hasta el Consejo Nacional de Salud hablan sobre el enfoque de cuidados paliativos como una obligación del Estado y sus instituciones, de la provisión y el derecho de las personas a recibirlos, pero las personas en edad pediátrica no están exentas de este derecho. Definió a los cuidados paliativos pediátricos como un enfoque activo de cuidado de niñas, niños y adolescentes con afecciones que limita su vida y la de sus familias, abarcando tanto elementos físicos (como los síntomas, el dolor, la náusea, el vómito, el delirio), emocionales, sociales, familiares y espirituales de sentido y propósito.

Los cuidados paliativos pediátricos se centran en aliviar el sufrimiento asociado a condiciones limitantes o amenazantes para la vida y mejorar la calidad de vida de las personas que experimentan estas situaciones, condiciones y enfermedades. El doctor Ramos Guerrero enfatizó que las niñas y niños que requieren de cuidados paliativos son diferentes a los adultos, y rompen muchos esquemas y paradigmas. A diferencia de las personas adultas, los pacientes pediátricos son más reducidos. Estimaciones al respecto sugieren que del global de pacientes que necesitan cuidados paliativos entre 6 y 8 por ciento son niñas, niños y/o adolescentes.

La población infantil tiene un diferente espectro de enfermedades y condiciones, rompiendo con los paradigmas, van desde la atención de los bebés recién nacidos con complicaciones alrededor del parto, hasta los lactantes con secuelas y alguna condición neurológica o de daño, escolares con cáncer, leucemias y adolescentes que también experimentan una enfermedad o con otras insuficiencias. En su opinión es indispensable darles rostro y nombre a las miradas de niñas y niños con cáncer, con insuficiencia renal, cardíaca o hepática, así como también a los que están en la espera de un tratamiento curativo como el trasplante o de una terapia sustitutiva.

Un gran espectro de condiciones tan diversas como los rostros que nos invita a la acción, pero con un abordaje integral y holístico que debe ser una prioridad. El centro de la atención es el paciente pediátrico dentro de su ecosistema familiar y de su comunidad, atendido por un equipo de especialistas interdisciplinario del área médica, de enfermería, psicología, trabajo social, tanatología y voluntariado que buscan acercar los cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida y disminuir el sufrimiento asociado a la enfermedad en cualquier etapa que se encuentren. Y este es otro paradigma que rompen los cuidados paliativos pediátricos porque no sólo comprenden la atención en la etapa terminal, que a veces es difícil definir en una niña, niño o adolescente, sino también extienden el cuidado de soporte, el cuidado paliativo, desde el diagnóstico y a las demás etapas de la enfermedad, incluso si hay opciones curativas.

Hay que planear cuidados avanzados, abordar el duelo, controlar los síntomas, cuidar los demás aspectos

socio espirituales, éticos y legales que hacen particular el cuidado de la población infantil. La realidad presente a nivel mundial llama a los gobiernos y a las instituciones para que eliminen las barreras que las y los niños enfrentan para acceder a los cuidados paliativos. Se estima que en el mundo más de 21 millones de niñas y niños se beneficiarían de los cuidados paliativos, de los cuales 8 millones requieren cuidados especializados. Además, en los países en vías de desarrollo como el nuestro, alrededor del 37 por ciento de la población infantil requieren de cuidados paliativos.

En cuanto al nivel de desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en México consideró que, a pesar de que hay evidencias de actividades de desarrollo y de capacidades, hace falta asegurar que los 16 mil menores de edad que mueren al año tengan acceso a los cuidados paliativos y a todos los elementos que los integran a fin de ofrecer un abordaje integral y universal de cuidados.

En esta parte de su exposición, hizo referencia a la crisis sanitaria que se enfrenta a nivel mundial desde finales de 2019 por el coronavirus SARS-CoV-2, el cual hasta el 17 de enero de 2021 había infectado a más de 42 mil menores de edad en México, de los cuales fallecieron 427. Cuando estas cifras se comparan con las proporciones alcanzadas en adultos, se puede concluir que la afectación en la población infantil es mínima. Sin embargo, también es innegable que la pandemia de COVID-19 ha afectado negativamente la provisión de cuidados paliativos pediátricos, en particular en el acceso a las quimioterapias y los medicamentos opioides. Las consultas y las valoraciones han disminuido, así como también

los espacios hospitalarios. Son precisamente los menores en condiciones más complejas y altamente vulnerables quienes se han visto más afectados.

El doctor Ramos reconoció el trabajo de todos los equipos de cuidados paliativos pediátricos en México, los cuales suman alrededor de 20 grupos. Todos ellos profesionales que ponen el corazón para ofrecer los cuidados paliativos pediátricos en institutos estatales y federales, localizados principalmente en el tercer nivel de atención. Hace falta, por lo tanto, llegar al primer nivel de atención y a los domicilios donde viven y se desarrollan los pacientes.

Recordó que en el *Simposio Cuidados Paliativos Pediátricos* organizado en octubre de 2019 por el senador Mancera se plateó una hoja de ruta de estrategias para asegurar que la atención paliativa pediátrica sea un derecho para todas y para todos los menores. Una asignatura, entre otras más, es la modificación de las leyes de los institutos de Seguridad Pública tanto del ISSSTE como del IMSS para que incorporen como parte de la atención que proporcionan a sus asegurados a los cuidados paliativos incluyendo los pediátricos. Es necesario educar y formar recursos humanos desde el pregrado hasta los estudios de posgrados, pero también educar a la sociedad para que sea compasiva.

Consideró que la investigación paliativa es necesaria para que los profesionales puedan llevar el conocimiento generado hasta la cama de las y los pacientes para hacer realidad el mejoramiento de su calidad de vida. Asimismo, es necesario etiquetar presupuestos

para cuidados paliativos a fin de asegurar el beneficio de la población a través de acceso a fármacos con dosis pediátricas, implementar e integrar una sólida red de cuidados paliativos pediátricos con un soporte, un sustento y un equipo observador que pueda seguir trabajando por el bien superior de la niña, el niño y del adolescente en nuestro país.

Dra. María Cristina González Salas **Psicóloga clínica del Hospital General de México**

En su exposición la doctora González abordó el tema de los cuidados paliativos que requiere el personal médico ante la situación de pandemia que se vive hoy en día. Consideró que los cuidados paliativos deben controlar los síntomas, aliviar el dolor, el sufrimiento y deben abordar todos los aspectos del ser humano, desde los síntomas hasta las emociones, no sólo no solo del paciente y la familia, sino también del personal de salud que día con día atiende a este tipo de pacientes.

La muerte digna involucra la planificación anticipada de los cuidados, en este sentido la *Asociación Internacional de Hospicio y Cuidados Paliativos* junto con la *Comisión The Lancet* propusieron una nueva definición de cuidados paliativos que incorpora a los cuidados holísticos entendidos como la colaboración y coordinación con la persona, familia, cuidadores y varias disciplinas profesionales. Y definen a los cuidados paliativos como “...los cuidados holísticos activos de personas de todas las edades con graves sufrimientos relacionados con la

salud debido a enfermedades graves y especialmente de aquellos cerca del final de la vida. El objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores”.⁶

Incluye no sólo a pacientes con enfermedades oncológicas, sino también a cualquier paciente independientemente de su diagnóstico, pronóstico, procedencia geográfica o nivel de ingreso. La nueva definición está centrada en el alivio al dolor y el sufrimiento.

Por su parte, las voluntades anticipadas son disposiciones que la persona decide en pleno uso de sus facultades mentales con relación a los cuidados médicos que desea o no recibir en caso de padecer una enfermedad terminal, un estado de sufrimiento irreversible o en estado de coma. Incluye los valores de la persona, su cultura y sus creencias religiosas. De acuerdo con *The Lancet* es necesario e importante hacer una identificación y prevención temprana, no solamente de enfermedades terminales, sino también de otro tipo de dolencias, entre ellas, las crónico-degenerativas. Habla también de los valores de la persona, de su cultura y de sus creencias religiosas. Cifras del segundo informe de gobierno de la Ciudad de México indican que durante 2019 hasta julio de 2020 se habían inscrito a voluntad anticipada 1, 977 personas de las cuales 894 los formatos fueron de instituciones de salud.

⁶ Fuente: Isabel Cristina González Salas, Webinar: presentación del libro *Muerte digna “Un Derecho humano que nos involucra a todas y todos”*, jueves 21 de enero 2021, Instituto Belisario Domínguez. Disponible en <http://bibliodigitalibd.senado.gob.mx/handle/123456789/5140>

Ante la interrogante de **¿Qué pasa en esta pandemia de COVID-19 con los cuidados paliativos?**, mencionó que ha sido un reto para todos los que trabajan en el área de salud, ya que los cuidados paliativos tienen como propósito proporcionar una atención con calidad y calidez, no solamente a los pacientes terminales, sino también a los enfermos de COVID-19, quienes presentan cuadros muy delicados que los llevan a fallecer rápidamente, pero no sólo hace referencia a los enfermos también a sus familiares que se han contagiado, a la estigmatización de esta enfermedad y de los pacientes que se han tratado ambulatoriamente porque no todos han requerido de hospitalización. El equipo de paliativistas ha tenido que establecer puentes de comunicación otras especialidades para el manejo del duelo y el acompañamiento a la familia.

Comentó que en varios artículos se hace referencia al tsunami del sufrimiento que acompaña a la presencia del SARS CoV-2, ¿Qué ha pasado con esto? El sufrimiento no sólo se ha dado a partir de un diagnóstico, de una enfermedad desconocida y de un tratamiento también desconocido, se ha dado también a partir del sufrimiento de pacientes graves con COVID-19, de los pacientes que han muerto en casa y de la atención que les ha proporcionado la familia, la mayoría de las veces sin el equipo de protección personal adecuado. La familia ha tenido que brindar el apoyo psicoemocional, por la discriminación y el estigma al contagio, sino también por la pérdida del familiar y el duelo del ser querido. Esto también incluye a los pacientes no enfermos de COVID-19, ya que por la reconversión de los hospitales los enfermos han tenido un acceso limitado a sus medicamentos para el control de los síntomas. De igual for-

ma se han presentado complicaciones o el desarrollo de nuevas comorbilidades, de tal manera que en este tsunami de sufrimiento se ha desarrollado el llamado cuidado tele paliativo (ver cuadro 1).

Cuadro 1. Tsunami del sufrimiento de un año y cuidados paliativos: SARS-COV-2

| | Objetivos de CP | Pacientes graves con COVID-19 | Enfermos no de COVID-19 | Profesionales de la salud |
|---|---|--|--|---|
| Contribución del equipo paliativista ante la crisis sanitaria por COVID-19 | Aliviar el sufrimiento | Sufrimiento | Por reconversión limitante en su atención médica | Hospitales reconvertidos y atención a domicilio |
| | Atención paliativa durante el aislamiento | Atención a la familia sin equipo personal adecuado | Complicaciones y desarrollo de nuevas comorbilidades | Comunicación de malas noticias y toma de decisiones rápidas |
| | Acompañamiento | Apoyo psicoemocional ante la estigmatización | Cuidado telepaliativo | Estrés. Jornadas extenuantes. Miedo a infectarse. Separación familiar |

Fuente: Isabel Cristina González Salas, Webinar: Presentación del libro *Muerte digna “Un Derecho humano que nos involucra a todas y todos”*, jueves 21 de enero 2021, Instituto Belisario Domínguez. <http://bibliodigitalibd.senado.gob.mx/handle/123456789/5140>

Durante la emergencia sanitaria se ha establecido una nueva modalidad de atención entre el paciente y el equipo de salud conocida como “Telepaliativo”, con tres modalidades: “Telesalud”, “Telesalud hospitalaria” y “Telesalud domiciliaria”, y en todas ellas se trabaja y se mantiene el contacto con el paciente y su familia (ver cuadro 2).

Cuadro 2. Cuidado paliativo ante la emergencia sanitaria por COVID-19

| | Telesalud | Telesalud hospitalaria | Telesalud domiciliaria |
|---|--|---|--|
| Cuidado Telepaliativo ante la crisis sanitaria por COVID-19: nueva normalidad entre el paciente y el equipo de salud | Servicios de telesalud para brindar cuidados paliativos de forma remota. | Visita virtual | Manejo de emociones ante el confinamiento, miedo |
| | Uso de teléfonos y tabletas para la atención clínica del paciente | Abordar las frustraciones de la familia sobre la tecnología | Monitoreo remoto de síntomas |
| | Monitoreo remoto de síntomas | Preparar a la familia sobre lo que va a ver | Disminución de la ansiedad |
| | Acompañamiento | Identificar al personal que atiende en la habitación | Acompañamiento |

Fuente: Isabel Cristina González Salas, Webinar: Presentación del libro *Muerte digna “Un Derecho humano que nos involucra a todas y todos”*, jueves 21 de enero 2021, Instituto Belisario Domínguez. <http://bibliodigitalibd.senado.gob.mx/handle/123456789/5140>

¿Qué pasa dentro de las salas hospitalarias?

Se realiza una visita virtual donde a través de una tableta digital se comunica al paciente con la familia, pero antes de establecer este enlace se llevan a cabo llamadas preparatorias con la familia donde se le informa sobre la situación en que se encuentra a su paciente y se identifica al personal que lo atiende. Estas visitas virtuales se han establecido con el propósito de que el paciente y la familia se sientan acompañados en este momento.

A través del uso de los celulares la unidad de salud domiciliaria también ha apoyado con el monitoreo remoto de la ansiedad, depresión y ataques de pánico, logrando tanto controlar y disminuir estos síntomas emocionales como brindar el acompañamiento que requiere el paciente.

¿Qué ha pasado con el equipo de salud?

A casi un año de que se declaró el estado de emergencia sanitaria por COVID-19, el personal de salud enfrenta una situación de gran estrés y fatiga física. Muchos de ellos han trabajado sin descanso, pero afectaciones emocionales como lo es el síndrome de fatiga por compasión que se ha desarrollado a partir del cuidado de otras personas con dolor emocional o dolor físico y que se considera como una dramatización secundaria o indirecta que afecta el estado emocional de los prestadores de los servicios de salud. Este síndrome se manifiesta a través de síntomas como problemas de trastorno de sueño, irritabilidad, ira, hipervigilancia, evitación,

ansiedad-depresión y miedo-culpa-deseesperanza. Otro síndrome que también han enfrentado es el *Bornout* con síntomas como el agotamiento emocional, despersonalización, baja realización personal, entre otros (cuadro 3).

Al mismo tiempo, se han presentado cambios en el entorno organizacional, ya que muchos hospitales se han reconvertido y el personal de salud ha tenido que hacer frente al trabajo en nuevas áreas y con nuevos equipos, por ejemplo, la atención telefónica o la telemedicina a domicilio y la toma de decisiones rápidas con jornadas de trabajo extenuantes.

En el Hospital General de México, donde ella trabaja, se han formado grupos de apoyo psicológico, de psicoterapia y de relajación para todo el personal de salud, a los residentes y estudiantes de medicina que están en este momento apoyando. El equipo de salud mental acude con cada uno de los servicios del hospital a brindar este apoyo. Entre las reacciones psicológicas más relevantes que se han presentado durante la pandemia tanto en la población general como en el personal de salud en particular, ha sido el miedo y/o temor que en algún momento han sentido hacia el contagio, a perder la salud por la infección, a contagiar a la familiar y/o separarse ella. Cabe recordar que muchos profesionales de la salud han tenido que separarse de sus familias para no infectarlas y han experimentado situaciones de ansiedad, sentimientos de soledad, insomnio y estrés. Puede empezar a haber una reducción del rendimiento laboral, incertidumbre, fatiga, trastornos psicósomáticos, y dentro de ellos destacó las afecciones físicas corporales,

por ejemplo, palpitations, tensiones, dolores de cabeza, problemas gastrointestinales, problemas para relajarse y frustración. Dentro de todo ello se ha cuidado que la depresión por esta situación no derive en intentos de suicidio.

En suma, las propuestas de apoyo psicológico durante la pandemia no sólo van dirigidas a pacientes, con enfermedades terminales, sino también a otras enfermedades crónicas como el pie diabético, enfermedades renales, EPOC, entre otras más. También han atendido al personal que se dedica a brindar cuidados paliativos. En esta epidemia todos sin excepción alguna, en todas las áreas de salud, nos hemos dedicado a brindar estos cuidados paliativos, a brindar esta atención, el acompañamiento y el cuidado. El equipo de salud cuando tiene que dar malas noticias debe prepararse, no nada más psicológicamente, sino también prepararse para ver la mejor manera de informar a los familiares y se les puede apoyar, acompañar en esta situación sin precedentes. Sobre este último punto, recordó que los cuidados paliativos incluyen la comunicación efectiva como uno de los elementos centrales. Esta comunicación efectiva en una nueva realidad de telemedicina, adaptada a una nueva situación que se vive con gran estrés. Una de las propuestas académicas que han surgido a raíz de la pandemia es el incorporar en la currícula universitaria de las carreras humanísticas materias en cuidados paliativos e institucionalizar los nuevos enfoques en el uso de la Telemedicina que hoy en día carece de instrumentos para llevarlas a cabo de manera formal dentro de las instituciones.

Dr. Ferdinand Recio Solano

Director general y representante legal del Centro Acrópolis

En su exposición el doctor señaló que la información disponible que describe la presentación clínica de pacientes que han dado positivos de COVID-19 es aún limitada. La mayoría hace referencia a pacientes hospitalizados con neumonía y a los atendidos en sus domicilios a quienes en su opinión no se les proporciona todo el apoyo que necesitan. En las últimas semanas en las cuales hemos tenido el mayor número de contagios nos damos cuenta de que conseguir oxígeno se convirtió en una situación muy difícil para las familias.

Ante el número extraordinario de casos que se presentaron en las unidades hospitalarias del Sistema Nacional de Salud durante 2020, lo inesperado y desconocido que fue el manejo y tratamiento de la enfermedad por COVID-19, no fue posible cumplir a plenitud con el derecho a la salud. Por ello, su propuesta se orienta mayormente a la atención psicoemocional y tanatológica para los pacientes con la enfermedad y sus familiares. En este punto de su exposición el doctor Ferdinand formuló las siguientes interrogantes, **¿Por qué se ha descuidado al equipo interdisciplinario de salud?, ¿Por qué no nos hemos percatado de que el personal de salud, ha trabajado hasta 24 horas en una guardia?** Trabajar con un equipo de bioseguridad que no es tarea fácil.

Otro de los cuestionamientos que planteó versa sobre **¿Qué se ha hecho con aquellos pacientes que se**

enviaron a su domicilio? y ¿En qué situaciones se da la comunicación entre el paciente y su familia? Al respecto, el doctor enfatizó que hay programas de atención integral, y que las necesidades de la institución se pueden cubrir y/o conseguir a través del grupo interdisciplinario de salud pública y privada.

Esto lleva a las acciones del área tanatológica, es decir, a la psicoeducación con respecto al diagnóstico y tratamiento disponible, aspectos que ya han sido abordados como reconoció el doctor Ferdinand Recio Solano. Otras de las interrogantes que formuló enfatiza en **¿Cuál es la crisis?** Esa escucha activa no solo es del paciente, sino también de una escucha activa de atención en crisis del personal de salud porque no cuenta con los recursos, porque no existe un presupuesto específico para cuidados paliativos, ni un área que realmente este dentro de la estructura para que pueda contar con un presupuesto y un personal perfectamente capacitado. Lo que implica prevenir, detectar y tratar síntomas de depresión, ansiedad, somatización, ideación suicida, insomnio, estrés y el burnout, es decir, el desgaste profesional del del paciente y sus familiares, y del personal de salud.

Hay que recordar que, si pretendemos que los pacientes tengan una vida digna, también hay que garantizar y proteger que el personal de salud tenga una vida digna, pues este personal es quien va a garantizar el tener una muerte digna.

Lo anterior lleva al manejo del duelo, a detectar las necesidades de la familia después del fallecimiento

del paciente, así como de los recursos de afrontamiento y del fomento a la comunicación entre los miembros de la unidad familiar. Si el personal de salud no sabe o no puede manejar las malas noticias no se está trabajando con humanismo. Y este aspecto es esencial para servir a quien se acerca a los profesionales de la salud para tener una atención de calidad. Hay que trabajar la aceptación, la adaptación y la resignificación ante la pérdida, pero no sólo de la salud, sino también del trabajo, del no poder abrazar a los seres queridos, a no tener la oportunidad de compartir con algunas personas a las que estimamos. Aunque también ello ha implicado que muchas personas no hayan querido cumplir con los protocolos de cuidado lo que disparó los contagios en este fin de año. Asimismo, implica el apoyo a la reintegración progresiva a las actividades cotidianas.

Las instituciones de salud no pueden trabajar si no tienen los recursos, es indispensable que cuenten con los medios financieros para la atención de los pacientes.

Hay miedo a la infección entre los familiares de los pacientes con COVID-19 y este temor afecta también al personal médico. Muchos de los cuales han fallecido y la enfermedad trascurre en el aislamiento casi total lo que complica más la situación. Todo el mundo pensaba que esta pandemia sería muy fácil de controlar, pero la realidad ha demostrado todo lo contrario. La pandemia de COVID-19 ha creado frustración, aburrimiento y el síndrome de la cabaña que implica, el cómo me comunico y el cómo transmito la información a las personas que no puedo saludar porque tengo miedo de infectarlas.

Para que se pueda cumplir con los cuidados paliativos es indispensable que todos los hospitales del Sistema Nacional de Salud cuenten en su estructura orgánica con un área específica sobre cuidados paliativos, con presupuesto específico y personal capacitado para hacer realidad el derecho a la salud de todas y todos los mexicanos. El año 2020 nos demostró la importancia que tienen los cuidados paliativos para mitigar el dolor físico, social, mental y espiritual, así como el aprender la autoprotección de la salud, cumpliendo los protocolos marcados por la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud, difundiéndolos por todos los medios, y cumpliendo con el ejemplo el personal de salud.

Comentarios finales

Uno de los aspectos centrales abordado por las y los especialistas invitados a la presentación en línea del libro de *Muerte Digna: Un derecho humano que nos involucra a todas y todos* es la relevancia que han tenido los cuidados paliativos durante la actual pandemia provocada por el Covid-19. En una situación inicialmente muy caótica por el desconocimiento del virus, la incertidumbre de la evolución de una enfermedad nueva y de su tratamiento, los cuidados paliativos han sido un elemento central para brindar atención médica y soporte, acompañamiento, apoyo y consuelo a pacientes, familiares, y a las y los profesionales de la salud que los atienden.

La pandemia modificó las dinámicas de trabajo y súbitamente la infraestructura y el personal de salud se tuvo que adaptar a una situación desconocida y redoblar esfuerzos para poder atender no sólo a las y los pacientes con distintas patologías que estaban en proceso de cuidados paliativos, sino también a una cantidad cada vez mayor de personas afectadas gravemente por la pandemia que también requieren de cuidados paliativos por encontrarse al final de sus días a causa de la infección del coronavirus, las cuales están falleciendo en condiciones de aislamiento social y familiar.

La magnitud de la crisis sanitaria que ha vivido México a causa de la pandemia se puede ilustrar a través de las cifras oficiales estimadas de COVID-19 que suman 2.3 millones los casos positivos y las defunciones en poco más de 211 mil al corte del 8 de marzo de 2021.

En palabras de las y los profesionales de la salud que intervinieron en la presentación del libro, la situación que se ha vivido en México durante el último año ha sido como un “tsunami” y todo ha quedado supeditado a la pandemia. En este contexto de muerte y sufrimiento por la pérdida de miles de vidas humanas y afectaciones a la salud de la población “...los cuidados paliativos han sido tan necesarios como los ventiladores mecánicos, los fluidos intravenosos o antipiréticos”.

*“Los cuidados paliativos y la pandemia de COVID-19.
Una visión de las y los expertos”*

Autores:

**Irma Kánter Coronel
Cornelio Martínez López**

Diseño Editorial: Denise Velázquez Mora

Cómo citar este documento

Kánter Coronel, Irma y Martínez López, Cornelio. (2021). Los cuidados paliativos y la pandemia de COVID-19. Una visión de las y los expertos, *Temas de la Agenda*, 22. Instituto Belisario Domínguez del Senado de la República, 18p.

El Instituto Belisario Domínguez es un órgano especializado encargado de realizar investigaciones estratégicas sobre el desarrollo nacional, estudios derivados de la agenda legislativa y análisis de la coyuntura en campos correspondientes a los ámbitos de competencia del Senado con el fin de contribuir a la deliberación y la toma de decisiones legislativas, así como de apoyar el ejercicio de sus facultades de supervisión y control, de definición del proyecto nacional y de promoción de la cultura cívica y ciudadana

Las opiniones expresadas en este documento son de exclusiva responsabilidad de las y los autores y no reflejan, necesariamente, los puntos de vista del Insituto Belisario Domínguez o del Senado de la República.

La serie Temas de la Agenda es un trabajo Académico cuyo objetivo es apoyar el trabajo parlamentario. Este documento puede ser consultado en <http://bibliotecadigitalibd.senado.gob.mx>

Donceles 14, Centro Histórico,
C.P. 06020. Alcaldía Cuauhtémoc,
Ciudad de México

 @IBDSenado  IBDSenado  www.senado.gob.mx/ibd/