



# MUERTE DIGNA

Un derecho humano que nos involucra a todas y todos

**SEN. MIGUEL ÁNGEL MANCERA ESPINOSA**  
COORDINADOR



SENADO DE LA REPÚBLICA  
INSTITUTO BELISARIO DOMÍNGUEZ



# MUERTE **DIGNA**

Un **derecho humano** que nos involucra a todas y todos

Sen. Miguel Ángel Mancera Espinosa  
Coordinador



**MUERTE DIGNA.** Un derecho humano que nos involucra a todas y todos

ISBN: 978-607-8620-34-0

Primera edición: octubre de 2020

D.R. ©

INSTITUTO BELISARIO DOMÍNGUEZ,  
SENADO DE LA REPÚBLICA

Donceles 14, Colonia Centro, Alcaldía Cuauhtémoc  
06020, Ciudad de México.

Sen. Miguel Ángel Mancera Espinosa  
Coordinador de la publicación

Tanatólogo Ferdinard Recio Solano  
Asesor de contenido

Autorías

Dr. Roberto Bernal Gómez  
Dr. Juan García Moreno  
Dr. Ariosto Coutiño Niño  
Dr. Rafael Castro Román  
Dr. Bernardo Villa Cornejo  
Dra. Silvia Allende Pérez  
Dr. Rodolfo Lehmann Mendoza  
Dra. María de los Ángeles Yáñez Acosta  
Dr. Jorge Alberto Ramos Guerrero  
Dra. Luz Adriana Templos Esteban  
Lic. Verónica Beatriz Juárez Piña  
Dr. Gilberto Felipe Vázquez de Anda  
Dra. María Isabel Cristina González Salas  
Dr. Alejandro Quiroz Hernández  
Dr. Roberto Arzaba Ramos  
Dr. Antonio Cerritos

Equipo de asesores  
Grupo Parlamentario PRD  
Gustavo Gamaliel Martínez Pacheco  
Ricardo Ríos Garza  
Alejandra Gutiérrez Becerril  
Joaquín Balancán Aguirre  
María Fernanda Aguilar Hernández  
Karen Andrea Morales García  
Pablo Alejandro Salazar Parra  
Alexandra Valencia Enríquez  
Johanna Cuevas Damián

Participación Legislativa

Sen. Miguel Ángel Mancera Espinosa  
Sen. Mauricio Kuri González  
Sen. Patricia Mercado Castro  
Sen. Nancy de la Sierra Arámburo  
Sen. Nuvia Mayorga Delgado (en representación  
del Sen. Miguel Ángel Osorio Chong)

Cuidado de la edición

Cornelio Martínez López  
Gustavo Gamaliel Martínez Pacheco  
Irma Kánter Coronel  
Alejandra Gutiérrez Becerril  
Elizabeth Romero García  
Joaquín Balancán Aguirre  
Sonia Galindo Sánchez  
María Fernanda Aguilar Hernández

## DISTRIBUCIÓN GRATUITA

Las opiniones expresadas por las y los autores de esta obra, no necesariamente reflejan la postura del Instituto Belisario Domínguez del Senado de la República.

Crestomatía/Imagen: <http://bit.do/fbcVt>

# MUERTE **DIGNA**

Un **derecho humano** que nos involucra a todas y todos

Sen. Miguel Ángel Mancera Espinosa  
Coordinador



SENADO DE LA REPÚBLICA  
INSTITUTO BELISARIO DOMÍNGUEZ

Senador Miguel Ángel Osorio Chong  
Presidente

Rodrigo Ávila Barreiro  
Secretario Técnico

Martha Patricia Patiño Fierro  
Directora General de Difusión y Publicaciones

## AGRADECIMIENTOS

- **Dip. Verónica Juárez Piña**, Coordinadora del Grupo Parlamentario del PRD en la Cámara de Diputados.
- **Dr. Markus Gottsbacher**, Coordinador de Proyecto de la Oficina de las Naciones Unidas Contra la Droga y el Delito (UNODC).
- **Dr. Roberto Bernal Gómez**, Secretario de Salud de Coahuila.
- **Dr. Juan García Moreno**, Director Técnico del Consejo de Salubridad General y la Junta Directiva.
- **Dr. Ariosto Coutiño Niño**, Director de Atención Médica de la Secretaría de Salud del Estado de Chiapas. Representante personal del Dr. José Manuel Cruz Castellanos Secretario de Salud del Estado de Chiapas.
- **Dr. Rafael Castro Román**, Vocal de Salud Mental en la Asociación Mexicana de Hospitales.
- **Dr. Bernardo Villa Cornejo**, Jefe del Departamento de Cuidados Paliativos de la Secretaría de Salud Federal.
- **Dra. Silvia Allende Pérez**, Jefa del Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología.
- **Dr. Rodolfo Lehmann Mendoza**, Subdirector de Servicios de Salud de PEMEX.
- **Dra. María de los Ángeles Yáñez Acosta**, Directora Ejecutiva de la Asociación Mexicana de Instituciones de Seguros.
- **Dr. Jorge Alberto Ramos Guerrero**, Subdirector de Prevención y Protección a la Salud y encargado de la estrategia Paliativissste del Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2019.
- **Dra. Luz Adriana Templos Esteban**, Titular del Área de Alta Especialidad en Medicina Paliativa UNAM, sede Hospital General Dr. Manuel Gea González.
- **Dr. Gilberto Vázquez de Anda**, Tesorero de la Academia Nacional de Medicina en México.
- **Dra. María Isabel Cristina González Salas**, Psicóloga Clínica.
- **Dr. Alejandro Quiroz Hernández**, Jefe de Departamento en la Subdirección de Prevención y Protección a la Salud del ISSSTE.
- **Dr. Roberto Arzaba Ramos**, Director de Acceso y Asuntos Públicos, Grünenthal de México, S.A. de C.V.
- **Dr. Antonio Cerritos**, Coordinador Médico en la Subdirección de Prevención y Protección a la Salud del ISSSTE.

- **Dra. Cecilia Palacio Ávila**, responsable estatal de Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos de Tlaxcala en la Secretaría de Salud de la CDMX.
- **Dr. Jorge González Olvera**, Director General de la Comisión Nacional contra las Adicciones (CONADIC) en representación del Dr. Gady Zabicky Sirot, Comisionado Nacional.
- **Mtra. Diana Tejadilla Orozco**, en representación del Dr. Juan Manuel Quijada Gaitán, Director General de los Servicios de Atención Psiquiátrica, próximo comisionado nacional de Salud Mental y Adicciones, CONASAMA.
- **Dra. Elizabeth Araceli Arteaga Labra**, en representación del Dr. Rodolfo Lehmann Mendoza, Subdirector de Servicios de Salud de PEMEX.
- **Dra. Iliana Cortés**, médica en el área normativa del Departamento de Cuidados Paliativos de la Dirección General de Calidad y Educación en Salud, de la Secretaría de Salud Federal.
- **Dra. Celina Castañeda de la Lanza**, Coordinadora de Voluntades Anticipadas y Programa de Medicina y Cuidados Paliativos ISS, EDO-MEX.
- **Dra. Emma Verástegui Avilés**, Coordinadora de Investigación del Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología (INCAN).

Por su colaboración y participación para la elaboración del presente libro.

## CONTENIDO

<b>PRESENTACIÓN</b>	<b>11</b>
<b>PRÓLOGO</b>	<b>13</b>
<b>CAPÍTULO I.</b>	<b>17</b>
<b>SEMINARIO “SITUACIÓN Y DESAFÍOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS MULTIDISCIPLINARIOS EN EL MARCO DE LA REFORMA CONSTITUCIONAL”</b>	
Mensaje de Bienvenida del Senador Miguel Ángel Mancera Espinosa	19
<b>Inauguración del Foro</b>	<b>22</b>
Mensaje de Bienvenida del Senador Mauricio Kuri González	23
Mensaje de Bienvenida de la Senadora Patricia Mercado Castro	25
Mensaje de Bienvenida de la Senadora Nancy de la Sierra Arámburo	28
Mensaje de Bienvenida de la Senadora Nuvia Mayorga Delgado en representación del Senador Miguel Ángel Osorio Chong, Presidente del Instituto Belisario Domínguez	30
<b>MESA 1. Situación Actual y Retos de los Cuidados Paliativos</b>	<b>33</b>
<b>Dr. Roberto Bernal Gómez</b>	<b>34</b>
Panorama general del trabajo de Cuidados Paliativos en Coahuila	
<b>Dr. Juan García Moreno</b>	<b>42</b>
Antecedentes en México y en el mundo sobre los Cuidados Paliativos	
<b>Dr. Ariosto Coutiño Niño</b>	<b>50</b>
Chiapas, el impulso de la medicina herbolaria como apoyo del tratamiento paliativo	
<b>Dr. Rafael Castro Román</b>	<b>55</b>
Comparativa del desarrollo práctico y legal de México con países europeos	
<b>Dr. Bernardo Villa Cornejo</b>	<b>61</b>
Oferta y Demanda de Cuidados Paliativos en nuestro país	



<b>MESA 2. Desafíos Operativos y presupuestales de los Cuidados Paliativos</b>	<b>65</b>
<b>Dra. Silvia Allende Pérez</b>	<b>67</b>
Desafíos operativos y financieros para la regulación de los Cuidados Paliativos multidisciplinares	
Dr. Rodolfo Lehmann Mendoza	76
Desafíos operativos y financieros	
<b>Dra. María de los Ángeles Yáñez Acosta</b>	<b>82</b>
Perspectiva de las aseguradoras en México	
Dr. Jorge Alberto Ramos Guerrero	90
El especial cuidado para niñas, niños y adolescentes	
<b>Dra. Luz Adriana Templos Esteban</b>	<b>97</b>
Situación actual del desarrollo de Cuidados Paliativos	
<b>MESA 3. Retos Legislativos y Regulatorios</b>	<b>103</b>
<b>Lic. Verónica Beatriz Juárez Piña</b>	<b>104</b>
Marco jurídico para la regulación de Cuidados Paliativos	
Dr. Gilberto Felipe Vázquez de Anda	110
Primeras prácticas en México sobre Cuidados Paliativos	
Dra. María Isabel Cristina González Salas	116
Cuidados para los prestadores de salud y la implementación de nuevas medicinas	
Dr. Alejandro Quiroz Hernández	121
Acciones para encausar los Cuidados Paliativos	
Dr. Roberto Arzaba Ramos	129
Restricciones jurídicas sobre medicamentos controlados	
Dr. Antonio Cerritos	133
Dolor y sufrimiento espiritual	
<b>Comentarios Finales</b>	<b>137</b>

## **CAPÍTULO II.**

141

**CONVERSATORIO DE CUIDADOS PALIATIVOS MULTIDISCIPLINARIOS  
19 POLÍTICAS PÚBLICAS GENERADAS CON EXPERTOS**

## **CAPÍTULO III.**

147

**ACCESO A SUSTANCIAS CONTROLADAS PARA FINES MÉDICOS:**

**ACCESO SIN EXCESO. OFICINA DE LAS NACIONES UNIDAS CONTRA LA DROGA  
Y EL DELITO (UNODC). OFICINA DE ENLACE Y PARTENARIADO EN MÉXICO**



## PRESENTACIÓN

El presente documento reúne la opinión de especialistas, expertas, expertos y legisladores expresadas durante el 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. Las aportaciones abarcan aspectos de la regulación e implementación del Sistema Nacional de Salud en las instituciones de las entidades federativas, así como las adecuaciones a la Ley General de Salud que habrán de regir en nuestro país.

Esta memoria integra las ponencias de las mesas de trabajo, además de información oportuna que tiene por objeto apoyar la discusión legislativa en la materia y permitir una mayor difusión sobre los Cuidados Paliativos.

### CUIDADOS PALIATIVOS ¿QUÉ SON?

Los Cuidados Paliativos tienen como finalidad fundamental aliviar el sufrimiento y el mejoramiento de la calidad de vida del enfermo. La Organización Mundial de la Salud (OMS)<sup>1</sup> define los Cuidados Paliativos como “la especialidad de enfoque multidisciplinario que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo”.

### IMPORTANCIA DE LOS Cuidados Paliativos EN ENFERMOS TERMINALES

Los Cuidados Paliativos deben ser atendidos como especialidad de sensibilización ya que son procesos que se interrelacionan y no deben separarse. Garantizar su disponibilidad, precisa la formación académica y la capacitación de los profesionales a todos los niveles de salud que permitan la aplicación oportuna, de forma que el doliente no sólo sea protegido en el plano de la existencia biológica, sino en todos los aspectos que de ella se derivan.

Focalizar la atención en identificar, aliviar el dolor y otros síntomas de la afección, da pie a la atención médica activa e integral, destinada a satisfacer las necesidades físicas, psicológicas, emocionales, espirituales y sociales del paciente, así como de su familia.

<sup>1</sup> **Fuente:** Organización Mundial de la Salud (OMS). Recuperado de: <http://bit.do/faTJZ>

Su difusión acertada ayudaría en cualquier etapa de la enfermedad, modificando los patrones del uso actual dirigido a cuidados al final de la vida que se proporcionan de forma tardía, cuando el avance del padecimiento ya no lo hace idóneo, o simplemente el paciente ya no las desea.

En nuestro país, para cubrir los requerimientos mínimos se debe contar con un modelo eficiente de atención que precisa del financiamiento suficiente del Estado, así como fomentar la formación académica en esa especialidad en las instituciones educativas, la capacitación y especialización del personal de salud, lo cual implica realizar las previsiones oportunas que permitan contar con el personal capacitado necesario para brindar la atención necesaria a la población que lo requiera.

Según datos (2017) del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI)<sup>2</sup> una de las causas principales de muerte en la población mexicana son las enfermedades crónico-degenerativas. Es por ello que los Cuidados Paliativos se vuelven relevantes ante los padecimientos que deterioran la salud de los pacientes. Esa situación hace imperiosa la necesidad de diseñar clínicas atendidas por especialistas para cubrir los requerimientos de quienes padecen una enfermedad terminal.

Todas las personas tenemos la preeminencia de recibir atención adecuada al final de la vida. La negativa de la prestación del servicio médico a una persona con enfermedad terminal atenta contra su derecho a la salud. Buscar alternativas para el debido ejercicio de ese derecho implica asumir un reto que, por su dimensión y relevancia, exige la intervención -articulada-, de las diferentes instancias del Estado mexicano.

Al participar en la organización de este seminario, el Instituto Belisario Domínguez se propone aportar insumos que permitan actualizar la legislación vigente y apoyar el proceso posterior de la reforma constitucional aprobada en el Senado de la República y turnada a la Cámara de Diputados para seguir su cauce legislativo.

Instituto Belisario Domínguez

---

<sup>2</sup> **Fuente:** Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). Recuperado de: <http://bit.do/fbcvC>

## PRÓLOGO

Senador Miguel Ángel Mancera Espinosa

Todas y todos tenemos derecho a una vida digna y también a una muerte digna.

A pesar de ello, en nuestro país, el acceso a los servicios de Cuidados Paliativos y de medicamentos esenciales para el tratamiento del dolor es muy limitado.

Un reporte de *The Economist*<sup>3</sup> sobre Cuidados Paliativos, ubicó a nuestro país, en una muestra de 40 naciones, en el lugar 25 en materia de disponibilidad, 37 en calidad de servicios y 39 en materia de costos en relación con este tema.

Por ello, la aplicación de los Cuidados Paliativos para el ejercicio del derecho a la Muerte Digna debe ser tratada como un tema de salud pública, es decir, debe existir un marco legal que establezca las categorías, lineamientos, competencias e instituciones obligadas para la aplicación de este tipo de atención.

Bajo esta premisa, desde diversas responsabilidades, he impulsado la inclusión de este concepto para que todas y todos podamos disfrutarlo.

En este sentido, como Jefe de Gobierno de la Ciudad de México, en el marco de la redacción de la primera Constitución Política de la Ciudad de México, impulsamos que la Asamblea Constituyente incluyera en el texto el derecho a la Muerte Digna, a través del deber de las autoridades de la entidad de proteger del dolor, tranquilizar al enfermo para evitar su agonía, mantener su calidad de vida, y sin fijar la fecha de la muerte a través de medidas psiquiátricas, psíquicas, sociales capaces de dotar de calidad corporal, mental y espiritual.

De esta forma, el artículo 6, inciso A, numeral 2 de la Constitución Política de la Ciudad de México, establece:

*“Artículo 6. Ciudad de libertades y derechos.*

*A. Derecho a la autodeterminación personal.*

*1...*

<sup>3</sup> “Control del Cáncer, Acceso y Desigualdad en América Latina: Una historia de luces y sombras”, *The Economist*, (2017). Recuperado de: [https://eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/images/Cancer\\_control\\_access\\_and\\_inequality\\_in\\_Latin\\_America\\_SPANISH.pdf](https://eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/images/Cancer_control_access_and_inequality_in_Latin_America_SPANISH.pdf)

*2. Este derecho humano fundamental deberá posibilitar que todas las personas puedan ejercer plenamente sus capacidades para vivir con dignidad. La vida digna contiene implícitamente el derecho a una muerte digna.”*

Hoy, las y los habitantes de la Ciudad de México, gozan de este derecho y tienen la libertad, en caso de tener una enfermedad crónico-degenerativa o paralizante, de solicitar en cualquier servicio de salud pública de la Ciudad de México un tratamiento que impida vivir su enfermedad con dolor.

En 2018, cuando asumí la responsabilidad de Senador de la República, impulsé una iniciativa para modificar el párrafo cuarto del Artículo 4º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, a fin de incorporar la Muerte Digna a través de los Cuidados Paliativos multidisciplinarios.

Con ello iniciamos un proceso de debate, en este Senado, sobre la importancia de garantizar que las acciones en materia de salud tuvieran como meta lograr una mayor calidad de vida e integración de las personas en sus entornos.

Lo anterior, siguiendo lo señalado en el Artículo 1º de la Constitución que establece que todas las personas gozan de los derechos humanos, y uno de ellos es la autodeterminación personal que consiste en ejercer capacidades para vivir con dignidad.

En la iniciativa, incorporamos al debate el concepto de Muerte Digna, el cual ha sido abordado en el ámbito doctrinario y si bien no existe alguna convención o norma que lo defina, parece haber consenso en que se refiere al buen morir.

En este sentido, la Muerte Digna a través de los Cuidados Paliativos comprende tratamientos, medidas de prevención de síntomas, con distintas aplicaciones de las ramas científicas de la medicina, cuyo objeto sea resolver los problemas emocionales, sociales, prácticos e incluso espirituales del paciente asegurándole hasta el final una mejor calidad de vida.

De esta forma, salvo el concepto de Muerte Digna, las anteriores consideraciones sobre la importancia de los Cuidados Paliativos fueron integradas al texto constitucional en el Senado de la República el 1 de julio de 2019. Ahora, siguiendo el proceso señalado en los artículos 72 y 135 de la Carta Magna, toca a la Cámara de Diputados y posteriormente a la mayoría de los congresos de las entidades federativas, aprobar su incorporación al texto constitucional.

Así, gracias al debate y acompañamiento de los diversos Grupos Parlamentarios en el Senado de la República, iniciamos una serie de eventos con

expertas y expertos en la materia, para contar con elementos técnicos de cara al proceso de reforma a las leyes secundarias que habrán de normar la disposición constitucional.

De esa forma, en agosto de 2019, realizamos el *Seminario sobre Cuidados Paliativos a la luz de la reforma constitucional*, donde contamos con elementos de primera mano sobre el estado del arte, las condiciones materiales y humanas de los Cuidados Paliativos en México.

En este seminario, el primero en su tipo en el Senado de la República, se dio cuenta de la existencia de algunos esfuerzos exitosos para mejorar la atención para las personas que requieren Cuidados Paliativos.

Sin embargo, ha quedado clara la necesidad de una mayor coordinación entre las instituciones y sectores relacionados con los Cuidados Paliativos. Hoy 79% de las personas que no reciben atención paliativa y las que lo reciben están concentradas en centros urbanos grandes. El sector rural en general no cuenta con acceso alguno a cuidados de este tipo.

Gracias al intercambio de experiencias, podemos afirmar que es necesario que la legislación dé cuenta de los distintos elementos y niveles de Cuidados Paliativos, a fin de entender y mejorar el esquema nacional para los Cuidados Paliativos domiciliarios.

Por ello, uno de los mayores retos para la instrumentación de los Cuidados Paliativos para todas las personas que lo necesitan, es contar con médicos y personal capacitado para hacerlo.

Asimismo, se dio cuenta de la necesidad de regular el acceso a los medicamentos para los Cuidados Paliativos; actualmente, los costos son muy altos y las cantidades muy bajas, por lo que se dificulta el acceso y con ello el tipo de tratamiento que debe darse a pacientes con determinados padecimientos.

Por lo anterior, el presente texto, tiene como objetivo dejar testimonio de este evento, de la evidencia científica y empírica que las y los expertos compartieron y también ser una modesta contribución a la bibliografía y estado del arte sobre los Cuidados Paliativos en México.

De esta forma, el libro se organiza en tres capítulos. El primero “Situación y desafíos de los Cuidados Paliativos multidisciplinarios en el marco de la reforma constitucional” incluye las intervenciones de las y los senadores de los diversos grupos parlamentarios en el acto inaugural del mismo, así como las relatorías de las intervenciones de las y los panelistas.

Por su parte, el capítulo II “Conversatorio de Cuidados Paliativos Multidisciplinarios” presenta las propuestas de política pública realizadas por



expertas y expertos de instituciones del Sistema Nacional de Salud y organizaciones nacionales e internacionales en Cuidados Paliativos.

Con este documento se da cuenta puntual de las diversas particularidades de la implementación de los Cuidados Paliativos Multidisciplinarios tales como la perspectiva financiera, la necesidad de la creación de redes interinstitucionales, encabezadas por un sistema de Atención Paliativa Integral y que comprendan un Modelo Nacional de Atención Paliativa, así como de estrategias para garantizar la formación integral y el acceso a medicamentos, entre muchas otras.

Finalmente, el capítulo III “Acceso a sustancias controladas para fines médicos: Acceso sin exceso. Oficina de las Naciones Unidas Contra la Droga y el Delito. Oficina de Enlace y Partenariado en México”, se presentan los resultados de un estudio demoscópico realizado por esta agencia internacional sobre el acceso a sustancias controladas para fines médicos, la infraestructura y el personal destinado a los Cuidados Paliativos.

El libro contiene aportaciones recientes de la academia y de la práctica médica en nuestro país sobre Cuidados Paliativos, por lo que se convierte en una herramienta de consulta y un testimonio del progreso en cuanto a tratamiento del dolor. Tiene como fin impulsar una mayor difusión sobre lo que representan los Cuidados Paliativos y el concepto Muerte Digna, el cual es un derecho que tenemos todas y todos.

# Capítulo I

## Seminario “Situación y desafíos de los Cuidados Paliativos multidiscplinarios en el marco de la reforma constitucional”

**SEMINARIO**  
**SITUACIÓN Y DESAFÍOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS MULTIDISCIPLINARIOS, EN EL MARCO DE LA REFORMA CONSTITUCIONAL.**

**INVITAN**  
Senador Miguel Ángel Mancera Espinosa y el Honorable Encarcelado Democrático del Senado de la República.

**22 de agosto**

**Horario:** 08:00 a 15:00 hrs.  
**Lugar:** Sala de la Legislación, Senado de la República, Avenida 14, Ciudad de Guatemala.  
**Email:** [seminario@senado.gub.gt](mailto:seminario@senado.gub.gt)

**PROGRAMA**  
8:00 a 8:30 am: Registro y Bienvenida  
8:30 a 9:00 am: Bienvenida y Presentación  
9:00 a 10:00 am: Sesión de Trabajo  
10:00 a 10:30 am: Sesión de Trabajo  
10:30 a 11:00 am: Sesión de Trabajo  
11:00 a 11:30 am: Sesión de Trabajo  
11:30 a 12:00 pm: Sesión de Trabajo  
12:00 a 12:30 pm: Sesión de Trabajo  
12:30 a 13:00 pm: Sesión de Trabajo  
13:00 a 13:30 pm: Sesión de Trabajo  
13:30 a 14:00 pm: Sesión de Trabajo  
14:00 a 14:30 pm: Sesión de Trabajo  
14:30 a 15:00 pm: Sesión de Trabajo

**RSB**  
Senado de la República  
Senado de la República  
Senado de la República  
Senado de la República

**SEMINARIO**  
**SITUACIÓN Y DESAFÍOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS MULTIDISCIPLINARIOS, EN EL MARCO DE LA REFORMA CONSTITUCIONAL.**

**INVITAN**  
Senador Miguel Ángel Mancera Espinosa y el Honorable Encarcelado Democrático del Senado de la República.

**22 de agosto**

**Horario:** 08:00 a 15:00 hrs.  
**Lugar:** Sala de la Legislación, Senado de la República, Avenida 14, Ciudad de Guatemala.  
**Email:** [seminario@senado.gub.gt](mailto:seminario@senado.gub.gt)

**PROGRAMA**  
8:00 a 8:30 am: Registro y Bienvenida  
8:30 a 9:00 am: Bienvenida y Presentación  
9:00 a 10:00 am: Sesión de Trabajo  
10:00 a 10:30 am: Sesión de Trabajo  
10:30 a 11:00 am: Sesión de Trabajo  
11:00 a 11:30 am: Sesión de Trabajo  
11:30 a 12:00 pm: Sesión de Trabajo  
12:00 a 12:30 pm: Sesión de Trabajo  
12:30 a 13:00 pm: Sesión de Trabajo  
13:00 a 13:30 pm: Sesión de Trabajo  
13:30 a 14:00 pm: Sesión de Trabajo  
14:00 a 14:30 pm: Sesión de Trabajo  
14:30 a 15:00 pm: Sesión de Trabajo

**RSB**  
Senado de la República  
Senado de la República  
Senado de la República  
Senado de la República

**SEMINARIO**  
**SITUACIÓN Y DESAFÍOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS MULTIDISCIPLINARIOS, EN EL MARCO DE LA REFORMA CONSTITUCIONAL.**

**INVITAN**  
Senador Miguel Ángel Mancera Espinosa y el Honorable Encarcelado Democrático del Senado de la República.

**22 de agosto**

**Horario:** 08:00 a 15:00 hrs.  
**Lugar:** Sala de la Legislación, Senado de la República, Avenida 14, Ciudad de Guatemala.  
**Email:** [seminario@senado.gub.gt](mailto:seminario@senado.gub.gt)

**PROGRAMA**  
8:00 a 8:30 am: Registro y Bienvenida  
8:30 a 9:00 am: Bienvenida y Presentación  
9:00 a 10:00 am: Sesión de Trabajo  
10:00 a 10:30 am: Sesión de Trabajo  
10:30 a 11:00 am: Sesión de Trabajo  
11:00 a 11:30 am: Sesión de Trabajo  
11:30 a 12:00 pm: Sesión de Trabajo  
12:00 a 12:30 pm: Sesión de Trabajo  
12:30 a 13:00 pm: Sesión de Trabajo  
13:00 a 13:30 pm: Sesión de Trabajo  
13:30 a 14:00 pm: Sesión de Trabajo  
14:00 a 14:30 pm: Sesión de Trabajo  
14:30 a 15:00 pm: Sesión de Trabajo

**RSB**  
Senado de la República  
Senado de la República  
Senado de la República  
Senado de la República



MENSAJE DE BIENVENIDA DEL SENADOR

Miguel Ángel Mancera Espinosa

COORDINADOR DEL GRUPO PARLAMENTARIO DEL PARTIDO  
DE LA REVOLUCIÓN DEMOCRÁTICA

La convocatoria que nos reunió no tiene otra finalidad que nutrir en un ejercicio de los que ahora se están llevando a cabo, en la modalidad de Parlamento Abierto. Se trata de escuchar a las y los expertos y así aterrizar esta reforma que ha sido aprobada en el Senado de la República y que está pendiente también para que siga el mismo rumbo en la Cámara de Diputados. El reto es cómo podemos implementar el artículo 4º constitucional en su legislación secundaria.

El trabajo que se realizó aquí, en el Senado de la República, fue muy productivo: aprobar una reforma constitucional por unanimidad no es sencillo, salvo que se trate de un tema en el que todo mundo se identifique como fue en este caso.

Es muy importante que nosotros podamos realizar un buen trabajo para las leyes secundarias, a fin de que esta reforma constitucional no se quede solo en una buena intención o en una aspiración más del pueblo de México, sino que se implemente.

¿Cómo es que ahora se va a poder trabajar? ¿Qué significa este concepto de muerte digna? ¿A qué se refiere cuando hablamos de esta tarea del buen morir? No estamos hablando de una muerte rápida, como se ha dicho, ni una aceleración del proceso, tampoco de eutanasia. Se ha logrado en este consenso aclarar y establecer que cuando nos referimos a los Cuidados Paliativos estamos hablando de tratamientos, de medidas, de prevención en síntomas, de distintas aplicaciones de ramas científicas que buscan, precisamente, con el derecho, la psicología, la medicina y el tratamiento de problemas emocionales, aliviar el dolor, el dolor que es una realidad.

Y que muchos de los que estamos aquí seguramente hemos tenido algún familiar cercano, algún amigo, que en la última etapa de su vida sufrió. Cuando sufre el paciente sufre su entorno también; sufre la familia. Es muy importante que se señale como una obligación del Estado mexicano aliviar ese dolor.

Porque el mandato constitucional es claro para que se tenga una vida digna, más allá del debate de si entonces tenemos que decir que hasta el último momento es vida y debe ser digna o como lo sostenemos nosotros, ha-

blamos de muerte digna, lo importante es que esa dignidad no se pierda en ningún momento del trayecto de la existencia del ser humano y así es cómo lo tenemos que analizar.

Me parece que es importantísimo que podamos curar el dolor, que podamos aliviarlo, por eso la medicina tiene una rama especializada con médicos que son especialistas precisamente en aliviar el dolor.

Estoy convencido que esta reforma al artículo 4º constitucional que dice: “toda persona tiene derecho a la protección de su salud en condiciones de dignidad. La ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud -aquí viene parte de la reforma-, incluyendo los Cuidados Paliativos multidisciplinarios ante enfermedades en situación terminal, limitantes o amenazantes a la vida, así como la utilización de los medicamentos controlados.” De ahí la relevancia de este paso que estamos dando en nuestro país.

Aquí mismo, en el Senado de la República, tenemos ahora el debate sobre el uso del cannabis, sobre la marihuana, que la comenzamos impulsando con fines medicinales; antes al cannabis no se le reconocía su uso terapéutico y se consideraba una sustancia prohibida; en la actualidad se ha comprobado los efectos terapéuticos del cannabis y la medicina puede utilizarlo. Si tenemos que seguir utilizando estos medicamentos para aliviar el dolor, qué mejor que se incluya desde la Constitución y se regule el uso de medicamentos controlados.

Entonces, ¿qué necesitamos hacer?, convocar a estas reuniones a expertas y expertos. Hoy estamos convocando a este seminario en donde hombres y mujeres van a platicarnos de esta realidad. ¿Cómo se están viviendo en México los cuidados paliativos?

¿Dónde se están llevando ya a cabo? ¿Dónde no se están llevando a cabo? ¿Cómo se puede ir más allá? ¿Cómo podemos homologar estas tareas? ¿Cómo podemos tener sistemas de medición, de evaluación? ¿Cómo podemos sobreponer muchos de los mitos?

Si nosotros revisamos la Encuesta Nacional sobre Muerte Digna, vamos a encontrar que casi 60% está a favor de que haya una muerte digna y te preguntas: ¿Por qué 40% de la población mexicana está en contra de que haya una muerte digna? ¿Por qué esta confusión? ¿Por qué cuando le preguntas a los que están en contra de la muerte digna te dicen: “es que yo no quiero que haya eutanasia”?

Entonces, es más bien explicar y profundizar: ¿A qué se refiere la reforma constitucional?

¿Qué punto es el que está tocando? ¿Dónde debemos hacer el énfasis e informar a la población? No tengo ninguna duda de que si logramos hacer eco de la información cambiaría sustancialmente su opinión, no encontraría una persona que pudiera darnos un soporte, quiero aventurarlo así, el razonamiento para decir: “No debe existir la muerte digna, hay que morir con dolor, bueno”, salvo que se tratara de alguien que verdaderamente estuviera en la línea del masoquismo, de otra manera no lo entiendo.

Así que los resultados de las encuestas los vamos a cambiar en el momento que conozcamos exactamente a qué nos estamos refiriendo con Muerte Digna, y para eso necesitamos de las y los expertos para que, en las leyes secundarias y en las clínicas donde se tiene contacto directo con la población se pueda, con esta tarea, llevar la muerte digna.

Y, sobre todo, una reflexión respecto de quienes tienen menos recursos: hemos podido atestiguar, desde la aplicación del Programa de Médico en tu Casa, cuando andábamos en las zonas de Xochimilco, en las zonas altas de Gustavo A. Madero, en las zonas altas de Álvaro Obregón, la existencia de personas que se están muriendo solas, con dolor y además sin nadie que las atienda.

Entonces, me parece que es muy importante que el Estado tome esto y diga: a ver, vamos a conservar esa dignidad que ya nos mandata el artículo 4º constitucional hasta esta meta, una meta muy importante.

Por ello, agradezco a todos y cada uno de ustedes, de nueva cuenta al Instituto Belisario Domínguez, a su presidente, el Senador Miguel Ángel Osorio Chong, que tuvo un contratiempo, pero estoy muy agradecido por la colaboración y por el entusiasmo. Debo decirles que era uno de los más entusiasmados con la realización de este seminario. Desde acá le mandamos un saludo, y también a mis compañeras porque todas y cada una de ellas estuvieron en este debate.

Muchas gracias a todas y a todos por acompañarnos; gracias a nuestros compañeros y amigos de los medios de comunicación por seguir con interés este seminario, buen día. Vamos a proceder, si ustedes me permiten, a la inauguración de este seminario.

## INAUGURACIÓN DEL FORO

Siendo las 11 horas con 5 minutos del día 22 de agosto de 2019, declaro formalmente inaugurados los trabajos del Seminario “Situación y desafíos de los Cuidados Paliativos Multidisciplinarios, en el marco de la reforma constitucional”.

Con la seguridad de que con las aportaciones de todas y todos se va a fortalecer nuestro marco constitucional, pero sobre todo vamos a mejorar la condición de vida de muchas mexicanas y mexicanos.

MENSAJE DE BIENVENIDA DEL SENADOR

**Mauricio Kuri González**

COORDINADOR DEL GRUPO PARLAMENTARIO DEL PARTIDO ACCIÓN NACIONAL

Nos encontramos en un momento crítico en materia de salud, una crisis que está afectando a miles de familias mexicanas, por ello es gratificante estar presente en este seminario “Situación y desafío de los Cuidados Paliativos en el marco de la reforma constitucional”.

Un foro en donde, sin duda, se intercambiarán opiniones para avanzar en los derechos humanos de las y los ciudadanos que hoy -desafortunadamente- se encuentran padeciendo una enfermedad grave y no solo me refiero a ellos, sino también a sus familias que sufren el dolor físico de sus seres queridos y hasta la pérdida irreparable de sus vidas.

Las necesidades y los derechos de esas personas deberían ser siempre el eje principal de nuestra labor como legisladores, pero también como ciudadanos y seres humanos sensibles ante el dolor de nuestros semejantes.

Todos sabemos que la salud es primordial y un derecho que nos brinde un sistema de salud, digno y completo, a una atención de calidad desde el nacimiento hasta el último momento de nuestras vidas. Por ello, cobra especial relevancia la presencia del senador Miguel Ángel Mancera Espinosa, autor de una de las iniciativas más importantes en el ámbito de la salud pública “Los Cuidados Paliativos como un derecho humano”.

Es imprescindible que México reduzca al máximo el sufrimiento de los enfermos crónicos o terminales, velando por la calidad de vida del paciente. Esta protección se enmarca en la plena observancia y respeto por la vida, la dignidad y los derechos humanos. El poder trabajar, pensar y discutir sobre cómo vamos haciendo mejor las cosas en la salud con la presencia de quienes son los actores involucrados es un avance de gran trascendencia. Esto se confirma con las palabras del ex Secretario de Salud Julio Frenk quien escribiera que en el tema de la salud “El camino es claro: construir sobre los avances previos una nueva generación de reformas genuinamente progresistas”. Sin duda, los desafíos de los Cuidados Paliativos, su implementación y los resultados son avances históricos, progresistas que marcarán un hito en materia de salud, sobre todo, en estos tiempos que vemos retrocesos que están originando una crisis de magnitudes inimaginables.

El sistema de salud en México está enfermo, hay desabasto de medicamentos importantes y otras carencias que están generando una crisis sin precedente.



Desde el Senado de la República pusimos en el centro de la atención pública la crisis del sistema de salud nacional, para denunciar y exhibir públicamente lo que está afectando hoy a las familias mexicanas y no es cualquier cosa. Es una crisis humanitaria que está afectando a niñas, niños, mujeres y hombres que por malas decisiones, planeación e ineficiencia del Gobierno Federal están enfrentando en la indefensión enfermedades graves como el cáncer y otras que los pueden llevar a la muerte, esto es inaceptable.

Continuaremos desde el Senado exigiendo lo que nos corresponde a mexicanas y mexicanos por derecho y por dignidad como ciudadanos. No vamos a claudicar.

Hoy no podemos retroceder, tenemos que seguir adelante porque se lo debemos a miles, quizá a millones de personas que están luchando no solo por sus derechos a la salud, sino también a terminar sus vidas con calidad, con dignidad como lo merecemos todos los seres humanos.

MENSAJE DE BIENVENIDA DE LA SENADORA

## Patricia Mercado Castro

GRUPO PARLAMENTARIO DE MOVIMIENTO CIUDADANO

Esta reforma, que fue unánime en el Senado y que esperemos también en la Cámara de Diputados sea igualmente respaldada por las y los legisladores, nos ubica ante el reto de lograr que con oportunidad se procesen todos los reglamentos y leyes secundarias que hagan posible que las personas tengan derecho a la muerte digna y a Cuidados Paliativos, frente a la muerte.

La discusión sobre Cuidados Paliativos forma parte de disciplinas de la salud, pero también y, sobre todo, del entorno de derechos sobre la muerte digna. Desde un enfoque democrático, laico y de derechos humanos debemos señalar que la libertad, es decir, la autonomía de la persona para decidir sobre sí misma y su integridad, así como la capacidad para cumplir materialmente el ejercicio de esas decisiones son los principales elementos de la vida susceptibles de la protección de la ley.

La muerte es un acontecimiento que no por natural deja de ser terrible, más aún en casos de personas postradas en cama por meses o años; de hombres y mujeres que no tienen ningún pronóstico para curar su padecimiento y en cambio sí tienen la certeza de que aumentará su sufrimiento y que su organismo se dirige lentamente hacia un colapso.

Cuando un padecimiento ya no permite a alguien interactuar con su entorno o vivir de acuerdo a su voluntad es el momento en que debemos plantearnos la posibilidad de administrar cuidados ya no con la intención de curar, sino con la de evitar a toda costa el sufrimiento. Todos y todas conocemos casos de personal médico, que ha accedido a las peticiones de familiares y de pacientes para suministrar medicamentos que alivien el dolor, aunque sean ilegales, hablamos en específico, del cannabis. También para retirar tratamientos que pueden prolongar la vida en condiciones insoportables, aunque ello contradiga algunas normas.

La Organización Mundial de la Salud y diversas convenciones de profesionales de la salud permiten determinar las situaciones en que son pertinentes los Cuidados Paliativos, por ejemplo, de acuerdo con variables como: ambulación, evidencia de enfermedad, autocuidado, ingesta y consciencia.

La reforma a la Constitución reconoce expresamente los derechos de las personas de acuerdo a valores éticos, es decir, lo que es justo en cada situación. Precisamente uno de estos valores es el de evitar un sufrimiento innecesario. Como sociedad es bueno hacernos cargo de construir un en-

torno de dignidad cuando la muerte nos alcance. La muerte digna implica hacer referencia a la necesidad de evitar el dolor y sufrimiento innecesarios que derivan de las enfermedades crónicas y terminales.

La reforma hace referencia a que los servicios de salud incluyan los Cuidados Paliativos Multidisciplinarios ante enfermedades en situación terminal, limitante o amenazante a la vida, así como la utilización de medicamentos controlados.

Diversas decisiones recientes han confirmado que los Cuidados Paliativos que avanzaron destacadamente en la Ciudad de México, pueden ser una realidad en todo el país. Este derecho a la muerte digna ya está prevista en la Constitución de la Ciudad de México que, al ex Jefe de Gobierno, el senador Mancera le tocó encabezar.

Hace poco la Suprema Corte de Justicia avaló la constitucionalidad del concepto de muerte digna que contiene la Carta Magna de la Ciudad de México, al considerar que los derechos a la vida, a la muerte y la muerte digna están protegidos por los derechos de autodeterminación personal y del libre desarrollo de la personalidad.

Diversos acuerdos llevaron a que la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos, publicada el 26 de diciembre de 2014, recogiera la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de Cuidados Paliativos. No en todos los estados se han armonizado las leyes y reglamentos para permitir estas prácticas. Esto impide contar con personal capacitado y procedimientos adecuados para llevar a cabo los Cuidados Paliativos, tampoco con la posibilidad de contar con las autorizaciones para brindar estos medicamentos.

La reforma votada en el Senado apunta a la supremacía constitucional de los Cuidados Paliativos como una implicación de una muerte digna para que ya no existan pretextos para negar este derecho a las personas que se encuentren en esa condición. Estandarizar los protocolos y procedimientos permitirá que exista certeza para las personas y les evitará complicados procedimientos burocráticos e incluso litigios para poder enfrentar de forma digna esos momentos tan difíciles.

Otra implicación necesaria es darle formalidad a los documentos de voluntad anticipada, para que las personas puedan manifestar con anticipación y plena validez su decisión de someterse o no a tratamientos que prolonguen su vida.

Una consecuencia deseable sería el acceso a los medicamentos controlados, pues en ocasiones, incluso cuando no hay impedimento jurídico, no existen reglas para su provisión o circuitos eficaces para su distribución.

Como sabemos estamos esperando el reglamento por parte de COFEPRIS para usar la marihuana como medicamento, sobre todo, para el dolor o los síntomas diversos al final de la vida y la continuación de las investigaciones que los institutos de salud están haciendo acerca del uso de esta planta y sus derivados en los temas de salud.

Se trata de reconocer expresamente los derechos de las personas, de acuerdo a valores éticos, y justamente uno de ellos es el de evitar un sufrimiento innecesario a hacernos cargo de construir un entorno de dignidad cuando la muerte nos alcance.

Muchas gracias al senador Mancera por la invitación a este foro, por organizarlo y, por supuesto, al Instituto Belisario Domínguez y a todos y todas ustedes.

## Nancy de la Sierra Arámburo

GRUPO PARLAMENTARIO DEL PARTIDO DEL TRABAJO

El tema que nos convoca en este seminario resulta de gran trascendencia para avanzar en la protección del derecho a la salud a través de profundas transformaciones. Los organismos internacionales, hoy, tienen una visión distinta. También ha cambiado la de los órganos judiciales y legislativos.

Antes concebíamos el derecho a la salud como el acceso a la prestación que se limitaba a la cura de enfermedades; hoy la Organización Mundial de la Salud lo concibe como un derecho al completo bienestar físico, mental y social de la persona.

En este contexto, la reforma al artículo 4º constitucional aprobada ya en el Senado de la República en materia de Cuidados Paliativos, refleja un gran avance para materializar un nuevo enfoque en nuestro país sobre el tema de salud.

El principio de interdependencia de los derechos humanos nos dice que están relacionados unos con otros; por ello, creo que esta reforma constitucional es un claro ejemplo de cómo el derecho a la dignidad y el derecho a la salud pueden ir de la mano para una mayor protección de las personas.

Al establecer que las personas tienen derecho a la salud con dignidad, estamos diciendo que no basta con que intentemos curar sus padecimientos, sino también debemos garantizar calidad en la atención médica, así como a aliviar el sufrimiento del paciente y por supuesto de su familia.

De ahí que esta propuesta legislativa demuestra el compromiso de esta legislatura con la protección de la dignidad humana.

Falta mucho por hacer, si bien este paso ya se dio en el Senado, no hay que perder de vista que tenemos muchos retos por superar, esto que vemos y visualizamos como una muerte digna, hay que hacerlo efectivo, ya que los Cuidados Paliativos todavía no son una realidad en nuestro país.

En el corto plazo urge que la Cámara de Diputados apruebe esta reforma y a mediano plazo debemos adecuar nuestra legislación secundaria, para garantizar la completa implementación de este derecho.

También hay elementos mínimos de este derecho que hemos fallado en garantizar: no existe, y esto hay que reiterarlo, acceso universal a los servicios médicos; no hay la suficiente atención de calidad en los centros de salud, falta capacitación, la infraestructura es deficiente y el abasto médico es necesario.

Al mismo tiempo debemos desmentir muchos mitos que se han generado en torno al tema, como que este alivio solo puede recibirse bajo ciertas enfermedades, que aumentará el número de adicciones, que es contrario a la legislación y que reduce todo el tema de Cuidados Paliativos a la eutanasia.

Debemos tener claridad en los conceptos de los cuales estamos hablando y el alcance de este cambio legal, para plantear una política pública adecuada y precisa.

Es importante que nuestras compañeras y compañeros diputados contemplen en el próximo periodo ordinario y en el ejercicio fiscal el presupuesto necesario, para brindar este tipo de atención médica dentro del sector salud.

Finalmente, debemos considerar que este progreso puede respaldar al debate sobre varios temas que son controversiales, muchas y muchos están o estamos a favor de la eutanasia, pero que iniciemos con los Cuidados Paliativos, es un primer paso que debemos hacer realidad.

Deseo mucho éxito en estas mesas de análisis y debate que puedan enriquecer el trabajo que las y los senadores tendremos en los próximos meses para ser muy claros en las leyes secundarias, y que la muerte con dignidad sea una realidad de las y los mexicanos.

MENSAJE DE BIENVENIDA DE LA SENADORA

Nuvia Mayorga Delgado en representación del  
Senador Miguel Ángel Osorio Chong

COORDINADOR DEL GRUPO PARLAMENTARIO DEL PARTIDO  
REVOLUCIONARIO INSTITUCIONAL

Todos tenemos en nuestra casa o en la familia, entre amigas y amigos o conocidos casos de enfermas o enfermos en etapa terminal y que no saben qué hacer para paliar el dolor.

En este contexto, la reforma al artículo 4º constitucional, aprobada ya en el Senado de la República en materia de Cuidados Paliativos, es de suma importancia para avanzar en el cuidado de la salud y sobre todo para poder hacer que quien sufre, sufra menos y que se sienta mejor.

De eso se trata la discusión que tenemos por delante y que con gran visión ha impulsado mi compañero Miguel Ángel Mancera Espinosa. Primero, como Jefe de Gobierno de la Ciudad de México logró, incluso, que el tratamiento con morfina llegara a los hogares. Y ahora como senador con los cambios que propuso en el artículo 4º constitucional y que aprobamos en junio de este mismo año.

Espero que suceda lo mismo en la Cámara de Diputados, que se apruebe esta reforma, para adecuar nuestra legislación secundaria y garantizar la completa implementación de este derecho. Debemos tener presente que, de acuerdo al proceso legislativo, esta ley se ha turnado a la Cámara de Diputados y que como legisladores, nuestra función es darle seguimiento y asegurarnos de velar por el interés de las y los mexicanos.

No podemos ni debemos ser omisos ante esta oportunidad. Se trata de un tema de humanidad y, hay que decirlo, de afrontar de la mejor manera posible un acto que no siempre es natural, pero que sin duda es inevitable y todos sabemos es la muerte.

Esa es la idea: hacer más resistible una etapa que ya es difícil, pero que sea una muerte digna y sin tantos dolores. Más allá de cualquier visión o idea que podamos tener, de eso se tratan los Cuidados Paliativos: no solo de los dolores físicos, sino también de aspectos emocionales, psicológicos, que afectan tanto a pacientes como sus familias y, sobre todo, a las y los primeros cuidadores.

Quienes sabemos lo que es tener un familiar o ser querido que sufre de dolores en una enfermedad grave o terminal, hemos atestiguado cómo afecta su calidad de vida y la de quienes le rodean. Por eso valoramos los

cuidados que permiten evitar el sufrimiento, reducir el dolor y brindar la tranquilidad a los pacientes para que, por ejemplo, una persona con artrosis no tenga que ausentarse de su trabajo por los dolores que le provoca este padecimiento. O en su caso, que alguien con esclerosis pueda aliviar un poco los síntomas de su enfermedad.

Por eso vamos a estar al pendiente de esta ley, que se pueda aplicar con un presupuesto que logre materializarse en acciones concretas de política pública.





# **MESA 1.**

Situación actual y retos  
de los Cuidados Paliativos

SECRETARIO DE SALUD DEL ESTADO DE COAHUILA

## Dr. Roberto Bernal Gómez



Médico cirujano egresado de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Coahuila. Cuenta con diplomados en diferentes áreas de cirugía en Universidades como Harvard Medical School y en el Medical Center of Delaware.

Desde 2015, es académico de número de la Academia Mexicana de Cirugía. Entre 2002 y 2004 fue presidente y vicepresidente de la Asociación Mexicana de Cirugía General A.C. Es presidente de la Sociedad de Gastroenterología en Coahuila. Primer presidente y fundador de la Sociedad de Cirugía General de la Laguna y miembro de la Federación Latinoamericana de Cirugía.

PONENCIA:

## Panorama general del trabajo de Cuidados Paliativos en Coahuila

En la Ley General de Salud vigente se menciona que los Cuidados Paliativos son parte del derecho a la salud. Comenzaré mi intervención señalando el caso de una paciente que se llama Jania, niña de 14 años que pesa 20 kilos, tiene seis años en la Unidad de Terapia Intensiva del Hospital Ángeles Santa Engracia de Monterrey.

La mamá quiere que la desconecten, el papá no ha querido, lo que ocasionó que llegaran al divorcio.

Todas las tardes el papá va con Jania, la carga un rato, la mamá desapareció, los demás hermanos acompañan a la niña.

Este caso hizo que la familia se desintegrara. Obviamente ella nunca tuvo Cuidados Paliativos ni los tiene en este momento.

### ¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

La Organización Mundial de la Salud define Cuidados Paliativos como el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se encuentran en problemas asociados a enfermedades amenazantes para la vida a través de la prevención y alivio del sufrimiento. La definición terapéutica hace referencia a la especialidad médica encargada del tratamiento de las dolencias y afecciones con la finalidad de lograr la curación o minimizar los síntomas. Si la terapéutica pierde su objetivo, entonces no tiene razón de ser y se puede retirar.

Los Cuidados Paliativos son un enfoque holístico que involucra aspectos físicos, psicológicos, sociales, de rehabilitación y espirituales, entre los más importantes (véase gráfica 1).

GRÁFICA 1

**Generalidades**

Gobierno del Estado Coahuila de Zaragoza SS SECRETARÍA DE SALUD

□ Aplicación integral de cuidados paliativos:

- Físicos
- Psicológicos
- Sociales
- Rehabilitación
- Espirituales
- Entre otros



¡Fuerte, Coahuila es!

**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Entre los principales beneficios de los Cuidados Paliativos se encuentra el alivio al dolor y otros síntomas, son una afirmación de la vida. No tienen la intención de acelerar o posponer la muerte. Integran los aspectos psicológicos y espirituales en las y los pacientes que lo requieran. Ofrecen un sistema de soporte para ayudarles a vivir tan activamente como sea posible hasta su defunción. Mejoran la calidad de vida y también pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad. Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a hacer frente a la enfermedad del paciente y en su duelo.

Toda persona que padezca una enfermedad evolutiva o incurable en situación terminal requiere este tipo de cuidados: las y los pacientes oncológicos, crónico-degenerativos, con enfermedades demenciales, metabólicas, traumáticas, seniles y congénitas, entre otras.

En mayo de 2019, el Consejo Nacional de Salud firmó un convenio con el gobernador de Coahuila con el propósito de certificar a la mayoría de los hospitales públicos y privados en materia de Cuidados Paliativos. Entre los

hospitales públicos que los incluyen destaca el Seguro Social, el ISSSTE y Salubridad y Asistencia. Como parte de estas acciones, Coahuila ha capacitado a 369 profesionales en Cuidados Paliativos, además hemos realizado dos cursos con un taller y un congreso. También se han instalado los comités de Cuidados Paliativos tanto en los hospitales de segundo nivel como en las ocho jurisdicciones que tenemos.

### ¿CUÁL ES EL ALGORITMO DE TRABAJO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN COAHUILA?

- El médico general o el especialista identifica y valora al paciente que requiere Cuidados Paliativos, esto puede ser en consulta externa, en hospitalización o en urgencias.
- El médico presenta el caso a su jefe de servicio y éste, a su vez, convoca al Comité de Cuidados Paliativos.
- El Comité realiza la valoración, así como el plan de manejo integral para su paciente y su familia.

Es de destacar que el equipo multidisciplinario de Cuidados Paliativos gestiona los recursos fármacos, insumos, etcétera; capacita y sensibiliza al paciente y a la familia, pero, lo más importante, primer nivel es donde se van a cuidar a estos pacientes, establece el manejo externo. Egreso del paciente para monitorización y seguimiento. Al final las jurisdicciones van a ser las responsables en los centros de salud y en las casas de los pacientes de su control y, finalmente, de la evolución del proceso.

Para ello, en todos los hospitales de segundo nivel en el estado de Coahuila se tienen una o dos habitaciones habilitadas con respiradores, sondas nasogástricas, sondas de foley, bolsa de colostomía, es decir, con la mayor parte de lo que requiere un paciente en estado terminal y para que se pueda capacitar al paciente y a los familiares para su regreso a casa con seguridad.

### ¿CÓMO ESTÁ CONSTITUIDO EL EQUIPO MÉDICO MULTIDISCIPLINARIO?

- Por una o un médico especialista, de preferencia en anestesiología, angiología, enfermería, psicología, nutrición, terapia física, trabajo social y en consejo espiritual para quien lo requiera.

Hay varias escalas, pero la más importante son la Karnofsky y la de Barthel que miden el nivel de actividad cada paciente y sus necesidades de atención médica, así como conocer su capacidad para realizar actividades cotidianas. Es sobre esta base que se toman decisiones clínicas, se valora el tratamiento, la progresión de la enfermedad y se monitorea su dependencia funcional.

El comité intrahospitalario de cuidados intensivos refiere a pacientes, que así lo requieren, a la jurisdicción sanitaria donde existe otro equipo multidisciplinario extrahospitalario, para darles continuidad y apoyo junto con sus familiares.

El equipo jurisdiccional es el encargado de realizar visitas domiciliarias y enviar al personal necesario, para atender pacientes de acuerdo con la frecuencia de las escalas establecidas. Además de que se otorga asesoría continua a la familia, según las necesidades del o la paciente y las capacidades, obvio, de las jurisdicciones.

El equipo multidisciplinario debe otorgar información, capacitación e instrucción precisa por escrito a familiares y pacientes que van a llevar a cabo el manejo domiciliario. Debe, asimismo, supervisar los cuidados domiciliarios, reportarlos al médico tratante y, fundamental, llevar un registro en su expediente original.

En la revisión que nosotros hicimos de la literatura que se ha producido, a nivel mundial, en los últimos años sobre cuidados paliativos encontramos que los artículos más importantes llegan a la conclusión de que

*Los programas de Cuidados Paliativos han demostrado que proporcionan al paciente una mejor calidad de vida, acceso a cuidado y disminución del costo.*

Además, si se incrementa...

*(...) la capacidad de los Cuidados Paliativos, estableciendo las guías internacionales, se pueden reducir importantemente los costos hospitalarios con enfermedades serias y complejas (véanse gráficas 2 y 3).*

GRÁFICA 2



## Evidencia Científica

Study	Setting	Effect of adding palliative care (per patient)
Morrison 2011 Health Affairs	New York Medicaid hospital patients	\$6,900 savings, (\$7,563 who die in hospital and \$4,098/patient discharged alive)—Could save NY Medicaid an estimated \$84-\$252 million/year.
McCarthy 2015 Health Services Research	Hospitals (Texas)	Palliative care in the first 10 days of admission resulted in \$9,689 savings for patients who died in the hospital, \$2,696 savings for patients discharged alive.
May 2015 JCO	Inpatient hospital cancer patients in 5 hospitals (OH, NH, NY, VA, PA)	Intervention within 6 days reduced costs by \$1,312 (14%) compared to no intervention and intervention within 2 days saved \$2,280 (24%).
May 2016 Health Affairs	Inpatient hospital patients with advanced cancer in 6 sites in NY, OH, VA, WI	Receipt of a palliative care consultation within 2 days of admission was associated with 22 percent lower costs for patients with a comorbidity score of 2–3 and with 32 percent lower costs for those with a score of 4 or higher.

**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Si se compara el tratamiento hospitalario con el domiciliario se concluye que los sistemas de salud que no tienen programas paliativos en atención domiciliaria, deberán recurrir a la hospitalización para manejar situaciones de emergencia, aumentando los costos enormemente en el interior de sus organizaciones.

GRÁFICA 3



## Evidencia Científica

Lustbader 2017 Journal of Palliative Medicine	Home-based palliative care within an Accountable Care Organization (ACO)	Cost per patient during the final 3 months of life was \$12,000 lower compared to usual care. Also reduced Medicare Part B spending in final 3 months of life by 37%, and hospital admissions in the last month of life by 34%.
Isenberg 2017 Journal of Oncology Practice	Inpatient palliative care unit	The total positive financial impact of the program was \$3,488,863. The program saved the institution \$452 per transfer.
Kyeremanteng 2018 Journal of Intensive Care Medicine	Patients with palliative care consultations in the ICU	Demonstrated trend that palliative care consultations reduce length of hospital stays and costs without impacting mortality.



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.



Sin negar la importancia que tiene el hecho de que Coahuila sea el primer estado que inicia a nivel nacional con la certificación, hay problemáticas que se requiere resolver y que se enumeran a continuación.

1. La secuencia y el uso de los analgésicos hasta llegar a los opiáceos u otros más potentes, no la tenemos totalmente clara.
2. Hay un exceso del marco regulatorio de medicamentos controlados que limita los médicos del equipo multidisciplinario el acceso a ellos.
3. No existe hasta el momento un perfil de integrantes del equipo multidisciplinario y tampoco existen escuelas para la formación de los especialistas en este campo.
4. Como parte de los Cuidados Paliativos que se proporcionan no se incluye a pacientes con enfermedades mentales y tampoco a los que tienen adicciones.

Hay dos aspectos que considero centrales y que expongo en las siguientes líneas:

- a. El primero, es la voluntad anticipada. Toda persona que se encuentre en pleno uso de sus facultades mentales puede emitir un documento que haga constar su voluntad para recibir o no tratamiento médico en caso de que llegue a estar en estado de inconciencia al final de sus días. Lo cual es sumamente importante.
- b. En todos los pacientes terminales por trauma, hay que considerar vida después de la vida.

## CONCLUSIONES

En todo el mundo se ha demostrado que los Cuidados Paliativos disminuyen las complicaciones y su gravedad.

- Entre 70% y 80% de pacientes que tienen un manejo adecuado no requieren ingresos hospitalarios.
- Disminuye considerablemente los días de estancia hospitalaria y representa un ahorro considerable para pacientes, su familia y, obviamente, el Estado.

Concluyo mi ponencia con una frase de Cycles Sanders:

*Nos 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 para vivir hasta el día que tú mueras.*

DIRECTOR TÉCNICO DEL CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL

## Dr. Juan García Moreno



Especialista en Medicina Familiar y Sexología Educativa. Diplomado en Desarrollo Humano por la Universidad Iberoamericana y en Docencia por el Centro de Formación de Profesionales en Medicina, y del Centro de Investigación Educativa y Formación Docente del Centro Médico Nacional Siglo XXI.

Laboró 29 años en el IMSS, y durante cuatro años fue coordinador de proyectos de la Unidad de Proyectos Especiales de Investigación Socio Médica de la Facultad de Medicina de la UNAM.

En 2010, fungió como Jefe del Departamento de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico. Desde 2013, ha ocupado el cargo de Director Técnico del Consejo de Salubridad General, donde de manera complementaria al seguimiento del acuerdo de Cuidados Paliativos del mismo Consejo, se impulsa en el país dicha política mediante una estrategia de capacitación personal enfocada al primer nivel de atención.

PONENCIA:

## Antecedentes en México y en el mundo sobre los Cuidados Paliativos

La Organización Mundial de la Salud señala que de cada 100 pacientes que requieren Cuidados Paliativos sólo los reciben 14%, es decir, 86% viven en el anonimato, ya sea en su domicilio o en el ámbito ambulatorio. Asimismo, 98% de niñas y niños que los requieren pertenecen a países como el nuestro. Y desde luego, ocho de cada diez pacientes que tienen cáncer viven y mueren con dolor.

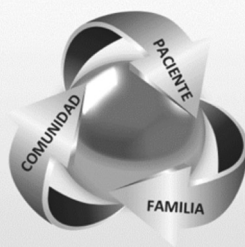
En 2012, en la Carta de Praga, se manifestaron las organizaciones internacionales de Cuidados Paliativos y de derechos humanos para decir que:

*(...) la falta de provisión de los derechos paliativos es un trato cruel, inhumano y degradante (véase grafica 1).*

GRÁFICA 1

### CARTA DE PRAGA 2012

Palliative Care – A Human Right



**Se urge a los gobiernos a aliviar el sufrimiento y a reconocer los cuidados paliativos como un derecho humano.**

**La falta de provisión de cuidados paliativos por los gobiernos puede considerarse trato cruel, inhumano o degradante.**

**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

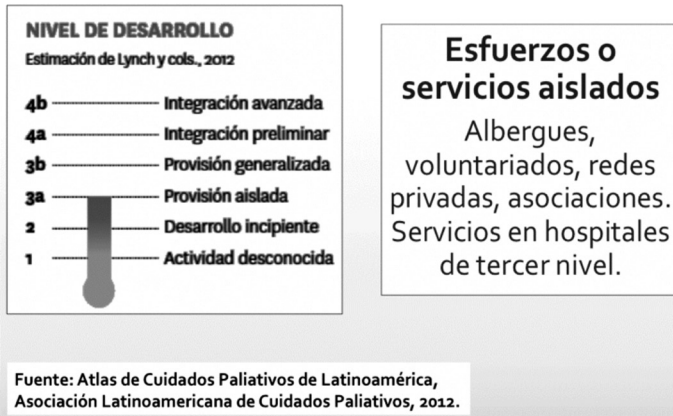
En el año 2014 la Organización Mundial de la Salud vuelve a enfatizar, a través de una resolución, que hay cuatro líneas críticas que los países afiliados deben trabajar y reforzar en materia de Cuidados Paliativos:

1. El establecimiento de políticas de salud, y aquí retomo lo que se ha dicho en México: la salud como política de todas las políticas o en todas las políticas.
2. Ampliar infraestructura y fomentar la capacitación del recurso humano para que adquiriera las competencias necesarias en Cuidados Paliativos.
3. Ampliar el acceso y la disponibilidad de opioides para un control efectivo del dolor y con una visión integral, que no vaya solamente a lo físico, sino a lo psicológico, social y espiritual.
4. Implementación de modelos eficaces de servicios de atención médica.

¿CÓMO ESTABA MÉXICO EN EL AÑO 2014 CUANDO SE PRONUNCIARON ESTAS RECOMENDACIONES? (véase gráfica 2).

GRÁFICA 2

2014



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

De acuerdo con el Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica, México tenía solamente un servicio de Cuidados Paliativos, a un nivel de esfuerzos aislados, es decir, mediante albergues, voluntariados, redes privadas, o bien,

los servicios de atención médica de tercer nivel básicamente concentrados en las grandes ciudades.

De tal manera que desde el segundo y tercer nivel carecíamos de estos servicios; desde luego, las áreas estaban fuera de las grandes ciudades y además era muy difícil el acceso y disponibilidad. En 2013 una publicación del IMSS señala que cuando se estima el conocimiento entre la población total y el acceso a los servicios de Cuidados Paliativos, los resultados indican que en Estados Unidos de Norteamérica esa razón es de uno por cada 8 mil; en Canadá, de uno por cada 67 mil; pero, en México es de uno por cerca de 8 millones, es decir, las posibilidades de tener acceso a servicios de Cuidados Paliativos, sobre todo con personal competente, es bastante difícil (véase gráfica 3).

GRÁFICA 3

#### Razón para estimar el acceso a atención paliativa

País	N°	Población	Razón
USA	6,568	314,659,000	1: 8,000
CANADÁ	500	33,573,000	1: 67,000
MÉXICO	14	109,610,000	1: 7,829,000

Fuente: Lynch te et al. Pain Symptom Manage, 2013

**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

### ¿QUÉ HA PASADO EN MÉXICO?

Tenemos decretos, desde 2009, de la Ley General de Salud, en cuyo artículo 27 incluye la atención médica solo en las actividades preventivas, curativas y de rehabilitación, por lo que no se incorporan las de índole paliativa.

¿Y cuáles serían las actividades de índole paliativa dentro de esta atención médica integral? Las que tienen un enfoque también integral y no solamente enfocadas a lo físico, sino también a lo psicológico, social y espiritual.

Para 2009, también en el artículo 166, se define a los Cuidados Paliativos. En 2014 hay un nuevo decreto que modifica la Ley General de Salud y

se establece el Plan de Cuidados Paliativos, que estipula que no es el médico especialista quien debe atender todo lo relacionado al Cuidado Paliativo ni coordinar este trabajo, sino la o el médico tratante, supervisado o apoyado por un equipo multidisciplinario. Al menos desde el punto de vista normativo, el enfoque está bastante claro y preciso sobre la atención que se debe brindar a pacientes que requieren este tipo de servicios.

En 2014, 2016 y 2018 el Consejo de Salubridad General publicó un acuerdo de obligatoriedad que establece los Cuidados Paliativos en una Guía donde explica qué se debe hacer. Es una guía que fomenta el respeto a lo que existía en ese momento y lo que era vigente desde el punto de vista normativo para los Cuidados Paliativos (véase gráfica 4).

GRÁFICA 4



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Cito el artículo 166 Bis de la Ley General de Salud, que enfatiza que ningún médico puede implementar medidas extraordinarias si no es bajo la concepción y entendimiento del paciente o de los familiares. Desde luego este artículo prohíbe en México la eutanasia. Por su parte, el artículo 421 señala que quien infrinja las disposiciones establecidas dentro de la ley tendrá una sanción equivalente de 12 y hasta 16 mil veces el salario mínimo de la zona que le corresponda.

Así continuamos en México. Y con este panorama lo más relevante en un momento determinado han sido dos cosas:

1. El financiamiento que se requiere, tema que por su importancia creo que será abordado en una mesa específica.
2. Estamos apuntando a que los Cuidados Paliativos despierten este sentimiento que se ha olvidado y que es el amor por la profesión, por el cual médicas, médicos y todo el personal de salud en general tengan el entusiasmo por servir al prójimo, a la gente. **Creo que ya no es suficiente hacer lo que se puede, aunque sea con la mejor voluntad.**

### ¿CUÁL ES EL RETO?

- Que las y los tomadores de decisiones lo consideren como una prioridad, porque hasta ahora lamentablemente no todas ni todos quienes las toman consideran que los Cuidados Paliativos son una prioridad (véase gráfica 5).

GRÁFICA 5

#### **Reto: Lograr Modelos de Atención Diferentes**

Que los tomadores de decisiones consideren a los  
Cuidados Paliativos como prioridad  
(Transiciones demográfica y epidemiológica)

- |                                  |                              |
|----------------------------------|------------------------------|
| • Asistencial                    | • Preventivo - asistencial   |
| • Hospitalario                   | • Domiciliario               |
| • Reduccionista                  | • Integral                   |
| • Multidisciplinario             | • Interdisciplinario         |
| • Tecnocrático                   | • Humanista                  |
| • Atención fraccionada "niveles" | • Continuidad de la atención |
| • Muerte difícil                 | • Muerte digna               |

**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Y en la medida que no se considere una prioridad, evidentemente, se va a considerar que es como cualquier otro asunto, donde si no hay opioides no importa que le den otro tipo de medicamentos. Desde luego que quien desconoce qué son los Cuidados Paliativos y el esquema de manejo farmacológico del dolor, desde el punto de vista correcto, idóneo, no sabe que en un momento determinado la inexistencia de opioides impide un control adecuado y que la gente seguirá sufriendo y morirá con dolor.



Entonces, tendremos en nuestro modelo la costumbre de considerar que el paciente debe estar en el hospital.

- Actualmente nuestro modelo de atención es totalmente asistencial, lo que se pretende con los Cuidados Paliativos es que éste apunte un poco más a la prevención, sin desatender la atención.

### ¿QUÉ PRETENDEMOS CON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

- Que la atención, particularmente del paciente terminal sea en su casa. Y como no todo mundo estamos de acuerdo en lo que pudiera ser paciente terminal, decimos que es quien tiene un proyecto de vida más o menos de seis meses.

Pero no, pacientes terminales no son las y los únicos que requieren Cuidados Paliativos, sino todos aquellos que tengan una enfermedad incurable, progresiva y potencialmente mortal. Entonces, creo que tendremos que virar a un nuevo paradigma sobre lo que son los Cuidados Paliativos para salirnos del hospital y llevar al paciente a su domicilio.

Hasta ahora nuestra atención médica ha sido reduccionista y multidisciplinaria. Cada uno ve lo que le toca. El oftalmólogo ve el ojo y no le importa el oído, y el del oído ve lo que le corresponde y no le importan los huesos ni el corazón; que venga el otro especialista, porque la concepción de especialista parece ser que tiene mucho más estatus, más renombre, estabilidad y tranquilidad laboral.

### ¿QUÉ QUEREMOS?

- Que no abandonemos el esquema, la participación debe ser multidisciplinaria, pero el trabajo debe ser interdisciplinario en donde todas y todos sean corresponsables del paciente.
- Ir de una visión reduccionista a una visión integral, y de lo multidisciplinario a lo interdisciplinario (véase gráfica 6).

## GRÁFICA 6

**ATENCIÓN INTEGRAL**

<b>I. Según niveles de prevención</b>	<b>Preventiva</b>
	<b>Curativa</b>
	<b>Paleativa</b>
	<b>Rehabilitación</b>
<b>II. Según el efecto o beneficio a quien se dirige</b>	<b>Paciente</b>
	<b>Familia</b>
	<b>Comunidad</b>
<b>III. Según el ámbito disciplinar que interviene</b>	<b>Biológico</b>
	<b>Psicológico</b>
	<b>Social</b>
	<b>Espiritual</b>

**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Pero que no se olvide que tratamos con personas y somos personas y pretendemos que con los Cuidados Paliativos el personal de salud estrictamente tecnocrático lo enriquezca con el aspecto humanitario o humanista. Queremos que la atención fraccionada actualmente en niveles de atención salve esta situación y que la referencia y contrarreferencia de los pacientes pueda ser independientemente del nivel de atención en donde son tratados o donde se requiera que sean enviados. Y pasar de la muerte difícil a una muerte digna como se ha mencionado.

DIRECTOR DE ATENCIÓN MÉDICA DE LA  
SECRETARÍA DE SALUD DEL ESTADO DE CHIAPAS

## Dr. Ariosto Coutiño Niño



Médico Cirujano con maestría en Salud Pública por el Instituto Nacional de Salud Pública.

Ha sido subdirector de primer nivel de atención, jefe de departamento de primer nivel en el Instituto de Salud del Estado de Chiapas y Subdirector de Auxiliares de Diagnóstico y Tratamiento en el Hospital de Especialidades Pediátricas del Centro Regional de Alta Especialidad de Chiapas.

Actualmente es Director de Atención Médica y representante personal del Dr. José Manuel Cruz Castellanos, Secretario de Salud del Estado de Chiapas.

PONENCIA:

## Chiapas, el impulso de la medicina herbolaria como apoyo del tratamiento paliativo

Compartiré la experiencia que se está viviendo en Chiapas con relación al tema de Cuidados Paliativos. Para comenzar me gustaría señalar que paliación es aliviar el dolor a una persona y no solamente físico, ni de un órgano o de una extremidad, sino el dolor espiritual; ese dolor que no se ve, y que no se cura con el medicamento, con una morfina u otro tipo de opiáceo.

Ese es el concepto que tenemos nosotros en Chiapas. Paliar es aliviar el dolor físico, pero también el dolor espiritual que no se cuantifica, pero que duele.

### ANTECEDENTES

- En 2014, en la Norma Oficial 011, el Consejo de Salubridad General emite la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de los Cuidados Paliativos y multidisciplinarios y genera la guía de manejo integral de Cuidados Paliativos.
- En este mismo año, la Organización Mundial de la Salud, en la Resolución 67.19, invita a los países miembros a incentivar e impulsar estrategias que lleven a pacientes y familiares a aliviar el dolor que es común en enfermedades crónico-degenerativas y no solo en pacientes adultos, sino también en pacientes pediátricos.
- En Chiapas una de las primeras causas de muerte son los diversos tipos de cáncer, pero en específico la leucemia en menores de cinco años. También participamos y realizamos actividades tanto en pacientes adultos mayores, como en pacientes pediátricos.

Chiapas está comprometido con los lineamientos de los organismos mundiales y nacionales, a partir de ese año, 2014, hemos generado un modelo de atención incluyente donde existe participación de expertas y expertos, que los tenemos también en Chiapas, y no solo me refiero a versados en medicina alópata, sino también en medicina tradicional. El estado se caracteriza por tener infinidad de posibilidades de atención a través de la medicina tradicional.

Un primer nivel de atención, reconociéndolo como la puerta de entrada o de acceso a los servicios de salud, que debe resolver 80% de la problemática de los sistemas de salud, además de diversas acciones de capacitación.

En este año hemos realizado dos cursos de Cuidados Paliativos capacitando a cerca de 300 trabajadoras y trabajadores de la salud sobre el tema. Actividades desde el punto de vista tradicional, impulsadas también por la medicina tradicional que maneja la DGPLADES (Dirección General de Planeación y Desarrollo en Salud), principalmente el parto humanizado. Como ejemplo, hemos atendido más de 250 partos verticales con la participación del esposo de manera cercana.

A través de la participación comunitaria como son parteras tradicionales, chamanes, curanderos, hueseros y junto con la coordinación de la DGPLADES, a través del impulso de la medicina tradicional tratamos de generar procesos de atención con menores costos que son aceptados en muchas comunidades de nuestro estado.

Sabemos que hay medicamentos específicos para el tema de la atención de Cuidados Paliativos y junto con la participación de la Universidad Autónoma de Chiapas y gente que conoce del tema de herbolaria, de medicina tradicional, incluso con la Dirección General de Medicina Intercultural, de la DGPLADES, y la posibilidad de incorporar manejo terapéutico y herbolario se abre un amplio abanico de posibilidades para el tema de los Cuidados Paliativos

Nuestro modelo de atención es conocido en el sector salud, contamos con un primer nivel de atención en el que disponemos de una infraestructura instalada de cerca de 700 unidades de salud, 48 hospitales en segundo nivel y dos hospitales de alta especialidad. En los tres niveles se maneja un enfoque con pertinencia intercultural y todo lo que implica.

El primer nivel de atención a través de las jurisdicciones sanitarias, que son diez en Chiapas, cuenta con equipos multidisciplinarios, incluso con visitas domiciliarias, que coinciden con la Secretaría de Salud de Coahuila, donde tenemos psicólogos, nutriólogos, trabajadores sociales, enfermería y, obviamente, la medicina general, y si fuera necesario, dependiendo de los casos, un anestesiólogo.

Estamos desarrollando en el primer nivel de atención la visita domiciliaria para disminuir la sobresaturación de los espacios o el costo de un día-cama por paciente, más en terapia intensiva.

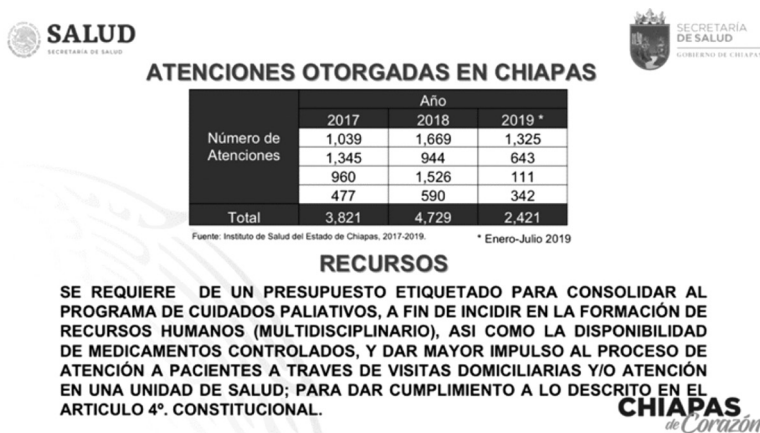
Usamos la red de servicios a través de la referencia y si después de esa visita domiciliaria se identifica algún paciente que amerita pasar a un segundo o tercer nivel, se utiliza esa red de referencia para la atención oportuna.

En Chiapas a partir de enero de 2019 el gobernador, licenciado Rutilio Escandón, y el Secretario de Salud, doctor José Manuel Cruz, impulsaron el tema de Cuidados Paliativos como una de las políticas de salud del Plan Estatal de Salud de Chiapas, de tal manera que el 30 de enero de 2019 se llevó a cabo la instalación del Comité Estatal de Cuidados Paliativos. En el periodo de enero a junio se realizó un abordaje de pacientes que requieren este tipo de atención con pertenencia intercultural.

Con fecha 5 de agosto se firmó el acta de validación de lineamientos internos de la Comisión de Cuidados Paliativos previamente creado el 30 de enero. Y través de la DGPLADES, se integró la Comisión Interinstitucional e Intersectorial para la Atención de la Salud con pertenencia intercultural y donde se encuentra incluido el tema de Cuidados Paliativos.

Respecto a las atenciones que hemos otorgado en Chiapas, brevemente comentaré que en 2017 se otorgaron 3,821 atenciones; para 2018 fueron 4,729 y de enero a julio de 2019 llevamos 2,421 atenciones, con una tendencia obviamente hacia el alza que implica la búsqueda intencionada de pacientes indistintamente de que los casos están ahí, y por eso la relevancia de la estrategia de la visita domiciliaria para la identificación de pacientes con alguna patología que requiera atención de Cuidados Paliativos (véase gráfica 1).

GRÁFICA 1



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

En conclusión, es un reto que no solo el sistema de salud, sino todo el sector, participe con el tema de la atención de Cuidados Paliativos. Son muchas, muchos, pacientes en el país y en Chiapas quienes requieren la aten-

ción específica para poder, llegar al estatus del buen morir, sin que deseemos acelerar ese proceso ni mucho menos, sino que sea un proceso lo menos doloroso posible y que esa persona termine su vida de una manera más digna.

### ¿QUÉ SE REQUIERE Y EN QUÉ ESTAMOS DE ACUERDO?

- Se requiere un presupuesto etiquetado para consolidar el programa de Cuidados Paliativos, a fin de incidir en la formación de recursos humanos con enfoque multidisciplinario.
- La disponibilidad de medicamentos controlados es un tema muy controvertido. En Chiapas pedimos el apoyo para impulsar la herbolaria con menor costo, porque tiene un impacto muy favorable en el estado.
- Y a través de fomentar las visitas domiciliarias debemos fortalecer nuestra red de servicios hospitalarios, por supuesto, y dar con ello cumplimiento al artículo 4º Constitucional.

VOCAL DE SALUD MENTAL DE LA ASOCIACIÓN MEXICANA DE HOSPITALES

## Dr. Rafael Castro Román



Médico cirujano egresado de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Coahuila. Con especialidad en psiquiatría clínica por la Universidad La Salle. Cuenta con una maestría en alta dirección por el Centro de Posgrado del Estado de México. Diversos diplomados y estudios complementarios en instituciones como la UNAM, UAM, Universidad Iberoamericana y el Centro de Investigación y Docencia Económicas. Actualmente cursa estudios de doctorado en alta dirección.

Entre sus cargos laborales ha sido director en cinco hospitales, coordinador estatal de salud mental, asesor de la Subsecretaría de Salud y Director General Adjunto de la Operación de Servicios de Salud Mental.

Se ha desempeñado como presidente de la Sociedad Mexicana para la Investigación de Medicina del Sueño y de la Sociedad Mexicana de Psiquiatría Biológica. Es miembro de la Asociación Mexicana de Geriátría y Gerontología y de la Asociación Mexicana de Hospitales, así como de otras sociedades médicas.



PONENCIA:

## Comparativa del desarrollo práctico y legal de México con países europeos

Quiero comenzar mi intervención señalando que los mexicanos tenemos una gran cultura respecto a la muerte. Somos un país con problemas serios, pero tenemos grandes cualidades, capacidades y hemos aprendido a resolver de manera conjunta los problemas de las instituciones y sus ideas. Vamos a potenciar esas ganas de vivir que tenemos.

Vivir con dignidad creo que es el primer paso para morir así. Una población educada, con principios, con cohesión social, con familia, seguramente va a morir dignamente.

Recuerdo las palabras del doctor Juan García Moreno del “amor por la profesión”. Hace años no había toda esta parafernalia de Cuidados Paliativos y de muchas cuestiones que han crecido en el ambiente del sector salud, de las empresas relacionadas con los servicios de salud, etcétera. El médico en el pueblo, el sacerdote y los líderes tenían esa vocación y atendían al enfermo terminal con gran cariño. Eso creo que es lo fundamental y no se debe perderse.

En el Cuidado Paliativo hemos avanzado, tenemos nuevas leyes y personal con vocación. Daré algunos antecedentes europeos de manera breve.

En los últimos años, del 2003 o 2004 a la fecha, los países europeos han desarrollado planes nacionales y estandarizado los procesos de Cuidados Paliativos, han creado sus oficinas, han hecho investigación epidemiológica y desregulado el control de los fármacos opioides, del cannabis, etcétera. Han mejorado desde el punto de vista institucional los Cuidados Paliativos o los han institucionalizado ya como una política de su país en el sector salud.

Varios países han desarrollado todas estas acciones, como Bélgica, Reino Unido, Francia, Alemania, Países Bajos, Polonia y España, donde tienen al menos cinco o seis estructuras relacionadas a las mismas.

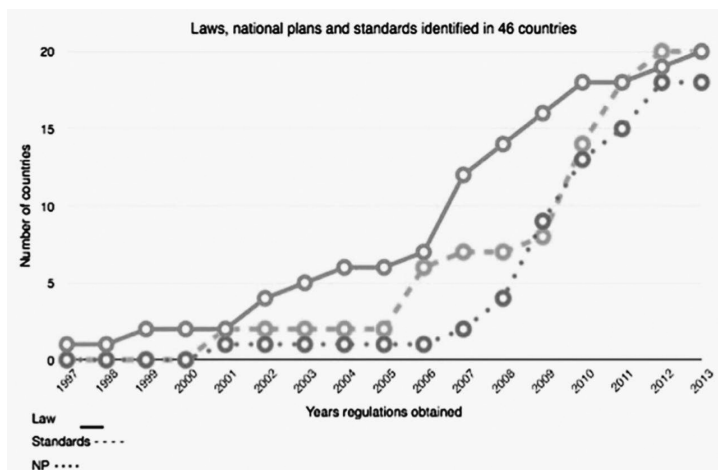
Quiero hacer referencia a un estudio que nos permite apreciar la evolución de los primeros cuatro a cinco años de los aspectos ligados a la producción de leyes, planes nacionales, así como de la estandarización de procesos de atención en Cuidados Paliativos en 46 países europeos, después de que se fundara el Consejo Europeo de 2003 (véase gráfica 1).

Países como Austria, Italia, Irlanda, Inglaterra, Francia, España, Finlandia y otros 20 más, que han emitido leyes nacionales, su propio plan nacional, pero un plan nacional bien desarrollado, con una estructura financiera bien

desarrollada. Incluso está la aportación de las aseguradoras, la aportación del sistema de salud, y cada país tiene su modalidad, desde la aportación de la comunidad.

Sus normas, sus estándares y oficinas, definen a quién responsabilizar; a quién dejarle el cargo tal. Asimismo, esta especificado cuál es el eje central o el eje rector de esas políticas. Existe la noción de un diseñador de políticas que constantemente está renovándose en promedio cada seis meses, de ir actualizando donde se debe incidir más en el tema de los Cuidados Paliativos. Y obviamente, también existe un sistema de auditoría de evaluación y aseguramiento de la calidad, bien adecuado, brindando Cuidados Paliativos. Austria, Italia, Irlanda, Inglaterra y Francia prácticamente tienen todos estos parámetros a considerar para tener una buena atención.

GRÁFICA 1



**Fuente:** Tomado de: Woitha et al, *European Journal of Public Health*, Vol. 26, No. 2, 230–235 Policy on palliative care in the WHO European region: an overview of progress since the Council of Europe's (2003).

Un caso contrastante es España, país al que le falta una oficina responsable, no hay datos, aun cuando hay una situación un poco articulada de varias oficinas que llevan parte de los Cuidados Paliativos, al igual que los sistemas de auditoría a los mismos.

Finlandia, a pesar de ser un país con los mejores niveles de calidad de vida, no tiene una provisión de medidas nacionales, tampoco tiene un sistema de auditoría desarrollado, porque el estilo de trabajo de los finlandeses

en el sector salud casi conlleva un modelo de gestión integral donde la calidad va implícita.

En México, ahora tenemos la discusión de las Leyes en la Cámara de Diputados, leyes sobre Cuidados Paliativos, y para una correcta instrumentación institucional. Todo va ligado con el Plan Nacional de Cáncer, pues en general esta afectación ha sido la patología promotora de los Cuidados Paliativos.

Como lo ha señalado el senador Mancera tenemos leyes, la Ley General de Salud, el Reglamento General de Salud, con sus modificaciones de 2013 y la Norma Oficial bastante bien escrita y completa. Los indicadores como el Karnofsky, la escala de Bathel, permiten ubicar en qué condiciones está una persona. Los aspectos espirituales son fundamentales para cualquier ser humano, sea o no creyente, al final llegamos a una situación de espiritualidad de una forma u otra para poder aceptar el proceso de la muerte.

Repito que incluso la muerte nos recuerda que estamos vivos. Si no tuviéramos la muerte, nuestra existencia tendría una connotación diferente, no sé en qué condiciones viviríamos, pero la muerte nos recuerda todos los días que estamos vivos.

Existe esta norma bastante desarrollada que se publicó hacia el 2014, la Norma 011- SSA3, así como los acuerdos que se acaban de actualizar, el de agosto del año pasado, por ejemplo, donde se señala con precisión paso a paso y en qué condiciones debemos de tratar a las personas que precisan de Cuidados Paliativos (véase grafica 2).

## GRÁFICA 2

### NOM-011-SSA3-2014 Dic. 9, 2014

Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos.



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Obviamente hay que ir mejorando todo lo relacionado con los Cuidados Paliativos porque todas y todos nos acercamos a esas etapas finales de la vida, incluso no nada más nos acercamos, sino en el caso de niñas y niños que tienen alguna patología van muy de la mano.

En el Plan Nacional de Desarrollo están todas las estrategias contempladas de toda esta parafernalia de cómo vamos a atender a las comunidades más alejadas, las personas que no tienen provisión. Es importante mencionar que solo 14% de la población tiene una atención en Cuidados Paliativos.

Los servicios de Cuidados Paliativos en nuestro país han crecido en los últimos cuatro años de manera espectacular gracias al esfuerzo del Consejo de Salubridad General que ha venido trabajando muy de la mano con los estados, como el de Coahuila.

En México, si nos ponemos muy estrictos bajo la metodología europea, sí tenemos una provisión de leyes nacionales, tenemos un plan nacional que contempla de lado los Cuidados Paliativos, tenemos normas y estándares.

Pero a pesar de contar con oficinas como el departamento que está en el Consejo de Salubridad y otros en los estados, nos falta articular una oficina responsable que tenga un presupuesto propio, que realice investigación, que llegue a todos los rincones del país, a la población más alejada y promueva estos servicios. Es un reto.

Un diseñador de políticas establece relaciones de manera articulada con varios actores, pero no tenemos una agencia que se dedique a diseñar ese tipo de estrategias, ni un sistema de auditoría como tal (véase gráfica 3).

GRÁFICA 3

País	Provisión en las Leyes Nacionales	Plan Nacional	Normas y Estándares	Oficina Responsable en el Ministerio de Salud	Diseñador de Políticas	Sistemas de Auditorías, Evaluación y Aseguramiento de la Calidad
México	Sí	Plan Nacional de Desarrollo 2019-2024	Sí	No	No	No
	Ley General de Salud		NOM-011-SSA3-2014			

**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Tenemos el plan de paliar y tenemos calidad, tenemos en el Consejo todo este tipo de áreas que trabajan. Lo que proponemos como Asociación Mexicana de Hospitales es que trabajemos en otras esferas.

Me explico: si erradicamos la hepatitis, erradicaremos 30% de las muertes por cáncer hepático. Entonces, seguramente esos cuadros paliativos van a tener más recursos para trabajar con población que realmente lo requiera.

Obviamente hay que incrementar el lazo mayor. Creo que se establece ya en las nuevas condiciones, donde el Cuidado Paliativo no nada más se establece en el periodo de sobrevivencia de seis meses, sino para personas con cuadros patológicos que van a llevar a considerar la muerte desde antes.

TITULAR DE LA ESPECIALIDAD EN MEDICINA DEL ENFERMO DEL ESTADO CRÍTICO,  
PROFESOR DE TANATOLOGÍA Y TITULAR DEL DIPLOMADO DE MEDICINA  
PALIATIVA EN EL PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN EN LA  
FACULTAD DE MEDICINA DE LA UNAM

## Dr. Bernardo Villa Cornejo



Médico egresado de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), con posgrado en Medicina Interna y Medicina del Enfermo de Estado Crítico. Diplomado en Dirección de Hospitales, en Tanatología y en Cuidados Paliativos por la UNAM.

Es profesor adjunto del curso de Introducción a la Clínica de la Facultad de Medicina de la UNAM. Profesor titular de la especialidad en Medicina Interna y Medicina del Enfermo de Estado Crítico en la misma Facultad, y de Tanatología en el diplomado de Medicina Paliativa en el primer nivel de atención.

Ha dado más de 170 cursos en temas relacionados con la medicina del enfermo en estado crítico, medicina interna, tanatología y Cuidados Paliativos.

PONENCIA:

## Oferta y demanda de Cuidados Paliativos en nuestro país

En el marco de las acciones del Programa Nacional de Cuidados Paliativos de la Dirección General de Calidad de Educación en Salud de la Secretaría de Salud, se realizó un análisis para identificar la brecha entre la oferta y la demanda de los servicios de atención paliativa en el país.

Lo anterior mediante la realización del Censo Nacional de Recursos y Funcionamiento de los Servicios de Atención Paliativos realizado en 2016. Este censo consideró establecimientos de atención médica de la Secretaría de Salud.

De acuerdo con la estimación de la demanda potencial, en México hay una brecha de 79% en la provisión de servicios de Cuidados Paliativos, lo que equivale a que cada año 294,500 personas que deberían recibir Cuidados Paliativos no tienen acceso a los mismos. Entre entidades federativas esta brecha va del 29% hasta el 100%.

Con relación a la demanda, la estimación realizada por el método McNamara, identificó que del total de 685,766 defunciones que ocurrieron en México en el 2016, fueron 466,231, o sea 68%, a consecuencia de patologías susceptibles de atención en Cuidados Paliativos.

De esas muertes se estimó que 372,985, es decir 54% del total de las defunciones, fueron de personas con necesidades de atención paliativa. Entre 2005 y 2016, el total de las defunciones pasó de 336 mil 101 personas a 685,676, lo que representa un incremento de 104% en ese periodo.

Del total de muertes, 385,321, o sea 82%, ocurrieron en zonas urbanas, y 79,373, lo que equivale a 17%, se presentaron en las zonas rurales de México. De las restantes 1,541, el 1%, no se registró la zona geográfica y por lo tanto desconocemos esa cifra.

En lo que se refiere a la oferta, el censo realizado identificó en el país un total de 119 servicios de atención paliativa, ubicados en las zonas urbanas, distribuidos en las 32 entidades federativas con una mayor concentración en la Ciudad de México y en el Estado de México; entidades en las cuales se ubicaron 61 establecimientos médicos con Cuidados Paliativos, es decir, 51% del total.

En tanto que en las entidades donde reside el 15% de la población del país los servicios identificados se encuentran distribuidos 50%, o sea 59, en el segundo nivel, 28% en el tercer nivel y solo 22% en el primer nivel de atención.

Con relación al sitio de muerte de estas personas en el 2016 encontramos que el más frecuente es en el domicilio, con un total de 235,085 muertes, lo que representa 52% del total.

Se desconoce la calidad de vida que tuvieron estas personas y sus familias, así como las condiciones de sufrimiento en las que fallecieron.

Con relación al tipo de atención, 58% de los servicios atienden todo tipo de patologías, diagnósticos y condiciones. El resto, 42%, otorgan atención a diagnósticos específicos, principalmente los oncológicos.

El 33% de los servicios de atención paliativa cuenta con un área física destinada, exclusivamente para prestar el servicio de Cuidados Paliativos. El 67% de todos ellos no cuenta con un área física o bien la comparten con otros servicios como los de atención al dolor o bien se les asigna un rincón en el hospital para que atiendan a los pacientes con necesidades de atención paliativa.

Las y los profesionales de la salud que conforman los equipos en estos 119 servicios de salud se distribuyen de la siguiente manera: 204 médicos, 184 enfermeras, 114 trabajadores sociales, 112 psicólogos, 56 nutriólogos, 23 fisioterapeutas, 47 administrativos, 37 voluntarios y 48 tanatólogos. El 82% de estos establecimientos médicos están acreditados para recibir algún recurso financiero del Sistema de Protección Social en Salud.

## PRINCIPALES BRECHAS EN LA ATENCIÓN

Al contrastar la información sobre las necesidades de Cuidados Paliativos y la oferta disponible, se identifica una brecha de 79% en la capacidad instalada en el país.

Si analizamos por ámbito de residencia se identifica que en el entorno rural no hay capacidad instalada para ofrecer atención paliativa, por lo que la población que reside ahí no tiene acceso a Cuidados Paliativos en lo absoluto.

De acuerdo con el análisis presentado en México, ocho de cada diez personas que requieren atención paliativa no la reciben debido a que los servicios no están disponibles. El acceso depende del lugar de residencia.

En las zonas rurales y en cuatro de las 32 entidades no se cuenta con oferta pública de Cuidados Paliativos.

Si hay decisión política para abordar la dignidad ante la muerte, México puede posicionarse a la vanguardia para la atención paliativa en la región y en el mundo.



En el sector público han emergido acciones dirigidas a mejorar la provisión de Cuidados Paliativos en el país en diversos niveles, incluyendo el político.

Aún existen múltiples retos que atender, por lo que el tema debe ser prioritario.

Las instancias participantes en el posicionamiento de los Cuidados Paliativos deben organizarse, ya que en la actualidad las acciones que se han llevado a cabo se encuentran fragmentadas y sin definir qué funciones e injerencias debe desarrollar cada una de las partes.

## **MESA 2.**

Desafíos operativos y presupuestales  
de los Cuidados Paliativos



JEFA DE SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL  
INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA Y  
COORDINADORA TÉCNICA DE LA RED ONCOPALIATIVA

Dra. Silvia Allende Pérez



Especialista en Medicina Paliativista. Es egresada de la Universidad Nacional Autónoma de México, con especialidad de Anestesiología y subespecialidad de Clínica del Dolor en el Instituto Nacional de Cancerología. Realizó el Fellow of Hospice and Palliative Care en el Marie Curie Hospice Holme and Tower en Cardiff, Gales, Reino Unido, con apoyo del Hospital Institute en Maine, Estados Unidos.

Tiene maestría en Bioética por la Universidad Panamericana y actualmente cursa el doctorado en Bioética en la misma Universidad.

Es integrante del Sistema Nacional de Investigadores (SNI) Nivel 1, del Área III, CONACyT. Profesora titular del curso de “Alta especialidad de medicina paliativa UNAM-INCAN”. Autora del libro *ABC en medicina paliativa* y el *Manual de Cuidados Paliativos para Pacientes con Cáncer*.

PONENCIA:

## Desafíos operativos y financieros para la regulación de los Cuidados Paliativos multidisciplinares

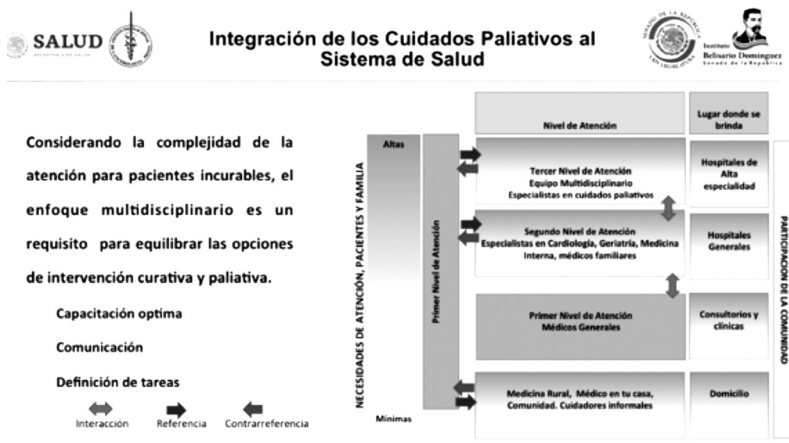
Hablar sobre los desafíos operativos y financieros para la regulación de los Cuidados Paliativos multidisciplinares lleva a considerar que forman parte de la cobertura universal en salud y en ocasiones se concentran en el alivio del dolor; pero también en el final de la vida.

Aunque ambos aspectos están considerados como parte de los Cuidados Paliativos, estos son un enfoque, una filosofía que mejora la calidad de vida de los pacientes, pero también de sus familias que enfrentan problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales.

Es importante decir que la gran mayoría de las personas, como lo han referido, prefieren estar en sus casas, con el cuidado de sus parientes, con la asistencia de un equipo multidisciplinario y bajo un sistema de salud y con Cuidados Paliativos para poder enfrentar diferentes enfermedades, ya sean de larga evolución a incapacitantes o de corta evolución y que llevan finalmente a la muerte en poco tiempo.

Es importante también considerar la complejidad de la atención para pacientes incurables. Esto significa que el enfoque multidisciplinario es un requisito para equilibrar las opciones de intervención curativa y paliativa (véase gráfica 1).

GRÁFICA 1



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

Y para esto tenemos la capacitación óptima, que también ya se ha mencionado, la comunicación, que es un arma valiosísima en Cuidados Paliativos y la definición de tareas.

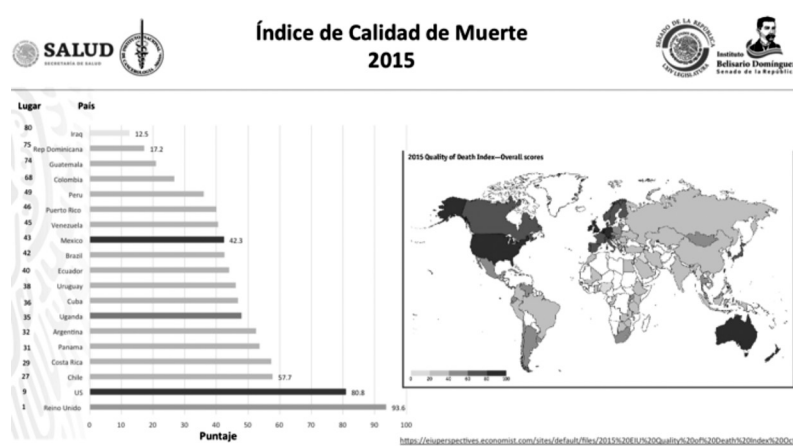
Cuando una/un paciente con diagnóstico de una enfermedad avanzada recurre el tercer nivel de atención y finalmente llega al primer nivel de atención, gestionado, vigilado y acogido por su médico de primer contacto.

Y cómo estos niveles de atención llevan flechas en azul y rojo, de referencia contra referencia, pero también de interacción entre estos niveles hospitalarios súper especializados y la casa de nuestros pacientes.

Destaca también que existe una situación importante en cuanto a un índice que está publicado desde 2015, que es el de calidad de muerte.

Este índice ranquea a países para saber, bajo cinco indicadores, cómo se comporta la calidad de muerte entre los diferentes países a nivel internacional. México se encuentra en el lugar 43. Los tres más importantes son: Reino Unido con el número uno, Estados Unidos con el nueve. Y Uganda en el 35. Este es un parámetro muy importante (véase gráfica 2).

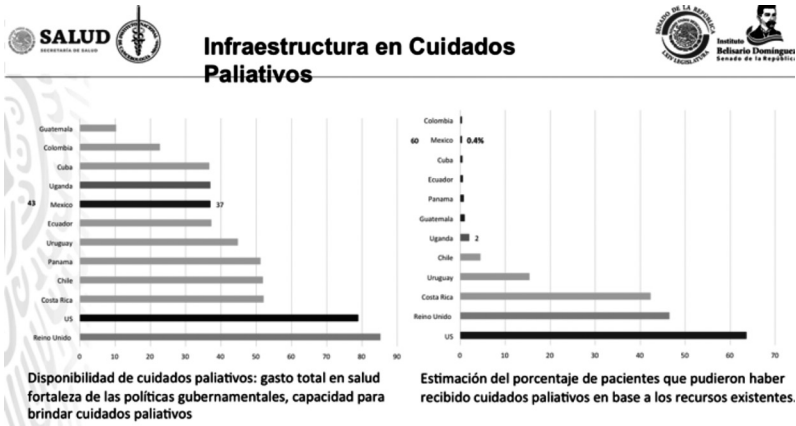
GRÁFICA 2



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

En tanto a la infraestructura de Cuidados Paliativos y, en este sentido, es importante resaltar la disponibilidad de ellos en el gasto total de salud, las fortalezas de la política gubernamental y la capacidad para brindarlos. México se encuentra nuevamente en el lugar 43 con 37%, contra Reino Unido, que tiene más o menos un 85% de estos gastos totales (véase gráfica 3).

GRÁFICA 3

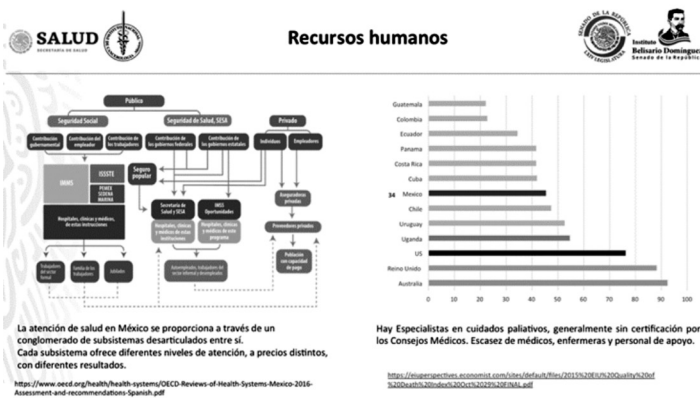


**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

Y en cuanto a la estimación del porcentaje de pacientes que pudieron haber recibido Cuidados Paliativos, a nivel internacional dicen que globalmente México no llega ni al 1% (0.4%).

También vemos un sistema importante en cuanto a recursos humanos, pero multifragmentado con atención en salud a través de un conglomerado de subsistemas desarticulados entre sí y con cada sistema que ofrece diferentes niveles de atención, pero también precios distintos con diferentes resultados (véase gráfica 4).

GRÁFICA 4



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

Por otro lado, también está la cuestión de la capacitación, de la que ya se ha hablado, en cuanto a especialistas en Cuidados Paliativos, así como permear este concepto entre los otros profesionales de la salud, no especialistas, que también tienen que brindar estos cuidados. En el caso de México, nuevamente en el lugar 34, no llega ni al 50% con relación a Uganda, Estados Unidos, Reino Unido y Australia, que que tiene el 93% de personal capacitado.

En cuanto a la cuestión de la asequibilidad de la atención, resulta muy relevante el financiamiento del gobierno, como una parte esencial para aumentar el acceso a la atención (véase gráfica 5).

GRÁFICA 5



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

Con fuente de 2012 la OCDE, por ejemplo, señala el tipo de gasto y el gasto total en salud; vemos el porcentaje en cuanto al PIB, México, 6.2% y el promedio de la región 9.5%, es decir, 916 dólares per cápita, contra tres mil 265; el porcentaje de participación pública también tiene una diferencia importante.

Uno de los factores importantes para cerrar la brecha en el acceso a la morfina es el costo estimado, que para Cuidados Paliativos asciende a 1.4 millones de dólares, y para niñas y niños menores de 15 años, de 4 mil dólares. Esto representaría entre 0.91 y 1.05 del gasto público en salud; sin embargo, los precios pagados por México para los medicamentos en el paquete esencial o ampliado en relación a los tratamientos paliativos son bastante competitivos a nivel internacional, excepto en el caso de la morfina



inyectable para todos aquellos pacientes que están en el medio hospitalario o en sus casas y que no pueden deglutir y que requieren de la morfina, pero cuyo precio es 31 veces más caro que a nivel internacional.

Es importante señalar las necesidades de Cuidados Paliativos con relación a los consumos de la morfina. En México, el requerimiento es mil 561 miligramos para el paciente y solamente tenemos el 36% de la cobertura en este indicador.

Los costos los tenemos que contemplar necesariamente porque la medicina paliativa requiere de inversión. Estos costos hablan de cuidados en casa y pueden ascender entre uno y 60 días a 193 dólares, y más de 61 días a 151 dólares. Empero, si existe una crisis, el costo se incrementa a 976 dólares (véase gráfica 6).

GRÁFICA 6

	Costos
Cuidados en casa de rutina	Día 1-60 \$193
	Día 61 + \$151
Cuidados en casa durante crisis	\$976
Costo de atención por 1 año que incluye 2 o 3 visitas a urgencias de pacientes en cuidados paliativos	\$34 784 Promedio anual
Hospitalización para respiro	\$172
Hospitalización por descontrol de síntomas	\$744
Costo de atención por 1 año de pacientes sin cuidados paliativos	\$77 380 Promedio anual

[http://www.medpac.gov/docs/default-source/payment-basics/medpac\\_payment\\_basics\\_17\\_hospice\\_final4ea311adfa9c665e80adff00009edf9c.pdf?sfvrsn=0](http://www.medpac.gov/docs/default-source/payment-basics/medpac_payment_basics_17_hospice_final4ea311adfa9c665e80adff00009edf9c.pdf?sfvrsn=0)

**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

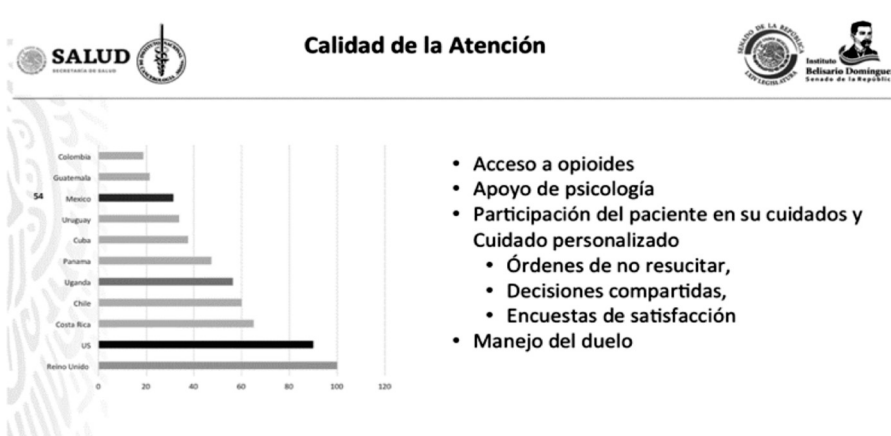
El costo de atención por un año, con dos o tres visitas a urgencias, tendrá un promedio anual de 34 mil 784 dólares. Y hospitalización, para casos de respiro o agobio de la familia, porque estén sumamente fatigados por el cuidado a largo plazo, sería de 172 dólares. La hospitalización por descontrol de síntomas; esto es, agudizaciones 744 dólares. Y un costo de atención por año de pacientes sin Cuidados Paliativos de 77 mil 380 dólares en promedio anual.

En cuanto a la calidad de la atención, también, nuevamente tenemos en este ranking la calidad de atención, que tiene que ver con el acceso a los

opioides, con el apoyo psicosocial. Esto es el abordaje, ya dijeron, del equipo multidisciplinario, la atención psicológica, la participación del paciente, pero también de su cuidador; este cuidado personalizado, un traje a la medida de nuestros pacientes en cuanto a saber, por ejemplo, preventivamente qué desea el que está en esta situación de Cuidados Paliativos: morir en casa, morir en hospital; quiere medidas avanzadas de confort y bienestar o quiere medidas avanzadas como órdenes de resucitar, etcétera. Esto es parte de la comunicación. Y también obviamente tener encuestas de satisfacción cuando brindamos el servicio para obtener esta visualización de los usuarios (véase gráfica 7).

Finalmente, es importante también hablar del periodo de duelo, o sea, no solamente cuando el paciente ha fallecido, sino después con sus seres queridos. La participación de la comunidad es importantísima, ya lo dijeron; cómo crear incentivos, sistemas de apoyo para alentar a la participación de la comunidad, conocimientos de Cuidados Paliativos. Por ejemplo, en Costa Rica hay un incentivo económico para que la gente que cuida y deja de trabajar tenga esta posibilidad (véase gráfica 8).

GRÁFICA 7

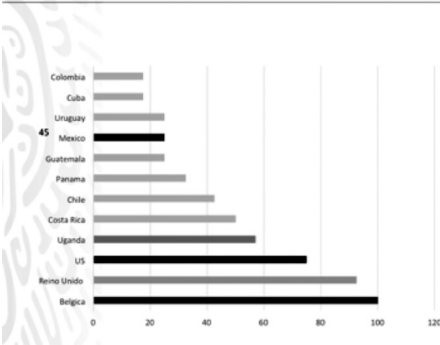


**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

GRÁFICA 8



Participación de la Comunidad



¿Cómo crear incentivos y sistemas de apoyo para alentar la participación de la comunidad?

- Conocimientos de cuidados paliativos básicos por cuidadores
- Participación de voluntarios.

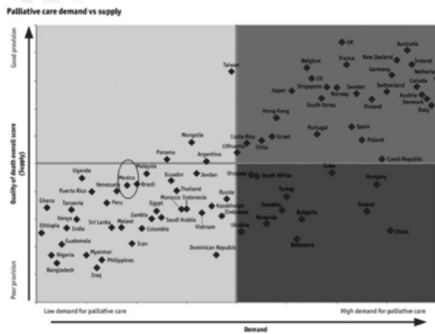
**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

Respecto a la oferta y la demanda actual de Cuidados Paliativos en México, se puede comparar su situación respecto a lo que hay en otros países que han crecido muchísimo en ello. Si atendemos que el análisis de la demanda se basa en tres indicadores: carga de la enfermedad, el envejecimiento y la velocidad con que envejecemos. La oferta por su lado tiene un índice basado en veinte indicadores. Ambos criterios permiten ubicar a México en el cuadrante de baja demanda y de pobre provisión de Cuidados Paliativos (véase gráfica 9).

GRÁFICA 9



Oferta vs Demanda




- El índice de oferta esta basado en veinte indicadores en cinco categorías,
- El análisis de la demanda se basa en tres indicadores:
  - La carga de enfermedades por las cuales los cuidados paliativos son necesario (60% de ponderación)
  - La tasa de dependencia de la vejez (20%)
  - La velocidad de envejecimiento de la población 2015-2030 (20%)

**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

Para mejorar la situación del país en Cuidados Paliativos, tenemos que partir de reconocer en dónde hay avances y en dónde se ubican los retos más relevantes. Valorar los avances en la creación y actualización de un marco legislativo; del acceso a analgésicos opioides; capacitar a trabajadores de la salud, crear mecanismos que hagan que los Cuidados Paliativos sean más asequibles; capacitación de educación, aumentar el acceso en los hogares y en las comunidades, y brindar apoyo y confort a familias y trabajadores, incorporar voluntarios, aumentar la conciencia pública (véase gráfica 10).

GRÁFICA 10



**Situación Actual de Cuidados Paliativos en México**

Crear un marco legislativo	Avances importantes
Acceso más fácil a analgésicos como los opioides	Algunos avances
Capacitar a trabajadores de la salud para administrar estas drogas	Algunos avances
Crear mecanismos que hagan que los cuidados paliativos más asequible para aquellos que lo necesitan	Esfuerzos aislados , importantes carencias
Capacitación en la educación de todos los profesionales de la salud.	Algunos avances
Aumentar el acceso a hogares y comunidades a cuidados paliativos.	Esfuerzos aislados , importantes carencias, es importante fortalecer el primer nivel de atención
Brindar apoyo a las familias y trabajadores voluntarios que pueden extender el acceso a la atención	Esfuerzos muy aislados
Aumentar la conciencia pública sobre los cuidados paliativos.	Algunos avances
Fomentar conversaciones más abiertas sobre muerte y morir	Requiere acciones

**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

SUBDIRECTOR DE SERVICIOS DE SALUD DE PEMEX

**Dr. Rodolfo Lehmann Mendoza**

El doctor Lehmann es fundador y Director General de la Unidad de Investigación de Enfermedades Reumáticas, Articulares y Ortopedia Deportiva. Fundador y Director General del Centro Especializado en Mínima Invasión y Trasplantes; Especialista en Ortopedia y Traumatología, con subespecialidad en Cirugía Articular.

Coeditor Científico de la Revista *Artroscopia* de la Sociedad Latinoamérica de Cirugía Artroscópica.

Es médico especialista en Cirugía y Traumatología, con subespecialidad en Cirugía Articular y Reemplazos, con subespecialidad en Cirugía Periaricular del Pie.

Cuenta con una maestría en Gestión y Políticas Públicas.

POENCIA:

## Desafíos operativos y financieros

Manejé mucho tiempo Cuidados Paliativos en forma operativa por ser cirujano articular. Ahora, al ser directivo, es totalmente diferente.

Los Cuidados Paliativos no nada más requieren de la atención de la medicina, también de la familia. ¿Un Cuidado Paliativo sin familia qué es? Un asilo, un enfermo terminal en cama. Hay que reconocer que en los Cuidados Paliativos intervienen muchos factores.

*Primum non nocere*, lo primero es no dañar, ir en contra de la enfermedad, ir en contra de las lesiones, de la incapacidad, pero ¿Hasta cuándo? Ese es el problema: “no, lo tengo que curar, tengo que estar ahí, tengo que resolver”. Llega un momento en que es imposible y ya no es curar, es aliviar (véase gráfica 1).

GRÁFICA 1



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Tuve un paciente al que indicamos un medicamento, un analgésico fuerte, normalmente a mis pacientes los trato con equipo multidisciplinario, y el internista dice: “No, no le puedo poner ese analgésico porque tiene un problema renal importante”. Contesté que era necesario, el paciente se estaba muriendo y no lo íbamos a curar y era mejor que no tuviera dolor. Esa parte tan simple creo que se ha olvidado, por eso es una muy buena idea empezar a capacitar a las nuevas generaciones, y desde la Universidad enseñar a los futuros médicos hasta dónde pueden llegar los Cuidados Paliativos.

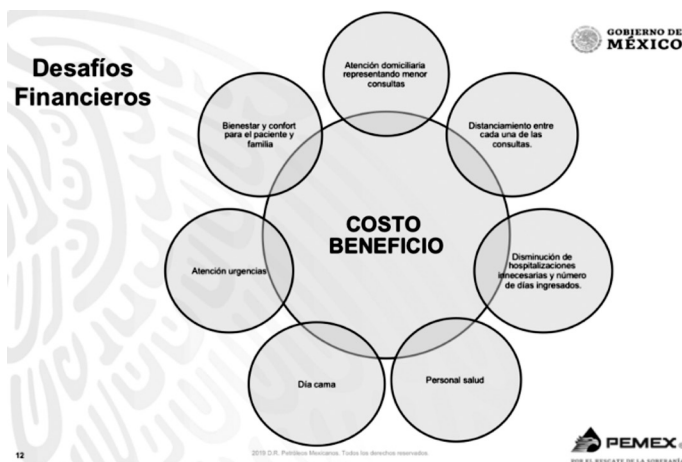
Hay cursos de medicina paliativa, de geriatría, de tanatología, pero una cátedra de Cuidados Paliativos, no la hay. Y es importante que todo médico, todo profesional a la salud que salga, tenga ese humanismo. “Humanismo no es igual a muerte”. No, pero una muerte digna sí es humanismo y esa es una realidad. ¿Qué tipo de enfermedades requieren de Cuidados Paliativos en México? Las enfermedades oncológicas, crónico-degenerativos y enfermedades agudas terminales.

Hace mucho tiempo, cuando era residente de ortopedia y me quedé a cargo de la residencia, un paciente que estaba en terapia intensiva cayó en paro, yo le puse de todo, y lo saqué del paro, estaba feliz porque había hecho algo digno de un campeón. Al otro día llegué, esperando que se me agradeciera, pero lo primero que me dijo el paciente fue lo siguiente: “Oiga doctor -con una mala palabra-, la próxima vez déjeme morir. ¿No se da cuenta que no camino, no me muevo y con trabajo hablo?”. Esto es cierto, ese es el bien morir y eso a veces no podemos entenderlo.

En PEMEX, la pirámide poblacional de los enfermos que atendemos es diferente a la población en general, porque somos pocos y tenemos diferente tipo de atención. Atendemos a una población mayor a la cual nosotros le tenemos que garantizar el acceso a los Cuidados Paliativos.

Tenemos 40 equipos de Cuidados Paliativos, más de 200 profesionales de la medicina, enfermería, trabajo social, psicología. Y, créanme, todavía no es suficiente, faltan muchas cosas que hacer, homologar criterios, crear una infraestructura, financiamiento. Ustedes creen que de 34 a 35 mil pesos por paciente, checarlos dos veces al año ¿No es atención? Y no tenemos muchos médicos para que les atiendan ¿Cuándo, 10 o 20 veces al año? Los hospitales están llenos ¿Qué necesitamos? Hacer equipos multidisciplinarios, totalmente de acuerdo, para atención en casa; hacer equipos en sociedad. ¿Por qué? Porque las comunidades son las que más nos van a apoyar (véase gráfica 2).

GRÁFICA 2



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Actualmente, estamos haciendo equipos sectoriales con los mismos trabajadores de Petróleos y con médicos orientados a Cuidados Paliativos para dar una mejor atención.

Además, atender a un paciente en casa es más económico que atenderlo en el hospital. Así de sencillo. Y es más expedito, más directo y con resultados mayores. Hay que fortalecer la misión, fortalecer el modelo con una visión integral, multidisciplinaria. No solo es el dinero que se destina para el proceso de Cuidados Paliativos, sino también el que se destina para profesionalizar a las y los médicos y enfermeras; a los cambios de ideologías para romper paradigmas (véase grafica 3).



## GRÁFICA 3

**Desafíos Financieros  
Comparativo de atención**


PERSONAL Y SERVICIOS	ATENCIÓN HOSPITALARIA	ATENCIÓN DOMICILIARIA
Traslado en ambulancia Hr.	\$ 1,785.00 m.n.	+
Costo consulta en Urgencias:	\$ 2,000.00 m.n.	
Costo día cama en Hospitalización (incluye insumos)	\$ 7,100.00 m.n.	
Médico Urgencias	\$ 3,084.33 m.n.	
Médico Especialista	\$ 3,435.37 m.n.	
Enfermera	\$ 1,780.63 m.n.	+
Trabajadora Social	\$ 1,748.78 m.n.	+
Asistente de Hospital	\$ 1,380.80 m.n.	+
<b>Total</b>	<b>\$ 22,314.91 m.n.</b>	<b>\$8,749.78 m.n.</b>

— \$13,565.13

2019 D.R. Petróleos Mexicanos. Todos los derechos reservados.



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

**Resistencia en los niños.** “En un niño, hay que darle hasta lo último”. Sí, pero ya no es posible, hay que saber decidir. Es muy difícil decidir hasta cuándo, también eso hay que estudiarlo. Necesitamos también cambiar la percepción que se tiene sobre los Cuidados Paliativos para que las personas puedan darse cuenta de que el buen morir es algo que no se compra.

Mucha gente cree que Cuidados Paliativos es eutanasia; pero no, nada que ver, es proporcionar los medicamentos adecuados para mitigar el dolor y para que el paciente tenga su capacidad para morir, para acabar pronto, pero no es eutanasia, no es provocarle un daño.

Hay que enfatizar los valores de responsabilidad, solidaridad y humanismo. El humanismo es la cuestión más importante, hay que buscar desarrollo de divulgación, hay que homologar ideas. ¿Por qué? Porque insisto, el gasto financiero, sin una buena estructura, es elevado. En salud la mejor forma de ahorrar es invirtiendo. Hay que invertir en promoción a ésta.

Si nosotros detenemos una enfermedad crónica-degenerativa en etapas tempranas, les aseguro que no vamos a tener las complicaciones que tenemos.

**Costo-beneficio.** Hay que analizar el beneficio mayor con relación al costo cuando se tiene pacientes infantiles y que han estado muchos meses internados. Estamos planeando qué cuidados darles. Si nosotros lo hacemos a nivel de casa, atención en familia, en su hogar, estamos disminuyendo 13 mil pesos el costo en un hospital, es más accesible. No se trata de dinero, es

cuestión de corazón, de ganas, de humanismo, de ver realmente al paciente como si fuera nuestra familia, como si fuéramos nosotros mismos.

Hay que romper paradigmas, romper el concepto. Hay una frase que quisiera difundir “lo único seguro que tenemos es la muerte”.

**La corresponsabilidad.** Hay que enseñar también a los pacientes a ser corresponsables para que nos apoyen. ¿Por qué? Porque no solo es contar con el recurso para Cuidados Paliativos, sino que también la familia esté presente. Hay pacientes con problemas que están alejados de sus familiares. ¿Cómo le hacemos? Los enviamos al hospital solos, no se puede hacer otra cosa, lo que sí podemos es brindarles los cuidados que requieren.

DIRECTORA EJECUTIVA DE LA ASOCIACIÓN MEXICANA  
DE INSTITUCIONES DE SEGUROS

## Dra. María de los Ángeles Yáñez Acosta



Es Directora Ejecutiva de la Asociación Mexicana de Instituciones de Seguros, a cargo de todas las áreas técnicas, la de Administración de Riesgos, Expansión del Seguro y Planeación Estratégica.

Fue integrante del Cuarto de Junto en la reciente negociación del Tratado de Libre Comercio con Canadá y Estados Unidos, ahora T-MEC y del Consejo Casualty Actuarial Society de los Estados Unidos de 2011 a 2012.

Fue también presidenta del Colegio Nacional de Actuarios de 2009 a 2011.

PONENCIA:

## Perspectiva de las aseguradoras en México

GRÁFICA 1



**En México anualmente hay 468,000 personas con sufrimiento grave relacionado con la salud.**

**Esto significa 150 millones de días de sufrimiento al año.**

Fuente: Revista Lancet

**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

Esto nos proporciona una dimensión del problema social y, no solamente es el paciente el que lo está sufriendo, es todo el núcleo familiar, es el desgaste del quien cuida, al cuidador tenemos que, valga la redundancia, cuidarlo mucho, cobijarlo y tenerlo muy consciente por toda la carga emocional que tiene y que después, por consecuencia, le puede transmitir al propio paciente el estrés que está viviendo y aumentar en gran medida su dolor, lo cual para nada contribuye con la calidad de vida del mismo.

¿Qué son los Cuidados Paliativos? Ya lo han abordado en la mesa anterior, pero me gustaría usar la definición que, como sector asegurador, adoptamos. Son el cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo, el control del dolor y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales. En realidad, incluimos tratamientos que se orientan a mejorar la calidad de vida del paciente en la etapa terminal.

¿Qué tipo de tratamientos o de terapias se incluyen en Cuidados Paliativos? Los problemas físicos; los medicamentos, los cuales muchos de ellos son de alta especialidad, no necesariamente accesibles a todo el público. La fisioterapia; la terapia ocupacional; la orientación nutricional, donde la alimentación es uno de los factores más importantes en este tipo de enfermos, así como las terapias integradoras como son las reuniones familiares, grupos de apoyo, asesoramiento, remisiones a profesionales en la salud mental, obviamente apoyo psicológico y psiquiátrico, en su caso (véase grafica 2).

GRÁFICA 2



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

Y dentro del universo de aseguradoras, ¿cuál es nuestra interacción con todo esto? Hay varias formas de cubrirlo. Obviamente como parte del sector, cada aseguradora tiene diferentes diseños de productos y diferentes coberturas.

Los enfoques más comunes que se observan para atender Cuidados Paliativos son en casos de alto impacto; estamos hablando de enfermedades crónico-degenerativas, muy probablemente terminales, en las que se paga todo tratamiento por prescripción y justificación médica. No se pagan tratamientos experimentales (véase gráfica 3).

GRÁFICA 3



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

Y otra modalidad para atención podría ser el management. ¿De qué se trata eso? De allegarle al asegurado, al paciente que está viviendo esta situación, una serie de herramientas que le permitan optimizar su suma asegurada. ¿Cómo hacemos para que le acerquemos los apoyos multidisciplinarios, los medicamentos que necesita de una forma más expedita para que no tenga que batallar buscándolos por su cuenta y luego solicitar reembolsos?

Lo que se hace es que la suma asegurada se optimiza para que le rinda más y que realmente se cumpla el propósito de que pueda tener Cuidados Paliativos. O el Home Care, que también es otra modalidad muy común en la que se dan proveedores de servicios auxiliares en casa. Muchas veces no implica necesariamente que tenga la cuidadora en casa, pero sí todos los recursos necesarios para su atención, como medicamentos o algunos elementos para terapia física, rehabilitación o incluso un profesional que le ayude.

Esto obviamente requiere, por todos los temas de control de riesgos, que haya justificación médica. Y, en ese sentido, se cumplen protocolos estrictos, pero que están apegados completamente a las mejores prácticas internacionales y del sector salud.

Cuando hablamos de retos de financiamiento, de verdad que es un reto la información, ya que muchísimos de los conceptos no están ligados a un rubro que diga “Cuidados Paliativos”, sino que están de una manera muy desagregada. Algunas fuentes hacen referencia a estimaciones de alrededor de 24 mil pesos por caso (véase gráfica 4).

GRÁFICA 4



#### RETOS DEL FINANCIAMIENTO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Estimar un **costo promedio** de cuidados paliativos es un gran reto debido a la **diversidad epidemiológica y de los tratamientos** a considerar, por ejemplo, la **duración de los casos** puede fluctuar desde días hasta meses.

Algunos estudios proporcionan como estimación **24,000 pesos por caso**.

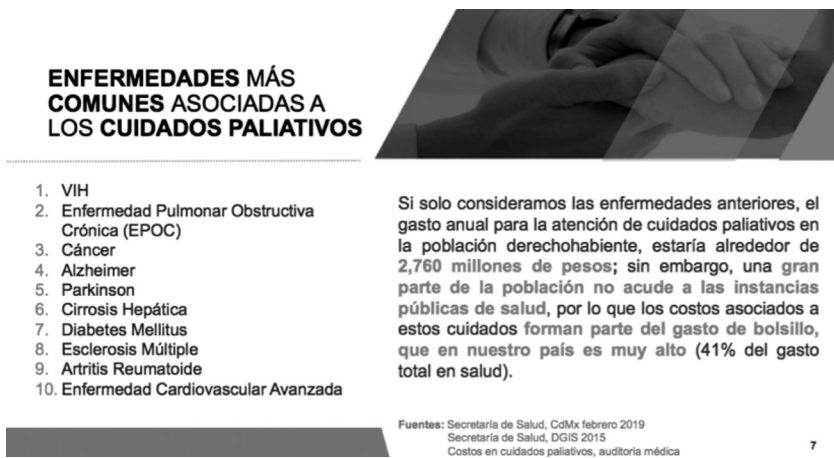
Fuente: Biblioteca Nacional de Medicina de Estados Unidos

**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

Son 480 mil, bueno, 24 mil dólares por caso, lo que nos indica que probablemente estos indicadores están subestimados, puesto que los servicios no son tan amplios como en otros países. No estamos hablando de irnos a estos costos, sino de realmente encontrar cuál debiese ser el equilibrio y lo que se debe ofrecer a la población para que sea adecuado mejorar su calidad de vida cuando ya se enfrenta a fases terminales.

En cuanto a las enfermedades más comunes asociadas a Cuidados Paliativos, son las derivadas del cambio del perfil epidemiológico y de la transición demográfica que enfrenta el país, además del VIH, enfermedades pulmonares, obstructiva crónica, cáncer, Alzhéimer, Párkinson, cirrosis, entre otras más. Y si consideramos sólo estas enfermedades con las incidencias que encontramos en la población que está asegurada o derechohabiente, estaríamos hablando de dos mil 760 millones de pesos, lo cual ya decíamos antes puede estar sub-reportado (véase gráfica 5).

GRÁFICA 5



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

También hay una gran cantidad de personas que, dadas las situaciones y retos que enfrenta nuestro sistema de salud actualmente en materia de demanda de servicios y evidentemente la oferta no es infinita, recurren a otras instancias, lo que genera que muchos de los Cuidados Paliativos sean cubiertos con el gasto de bolsillo que en México es de alrededor de 41%. De verdad que se requiere de acciones para que esos recursos se puedan enfocar a instrumentos de financiamiento de protección, un poco preventivo, para cuando llegue el momento en que ocurre la enfermedad y que se presentan

las necesidades de Cuidados Paliativos, la población disponga de los recursos económicos porque muchas veces este gasto de bolsillo no se optimiza y no se obtiene la calidad de la atención que se espera o que el paciente requiere (véase gráfica 5).

Para el sector asegurador, el costo de Cuidados Paliativos como porcentaje del costo total oscila entre 6% y 8%. Esto, hablando de las compañías que operan el seguro de gastos médicos. Para darles una idea de esta subestimación, las compañías de seguros pagaron 55 mil millones de pesos de siniestros de gastos médicos y salud en 2018. Muchos de estos siniestros son de naturaleza catastrófica y con una probabilidad muy alta requirieron Cuidados Paliativos, lo que vulnera muchísimo las economías de quien no cuenta ni con seguridad social, con acceso a este tipo de instancias o a un seguro médico (véase gráfica 6).

GRÁFICA 5

### CIFRAS EN EL SECTOR ASEGURADOR DE ENFERMEDADES QUE PUEDEN REQUERIR DE CUIDADOS PALIATIVOS

Considerando las enfermedades presentadas en la lámina anterior, el costo de siniestralidad asociado a cuidados paliativos para el seguro médico se estima:

Costo de cuidados paliativos como porcentaje del costo total	2016	8%
	2017	7%
	2018	6%

Fuente: AMIS. Base de 32 compañías, 100% de participación en primas  
Información SESA GM. 2016 - 2018

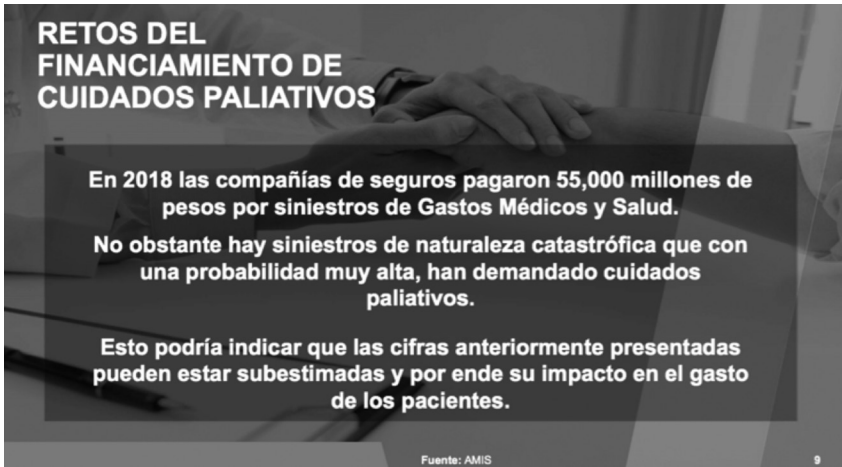
Fuente: AMIS, SESA GM

8

**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por la expositora.



GRÁFICA 6



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

En un año, ocurrieron cuatro siniestros con el mayor monto erogado entre 2015 y 2017. El primero fue el caso de un niño de dos años de edad con leucemia por el que se erogó un total de 90 millones de pesos de tratamiento y contó con Cuidados Paliativos. El segundo correspondió a una persona de 42 años que tuvo ventrículos cerebrales y cuyos Cuidados Paliativos no fueron ni de un día ni de una semana, sino que se extendió por un periodo mucho más largo, con un gasto de 37.9 millones de pesos. Los traumatismos craneoencefálicos constituyen el tercer siniestro con una suma de 35.5 millones de pesos en un año y cuya atención incluyó también Cuidados Paliativos. El cuarto fue el cáncer en el sistema endócrino de una persona de 38 años que significó una erogación de hasta 26 millones de pesos y obviamente también una gran cantidad de recursos paliativos y de apoyo emocional (véase gráfica 7).

GRÁFICA 7



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

Hay siniestros de muy larga duración, por ejemplo, de 29 años, en los cuales se presentaron diferentes condiciones, así como entradas y salidas a Cuidados Paliativos, que al final no son curativos, pero sí mejoran la calidad de vida y pueden llegar a prolongarla.

El gasto de bolsillo es muy alto en México y hay que buscar formas para crear instrumentos que puedan proporcionar mayor acceso a la población, con servicios más expeditos y de mejor calidad, y que en algún momento dado pudieran por supuesto cubrir este tipo de erogaciones que causan muchísima vulnerabilidad y que son fuente de pobreza para muchas familias mexicanas.

Nosotros reiteramos lo que hemos señalado no sólo en este foro, sino en otros eventos, acerca de la importancia que tiene la colaboración público-privada en salud y que constituye una de las tareas pendientes de este país. Nos encontramos abiertos para avanzar en ese sentido y colaborar, en la medida de lo posible y en lo que este Congreso y este Senado consideren pertinente, para avanzar en ese sentido y dar mayor acceso a la salud a las y los mexicanos.

SUBDIRECTOR DE PREVENCIÓN Y PROTECCIÓN A LA SALUD Y ENCARGADO  
DE LA ESTRATEGIA PALIATIVISSSTE DEL PROGRAMA NACIONAL  
DE CUIDADOS PALIATIVOS 2019

## Dr. Jorge Alberto Ramos Guerrero



Es médico cirujano y partero por la Universidad de Guadalajara; maestro en Desarrollo Humano por el Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente (ITESO); cuenta con un máster universitario en Medidas de Soporte y Cuidados Paliativos en el Enfermo Oncológico; ganador del Primer Premio Edición 2014 Pediatric Ethics Contest de la American Academy of Pediatrics. En el 2014 comenzó un posgrado de alta especialidad en medicina paliativa pediátrica en el Instituto Nacional de Pediatría.

Fue asistente de la Subdirección en el Hospital Regional Dr. Valentín Gómez Farías del ISSSTE en Zapopán, Jalisco y encargado de la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Regional Dr. Valentín Gómez Farías.

PONENCIA:

## El especial cuidado para niños, niñas y adolescentes

Quisiera que todos nos viéramos como garantes de derechos de humanos y voy a comentar el caso concreto de un paciente (véase gráfica 1).

GRÁFICA 1



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Leo; un pequeño que nació con una condición congénita llamada atrofia muscular espinal tipo 1, una condición rara que hace que a los dos meses se infecte de bacterias asociadas a las vías respiratorias porque no tiene buena movilidad, prácticamente este niño es hipotónico, no puede moverse. La esperanza de vida es de dos años y este pequeño exige a su familia, unos padres muy jóvenes, el ejercicio de una serie de estrategias para poder salir adelante. Y en este momento es necesario que le pongamos rostro a las personas y a los números. Su madre es trabajadora y por ella tiene ISSSTE, el padre dejó su trabajo de mecánico para dedicarse 100% a Leo, convirtiéndose en un experto, en un excelente cuidador primario.

A pesar de haber estado cuatro meses en la terapia intensiva por los problemas neumónicos y demás, el padre ha logrado tenerlo en casa con Cuidados Paliativos por 120 días, es decir, cuatro meses durante los cuales la asistencia a este pequeño fue brindada en el contexto familiar. Conoció a su hermana, conoció los aromas, los colores, las sensaciones que hacen que un niño pueda crecer y desarrollarse. Se celebraba cada hito como un gran,

gran momento, los seis meses, los siete meses, y al final cuando Leo, a los 11 meses falleció, su madre y su padre tuvieron la tranquilidad de que hicieron lo mejor posible (véase gráfica 2).

GRÁFICA 2

## Metas de los Cuidados Paliativos Pediátricos



- 1) Control y manejo de **síntomas** continuo y adecuado
- 3) **Apoyo** psicológico y emocional social, emocional y espiritual **continuo y activo** (Paciente/familia)
- 5) Definir y adecuar **metas de tratamiento**.
- 6) Brindar **experiencias significativas**

**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Desde el ámbito financiero, la familia se ahorró en estos cuatro meses más de un millón 200 mil pesos, lo que pudiera considerarse un gasto catastrófico. Y es que una niña, un niño, con una enfermedad limitante o amenazante para la vida tiene condiciones propias de la enfermedad, ya sea oncológica, metabólica, reumatológica y que generan discapacidad en 60% de las y los niños, esta situación que puede ir de leve a severa, con efectos adversos de la quimioterapia, de la radioterapia, de las cirugías, hospitalizaciones, procedimientos, separaciones, estresores, dolor, etcétera (véase gráfica 4).

GRÁFICA 4



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Si para un adulto es difícil enfrentarse a todo este contexto, imaginemos un pequeño que está en desarrollo; demasiados niños y niñas y sus familias padecen innecesariamente dolor y otros síntomas físicos, así como sufrimiento psicoemocional, social y espiritual debido a un abordaje deficiente.

El Informe Lancet señala que en México más de 16 mil niñas y niños al año mueren con sufrimiento, esto es 42% de la mortalidad infantil. Tales cifras son dramáticas porque a pesar de que se tiene Cuidados Paliativos para el paciente oncológico o adulto mayor, la verdad es que la capacidad instalada para la atención pediátrica es escasa en México. Estimaciones de la OMS indican que sólo 14% de los niños en el mundo reciben tratamiento para el dolor y cuidados.

Cuando hablamos de Cuidados Paliativos hay que tener claro que se trata de un abordaje integral de cuidado: el cuerpo, la mente, el espíritu y que empiezan con el diagnóstico de una condición o de una enfermedad que amenaza o limita la vida. Este paradigma es importante modificarlo dado que siempre hablamos del enfermo terminal, pero en la población infantil no son seis meses, pueden durar 10, 12, 15 meses, 15 años o pasar a la transición en la etapa adulta como un paciente con parálisis cerebral infantil.

La diferencia entre el cuidado paliativo pediátrico y el del adulto radica en el hecho de que se trata de una vida que no se ha desarrollado totalmente. Esta población de pacientes es más reducida porque se trata de enfermedades que requieren de Cuidados Paliativos como los problemas

congénitos, algunos oncológicos, reumatológicos y metabólicos. Los padres están profundamente involucrados y más abiertos a la toma de decisiones hacia el encarnizamiento terapéutico, sin embargo, hay que aclarar que no es lo mismo tratar a un neonato que a un recién nacido, a un adolescente o a un chico escolar.

Uno de los grandes problemas que enfrentamos es la falta de personal médico calificado, muchos de los espacios de atención paliativa de adultos se enfrentan constantemente a la dificultad de tratar menores. Hay una gran implicación emocional del personal de salud, de los padres, de la familia, hay dificultades a la hora de manejar la aflicción y el duelo con el niño, hay un impacto social muy importante y, sobre todo, tenemos también un déficit en la disponibilidad de tratamientos en dosis pediátricas.

Necesitamos volver al objetivo esencial de la medicina, que es el alivio del sufrimiento y la posibilidad de curación de la enfermedad cuando se pueda, como una obligación inherente, ontológica a la medicina.

¿Cuáles son las metas de los Cuidados Paliativos? El control de síntomas en la etapa pediátrica, continuo y adecuado; el apoyo psicológico, emocional social al paciente y a la familia; definir metas de tratamiento y decir hasta dónde, hasta cuánto y de qué manera y brindar experiencias significativas.

¿Para quién son los Cuidados Paliativos pediátricos? Para aquellos que tienen una enfermedad que limita la vida, la muerte prematura es lo usual, pero no quiere decir que sea inminente a los seis meses, como se habla de la terminalidad en el adulto o una enfermedad que amenaza la vida. Hay una alta probabilidad de la muerte, pero es posible que también exista la curación, como en el caso de pacientes oncológicos. Situaciones que amenazan la vida, como el caso de niñas y niños con cáncer, con insuficiencias orgánicas, renales, hepáticas, cardíacas. Pacientes que requieren cuidados a largo plazo, donde la vida se afecta, pero es posible la muerte prematura, niños con fibrosis quística, prematuros extremos, niños cardiopatas complejos.

El grupo 3 lo constituyen las enfermedades progresivas, sin opciones curativas, como la enfermedad de Leo, donde no hay un tratamiento curativo y siempre hay un abordaje diagnóstico, problemas particularmente metabólicos congénitos.

Situaciones irreversibles que no son progresivas, es decir, un niño que tuvo un daño por ausencia o disminución del oxígeno y tiene hipoxia cerebral con lesiones neurológicas, es otro grupo de pacientes. Tendríamos que hablar también del bebé in útero, hoy que tenemos la posibilidad de diagnosticar al paciente en esta etapa.

Es importante que el abordaje paliativo se centre en el paciente, pero que involucre a los padres, a los hermanos y al personal sanitario. ¿Para quién serán los Cuidados Paliativos pediátricos? ¿Quién lo hace? Pues para todos.

Hay abordajes distintos, modelos que tendríamos que adecuar según nuestra capacidad instalada. El centro es el niño, la niña y el adolescente, pero los tomadores de decisiones, las y los legisladores, médicos, enfermeras, psicólogos, somos garantes de derechos humanos para permitir la atención paliativa.

¿Cómo se administran los Cuidados Paliativos? Justamente con este abordaje holístico, biopsicosocial, espiritual. Son un derecho y forman parte de la protección de salud, son servicios básicos y tienen una categoría específica; sin embargo, a pesar de la normatividad, de los acuerdos de obligatoriedad, del acuerdo de obligatoriedad de Cuidados Paliativos pediátricos, y a pesar de que prima el interés superior de niños, niñas y adolescentes, hoy muchas niñas y niños no tienen acceso a los Cuidados Paliativos. De hecho, México tiene un nivel 3 de atención en Cuidados Paliativos, particularmente en la parte pediátrica que se ofrecen de manera aislada.

En nuestro país hay menos de 14 instituciones con esfuerzos muy trascendentes en materia de Cuidados Paliativos pediátricos como el Instituto Nacional de Pediatría, el de Perinatología; el Hospital Civil de Guadalajara con la Unidad Pediátrica; el ISSSTE con el Hospital 20 de Noviembre; el IMSS con sus unidades ITO que ofrecen la atención. Sin embargo, estas instituciones de salud son insuficientes para las necesidades de atención paliativa infantil de México, generando retos muy importantes para analizar y actuar.

Necesitamos educación en Cuidados Paliativos continua y accesible en el pregrado, en el posgrado, en el personal paramédico y en la sociedad misma. Necesitamos atender de manera oportuna y universal. Creo que la universalidad tendría que darse desde los Cuidados Paliativos. Necesitamos hablar de equipos transdisciplinarios donde el pediatra paliativista tenga la coordinación por la particularidad de los pediátricos, obviamente presupuesto, etiquetación de recursos para abasto, recursos materiales, infraestructura y capital humano.

La disponibilidad de opioides y otros fármacos, particularmente en dosis pediátricas; lineamientos de atención en la etapa neonatal, perinatal, la integración entre niveles de atención. También necesitamos pasar a una conciencia social compasiva, de transformación positiva, de empatía que se ponga en acción, que genere voluntariado, investigación operativa y transnacional; una atención domiciliaria con un enfoque de atención primaria



de calidad y calidez. Necesitamos una legislación que permita a madres y padres la responsabilidad y el apoyo al cuidado a largo plazo, una planeación y una articulación de redes que incluso permitan la transición a la vida adulta. Necesitamos tejer redes entre los niveles, entre las instituciones, entre los sectores y a nivel internacional. Un reto que definitivamente requiere muchos esfuerzos comunes.

Eduardo Galeano decía muy claramente que “La utopía está en el horizonte, camino dos pasos y esa se aleja dos pasos...” El horizonte se va corriendo. Entonces los Cuidados Paliativos pediátricos son una realidad, pero también son una utopía. ¿Y para qué nos sirve la utopía? Para caminar.

TITULAR DEL ÁREA DE ALTA ESPECIALIDAD EN MEDICINA PALIATIVA DE LA  
UNAM, SEDE HOSPITAL GENERAL DR. MANUEL GEA GONZÁLEZ

## Dra. Luz Adriana Templos Esteban



Es médica cirujana por la Facultad de Medicina de la UNAM, ha tomado cursos de Alta Especialidad en Cuidados Paliativos en el Paciente Oncológico en el INCAN. Maestra en Educación por la UNITEC y médica adscrita a la División de Cuidados Paliativos y Clínica del Dolor del Hospital General Dr. Manuel Gea González. Es también anesthesióloga en el Hospital General de Zona 32 del IMSS en Villa Coapa.

Formó parte del Grupo de Investigación en el Seminario de Estudios de la Globalidad, Calidad al Final de la Vida de la Facultad de Medicina de la UNAM y profesora titular del curso de Alta Especialidad en Medicina Paliativa en la máxima casa de estudios del país.

PONENCIA:

## Situación actual del desarrollo de Cuidados Paliativos

Enfrentar la muerte es una experiencia individual y cómo lo realicemos va a depender de la visión que cada persona tenga de sí mismo y de su propia vida, es entendida por cada sociedad y cultura de una manera diferente.

Un tema que está vinculado inherentemente es la enfermedad, y actualmente la ciencia y la tecnología han desarrollado numerosos métodos para poder curar y tratar enfermedades, y como resultado la prolongación de la vida, lo que permite una incidencia cada vez mayor en la acción humana de todo este proceso en virtud de la paulatina medicalización e institucionalización del final de la vida, mismo que puede durar semanas, días, meses o años, y hay que tomar decisiones sobre tratamientos médicos y no médicos. Y es importante que los familiares y el personal de salud siempre conozcan con anticipación los deseos que tiene cada paciente.

*Son muchos los pacientes que mueren en fase terminal todavía con el suero puesto, esperando un examen de laboratorio, solos en un servicio de urgencias.*

Jacinto Bátiz Cantera  
*Médico paliativista*

Cuidados Paliativos es el cuidado total y activo que se da a pacientes cuyas enfermedades no van a responder a un tratamiento e involucra a la comunidad, el estudio del paciente y de la familia, y es una especialidad que trabaja de manera transdisciplinaria con las diferentes áreas y, especialmente, con el cuidador primario, quien suele ser familiar cercano y siempre se encuentra al pie de la cama del paciente.

El enfoque actual de los servicios de salud debe estar centrado en la curación, prevención, rehabilitación y paliación, atendiendo necesidades médicas, emocionales, espirituales y sociales, y tomando en cuenta como parte de este equipo al paciente y a los cuidadores. Para ello se requiere de muchos elementos. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), un equipo básico de Cuidados Paliativos debe tener al menos una o un médico y psicólogo, así como personal de enfermería, trabajo social, nutrición, rehabilitación y de manera opcional personal farmacéutico, religioso, de terapia ocupacional y algunas otras complementarias.

¿Quiénes necesitan de Cuidados Paliativos? Los pacientes con cáncer; con enfermedades crónico-degenerativas avanzadas, cardíacas, pulmonares, hepáticas, VIH, renales, enfermedades neurodegenerativas, pacientes postrados; niñas, niños, adolescentes con enfermedades amenazantes y limitantes para la vida. Una tercera parte de estos pacientes tienen cáncer y dos terceras partes otras enfermedades. Las niñas y niños cuentan con 1% de la cobertura que realmente necesitan.

México se encuentra entre los países con mayor desarrollo y con una mejor legislación en materia de Cuidados Paliativos, en conjunto con países como Costa Rica, Chile y Argentina. De acuerdo con el Índice de Calidad de Muerte de 2015, un estudio desarrollado por The Economist que hace una evaluación de la calidad de la muerte en adultos de 80 países de todo el mundo, México se ubica en la posición 43 por el presupuesto asignado a Cuidados Paliativos; en el lugar 60 en la capacidad de proveer Cuidados Paliativos; en recursos humanos ocupa el lugar 34 y en calidad de atención en el lugar número 54.

¿Cómo podemos medir el desarrollo de Cuidados Paliativos en un país? Lo podemos medir de la siguiente manera: Con la disponibilidad de servicios de salud que llegan a cerca de 120 servicios de Cuidados Paliativos, lo que es insuficiente con una falta de cobertura de cerca de 79%. En disponibilidad de opioides, 5 miligramos per cápita de morfina, que se ubica muy por debajo de otros países y de la necesidad que realmente tiene el nuestro. Calidad de muerte en el lugar número 43 y médicos acreditados que trabajan en Cuidados Paliativos cerca de 150, hay muchos de los cuales no tenemos registros. Educación, aún no contamos con asignaturas en pregrado en todas las universidades en las escuelas de salud y áreas relacionadas.

Por otra parte, qué beneficios implica el tener un buen desarrollo en unidades con infraestructura, atención y personal calificado en Cuidados Paliativos. Con una familia, el personal de salud y el paciente bien capacitado vamos a tener un ahorro global.

¿Por qué? Porque vamos a disminuir los días-cama de hospital, así como los reingresos a las salas de urgencias y se va a favorecer la muerte cálida en el domicilio, con la familia.

No tenemos estudios bien sustentados en economía hospitalaria en nuestro país, pero si nos ponemos a pensar que un día-cama de terapia intensiva en una institución de salud cuesta alrededor de 30 mil pesos, que un día de incubadora en una unidad de tercer nivel cuesta cerca de 7 mil pesos, una atención psicológica cerca de 900 pesos; y en países iberoame-

ricanos, como España, sabemos que hay un ahorro real de 1,200 euros mensuales, lo que representa 30% de ahorro en comparación a pacientes que no tienen el beneficio de estar en Cuidados Paliativos.

Por otra parte, estudios de gran nivel como uno realizado, en 2008, evalúa los costos asociados a hospitalizaciones de Cuidados Paliativos. Indica que hay un ahorro de mil 696 dólares por admisión y de 279 dólares en costos por día, incluyendo reducciones en costos de servicios innecesarios de terapia intensiva y exámenes de laboratorio. Otro estudio de 2014 evalúa el costo de efectividad de los Cuidados Paliativos en una revisión sistemática encontrando que hay menores costos de alrededor de 47% de lo que se gastaría en una asistencia normal.

Otro estudio de 2018 evalúa datos de la Universidad de Virginia de pacientes con enfermedad oncológica y no oncológica, los resultados indican menores costos de atención hospitalaria. ¿Cuánto? 6 mil 333 dólares en consulta externa, con internamientos promedio de 1.5 días, lo que significa realmente un ahorro para el sistema de salud.

Según otro cálculo del mismo 2018, cuando se realiza una revisión sistemática de cerca de 2 mil artículos, se reporta que el promedio de costos de atención por niño disminuye 50%. Se ha estimado que se gastan 71 dólares por atención domiciliaria, 50% menos en promedio con respecto al gasto de un niño que estuviera en el hospital. Además en internamiento representa en promedio 194 días menos. Seguimos hablando de ahorros en salud.

## ¿Cuánto cuesta implementar un equipo de Cuidados Paliativos?

De acuerdo a una tesis elaborada en el Instituto Nacional de Salud Pública (INSP), aproximadamente el costo de un equipo básico es de 700 mil pesos por año. Si hacemos el prorrateo de toda la atención que puede brindar un equipo transdisciplinario representa un ahorro impresionante.

En conclusión, el mensaje es que un sistema bien estructurado de Cuidados Paliativos permitirá un mejor control de síntomas, mejor calidad de vida, disminución en el costo global y una muerte digna. Y algo muy importante es que Cuidados Paliativos no es lo mismo que eutanasia.

El concepto de Cuidados Paliativos se refiere a aquello que llamamos muerte digna. ¿Y qué es muerte digna? Es prepararse para morir con serenidad, es necesidad de creación, de dar un significado altamente humano al deceso, es tomar decisiones autónomas sobre la propia muerte y la integridad corporal de la persona y es administrar fármacos para que sufra menos en el último tramo de su vida.

Los médicos paliativistas ponemos en juego siempre nuestra capacidad profesional y nuestra común y vulnerable humanidad. Estamos tratando seres humanos.

Cicely Saunders (2016) ha señalado que: “Usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad”.<sup>4</sup>

Todos los mexicanos tenemos derecho a morir con respeto y dignidad como un derecho humano. **Cuidados Paliativos es la medicina más humana.**

---

4 Véase Saunders, Cicely “Importas porque eres tú, hasta el último momento de tu vida”, en portal Mujeres con Ciencia, consultado el 21 de agosto de 2019, disponible en: <https://mujeresconciencia.com/2016/11/23/cicely-saunders-importas-ultimo-momento-vida/>



## **MESA 3.**

Retos legislativos y regulatorios



DIPUTADA FEDERAL POR EL PARTIDO DE LA REVOLUCIÓN DEMOCRÁTICA

## Lic. Verónica Beatriz Juárez Piña



Licenciada en Derecho por la Universidad de Guadalajara; militante activa del Partido de la Revolución Democrática (PRD) desde 1992, donde ha desempeñado diversos cargos partidarios.

Consejera Nacional y Estatal desde 1998; integrante del Servicio Electoral Nacional; Secretaria de Asuntos Municipales; Secretaria de Comunicación, Difusión y Propaganda, ambos del Comité Ejecutivo Nacional del PRD.

Actualmente es Diputada Federal, integrante de la Comisión de Derechos de la Niñez y Adolescencia, Justicia y Puntos Constitucionales. Desde febrero de 2019, es Coordinadora del Grupo Parlamentario del PRD en la LXIV Legislatura de la Cámara de Diputados.

PONENCIA:

## Marco jurídico para la regulación de Cuidados Paliativos

Hemos escuchado aquí que desde que la Organización Mundial de la Salud impulsó los Cuidados Paliativos hace más de dos décadas, un número creciente de gobiernos en los distintos continentes han adoptado políticas nacionales al respecto.

A pesar de ello, no son considerados derechos de las y los ciudadanos y se vinculan únicamente algunos padecimientos como el cáncer o el sida, lo cual reduce significativamente su impacto.

Es importante señalar que la implementación de los programas de Cuidados Paliativos se encuentra íntimamente aparejada con la operación del sistema de salud, que en el caso de nuestro país enfrenta una grave crisis derivada de la reducción presupuestal, lo cual me parece que es uno de los principales retos que tenemos que enfrentar desde la Cámara de Diputados.

El paquete económico llega a la Cámara de Diputados el 8 de septiembre y a partir de entonces se abre una discusión en torno al presupuesto, a lo que serán la Ley de Egresos y la Ley de Ingresos.

Es comparación con países, como España, que han adoptado políticas más amplias que incluyen a todos los pacientes aquejados de enfermedades potencialmente mortales, en nuestro país, la implementación de programas de Cuidados Paliativos ha sido muy focalizada. Pertenece al 85% de países en el mundo que no hemos integrado servicios de este tipo en los sistemas de atención sanitaria, aunque contamos con algunos de accesibilidad limitada.

Por ejemplo, la lucha por la legalización de la marihuana con fines medicinales constituye un adalid precursor de estos cuidados, ya que el dolor es un síntoma muy frecuente en la población de los países que padecen enfermedades potencialmente mortales, y hemos sido testigos de lo que muchas y muchos pacientes han venido enfrentando; es decir, se trata de una larga lucha particularmente de quienes padecen y que tienen alguna necesidad en este ámbito. Quienes están en esta situación se tienen que enfrentar a un sin número de barreras para acceder a los medicamentos, por ejemplo. De tal suerte que todavía está pendiente el Reglamento de la COFEPRIS en ese sentido y esto es algo en lo que tenemos que estar insistiendo.

Eso lo pongo como un ejemplo de todo a lo que nos enfrentamos, y también cuando se legisla, porque finalmente hay quienes han estado muy

latentemente, como son las organizaciones de la sociedad civil y propiamente quienes están en esta trágica circunstancia. Debemos tomar en consideración que la mexicana es una sociedad cuyo perfil sociodemográfico está cambiando, nos encontramos en el tránsito entre una sociedad cuyo bono demográfico hace algunos años se ubicaba en la franja en la población de entre 15 y 29 años de edad, y ahora estamos frente a un envejecimiento progresivo, lo cual nos plantea a la vez grandes retos, debido a la alta prevalencia de enfermedades crónicas y degenerativas.

Es importante tomar acciones de manera urgente para atenuar los efectos de esta situación en la actualidad y, al mismo tiempo, planear acciones preventivas que nos permitan asegurar una calidad de vida digna para todas y todos los mexicanos a futuro. Ello nos obliga a abordarlo desde el punto de vista legislativo, de tal manera que la garantía de una vida y una muerte digna sean una realidad en nuestro país.

Una de estas acciones es la reforma constitucional que se estará discutiendo en la Cámara de Diputados y cuya legislación secundaria habremos de diseñar para abarcar con mayor amplitud toda la problemática que plantean los Cuidados Paliativos multidisciplinarios; es decir, la construcción de un sistema de atención de profesionales en la salud con competencias diferenciadas, cuya existencia se justifica por la multidimensionalidad del ser humano al que atienden.

El diseño legal que hagamos debe incluir aspectos demográficos, sociales, geográficos, así como la organización del sistema de salud, los recursos existentes y los mecanismos de coordinación, acciones integradas y criterios de inversión en los servicios específicos.

Además, se deben tener en cuenta los mecanismos preventivos de gestión de caso, de atención continuada y de respuesta a situaciones urgentes. Uno de los elementos determinantes es evaluar las necesidades formativas y establecer planes de formación sistemáticos.

Cabe recordar que estas enfermedades tienen alto impacto económico en las familias. Esta situación nos obliga a responder a las necesidades de atención domiciliaria y medicamentos a través de la construcción de programas presupuestales que les garanticen el acceso a los medicamentos, pero también la formación integral de quienes tendrán a su cargo la atención multidisciplinaria de estas personas -sea en la atención hospitalaria o en sus domicilios-, porque hablamos de un proceso que a partir del diagnóstico de una enfermedad crónica, debilitante o amenazante, debe implementarse para garantizar a la persona que la padezca y a su entorno familiar condi-

ciones dignas para llegar al momento de su muerte y posteriormente, sus deudos al proceso de duelo.

Es por ello que debe certificarse que estos cuidados sean cimentados con la participación de pacientes y familiares, respetando sus creencias, pero proporcionándoles la información necesaria para tomar sus propias decisiones.

## CONCLUSIONES

- Es necesario destinar los fondos presupuestales indispensables, que implican la capacitación de personal médico, de enfermería y trabajo social, la atención domiciliaria y la adaptación y/o construcción de los espacios hospitalarios, así como la compra de medicamentos especializados.
- Se debe garantizar el acceso a los equipos multidisciplinarios de Cuidados Paliativos, para consolidar un sistema de apoyo y soporte para la o el paciente y su familia, generando mayor seguridad y tranquilidad durante todo el proceso de muerte.
- La atención debe ser integral y expedita, de tal manera que no le afecte la escasez de recursos, ya que los pronósticos de vida exigen una atención que no admite demoras.
- La aplicación del espectro de Cuidados Paliativos para todas las enfermedades crónicas que lo requieran, así como también para todas las edades en las que se necesite, especialmente durante la infancia.
- Debe garantizarse que, tanto las y los enfermos como sus familiares, cuenten con todos los elementos y orientación que les permitan tomar decisiones informadas, respetando en todo momento sus derechos humanos.
- La formación y capacitación continuas de los equipos multidisciplinarios de Cuidados Paliativos que les faculte para atender, no sólo atender a las y los enfermos de manera integral, sino que tengan garantía de que podrán trabajar en las mejores condiciones; es decir, debe establecerse un contexto laboral en el cual no sólo las y los enfermos tengan las mejores condiciones, sino que las y los trabajadores puedan acceder

a un sistema continuo de capacitación y atención psicológica, en virtud de sus actividades.

Es por ello que debemos impulsar, lo antes posible, la aprobación de esta reforma constitucional en la Cámara de Diputados. Y exhortar para que, a la brevedad, los congresos de las entidades federativas cumplan con el proceso del Constituyente Permanente.

Ustedes saben que cuando llegamos a una reforma constitucional, ésta debe de ser aprobada por la Cámara de Senadores y la de Diputados, pero luego tiene que ir a los Congresos estatales para que al menos 50% más uno de ellos la apruebe.

Asimismo, durante la discusión del proyecto de Presupuesto de Egresos de la Federación, garantizar los recursos presupuestales suficientes y necesarios para que, cuando menos las unidades de atención de Cuidados Paliativos que se encuentran ya en operación lo sigan haciendo. Y proyectar un crecimiento de la población beneficiaria.

También, desde el Poder Legislativo Federal y desde las Legislaturas Locales, será necesario impulsar las reformas a la Ley General de Salud y las particulares en las entidades federativas, para armonizar el orden legal con el texto del artículo 4º Constitucional. Es decir, que una vez que tengamos este proceso legislativo debemos pasar a la armonización de la Ley General.

Sé que existen algunas propuestas, que sí debiera haber una ley en particular para el tema, pero en lo que se ha venido avanzando es que lo que se establecerá en la Constitución pueda plasmarse en la Ley General de Salud, para que de ahí se armonice en los congresos locales.

No pasamos por alto, que la Ley General de Salud, a partir de la reforma que se hizo en enero de 2009, contiene un título dedicado a los Cuidados Paliativos para los enfermos en situación terminal; sin embargo, llama la atención que las disposiciones que señala en materia del tratamiento integral del dolor estén dedicadas únicamente a las personas con un pronóstico de vida de menos de seis meses. De ahí que las que no se encuentran en esta circunstancia, pero sufren de patologías que cursan con dolor, están completamente desprotegidas.

De ello da constancia el numeral 1, del artículo 166 bis de la Ley General de Salud, que establece que se entenderá por enfermedad terminal:

*A todo padecimiento reconocido irreversible, progresivo o incurable que se encuentra en estado avanzado y cuyo pronóstico de vida para el paciente sea menor a seis meses.*

Resulta impostergable superar esta situación, porque finalmente nos podemos preguntar

¿Qué es lo que sucede con las personas que ven afectada su calidad de vida por el dolor u otros síntomas provocados por una enfermedad con un pronóstico mayor a los seis meses o que no avanzan en su vida?

El siguiente paso, pero ya en el terreno del Poder Ejecutivo, será ajustar el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica. Este Reglamento, como saben, fue reformado el 1 de noviembre del 2013, y se le adicionó un capítulo dedicado específicamente a Cuidados Paliativos, lo cual representa un avance.

Sin duda, hay que recordar que en la Cámara de Diputados se encuentra actualmente, en proceso, la reforma al Sistema Nacional de Salud cuyo objetivo fundamental consiste en centralizar los recursos federales y estatales en materia de salud, a partir de la desaparición del Seguro Popular.

Más allá de esta discusión, es menester garantizar que los Cuidados Paliativos sean considerados como uno de los derechos de las y los ciudadanos para que su cobertura sea obligación de las instituciones del Estado.

TESORERO DE LA ACADEMIA NACIONAL DE MEDICINA EN MÉXICO

## Dr. Gilberto Felipe Vázquez de Anda



Médico cirujano egresado de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma del Estado de México (UAEM). Realizó la especialidad en Medicina del Enfermo en Estado Crítico en el Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI del Instituto Mexicano del Seguro Social.

Es maestro en Investigación Clínica por la Facultad de Medicina y en Administración de Servicios de Salud por la Facultad de Contaduría y Administración. Realizó estudios de doctorado en Prevención y Tratamiento de la Insuficiencia Respiratoria Aguda en la Universidad Erasmus de Róterdam, Países Bajos.

Tiene experiencia clínica como médico intensivista y ha desempeñado funciones clínico-administrativas como Jefe de Servicios Clínicos en terapia respiratoria y medicina robótica. Fue Coordinador de Urgencias y Terapia Intensiva del Centro Médico del Instituto de Salud del Estado de México. Es profesor investigador del Centro de Investigación de Ciencias Médicas de la UAEM y miembro de la Academia Nacional de Medicina en México, como Coordinador de Área en Medicina Crítica para el bienio 2017-2018.

PONENCIA:

## Primeras prácticas en México sobre Cuidados Paliativos

Como especialista en cuidados intensivos, por cerca de 30 años, he tenido la oportunidad de vivir ciertas medicinas o prácticas médicas, la manera tradicional como veníamos atendiendo y cómo ha ido virando hacia un *continuum* de atención y embonamiento entre un cuidado crónico, atención crítica; sale de crítica y vuelve a entrar a cuidados crónicos, cuidados paliativos; cuidados terminales o cuidados agónicos.

Terapia intensiva, como especialidad, definitivamente es la de mayor práctica en relación a lo que es la vida y muerte de las personas de manera cotidiana. Todos los días estamos viviendo esta situación de la toma de decisiones en relación a dar ingreso a un paciente de terapia intensiva, dar ventilación mecánica y retirarla, cuidado del dolor, decisiones al final de la vida, malas noticias a los familiares; en fin, una serie de consideraciones éticas de diario.

Primero, está la triada de las enfermedades crónico-degenerativas y terminales; segundo, la necesidad de estas personas de recibir cuidado médico, un cuidado de atención de su salud, a sus necesidades de salud y, la tercera, las situaciones de familia y regulatorias en cuanto a la sociedad.

En esto, nuestro país ha tenido bastantes avances al catalogar en qué rubro se encuentra a una persona dentro de su estado de cronicidad, enfermedad y de requerimiento de atención. Podemos tener que, a los enfermos agudos graves que si sobreviven a este tipo de enfermedades van a poder incluso pasar a un estado de cronicidad o de una situación terminal.

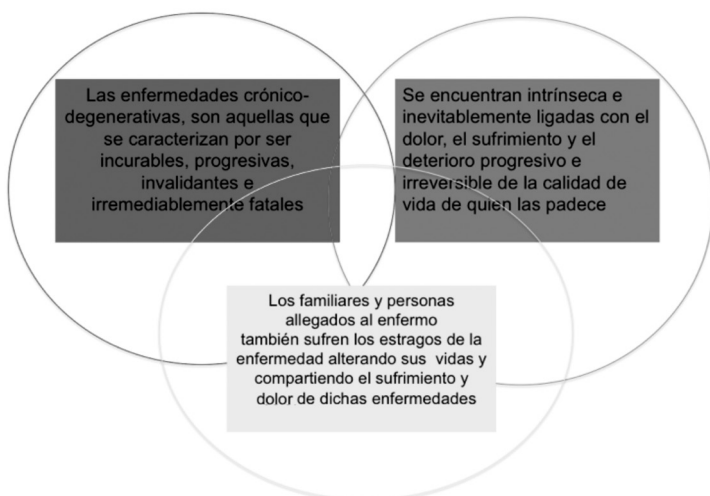
- Las enfermedades crónicas-degenerativas, que están teniendo un amplio desarrollo hoy en día, y que incluye prácticamente lo que es el alcance o el rebase de la expectativa de vida, de acuerdo a lo que se tenía esperado hace, por ejemplo, 50 años.
- La enfermedad incurable avanzada, y son prácticamente muchas enfermedades neurológicas y enfermedades también terminales con situaciones de cáncer, principalmente, o enfermedades neurológicas y neuromusculares terminales. Este concepto de “terminal” está enfocado a los seis meses que le quedan a un paciente de vida.



- La situación agónica, en la cual la muerte es esperada en las próximas horas, uno ya puede predecir y tomar pertinencia. (véase gráfica 1)

Como pueden ver hay tiempo para planificar cada uno de estos estadios y, en cierto modo, presupuestar cada uno de los cuidados que se van a requerir. Esto es evidente, ya se ha hablado que un buen número de pacientes que requieren de Cuidados Paliativos no los están recibiendo; tampoco está llegando el acceso completo de medicamentos para aliviar el dolor y el sufrimiento, también hay niños que están con esta condición de que no reciben los cuidados y esa es la labor, hoy en día, de estos equipos de proporcionarlos.

GRÁFICA 1



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Algunos de los puntos importantes de los Cuidados Paliativos son para mejorar la calidad de vida. El bien morir es parte de esto, que mejore la calidad de vida y disminuyan el sufrimiento y el dolor.

En continuidad, los pacientes van a entrar en este estado, pero el foco siempre debe ser, en primer lugar, la calidad de vida; en segundo, para que cuando entren en un estado de sufrimiento, cortarlo y proporcionarle los medios para que tal sufrimiento no se repita o se haga lo más distanciado posible. De esta manera, nosotros tenemos como límite la muerte. Y continúa también un evento posterior a la muerte para la familia, que son los cuidados tanatológicos.

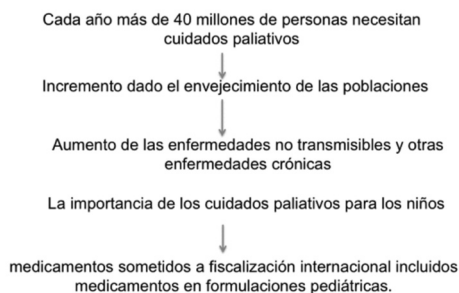
En esta interacción, la Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda que debe haber la responsabilidad de los sistemas de salud para proporcionar Cuidados Paliativos, lo que ya estamos trabajando.

Tenemos que ver los cuidados terminales, que son un componente esencial de los Cuidados Paliativos. Y tenemos que definir o tener este manejo de tratamiento al paciente y a la familia.

Como país miembro de la Organización Mundial de la Salud, México se ha destacado y ha tenido un buen desempeño a través de la historia, en las acciones para aminorar el sufrimiento, con las clínicas del dolor que se tenían anteriormente, con todos los Cuidados Paliativos y ahora con la recomendación de este organismo mundial de proporcionar los Cuidados Paliativos a toda la población y que sus países miembros apliquen la resolución de la reunión de 2014, a la cual México se ha apegado muy puntualmente (véase gráfica 2).

## GRÁFICA 2

### 67ª Asamblea de la OMS Punto de Acuerdo 150



[http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67/A67\\_R19-sp.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-sp.pdf)

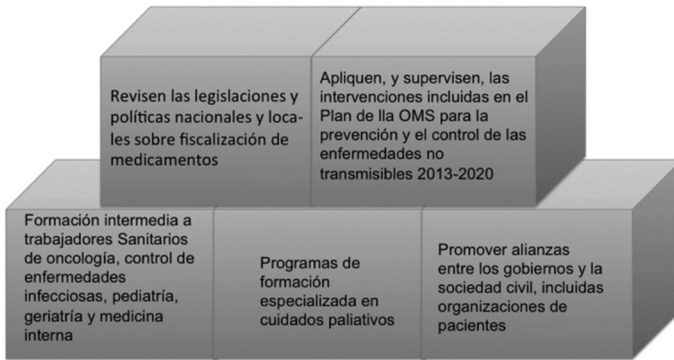
**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Nosotros tenemos que formular, reforzar y aplicar las políticas de Cuidados Paliativos, que ya lo estamos haciendo; financiar recursos humanos en relación con las iniciativas; brindar apoyo básico a familias, voluntariado y personal que hagan las veces de cuidadoras y cuidadores, figura que está surgiendo ya como parte del equipo de atención en salud.

En este marco, se incluye el *Programa de Educación Continua y Formación de Profesionales*, que también se ha aplicado ya en México. En cinco años, del 2014 al 2019, se han dado pasos agigantados, de tal manera que tenemos muy buenas bases para cumplir con el mandato constitucional de dar una buena atención a la salud, incluyendo Cuidados Paliativos (véase gráfica 3).

GRÁFICA 3

### Formación básica y la educación continua en materia de cuidados paliativos



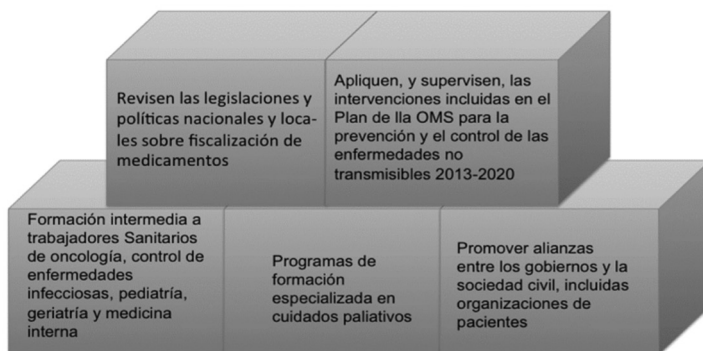
67ª Asamblea de la OMS. Punto de Acuerdo 150  
[http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67/A67\\_R19-sp.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-sp.pdf)

**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Vamos a impulsar también la alianza entre gobierno y sociedad, para proporcionar dichos cuidados, con especialistas, cuidadoras y cuidadores. ¿Al respecto, qué tenemos en México?:

- Contamos con la práctica clínica, que es muy buen anclaje, y con la Constitución que abre la puerta a esta iniciativa de ley, para establecer los Cuidados Paliativos como un derecho.
- Tenemos también la Norma Mexicana para la Atención de Cuidados Paliativos, y es algo muy extraño, porque en México es la primera vez que sale una norma antes de que exista prácticamente la especialidad, lo que nos da muchísima ventaja, porque ya tenemos las directrices para formular una muy buena currícula y una muy buena organización de Cuidados Paliativos.
- Tenemos también ya prácticamente las guías de trabajo, las actualizadas en el 2018 que nos van a puntualizar en qué consisten estos Cuidados Paliativos (véase gráfica 4).

## GRÁFICA 4

**Formación básica y la educación continua en materia de cuidados paliativos**

67ª Asamblea de la OMS. Punto de Acuerdo 150  
[http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67/A67\\_R19-sp.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-sp.pdf)

**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

En Cuidados Paliativos nos centramos en la necesidad del paciente, de sus necesidades de salud para mejorar su calidad de vida y su bienestar, muy pegado a la dignidad humana, a sus derechos humanos, ya que para la Organización Mundial de la Salud debe ser obligada en todos los países y en México va a ser obligada en todos los estados.

### OBSTÁCULOS

- La dinámica de trabajo que va prácticamente del domicilio, salas de urgencias, ambulatorio y hospitalario.
- La atención en auspicios, que es un concepto que aún no asimilamos y, antes de tenerlo, me gustaría que se afinaran muy bien cada uno de los pasos en cada una de estas secciones, en donde nosotros podríamos proporcionar la atención. El cuidado en auspicios constituye uno de los temas que se tendrá que desarrollar a futuro.

MIEMBRO TITULAR DE LA SOCIEDAD MEXICANA DE PSICOLOGÍA  
Dra. María Isabel Cristina González Salas



Psicóloga clínica por la Facultad de Psicología de la UNAM. Maestra en Terapia Ocupacional por el Instituto de Terapia Ocupacional.

Miembro titular de la Sociedad Mexicana de Psicología, Miembro de la Sociedad Médica del Hospital General de México Dr. Eduardo Liceaga.

Laureada con el Premio Gustavo Baz Prada al Servicio Social de Excelencia, otorgado por la UNAM. Premio Dra. María Elena Anzures López a la mujer más destacada del Hospital General de México por excelencia académica y por su contribución al bienestar de los pacientes, otorgado por la Sociedad Médica, la Dirección del Hospital General de México y Laboratorios Senosiain.

Actualmente, se desempeña en el Hospital General de México Dr. Eduardo Liceaga.

PONENCIA:

## Cuidados para los prestadores de salud y la implementación de nuevas medicinas

En los últimos tres años los Cuidados Paliativos han ido en incremento el total de consultas subsecuentes y de primera vez. El año pasado casi se llegaron a 3 mil en atención de consultas subsecuentes, y de primera vez casi a mil atenciones (véase gráfica 1).

GRÁFICA 1

### Actividades y procedimientos

		Algología			Cuidados paliativos		
		2016	2017	2018	2016	2017	2018
Consultas	No. De Médicos	8	9	7	1	2	2
	Adultos (1a. Vez)	1,020	1,196	1,325	522	702	915
	Pediatría (1a. Vez)	189	126	102	51	13	0
	<b>Total Consultas (1a. Vez)</b>	<b>1,209</b>	<b>1,322</b>	<b>1,427</b>	<b>573</b>	<b>715</b>	<b>915</b>
	Adultos (subsecuentes)	4,300	4,332	4,390	2,109	2,577	3,182
	Pediatría (subsecuentes)	346	463	27	0	27	0
<b>Total Consultas (subsecuentes)</b>	<b>4,300</b>	<b>4,678</b>	<b>4,853</b>	<b>2,109</b>	<b>2,604</b>	<b>3,182</b>	
Interconsultas	Adultos (1a. Vez)	284	302	329	257	295	469
	Pediatría (1a. Vez)	96	87	67	18	10	0
	<b>Total Interconsultas (1a. Vez)</b>	<b>380</b>	<b>389</b>	<b>396</b>	<b>275</b>	<b>305</b>	<b>469</b>
	Adultos (subsecuentes)	233	235	244	700	684	991
	Pediatría (subsecuentes)	1,198	1,060	913	17	266	46
	<b>Total Interconsultas (subsecuentes)</b>	<b>1,431</b>	<b>1,295</b>	<b>1,157</b>	<b>717</b>	<b>950</b>	<b>1,037</b>
Nutrición	Adultos Atención Nutricional (1a. Vez)	230	126	186	308	119	123
	Pediatría Atención Nutricional (1a. Vez)	14	3	11	38	0	2
	<b>Total (1a. Vez)</b>	<b>244</b>	<b>129</b>	<b>197</b>	<b>346</b>	<b>119</b>	<b>125</b>
	Adultos (subsecuentes)	112	26	75	187	1	13
	Pediatría (subsecuentes)	1	0	4	32	0	0
	<b>Total (subsecuentes)</b>	<b>113</b>	<b>26</b>	<b>79</b>	<b>219</b>	<b>1</b>	<b>13</b>

Anuarios Hospital General de México. Disponibles en [http://www.hgm.salud.gob.mx/descargas/pdf/dir\\_plan/anuario\\_2016.pdf](http://www.hgm.salud.gob.mx/descargas/pdf/dir_plan/anuario_2016.pdf) [http://www.hgm.salud.gob.mx/descargas/pdf/dir\\_plan/anuario\\_2017.pdf](http://www.hgm.salud.gob.mx/descargas/pdf/dir_plan/anuario_2017.pdf) [http://www.hgm.salud.gob.mx/descargas/pdf/dir\\_plan/anuario\\_2018.pdf](http://www.hgm.salud.gob.mx/descargas/pdf/dir_plan/anuario_2018.pdf) Consultados 20 de agosto del 2019.

**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

También vemos que el trabajo no solamente se ve en esta parte, sino en las interconsultas que se solicitan de las 42 especialidades con las que cuenta el Hospital General de México. De estas interconsultas de primera vez llegamos a 469 el año pasado y las siguientes fueron 1,037 consultas.

De esto también hay un registro sobre la atención que se le da al paciente en estado terminal, no solo de adultos, también de niñas y niños; son registros de la población. No tenemos un registro acerca de adultos mayores, se está trabajando en su conformación, porque el logro de poder registrar la atención de algología diferenciada de Cuidados Paliativos ha sido un reto en el hospital.

En nutrición la atención fue de 125 pacientes de primera vez y subsecuentes 13. Vemos las cifras tanto de atención para pacientes pediátricos como para pacientes adultos. También lo que se ha dado y llevado a cabo dentro del Hospital General de México ha sido la atención telefónica a pacientes, tanatología a adultos y capacitación a cuidadores primarios que suman 40 cuidadores capacitados para esto.

El Hospital General de México ya no hace visitas domiciliarias, se apoya en “El Médico en tu Casa” del programa del Gobierno de la Ciudad de México, porque había muchos problemas con los materiales que nosotros requeríamos; el coche, por ejemplo, hubo un momento en que se descompuso y todo el personal de Salud tuvo que bajarse a empujarlo; los usuarios de drogas de la colonia, que se encontraban en ese momento, nos ayudaron a empujar el coche y alguno de ellos le llamó al mecánico mientras se daba la atención al paciente que requería de Cuidados Paliativos; o algunas ambulancias que estaban en mal estado y que en el Viaducto se abrieron las puertas, entonces nos enfrentábamos a situaciones que ponían en riesgo la vida del personal de Salud que se dedica a esta parte (véase gráfica 2).

GRÁFICA 2

		Total
Consultas	Atención telefónica de pacientes	135
	Tanatología Adultos	21
	Cuidadores Primarios Capacitados	40

El médico en tu casa

VIH-SIDA  
 Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)  
 Cáncer  
 Alzheimer  
 Parkinson  
 Cirrosis hepática  
 Diabetes Mellitus  
 Esclerosis múltiple  
 Artritis reumatoide  
 Enfermedad cardiovascular avanzada

El médico en tu casa. Secretaría de Salud Gobierno de la Ciudad de México. Disponible en <https://www.salud.cdmx.gob.mx/servicios/servicio/el-medico-en-tu-casa>. Consultado 21 de agosto del 2019.

**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

Los Cuidados Paliativos nos llevan a la Clínica de Dolor comandada por el doctor Miguel Jiménez Olvera, todos ellos son paliativistas. Son siete personas que se dedican a estos cuidados, dos de ellas se encargan de los pediátricos. Si se dan cuenta, son mujeres las responsables, además de dos médicos

hombres que se dedican a la parte de algología. Entonces la cultura del cuidado del enfermo parte de la cultura matriarcal que tiene la República Mexicana.

*“Tenemos una cultura de la muerte”, sí, pero también tenemos una cultura matriarcal hacia el cuidado del enfermo y, en este caso, del enfermo terminal.*

Mucho se habla de las leyes que incluyen la atención a pacientes de Cuidados Paliativos. Está la Norma Oficial Mexicana 011, que nos habla en el numeral 6 de la prescripción y prestación de este tipo de cuidados y de todo lo que son las responsabilidades del área médica; sin embargo, nos olvidamos de una parte esencial, la atención psicológica, física y social debido al desgaste por empatía del equipo de salud que atiende a estos pacientes y a sus familias.

Hablaba en el inicio de este Seminario, que no se trata de una compasión en el sentido de servir por esta parte, sino se habla de un conjunto de emociones y de comportamientos donde hay la voluntad de cuidar a otro, de cuidar y brindar estos cuidados con calidad y calidez a otro.

En el numeral 2.6, del equipo de Cuidados Paliativos del Consejo de Salubridad General, la Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, integra el cuidado del personal de salud dedicada a proporcionarlos. Una de estas partes en este numeral menciona que los prestadores de servicios deberán tener el apoyo psicológico -en su momento o físico-, en el sentido de que debe mantenerse la salud mental del equipo. Entonces estamos hablando no solamente del cuidado del paciente terminal, del apoyo de la familia que presenta o puede llegar a presentar el colapso del cuidador, sino también del desgaste profesional *burnout* que presenta el equipo de salud.

Esto hace una triada de tratamiento a tres esferas del personal dedicado a los Cuidados Paliativos y que muchas veces no es considerado. Finalmente, somos equipo de trabajo y ya se había hablado de la corresponsabilidad de la familia, que tiene que ver con mucho de la psicoeducación.

En un artículo de índole académico que escribí con algunos colaboradores, hacemos referencia a términos básicos de los Cuidados Paliativos como es calidad de vida, pero relacionada a la salud. Una cosa es que nosotros tengamos una calidad de vida y la otra es relacionada con la salud, con el paciente con enfermedades terminales, el paciente que debe ser atendido para tener una calidad de muerte. Aquí se implican normas y leyes acerca de la regulación de la administración, la legalización, el acceso a los narcóticos,



pero ahora también a cannabinoides. ¿Qué pasa con esta Ley de Cannabinoides para manejar el dolor? Hay una cosa que nosotros también tenemos que manejar dentro de la psicoeducación, que es el uso de marihuana, sí. ¿Por qué vía? ¿Fumada? ¿Quemada?

Cuando se quema una sustancia, un vegetal, genera biomasa y al igual que el tabaco, la marihuana, al ser combustible, genera alteraciones o produce alteraciones en el sistema cardiorrespiratorio, entonces tenemos casos de EPOC. Y no solamente las enfermedades resistentes a los antibióticos de las que ya hemos hablado, también de tuberculosis. Hay una ley que regula esto de los antibióticos. Pero son leyes que se tienen que trabajar muy bien y trabajar las creencias irracionales en los familiares, porque pueden decir “bueno sí, yo se la doy, sí está en una fase terminal”, pero quien inhala ese humo dentro de esta casa puede ser también el familiar y podríamos tener a un familiar con EPOC que a la larga requiera también de Cuidados Paliativos. Son consideraciones que deben estar presentes, la psicoeducación es básica en este sentido.

Nosotros trabajamos la psicoeducación, los mecanismos de afrontamiento ante el estrés, pero también trabajamos una parte importantísima, que es la adherencia al tratamiento. El apego al tratamiento no solamente implica hacia el paciente, implica la colaboración de la familia. La psicoeducación y el trabajo en adherencia terapéutica son básicos.

¿Podemos llegar a prevenir esto? Sí, porque se habla de prevención hasta llegar a paliación, entonces es un rubro totalmente amplio y no debemos olvidar que los prestadores de salud también sufrimos, sufrimos dolor emocional, dolor psicológico, dolor físico, donde a la larga las personas que nos dedicamos a esto quizá terminamos enfermas, con una diabetes, con una hipertensión, y no sabemos si vamos a usar también Cuidados Paliativos.

JEFE DEL DEPARTAMENTO DE LA SUBDIRECCIÓN DE  
PREVENCIÓN Y PROTECCIÓN A LA SALUD

Dr. Alejandro Quiroz Hernández



Jefe del Departamento de la Subdirección de Prevención y Protección a la Salud, egresado de la Universidad Veracruzana, Jalapa, Veracruz; como Médico Cirujano.

Maestro en Salud Pública por el Instituto de Ciencias y Estudios Superiores de Tamaulipas.

Jubilado del Instituto Mexicano del Seguro Social a partir del 2017, con los siguientes cargos: Coordinador en Educación de Salud; Coordinador de Programas de Primer Nivel en el Departamento de Supervisión y Asesoría; Coordinador del Programa de Departamento de Oportunidades y Proyectos Especiales; Líder Nacional de la Estrategia para la Prevención de la Violencia Obstétrica; Líder Nacional de Estrategia a Paliar 2016- 2018.

Actualmente es Jefe de Departamento, a cargo de PALIATIVISSSTE, Programa de Cuidados Paliativos, en la Subdirección de Prevención y Protección a la Salud, del ISSSTE.

PONENCIA:

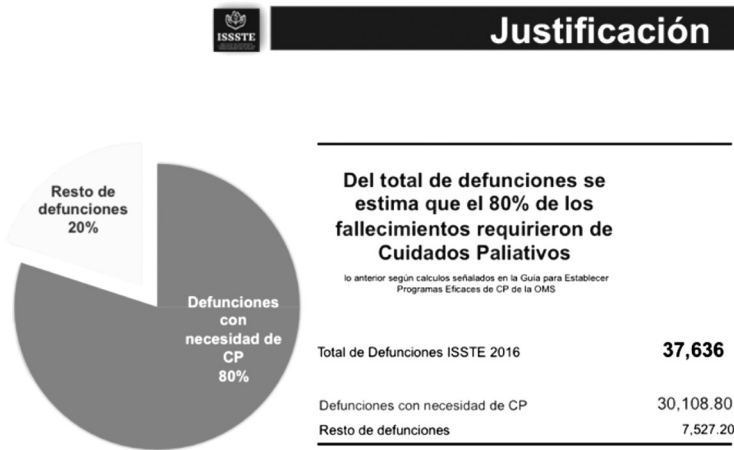
## Acciones para encausar los Cuidados Paliativos

Los Cuidados Paliativos mejoran la calidad de vida de pacientes que enfrentan problemas asociados a las enfermedades que amenazan su vida y a sus familias.

Se ha comentado también mucho acerca de: “A qué nos lleva esto”, escuchando las estadísticas, y se ha dicho: “Oye, suena alarmante todo lo que está sucediendo alrededor de Cuidados Paliativos”. Y sí que es alarmante.

Si nos vamos con este dato que se obtiene a través de un diagnóstico, de acuerdo a los cálculos señalados en la guía para establecer programas eficaces en Cuidados Paliativos de la Organización Mundial de la Salud, se sabe que 80% de las defunciones requirieron de Cuidados Paliativos (véase gráfica 1).

GRÁFICA 1



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Un dato más en el caso del ISSSTE, cuando llegamos hicimos un diagnóstico muy completo, nos percatamos que más de 30 mil pacientes o defunciones requieren o han requerido de Cuidados Paliativos. La pregunta es: ¿Qué se ha hecho con estos pacientes? y en nuestro país ¿Qué estamos haciendo con ellas/ellos? (véase gráfica 2).

GRÁFICA 2

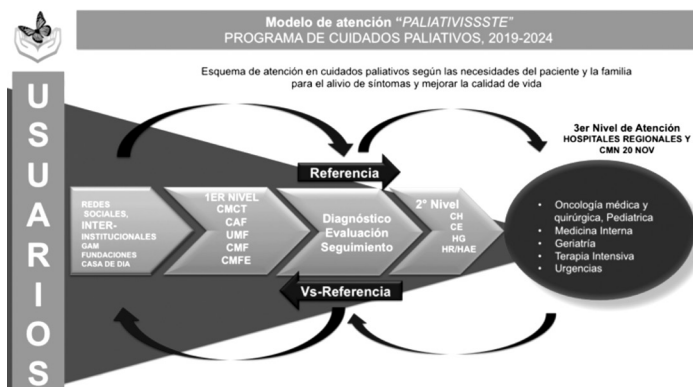
Distribución de Unidades ISSSTE, con presencia de Atención en Cuidados Paliativos y/o Dolor en la República Mexicana.



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Hay que compartirles en este caso que en el ISSSTE actualmente contamos con 26 centros, en los cuales se están otorgando Cuidados Paliativos, a través de clínicas del dolor o de compañeras y compañeros que son especialistas que se han formado en este tipo de cuidados, pero cuya labor no se ha normado ni se han creado las plazas requeridas ni los servicios son oficiales (véase gráfica 3).

GRÁFICA 3



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Lo que si se observa es que tenemos mucho personal en el segundo y tercer nivel, la pregunta es: ¿Qué está pasando en el primer nivel? Por ello,

nosotros en el ISSSTE lanzamos lo que es el modelo de atención que denominamos PALLATIVISSSTE, un programa focalizado, que considera de manera incluyente todo lo que sucede, desde la vivienda, las y los usuarios y a quienes llegan al primer nivel. Se identifican, diagnostican y canalizan al segundo nivel de atención, si se requiere, y si así lo dice el experto, se envía al tercer nivel.

En el ISSSTE estamos, incluyendo lo que es el sistema de referencia y contrarreferencia, y vamos a procurar su sistematización, porque también es una debilidad que hemos notado en el sector Salud. Y de una u otra forma puntualizar lo que en algún momento llegamos a trabajar con el Instituto Nacional de Cancerología, con pacientes que se atienden en tercer nivel, y para quienes ya no hay tratamiento que ofrecerles, y de los cuales ocho de cada 10 deciden irse a su casa.

Si bien hay muchos que dicen: “Sí, yo me quedo en el hospital”, pero ocho de cada 10 dicen: “¿Sabe qué?, yo me voy a mi casa”. Y luego viene lo drástico: ¿Qué va a pasar con ellos ahí en su domicilio?

La capacidad de atención que tenemos en nuestro país ya ha sido rebasada, pero algo muy importante que estamos tratando de hacer es que, cuando se haga una contrarreferencia al primer nivel y llegue el paciente a su vivienda, exista un médico, un equipo básico, por llamarle médico o enfermera, que esté capacitado, sensibilizado y que pueda dar seguimiento a las instrucciones que el tercer nivel establece para una estrategia que tuvo el privilegio de dirigir en el medio rural, en lo que antes fue Prospera y hoy se denomina IMSS Bienestar. Les comparto que en aquel programa se trabajó con 13 millones de mexicanas y mexicanos de los más pobres, sin seguridad social, para lo cual se capacitó y sensibilizó a médicas, médicos y personal de enfermería, los cuales hicieron contacto con el tercer nivel y se dio seguimiento a los pacientes.

### ¿En PALLATIVISSSTE qué queremos hacer?

- Trabajar en la gestión que tiene que estar muy dirigida y, desde luego, estar encima, insistiendo en cuanto a los recursos financieros.
- Brindar atención siguiendo los protocolos de Cuidados Paliativos en las unidades médicas, en los tres niveles, y que de una u otra manera también se tome en cuenta la parte holística. Cuando hablemos del paciente en su domicilio, habrá que ver que nuestros profesionales de la salud respeten esa parte holística.

- Sistematizar la atención del dolor en nuestras unidades, desde el primero hasta el tercer nivel. Hay, desafortunadamente, médicos que no saben hacer clínica del dolor; y si no saben hacer esto, entonces ellos no pueden manejar el dolor, por ello tenemos muchísimas complicaciones. Y pacientes que llegan y tienen años diciendo: “Doctor, ¿sabe qué?, tengo mucho dolor”. Y aun así sigue persistiendo la respuesta que por ahí muchos escuchamos con nuestros familiares, en donde el médico le dice al familiar o paciente: “¿Sabes qué?, es que es normal que tengas dolor, eres diabético, tienes ¿cuántos años? y no te cuidas”. Entonces, la verdad, hay que quitar todo eso, tratar de seguir capacitando y sensibilizando al personal.
- Trabajar con enfoque social y de participación comunitaria, basado en la atención primaria, empoderando desde luego al paciente y también a sus familiares. Los Cuidados Paliativos sí tienen éxito cuando en verdad el familiar participa, se le empodera, se le capacita, se le da seguimiento y se le acompaña. Cuando es eso, en verdad, hay cambios importantísimos.
- Crear programas de capacitación, pero que lleven inmersa la palabra “sensibilización”. Esto es, voy a capacitar al personal médico y de enfermería, al núcleo básico, lo voy a sensibilizar para que en verdad tenga la fortaleza y la estrategia de poder dar seguimiento al paciente con el apoyo de segundo y tercer nivel, para que nunca esté solo en su vivienda.
- Realizar investigación traslacional, ya que es importante que llevemos todo lo que aprendemos en la atención primaria a estudios de investigación. Hay que enseñar en las sedes formadoras e insistir con los profesionales de la salud que tenemos que transitar del curar al cuidar (véase gráfica 4).

GRÁFICA 4



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Puntualizaré en algunas razones por las cuales PALIATIVISSSTE va a existir próximamente, y ya está, pero en el primer nivel; razones tan importantes como las que aquí se observan:

- El dolor crónico. Ya nos dimos cuenta que es un problema de salud en nuestro país y que su repercusión afecta en la calidad de vida.
- La infravaloración del dolor. Tenemos que ver a través de los síntomas asociados, dar seguimiento adecuado a los pacientes.
- Nunca como antes hemos tenido una batería tan completa de medicamentos, pero sí hay algunas carencias que tenemos que uniformar, unificar o ver cómo en la parte de presupuesto se logra etiquetar, para que entonces de verdad lleguen a todo sector Salud.
- Eliminar la afirmación desalmada de que ya nada se puede hacer.
- Saber y estar conscientes que la COFEPRIS ha levantado algunas restricciones para que exista el médico con su recetario electrónico y pueda prescribir opioides, y ya empezamos a empujar a la industria farmacéutica para que los haya, pero también los tomadores de decisiones tendrán que participar en ello, en su agenda política, para que veamos qué va a suceder con la deficiencia y carencia de morfina, por ejemplo, y otros opioides.

- Hay que ver la aplicación del marco jurídico y la articulación de redes sociales e interinstitucionales que nos ayuden a romper barreras burocráticas.
- Poner el acento en los lineamientos de atención para equipos transdisciplinarios que son importantes, el presupuesto y financiamiento, desde luego, como decíamos hay que etiquetarlo.

La superación de resistencias al trabajo de equipo. Es importante entre instituciones quitarnos el yo, el yo, el yo, creo que hay que utilizar ahora el “todas y todos vamos a hacerlo”, el “cómo lo vamos a hacer entre todas y todos” y, con los recursos, “entre todas y todos” (véanse gráficas 5, 6 y 7).

GRÁFICA 5

«Estrategia Paliar » Cobertura: Capacitación- Sensibilización	N°	DELEGACIÓN	Fecha de Cursos	Personal Capacitado											TOTAL		
				MEDS	ENF	EST	PSIC	SAC -PAC	Trab. Social	Advtes	IMDS RO	SSA	PEMEX	ISSTEP			
1	Chihuahua	3 al 5 mayo	52	63				6									121
2	Michoacán	11 al 13 mayo	42	80													122
3	Guerrero	16 al 18 mayo	10	10									100				120
4	México Pte.	16 y 17 mayo	24		14												38
	México Pte.	30 y 31 mayo		42													42
5	Puebla	19 y 20 mayo	75	100		3	22		5								205
6	Durango	30 y 31 mayo	40	40	1	2	5	1	2			34					125
7	Chiapas	2 y 3 junio	41	11	1	5		1	1								60
8	Oaxaca	9 y 10 junio	60	2													62
9	Ver Nte	6 y 7 junio	41	60	2	2	2	3	2		10	10					132
10	Sinaloa	20 21 junio	28	63	2	2	13	4	2		15						129
11	Hidalgo	23 y 24 junio	54	73	2	4	18	4	4		23						182
12	Campeche	4 y 5 julio	34	41		2	14	3	4		2						100
13	Ver Sur	7 y 8 julio	48	62		3	2	5	3		13	6					142
14	Baja Cal	18, 19 y 20 julio	22	29		1	3		1		10				1		67
15	Nayarit	1 y 2 agosto	21	14		1		1	1		1						39
16	Yucatan	3,4 y 5 agosto	82	72	4	4	18	4	2	7	39	1					233
17	Coahuila	10, 11 y 12 ago	20	13			1		4		6						44
18	SLP	15, 16 y 17 ago	26	47		3	2	1	2								81
19	Zacatecas	17,18 y 19 ago	23	23			1		1		16						64
20	Tamaulipas	7,8,9, de sept.	22	41	4	4	9	4	1		21	7					113
	SUB- TOTAL			765	886	30	36	116	31	35	7	290	24				<b>2,221</b>
	GRAN TOTAL																<b>2221</b>

**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.



GRÁFICA 6

Capacitación y Sensibilización a Equipos de Segundo Nivel de Atención 2016-2017	N°	DELEGACIÓN	HR SEDE	N° de HR	Fecha Curso Estrategia Paliar	TOTAL	
	1	Hidalgo	Pachuca	4	Realizados Nov-Dic 2016	50	
	2	Guerrero	Acapulco	1		90	
	3	Ver Nte	HR Papantla	3		120	
	4	Chiapas	HR San Felipe	10	3 y 4 de Marzo-17	45	
	5	Michoacan	Morelia	7	9 y 10 Marzo-17	39	
	6	SLP	Matehuala	5	16,17 Marzo-17	42	
	7	Coahuila	HR Ramos Arizpe	3	30,31 Marzo-17	30	
	8	Sinaloa	Villa Union	3	27,28 Abril-17	19	
	9	Puebla	El Seco	7	3 y 4 de Mayo -17	34	
	10	Ver Sur	Coscomatepec	3	30 y 31 Mayo -17	20	
	11	Durango	Gpe Victoria	3	22 al 23 Junio-17	30	
	12	Yucatan	Oxkutzcab	4	28 al 29 Junio-17	40	
	13	Campeche	Mamantel	2	12,13, julio-17	17	
	14	Oaxaca	Oaxaca	9	9 y 10 Ago-17	54	
	15	Edo. Mex	Amanalco	2	16 y 17 de Ago-17	26	
	16	Chihuahua	Guachochi	3	13, 14 sept -17	37	
	17	BC	San Quintin	1	11, 12 y 13 oct-17	16	
	18	Tamaulipas	Cd Victoria	4	pendiente		
	19	Nayarit	San Cayetano	1	1 y 2 nov -17	26	
	20	Zacatecas	Zacatecas	5	7,8, Nov-17	44	
	SUB TOTAL					779	779
	GRAN TOTAL				74		

**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

GRÁFICA 7

Seguimiento de Pacientes en Domicilio	DELEGACIÓN	TOTAL PACIENTES REQUIEREN PLAN DE MANEJO	DIAGNOSTICO- ONCOLOGICO	SEGUIMIENTO A DOMICILIO
	Baja California	112	21	11
	Campeche	122	12	8
	Coahuila	33	2	2
	Chiapas	544	67	23
	Chihuahua	326	26	17
	Durango	170	16	14
	Estado de México	20	2	2
	Gurerrero	117	12	6
	Hidalgo	20	3	3
	Michoacan	244	37	15
	Nayarit	114	21	19
	Oaxaca	469	22	27
	Puebla	55	29	26
	San luis potosí	136	16	12
	Sinaloa	7	4	4
	Tamaulipas	6	6	5
	Veracruz Norte	11	3	3
	Veracruz Sur	36	7	7
	Yucatán	223	18	7
	Zacatecas	52	16	9
	TOTAL	2817	340	220

**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

DIRECTOR DE ACCESO Y ASUNTOS PÚBLICOS DE LOS  
LABORATORIOS GRÜNENTHAL DE MÉXICO, S.A. DE C.V.

## Dr. Roberto Arzaba Ramos



Es maestro en Alta Dirección por la Universidad Nacional Autónoma de México, UNAM y una maestría en Ciencias por el Instituto Politécnico Nacional, IPN. Es licenciado en Química Clínica por la Universidad Veracruzana. Posee diplomados en Farmacoeconomía por el Instituto de Investigación Clínica y Sanitaria, así como en *Lobbying*, Negocios y Política por la Universidad Iberoamericana.

Tiene más de 20 años en el sector farmacéutico, desempeñándose en las áreas de dolor, oncología, hepatología y endocrinología. En los últimos seis años ha realizado un trabajo colaborativo con diversas instituciones públicas y privadas en materia de Cuidados Paliativos.

Actualmente está desarrollando su tesis para obtener el grado de maestría de la UNAM, con el tema de implementación de las clínicas de Cuidados Paliativos.

PONENCIA:

## Restricciones jurídicas sobre medicamentos controlados

Cuando uno empieza a conocer un poco lo que son los Cuidados Paliativos y su impacto en la sociedad es muy estimulante, y no puede después dejarlo.

No solo por la cuestión del apoyo al paciente, sino también el espíritu de solidaridad que se genera y que dices “bueno, realmente no necesitas muchos recursos, ya los recursos están, hay nada más que canalizarlos”.

Ahora, en nuestro país en los últimos 20 años se han incorporado a un marco legal y regulatorio diversas iniciativas, con este noble propósito de aliviar el dolor e incorporar los Cuidados Paliativos en nuestra sociedad y en nuestro sistema de salud, que obviamente buscan impedir que más de 200 mil mexicanos mueran en medio de un dolor intenso.

Los Cuidados Paliativos cuando se aplican bien hay un resultado no solamente económico, sino también en la vida del paciente que muchas veces bien manejado puede vivir más del tiempo esperado.

Entonces, ¿qué ha sucedido? Bueno, que el espacio temporal entre las diversas modificaciones y adiciones ha sido muchas veces prolongado y hoy tenemos una situación que requiere de la armonización, modernización y el llenado de vacíos existentes en leyes normativas y guías.

Tenemos que hacer que los procesos fluyan de una manera ágil, para que los pacientes, en cualquier punto del país, tengan disponibilidad y acceso a los medicamentos para disminuir y controlar el dolor, así como otros síntomas.

Cuando las/los pacientes no tienen acceso a o disponibilidad de los medicamentos, muchas veces eso impide, que puedan vivir con dignidad sus últimos días o meses o años que estén en este mundo, pero también inevitablemente esta situación llega a impactar fuertemente a su familia, a la sociedad y a los sistemas de salud.

En el caso de tratamiento del dolor, tenemos una deficiencia en cobertura de morfina o sus equivalentes aproximadamente en 64%. ¿Esto qué significa? No solamente que 64% de pacientes no reciban, sino que el paciente que muchas veces llega a recibir tratamiento con opiáceos es subdosificado, realmente recibe como 32 o 30% de la dosis necesaria.

Ahora, otro ejemplo de las lagunas referidas es el hecho de que no se han realizado modificaciones en el Reglamento de Insumos para la Salud, de modo que se pudiera facilitar el acceso expedito a los medicamentos controlados.

La normatividad vigente requiere mayor armonización y ser menos restrictiva, pero claro, siempre cumpliendo con los tratados internacionales relativos al apego regulatorio.

Un dato impactante es que en nuestro país solamente hay disponibilidad de opiáceos u opioides en 110 farmacias de 30 mil farmacias que existen en el país. Entonces, ¿qué significa? Que en estados, por ejemplo, como el mío -que es Veracruz- realmente un estado muy grande, con muchas ciudades, pero que hay nada más una o dos farmacias en todo el estado que tienen disponibilidad de estos medicamentos. ¿Qué sucede con quien llega a requerirlo? Que se tiene ahora sí que aguantar o si cuenta con algún familiar con posibilidades económicas los vaya a buscar a otra parte del país.

Otro aspecto por considerar es que hay que mejorar las reglas generales para el trámite del recetario especial electrónico respecto de los medicamentos referidos en la fracción 1, del artículo 226 de la Ley General de Salud.

Hay que revisar también los acuerdos de los trámites y servicios en el marco de la Ley General de Mejora Regulatoria. ¿Esto por qué? Porque hay varios aspectos que contiene esta ley que impactan directamente en la accesibilidad de los medicamentos, ya no hablamos de la parte educativa o de las instalaciones, sino simple y sencillamente cuando ya el paciente llega a tener un diagnóstico, un buen manejo y tratamiento prescrito, tiene dificultades para alcanzarlos.

Por otra parte, el artículo 227 debiera también modificarse, de tal modo que facilite la comercialización de los medicamentos controlados sin que requieran autorización especial, pero otra vez, señalando que siempre y cuando se apege a los reglamentos y normas oficiales mexicanas, las cuales pueden modificarse o crearse nuevas pero que, asimismo, respeten los acuerdos a los que México está obligado internacionalmente.

Todo lo anterior con el propósito de hacer efectiva la disponibilidad de los medicamentos controlados y acceso a ellos.

Por otro lado, es importante señalar que el artículo 227 requiere además una modificación para aclarar algunas definiciones. Por ejemplo, que un medicamento que contenga un activo, en este caso los estupefacientes (Capítulo 5), pueda reclasificarse en la fracción II y no necesariamente quedar en la fracción I; y que en los capítulos 5 y 6 se clasifiquen los activos, no los medicamentos.

¿Cuál es el impacto de la clasificación I o II? Bueno, que en el caso de medicamentos incluidos en la fracción I, como comenté anteriormente, solo hay -hasta este momento- 110 puntos donde puede accederse a este tipo de opioide. En cambio, los de la fracción II se pueden adquirir en este momento en 2 mil puntos.

Pero, además, otra parte también importante es que el medicamento no deja de estar controlado, sigue siendo un medicamento cuya receta debe ser retenida en la farmacia, llevarse un registro y una serie de procedimientos muy parecidos a los de la fracción I, pero esa pequeña diferencia sí impacta en la accesibilidad.

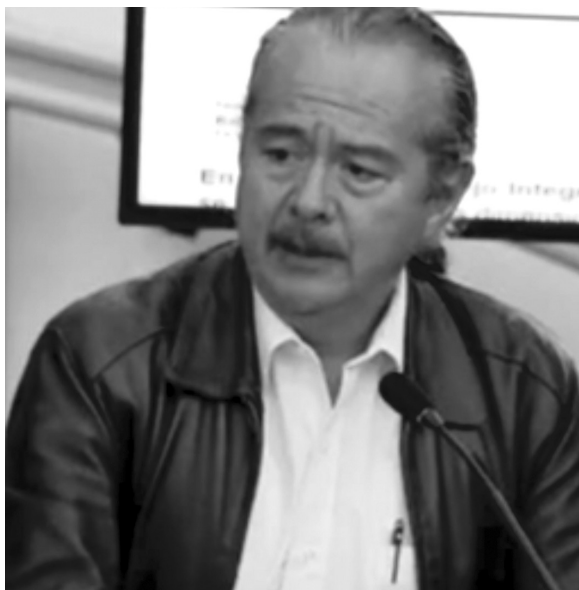
Por otra parte, recomendamos también colocar en el artículo 241, Capítulo 5, el artículo 241 bis, por así decirlo, que indique que los medicamentos que contienen estupefacientes podrán ser clasificados en la fracción II; como comenté, tengan un buen nivel de control, en tanto se encuentren en la lista de los medicamentos que se pueden considerar como paliativos, y que su eficiencia y seguridad sean demostradas por medio de medicina basada en evidencia.

La farmacopea mexicana es otro ejemplo a revisar profundamente, desde el punto de vista de su operabilidad. Analizar qué tanto facilita o restringe que los pacientes tengan acceso a los medicamentos controlados, ya que contiene un apartado que impone restricciones a diversos actores, incluyendo médicos, servicios de salud, farmacias y fabricantes.

Y, por último, hay que tener en mente que ante este tipo de oportunidades que nos da la vida de impactar positivamente en la salud de las y los mexicanos, no debemos caer en la tentación de sobre-regular alguna parte o la totalidad de la ruta de acceso a los medicamentos, es decir, desde su fabricación hasta la entrega al paciente, para hacer realmente posible que tengamos un México sin dolor.

COORDINADOR MÉDICO DE LA SUBDIRECCIÓN DE  
PREVENCIÓN Y PROTECCIÓN A LA SALUD EN EL ISSSTE

## Dr. Antonio Cerritos



Ha sido auxiliar en Enfermería por la Universidad de Guanajuato, Campus Celaya, de 1976 a 1977. Médico Cirujano por la Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Xochimilco; tiene estudios en posgrado y especialidad en Informática Médica, en 1988, por la Fundación Arturo Rosenblueth.

En 1990 cursó estudios sobre sistemas de expertos en salud con el doctor José Negrete, en el Instituto de Ciencias Biomédicas de la UNAM. Cuenta con diversos diplomados y es maestrante en Humanidades de la Salud por la Facultad de Medicina de la UNAM, de marzo de 2011 a marzo de 2013.

Es terapeuta y orientador existencial por el Instituto Mexicano de Psicología; analítico asistencial, representante de la Asociación Vienesa de Logoterapia y Existencialismo de 2001 a 2003.

PONENCIA:

## Dolor y sufrimiento espiritual

Se dice que somos cuerpo, mente y espíritu; sin embargo, hay una especificidad en la guía que elaboró el Consejo de Salubridad General y ahí menciona cinco dimensiones del ser humano, que ya todos conocemos: La dimensión corpórea, el cuerpo; la dimensión intelectual, la mente; la dimensión emocional, la dimensión relacional y la espiritual (véase gráfica 1).

GRÁFICA 1



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Menciona estas esferas, estas dimensiones y mandata tanto su evaluación como su atención. Escuché de una maestra de Cuidados Paliativos decir: “ustedes creen que nosotros, los que nos dedicamos a los Cuidados Paliativos, somos buenas personas porque ayudamos a la gente que está sufriendo”. Pues no, no somos buenas personas, estamos obligados a hacerlo, es un derecho de la persona recibir este tipo de atención. Y si nosotros no lo hacemos, entonces somos omisos. Tenemos la obligación de hacerlo.

Lo espiritual es inherente al ser humano; sin embargo, es un poco conceptual, se dificulta en ocasiones asirlo. Pero es muy sencillo contactar con lo espiritual, con lo trascendente que somos los seres humanos.

Hay tres formas de hacerlo: La primera es la introspección, vamos a

decir mirar hacia adentro, visualizar, meditar, entrar en contacto conmigo, saber quién soy, a qué vine a este planeta, cuál es realmente mi propósito vital. ¿Cuándo yo me muera qué va a pasar? Se van a olvidar, dejo algún legado. Esta pequeña introspección se puede hacer en cualquier momento y en cualquier lugar, si me apuran tantito ahorita uno cierra los ojos, respira tres veces y ya está en contacto consigo mismo.

La segunda forma de entrar en contacto con lo espiritual es lo relacional, cuando yo tengo un movimiento compasivo, cuando yo veo que el otro sufre y entonces me mueve algo y tiendo a ver si puedo colaborar de alguna manera.

Y el tercer movimiento; podría ser para entrar en contacto con lo espiritual, con lo trascendente es la oración, es platicar con Dios, con el Dios que uno crea o con la fuerza cósmica o con lo que ustedes me digan, en lo que creen que es lo trascendente. Rezar cuando es una fórmula de alguna religión; orar cuando es algo que yo hago con Dios. Podríamos ahí abarcar, visualizar lo espiritual.

La guía también dice cuáles son las necesidades espirituales que todas las personas tenemos. Una es ser reconocido como persona. A nadie le gusta que le digan que no es nadie

Me acuerdo de Galeano, del gran Galeano que tiene un poema maravilloso que se llama *Los Nadies*. A nadie le gusta ser nadie. Otra necesidad, ya se había comentado también, y es volver a leer la vida. Uno tiene necesidad de que alguien le escuche el balance que uno hace, de lo que ha hecho con su vida. La tercera necesidad es encontrar sentido a mi vida, a qué vine, cuál es mi legado, cuál es mi misión personal en la vida, para qué hago todo lo que hago, qué sentido tiene.

Una cuarta necesidad muy importante también es liberarse de la culpa, perdonarse, expiar los errores. Más adelante lo vamos a ver con detalle. Otra, la reconciliación, sentirse perdonado, reconciliarse con los que uno quiere y quizá con los que uno ha hecho daño. La quinta necesidad, es establecer la vida más allá de uno mismo, más allá del final de mi vida, abrirme a una visión, a una cosmovisión trascendente. Esto debe tener algún sentido.

Otra más, la concepción de un más allá. Cuando uno tiene, cuando siente la proximidad del fin de la vida de uno, le da un nuevo sentido a la temporalidad. El problema aquí es que uno no sabe cuándo se va a morir, entonces si no lo hace uno ahorita, quién sabe si lo pueda hacer. Hay aun necesidad que se llama de auténtica esperanza, esperar que la cosa mejore, esperar que no sufra mi ser querido, esperar que no me duela tanto o que no me duela.



Y algo muy importante que es la indiferencia cuando viene la hora de la muerte. Muchas personas, por desgracia, mueren solas, mueren en la calle, no sólo en lo que nos ocupa de los Cuidados Paliativos, sino que de repente nos vamos muy contentos por este Seminario y el Metrobús nos arrolla y se acabó. Y si uno no trae una identificación, sabe Dios cuánto tiempo va a estar uno en la morgue y nadie va a saber en dónde estamos. Entonces eso causa sufrimiento, causa dolor, el hecho de cómo me voy a morir.

Otra más es poder expresar sentimientos religiosos. Si yo oro con Dios, pero si yo tengo una religión, la que sea, también quiero expresarla y quiero que esté el padre, el pastor o el monje. Y la décima necesidad espiritual de amar y ser amado, de dar y recibir. El propósito de esta perspectiva de los Cuidados Paliativos es que la persona pueda morir tranquila; en paz con Dios, con sus seres queridos, consigo misma.

Y la posibilidad de orar. A veces nada más es necesario tocar a la persona, el cuerpo tiene su propio lenguaje; a veces solamente es necesario mirar a la persona, con una mirada transmitimos un caudal inmenso de información.

En el ISSSTE estamos muy preocupados, en la formación, y la parte espiritual también requiere formación. Quizá cualquier persona puede dar soporte espiritual, porque es inherente a la persona, quizá; pero si podemos profesionalizar esto, profesionalicémoslo y hagamos un programa para que se aprenda cómo contender con el sufrimiento espiritual, con el dolor espiritual, cómo poder acompañar como persona trascendente a quien está o sufriendo una larga enfermedad o al borde de la muerte.

Se dice que uno quizá no fue dueño de su nacimiento, pero ojalá sí pueda ser dueño de su muerte.

## Comentarios Finales

Durante el Seminario: “La Muerte Digna a través de los Cuidados Paliativos Multidisciplinarios en México”, varias de las aportaciones coincidieron en señalar que, a pesar de su importancia, no toda la población que los requiere y se encuentra en etapa terminal tiene acceso a ellos. Esta situación se relaciona básicamente con tres factores:

- El desconocimiento que se tiene sobre los Cuidados Paliativos origina que se confundan con **suicidio asistido y eutanasia**.
- Falta de presupuesto para instrumentarlos y garantizar así el derecho a todas y todos los enfermos en fase terminal, que los conduzca a una muerte digna, sin dolor ni sufrimiento derivados de enfermedades crónicas y progresivas.
- Falta de capacitación de médicas y médicos, del equipo interdisciplinario de salud y de una cultura institucional que aún no es palpable en el área de la medicina y del Sistema Nacional de Salud.

De acuerdo con el último expositor<sup>5</sup> de la primera mesa, en México se identifican las siguientes problemáticas:

- Al contrastar la información sobre las necesidades de Cuidados Paliativos y la oferta disponible, se identifica una brecha del 79% en la capacidad instalada en el país, es decir, de un total estimado de 372,985 personas que requieren atención paliativa, 63,498 en el ámbito rural y 309,487 en el urbano, se estima que en un año se tiene capacidad para atender tan solo a 78,485 personas.
- Analizando por ámbito de residencia se identifica que en el entorno rural no hay capacidad instalada para ofrecer atención paliativa. Por lo que en zonas rurales y en cuatro de las 32 entidades no se cuenta con oferta pública de Cuidados Paliativos.

---

<sup>5</sup> Véase ponencia del Dr. Bernardo Villa Cornejo. Académico de la Facultad de Medicina de la UNAM.

- Ocho de cada diez personas que requieren atención paliativa no la reciben, debido a que los servicios no están disponibles. El acceso depende del lugar de residencia.
- Se identificó que los medicamentos no están a la disposición de las y los médicos tratantes y sus pacientes ni se encuentran en todas las farmacias del país.

Son de reconocerse los grandes avances registrados en la Ciudad de México, única entidad del país donde la voluntad política ha impulsado de manera destacada los Cuidados Paliativos y el derecho a la muerte digna, plenamente reconocida en su Constitución, no hay duda que esta experiencia puede extenderse a todo el país y hacer realidad este derecho de las y los enfermos terminales.

En 2018 la Suprema Corte de Justicia de la Nación avaló la constitucionalidad del concepto de muerte digna que contiene la Carta Magna de la Ciudad de México, al considerar que los derechos a la vida y a la muerte, y la muerte digna, están protegidos por los derechos de autodeterminación personal y del libre desarrollo de la personalidad.

Bajo este contexto la reforma al artículo 4º constitucional aprobada ya en el Senado de la República en materia de Cuidados Paliativos, refleja un gran avance para materializar este tema de salud pública. Sin embargo, esta Reforma y su legislación secundaria se encuentran en discusión en la Cámara de Diputados para seguir su cause legislativo.

Con esta discusión se abre una puerta de oportunidad para concretar y dejar de lado los obstáculos en Cuidados Paliativos, y puede ser de utilidad para lograrlo:

- Impulsar, a la brevedad, la aprobación de la reforma constitucional en la Cámara de Diputados y exhortar para que los congresos de las entidades federativas cumplan con el proceso del constituyente permanente.
- Impulsar las reformas a la Ley General de Salud y leyes estatales, para armonizar el orden legal con el texto del artículo 4º Constitucional.
- Financiamiento del Estado e infraestructura adecuada para garantizar los recursos presupuestales suficientes, etiquetados a los servicios de Cuidados Paliativos.

- Afinar en la Legislación secundaria y reglamentaria cada uno de los pasos y secciones que indican dónde y cómo se proporcionará la atención de Cuidados Paliativos; incluyéndolos en las estructuras de organización del Sistema Nacional de Salud.
- Crear un marco legislativo con acceso a disponibilidad, garantía, control, asequibilidad y regulación de medicamentos controlados y opioides a toda la población que así lo requiera.
- Se espera el reglamento correspondiente del uso terapéutico del cannabis.
- Fomentar la formación académica en esta especialidad en las Instituciones educativas, y la materia de Cuidados Paliativos en el pregrado de los integrantes del equipo interdisciplinario de salud, la capacitación y especialización del personal de salud.
- Incorporar en la legislación secundaria a pacientes con enfermedades no curables o amenazantes con un pronóstico de vida mayor a 6 meses -ya que las disposiciones en la materia y el tratamiento integral del dolor están dedicadas únicamente a las personas con un pronóstico de vida menor a seis meses. De ahí, que las primeras se encuentran desprotegidas.
- Disponibilidad de la atención paliativa en todas las entidades federativas y garantizar su implementación y acceso en zonas rurales.
- Emitir la Norma Oficial (NOM)<sup>6</sup> que prevea los lineamientos de atención domiciliaria, ambulatoria y hospitalaria.
- Implementar en el Sistema Nacional de Salud modelos de gestión de calidad que garanticen que los pacientes reciban el tratamiento idóneo y acertado.

Estos puntos son importantes al preparar las leyes secundarias, a fin de formar un criterio que facilite el enfoque interdisciplinario de paliación en beneficio de las y los enfermos y su entorno. Esto nos atañe como sociedad, toda vez que permite garantizar el derecho humano sobre la vida y la salud, así como el acceso a una muerte digna y sin dolor.

<sup>6</sup> Cossío, José Ramón. Regulación de los Cuidados Paliativos y muerte asistida. Recuperado de: <http://bit.do/faUbi>

Esta reforma es un referente claro de que el derecho a la dignidad y a la salud pueden armonizarse para mayor protección de las y los ciudadanos del país, recordando la importancia que la Ley de Salud vigente da a los Cuidados Paliativos como parte del derecho a la salud. Si se cuenta con la decisión política para abordar la dignidad ante la muerte, México puede posicionarse a la vanguardia para la atención paliativa integral en la región y en el mundo.

# Capítulo II

Conversatorio de  
Cuidados Paliativos Multidisciplinarios  
19 políticas públicas generadas con expertos





Como un mecanismo de Parlamento Abierto, se realizó un conversatorio con expertas y expertos paliativistas, en el que se recibieron diversas propuestas de política pública a considerar en las leyes secundarias derivadas de la reforma al artículo 4º constitucional en materia de Cuidados Paliativos interdisciplinarios, mismas que a continuación se presentan:

### PROPUESTAS DE POLÍTICAS PÚBLICAS DE EXPERTOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

1. Diseñar un nuevo enfoque de los servicios de salud centrados en la “calidad de vida”, a través de la prevención, curación, rehabilitación y paliación, atendiendo en todo momento las necesidades médicas, emocionales, sociales, jurídicas, espirituales y cualquier otra necesaria para pacientes y quienes les cuidan.
2. Elevar la atención paliativa como un derecho humano universal accesible dentro de todo el Sistema Nacional de Salud, para todas las personas con enfermedades limitantes o amenazantes para la vida, su integridad o funcionalidad, así como para las que cuentan con pronóstico de vida limitado.
3. Adoptar la atención paliativa por todas y todos los profesionales de la salud (medicina general o especialistas, nivel básico, intermedio y posgrado) para que sea considerada en los servicios de atención paliativa básica con enfoque en el primer nivel de atención, en domicilio y especializada.
4. Otorgar atención paliativa a toda la población que lo necesite, en especial a grupos vulnerables y de atención prioritaria, con la intervención temprana de especialidades y tratamientos específicos acorde a sus necesidades. Lo anterior con la colaboración de organizaciones nacionales o extranjeras especializadas.



5. Establecer como obligación institucional la capacitación, investigación y el reconocimiento laboral al equipo interdisciplinario en Cuidados Paliativos, como mecanismo de mejora continua y de generación de buenas prácticas en los 3 niveles de atención.
6. Diseñar la estrategia para asegurar la disponibilidad, transportación y uso de opioides y medicamentos controlados, incluida la morfina y su producción institucional de acceso gratuito para las personas enfermas.
7. Conformar un paquete básico paliativo para pacientes en el hogar, que incluya los fármacos necesarios para el control del dolor severo, insumos de higiene y nutrición, entre otros.
8. Crear un Sistema de Atención Paliativa Integral como órgano rector de Cuidados Paliativos en todo el Sistema Nacional de Salud y en las Entidades Federativas, mismo que, dentro de sus atribuciones: vigile la calidad de los servicios; contribuya a mejorar el control de síntomas y la calidad de vida de las personas; gestione los recursos necesarios y propicie la disminución del costo global de la atención paliativa, a través de modelos de participación de los sectores público, privado y social.
9. Instaurar el Modelo Nacional de Atención Paliativa para la atención integral tanto en zonas urbanas como en las comunidades rurales marginadas, grupos étnicos y de interculturalidad. Dicho modelo comprenderá la atención de las personas enfermas y de sus cuidadoras o cuidadores primarios, con especial énfasis en la calidad y calidez; con apoyo gubernamental económico y de atención social integral, para realizar el cuidado en casa, lo que permitirá mejor control de los síntomas, mayor calidad de vida y disminución de costo global.
10. Fortalecer e incrementar los recursos humanos, mediante la formación de profesionales de la salud actuales y educación de un voluntariado y del público en general.
11. Establecer Comités interinstitucionales, Intersectoriales e Interdisciplinarios en las Entidades Federativas que dependan del Consejo de Salud Estatal, que apliquen el Modelo Nacional de Atención Paliativa.

12. Crear una conciencia colectiva de prevención, atención, curación, rehabilitación y paliación que genere una comunidad social más participativa, a través de la sensibilización de la atención paliativa en todos los niveles educativos, desde los primeros años de escolaridad, haciendo énfasis en la incorporación de una asignatura en las carreras del área de salud.
13. Fundar el Observatorio en Cuidados Paliativos Interdisciplinarios, que comprenda un sistema de información y evaluación respecto de políticas públicas, educación, prestación de servicios, acceso a opioides, medicamentos de listas esenciales y otras tecnologías en salud, necesarias para garantizar la atención de pacientes con enfermedad crónica avanzada y sus familias; de difusión del conocimiento a través de estudios, publicaciones y noticias; así como de la promoción de la participación a través de una plataforma de voluntariado.
14. Gestionar en el Ramo 33, presupuesto etiquetado para Cuidados Paliativos interdisciplinarios en unidades de salud y en la atención domiciliaria.
15. Propiciar el apoyo de la comunidad para la atención terminal, a través del impulso de redes de apoyo para pacientes que se encuentren en domicilio.
16. Establecer la colaboración entre el Comité de Bioética y Calidad a los Cuidados Paliativos.
17. Crear la política de Portabilidad y Convergencia para usuarias y usuarios de los Servicios de Salud, en cualquiera de los niveles de atención, a efecto de que las personas enfermas puedan recibir la atención paliativa y/o cuidada a largo plazo, aun sin tener seguridad social.
18. Simplificar el suministro de los medicamentos controlados por entidad federativa, a través de recetarios electrónicos que reciban las personas enfermas, familiares o tutores, consolidando el padrón de farmacias autorizadas.

19. Vincular los programas sociales, actividades institucionales, trámites y/o servicios federales y de las entidades federativas a las personas enfermas y sus familiares.

Tales propuestas son resultado de labores operativas en diversas instituciones públicas y privadas, sobre una base humanista y de vinculación con organizaciones de la sociedad civil, la academia y la propia ciudadanía en su conjunto.

# Capítulo III

Acceso a sustancias controladas para fines médicos:  
Acceso sin exceso  
Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito.  
Oficina de Enlace y Parteneriado en México



Acceso a sustancias  
controladas para fines  
médicos: acceso sin exceso

*Oficina de Enlace y Parteneriado en  
México*





La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que hay más de 150 países con informes de tratamientos insuficientes para el dolor. El reto es lograr un balance entre garantizar la disponibilidad de narcóticos y sustancias psicotrópicas para fines médicos y científicos, y prevenir su abuso, desvío o venta ilegal. La complejidad del trasfondo y consecuencias de ello son objeto de varios estudios con diversos enfoques y marcos disciplinarios (véase gráfica 1).

GRÁFICA 1

### Contexto Internacional



- Más de 150 países informaron no tener tratamientos suficientes para el dolor de los pacientes



- El 83% de la población mundial vive en países donde el acceso a los analgésicos opioides es escaso o casi nulo



- Cerca del 78% de las personas sin acceso a cuidados paliativos habitan en países de bajo o mediano ingreso



- América del Norte es la región con mayor disponibilidad de medicamentos fiscalizados seguida por Europa Occidental y Central



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Se estima que cada año decenas de millones de personas padecen enfermedades crónicas, o se encuentran en etapa terminal y sufren dolor severo, porque los medicamentos para mitigarlo están fuera de su alcance.<sup>8</sup> A pesar de ser un tema de preocupación mundial, cerca del 83% de la población mundial vive en países donde el acceso a analgésicos opioides es escaso o casi nulo<sup>9</sup> y cerca del 78% de las personas sin acceso a Cuidados Paliativos habitan en países de bajo o mediano ingreso.<sup>10</sup>

<sup>7</sup> Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles 2010 RESUMEN DE ORIENTACIÓN [http://www.who.int/nmh/publications/ncd\\_report\\_summary\\_es.pdf](http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report_summary_es.pdf)

<sup>8</sup> El tratamiento del dolor: un derecho humano limitado en México. Disponible en: <https://revistas.juridicas.unam.mx/index.php/hechos-y-derechos/article/view/11134/13146>

<sup>9</sup> Seya MJ, Gelders SFAM, Achara OU, Milani B, Scholten WK. “A First Comparison between the Consumption of and the Need for Opioid Analgesics at Country, Regional and Global Level. *J Pain & Palliative Care Pharmacother*”, 2011; 25:6-18. Disponible en: <https://bit.ly/2IsSCeg>

<sup>10</sup> Lynch T, Connor S. & Clark D, “Mapping levels of palliative care development: a global update”, en *Journal of Pain and Symptom Management*, Num. 45, Vol. 6, 2013. Consultado en: <https://bit.ly/2IqrXip>

La Oficina de Enlace y Partneriado en México (LPOMEX) en el marco del Programa Global Conjunto “Acceso a sustancias controladas para fines médicos” de la Oficina de las Naciones Unidas Contra la Droga y el Delito (UNODC), la OMS y la Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC) han fijado el objetivo de impulsar una respuesta nacional e internacional coordinada, a fin de mejorar el acceso a sustancias controladas para fines médicos y científicos. Igualmente, el programa tiene como meta complementar las acciones de la Secretaría de Salud, de la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS) y de la Dirección General de Calidad y Educación en Salud (DGCEs) en México.

## Descripción del proyecto

El proyecto “Acceso a Sustancias Controladas para Fines Médicos: Acceso sin Exceso” tiene como objetivos:

- Lograr que quienes requieren servicios de Cuidados Paliativos y clínicas de dolor tengan acceso a los tratamientos necesarios y suficientes;
- Coadyuvar en las acciones para garantizar el acceso a medicamentos opioides, y
- Apoyar en la difusión de lo antes mencionado, desde la perspectiva de los actores e instituciones involucradas.

El proyecto tiene como personas beneficiarias directas a quienes padecen alguna enfermedad crónica acompañada de dolor.<sup>11</sup>

## Contexto mexicano

En el contexto mexicano, la aplicación de Cuidados Paliativos contra el dolor es reciente. Fue hasta 2009 que se integró en la legislación federal, en la Ley General de Salud, y se complementó en 2014 con la NOM-011SSA3-2014, para la atención de enfermos en situación terminal a través de Cuidados Paliativos (véase gráfica 2).

---

<sup>11</sup> Escala analgésica de la Organización Mundial de la Salud.

## GRÁFICA 2



## Contexto mexicano

- La Fundación de clínicas del dolor inicio en los años 60's
- En 2009 los cuidados paliativos se integraron en la Ley General de Salud
- En 2014 se complementó con la NOM-011SSA3-2014, criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de los cuidados paliativos



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

A pesar de los avances derivados de la implementación de las leyes, aún existen varios **retos** pendientes en México, de los cuales se podrían considerar cuatro:

1. Contar con datos precisos sobre el acceso a medicamentos para el dolor.
2. Conocer o contar con un padrón del número de pacientes que requieren de Cuidados Paliativos.
3. Que los Cuidados Paliativos están disponibles tanto en las grandes ciudades como en las pequeñas.
4. Planear a largo plazo en materia de Cuidados Paliativos.



## Consideraciones y criterios metodológicos

El proyecto se divide en dos grandes fases:

- I. La primera fue concretada mediante la aplicación de una encuesta que incluyó 137 reactivos de tipo cualitativo y cuantitativo, las que fueron realizadas en hospitales públicos y privados, así como en farmacias intra y extrahospitalarias, así como a través del programa Médico en tu Casa, de la Ciudad de México. El levantamiento de información se realizó durante seis semanas, de las cuales se obtuvieron dos bases de datos principales:
  - a. La primera base de datos se generó a partir de la información obtenida por los hospitales sobre infraestructura; personal disponible, y número de pacientes que ingresan al centro.
  - b. La segunda base de datos retoma la información obtenida de farmacias, la cual, contiene datos sobre condiciones de almacenamiento de fármacos, licencias para venta de sustancias controladas y registros de egresos, entre otras variables.
- II. La segunda fase del proyecto, que aún está pendiente de implementar, consta de la difusión de la información obtenida en materia de Cuidados Paliativos y control del dolor.

## Análisis de resultados

El estudio presenta dos tipos de análisis: generales y por institución; para fines del presente documento se abordarán los resultados generales de cada sección.

### Hospitales

- Hay más de 23 mil pacientes anuales en los hospitales de la Ciudad de México que requieren tratamiento mediante sustancias controladas (véase gráfica 3).

## GRÁFICA 3



## Hallazgos Generales en Hospitales

- Más de 23 mil pacientes anuales en la Ciudad de México requieren tratamiento mediante sustancias controladas
- Solo 9 de 57 hospitales cuentan con todas las necesidades de infraestructura marcadas por la norma de cuidados paliativos
- La composición de los equipos encargados de los cuidados paliativos:
  - Médicos, enfermeros, tanatólogos, psicólogos, trabajadores sociales y nutriólogos



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

- Solo 9 de 57 hospitales (15.7 %) cuentan con la infraestructura marcadas por la norma de Cuidados Paliativos.
- Dentro del conjunto de preguntas que se realizaron en la encuesta se obtuvo información sobre la composición de los equipos encargados de Cuidados Paliativos. Los equipos se dividieron en seis perfiles: medicina, enfermería, tanatología, psicología, trabajo social y nutriología.
- La participación de mujeres en los equipos multidisciplinarios de Cuidados Paliativos es superior en más de 25%.
- El personal que cuenta con mayores certificaciones fue el médico, mientras que el de nutrición y trabajo social cuentan con menos.
- Con relación a la prestación de Cuidados Paliativos, sus alcances y carácter integral, la percepción general de la población médica se orientó a la deficiencia en la atención de pacientes de pediatría y/o geriatría, así como a la falta de medicamentos con presentaciones comerciales y el desabasto de las prestaciones existentes para las poblaciones vulnerables.

## Médico en tu casa

- Programa (eliminado en 2019) dedicado a la atención domiciliar de personas en situación de vulnerabilidad que les impide acercarse a los centros de salud especializados. La cifra de pacientes atendidos es de 600 pacientes en el 2018; para poner en perspectiva la cantidad de pacientes que se lleva bajo el programa de Médico en tu Casa, el promedio de pacientes atendidos en un hospital de la Ciudad de México es de 468 pacientes al año (véase gráfica 4).

GRÁFICA 4



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

- Uno de los principales puntos a favor del programa, consiste en sus altos estándares y competencias para mantener un registro adecuado de los medicamentos controlados prescritos por el personal. En este sentido, 100% de las recetas utilizadas en las consultas están respaldadas por un registro conforme a la normativa vigente.
- Su principal reto es que únicamente la farmacia del hospital de Ticomán está autorizada para el surtimiento de las recetas del programa.

## Farmacias

- 152 de 173 farmacias se encuentran actualmente activas. Partiendo del universo de 152 farmacias activas, 96% (142) cuenta con licencia para la venta de medicamentos controlados. Sin embargo, solo 28 de ellas comercializan medicamentos fiscalizados, a pesar de existir 142 farmacias con los permisos para realizar su venta (véase gráfica 5).

GRÁFICA 5



**Fuente:** Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

- El personal de las farmacias externó que la actual situación se debe a factores como la inseguridad, la falta de demanda; o bien, que las unidades tramitaron el permiso únicamente para cubrir requisitos administrativos internos.
- Respecto a la homologación de registros, se encontraron 77 (50%) farmacias que utilizan el portal electrónico de la COFEPRIS para reportar recetas con código bidimensional o también llamado QR. Mientras que el otro 50% de las farmacias, utilizan otros métodos de reporte como el sistema de registro para recetas mediante código de barras, el portal electrónico mediante QR, códigos de barras como QR y otras no cuentan con registros.

## Medicamentos

- Se identificó que los medicamentos más recetados para Cuidados Paliativos, en la actualidad, son el tramadol y la buprenorfina a pesar de que los costos y cantidades a suministrar son superiores a los de la morfina.

Lo anterior se debe a que estos medicamentos no requieren receta especial a diferencia de sus contrapartes elaboradas con morfina o derivados de fentanilo.

## Recomendaciones

En el marco del Programa Global de Acceso a Sustancias Controladas con Fines Médicos, se hacen las siguientes recomendaciones aplicables a México:

- Impulsar la disponibilidad de información especializada, fortaleciendo los sistemas de recolección de datos estadísticos, a fin de contar con insumos que permitan a las autoridades estimar, con respaldo científico, las necesidades en torno al consumo de los medicamentos para el manejo del dolor y la prestación de Cuidados Paliativos.
- Promover un proceso de revisión y adecuación de los instrumentos legislativos y regulatorios vigentes, en el que existan mecanismos para garantizar la disponibilidad y gestionar los riesgos que representa su mal uso.
- Integrar un Comité Nacional encargado de la implementación de talleres de capacitación y sensibilización respecto de la naturaleza, alcances y beneficios de los Cuidados Paliativos.
- Proporcionar capacitación, con valor curricular, a personal sanitario para el uso correcto de los opioides, evitar el uso inadecuado y aclarar los principales mitos con respecto a su utilización.
- Esta iniciativa deberá transversalizarse y reunir los esfuerzos de todas las instituciones gubernamentales con atribuciones jurídicas en la materia, así como propiciar la participación de asociaciones médicas, organizaciones de pacientes, así como de la industria farmacéutica, para facilitar el intercambio de información.

- Respalda los procesos de capacitación y sensibilización con un mecanismo de certificación, que otorgue valor curricular a los talleres cursados.
- Adoptar una campaña educativa para la ciudadanía, que contribuya a la erradicación de prejuicios y reconozca el tratamiento del dolor como parte integral del tratamiento médico.

## CONCLUSIONES

Para avanzar hacia una realidad del acceso a sustancias controladas para fines médicos, es necesario que se reconozcan las siguientes medidas:

- Esta situación debe abordarse desde la perspectiva de salud pública, considerando como punto fundamental la carga de la enfermedad que hay en el país por este tipo de cuidados.
- Los servicios paliativos deben incluir a las poblaciones en condiciones vulnerables, tanto especializando a las y los prestadores de servicios de salud para que brinden la atención como apoyando en la regulación de las presentaciones de medicamentos pediátricos y geriátricos, entre otros.
- Los Cuidados Paliativos deben ser entendidos no solo en el contexto de muerte digna, sino en el proceso de atención a padecimientos crónicos y dolores agudos ocasionados por diversas enfermedades y condiciones.
- Se debe fortalecer la atención a la red primaria de cuidadoras y cuidadores de pacientes, considerando de manera integral el proceso de duelo y desgaste físico, psicológico y muchas veces económico por el que atraviesan. De igual forma, se propone la creación de redes comunitarias de apoyo a través de grupos vecinales.
- Realizar una reingeniería en el sistema educativo desde la formación de profesionales de la medicina, enfermería, psicología y psicoterapia, nutrición, trabajo social y personal en contacto con pacientes que tienen necesidad de Cuidados Paliativos.





## MUERTE DIGNA



Se terminó de imprimir en el mes de octubre de 2020 en los talleres de navegantes de la comunicación gráfica, s.a. de c.v., ubicado en Antiguo Camino a Cuernavaca no. 14, Col. Guadalupana San Miguel Topilejo, alcaldía de Tlalpan

14500, CDMX

[navegantes0009@gmail.com](mailto:navegantes0009@gmail.com)

Se imprimieron 500 ejemplares.

ISBN 978-607-8620-34-0



9 786078 620340