

Reporte de hallazgos cualitativos: Estudio Exploratorio en Cuidados Paliativos

Agosto, 2019



ÍNDICE



Antecedentes, metodología y objetivo	3	
Muestra cualitativa	4	
1. El entorno de los consultados	6	
2. Sensibilización y exploración de Cuidados Paliativos	16	
3. La situación actual en México	23	
4. El marco legal y regulatorio en Cuidados Paliativos	44	
5. Formación y capacitación real y potencial	50	
6. Consideraciones finales y recomendaciones	55	



ANTECEDENTES, METODOLOGÍA Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO



Antecedentes y metodología:

- Bajo petición de la Dra. Amparo Espinosa Rugarcía y la Fundación DMD México, Factum Mercadotécnico llevó a cabo **6 entrevistas con geriatras, 1 entrevista con pediatra paliativista, 6 entrevistas con cuidadores/ familiares de pacientes graves, 1 Focus Group con médicos generales y 1 Focus Group con enfermeras (os).**
- Las entrevistas y focus groups tuvieron lugar en la **CDMX**. Fueron audiograbadas con previo consentimiento de los participantes, garantizando la confidencialidad de sus ideas y aportaciones.

Objetivo general:

- Contar con información detallada sobre los **Cuidados Paliativos en México**: su estado actual y disponibilidad, sus avances, sus retos/ frenos y su posible evolución.



MUESTRA CUALITATIVA: ENTREVISTAS A MÉDICOS ESPECIALISTAS



GÉNERO	EDAD Y AÑOS DE EXPERIENCIA	ESPECIALIDAD
1. Masculino	34 años de edad 6 años de experiencia en IMSS y Médica Sur	Internista y Geriatra
2. Masculino	45 años de edad 12 años de experiencia en IMSS, Clínica Londres, Hospital Español y práctica privada.	Internista y Geriatra
3. Masculino	No menciona su edad 10 años de experiencia en IMSS y consulta privada.	Internista y Geriatra
4. Masculino	37 años de edad 6 años de experiencia en Instituto Nacional de Geriátría y consulta privada.	Interista y Geriatra
5. Femenino	31 años de edad 2 años de experiencia en Hospital General, Centro Médico 20 de Noviembre y Hospital Dalinde.	Geriatra y Paliativista
6. Femenino	36 años de edad 5 años de experiencia en Hospital General, Hospital ABC y Hospital San Angel Inn.	Internista y Geriatra
7. Femenino	36 años de edad 7 años de experiencia en Pediatría y 4 en Cuidados Paliativos en Instituto Nacional de Pediatría.	Pediatra, Cuidados Paliativos Pediátricos y Medicina del Dolor Pediátrica

MUESTRA CUALITATIVA: ENTREVISTAS A CUIDADORES

GÉNERO	EDAD Y PRETESCO CON EL PACIENTE	PADECIMIENTO DEL FAMILIAR
1. Femenino	52 años de edad, cuidó a su padre diagnosticado en 2012. Falleció a principios de 2019, a los 95 años de edad.	Alzheimer
2. Femenino	59 años, cuidó a su esposo durante 3 años: diagnosticado en 2015 y fallecido en enero de 2019 a la edad de 58 años.	Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)
3. Femenino	66 años de edad, cuida a su esposo desde hace 3 años, quien aún vive.	Cáncer metastásico que inició en próstata y ya se encuentra en huesos
4. Femenino	67 años de edad, cuidó a su hermano de 74 años. Diagnosticado en 2015, falleció en 2017.	Enfermedad renal crónica
5. Femenino	54 años de edad, cuidó a su hermana menor que falleció en marzo de 2019.	Esclerosis múltiple
6. Masculino	38 años de edad, cuidó –con ayuda de su padre, su hermano, su tía y dos enfermeras de 24 x 24 horas- a su madre de 68 años que fue diagnosticada en diciembre de 2017 y falleció en marzo de 2019.	Tumor cancerígeno en el cerebro que afectó la parte motriz (por lo que quedó inmóvil), pero sin dolor

CAPÍTULO 1. EL ENTORNO DE LOS CONSULTADOS



PADECIMIENTOS A LOS QUE SE ENFRENTAN LOS MÉDICOS Y ENFERMERAS



Los entrevistados de ambos segmentos se enfrentan cotidianamente a padecimientos como:



Deterioro cognitivo y de memoria (demencias): Alzheimer, Parkinson, demencia senil, demencia mixta. Estas son mencionadas especialmente por los **geriatras**.



Cáncer avanzado/ terminal, sobre todo de mama, cervico-uterino y de próstata, así como leucemia en pacientes pediátricos.



Pluripatologías o complicaciones derivadas de enfermedades crónico-degenerativas: Diabetes mellitus, hipertensión/ cardiopatías, enfermedad vascular, enfermedad renal crónica, síndrome metabólico, EPOC.



Padecimientos músculo-esqueléticos: Osteoartritis, osteoporosis, fracturas de cadera, enfermedades articulares degenerativas con dolor crónico. En el caso de los niños, malformaciones congénitas.

La alta prevalencia de estas enfermedades **coincide con los diagnósticos referidos por los cuidadores** entrevistados y son, también, las **enfermedades que más requieren cuidados paliativos**, desde la óptica médica.



- Los geriatras y paliativistas tuvieron **motivaciones principalmente afectivas** para elegir su especialidad, pues confían en que el envejecimiento puede ser activo y saludable:
 - Algunos fueron educados por **abuelos longevos**.
 - Otros tuvieron **abuelos que enfermaron** sin haber contado con servicios de atención necesarios.
 - Otros contaron con **geriatras mentores** (*“el papá de mi mejor amigo”*), descubriendo su lado humano y su **genuina preocupación** por los adultos mayores.
- En el caso de las enfermeras, escogieron su carrera por **tradición familiar, por influencia de amigas/ compañeras, o bien, por tener algún familiar enfermo en casa**.
- No tienden a especializarse en adultos mayores, sino que se consideran capacitadas para tratar **cualquier tipo de patología**, desde enfermedades psiquiátricas (que van en ascenso entre la población joven), hasta fracturas, epilepsia, crisis asmáticas, enfisema y cardiopatías, entre otras crónico-degenerativas y terminales.



RETOS DE LOS PACIENTES AL ALCANZAR LA VEJEZ DESDE LA VISIÓN DE LOS MÉDICOS



Retos a nivel físico

- Mantenerse funcionales y autónomos, buscando que su independencia se respete.
 - En caso de padecer alguna enfermedad crónica, hacerse responsables del seguimiento a su tratamiento si su condición se los permite.

“A los niños todos los quieren, siempre están rodeados de amor. El adulto mayor no”
(Geriatra, 36 años)

“Toda la población va a envejecer. La pirámide poblacional se invierte. Son pacientes olvidados y vulnerables” (Geriatra, 31 años)



Retos a nivel emocional

- Aceptar, asumir y tratar de disfrutar la vejez, procurando la propia dignidad.
 - Enfrentarse a las pérdidas de la salud, de la familia (los hijos), y de la funcionalidad.
- Entender que los hábitos de vida en la adultez temprana han repercutido al final de la vida.

“Sienten que ya no sirven, que son una carga y la familia se los refuerza” (Médico general)

El frecuente abandono, el rechazo de la familia y de la sociedad derivan en depresión y ansiedad.



RETOS DE LOS CUIDADORES AL HACERSE CARGO DE UN FAMILIAR



Retos a nivel emocional



- Comprender **cuando** la enfermedad es progresiva y no tiene cura, enfrentándose a un diagnóstico “frío” en el que sólo resta ir a casa y esperar el deceso.
 - Respetar las decisiones del paciente sobre su propio cuerpo (por ejemplo, no dializarse, negarse a la quimio o radioterapia, tomografías, etc.)
- Mantener la fortaleza emocional sin derrumbarse frente al paciente: sonreír, llorar a escondidas, mantenerse optimista y positivo.
- Asumir la responsabilidad total del paciente ante la renuencia o irresponsabilidad de otros familiares (en algunos casos), o bien, coordinar la rotación de otros cuidadores. Asimismo, enfrentar conflictos familiares cuando las opiniones son discrepantes y la familia “*se fractura*” porque los parientes se distancian.
- En pacientes con demencia, enfrentarse a los trastornos obsesivo-compulsivos, la paranoia, el delirio, las crisis de ansiedad, etc.

*“Lo más duro fue verlo irse en vida.
Era como un bebé, perdió la
deglución, usaba pañal, se le olvidó
caminar, no expresaba nada”
(Cuidadora, 52 años)*

*“Mi esposo no acepta ayuda. No
quiere a un extraño en casa”
(Cuidadora, 66 años)*

*“Mi papá se estaba despidiendo
de mi mamá, que era su pareja
desde hace 50 años”
(Cuidador, 38 años)*

Esto implica trabajar un duelo por el familiar que ha dejado de ser activo, productivo, que ya no es quien antes fue y que parece ausente en vida.



RETOS DE LOS CUIDADORES AL HACERSE CARGO DE UN FAMILIAR



Retos a nivel físico



- Mantener al paciente limpio, alimentarlo, manipularlo/ cargarlo, rasurarlo, humectar su piel para evitar escaras, administrarle medicamentos, etc.
- Es común que el paciente pierda peso, sufra de anemia y se alimente por sonda nasogástrica o sólo acepte papillas, líquidos o dieta polimérica.
- Afrontar el desgaste ante las pocas horas de sueño y descanso intermitente al paso de los meses o años.
- Por otro lado, las diferencias de género también influyen: una cuidadora requiere gran fuerza física –que generalmente no posee- para movilizar a un paciente varón y, por ende, las caídas son frecuentes. Asimismo, el aseo y cuidado de los órganos sexuales exige romper con tabúes y normas socialmente establecidas.

*“Mi papá se rehusaba a usar pañal porque decía que no era un anciano. Defecaba al bañarse, se embarraba excremento, no me dejaba lavarle la cola ni el pene”
(Cuidadora, 52 años)*

“Aquí entra el pudor: mi hermano era hombre, no quería que yo lo bañara. Prefería que pidiera ayuda a mi otro hermano” (Cuidadora, 67 años)

Al depender del cuidador, el paciente pierde gradualmente su privacidad, su individualidad y con frecuencia siente que la presencia de enfermeras y familiares es una invasión a su espacio vital.



RETOS DE LOS CUIDADORES AL HACERSE CARGO DE UN FAMILIAR



Retos a nivel económico

- 
- Si bien algunos cuidadores recibieron ayuda económica de sus familiares, o contaban con un robusto seguro de gastos médicos para hacer frente a las necesidades, los gastos parecen interminables y crecientes día con día.
 - Los seguros de gastos médicos no cubren diversas enfermedades raras o progresivas, como ELA.
 - Contratar enfermeras es un gasto adicional que frecuentemente resulta inaccesible.

*“En los hospitales públicos no hay ni una silla para sentarse. Yo necesitaba un apoyo, pero ese apoyo cuesta”
(Cuidadora, 54 años)*

*“Cada viernes revisaba facturas con mi papá, pedía reembolsos, hacía pagos a enfermeras, era un trabajo adicional al mío”
(Cuidador, 38 años años)*

La mayoría de los cuidadores coincide en que el desgaste es más emocional que físico, pues el cuidador suele renunciar a su proyecto de vida: a su familia, a su trabajo, a su vida social, y todo gira en torno al paciente.



RETOS DE LOS CUIDADORES AL HACERSE CARGO DE UN FAMILIAR



Retos adicionales

- Enfrentarse a la escasez de profesionales entrenados y capacitados para apoyar en ciertas enfermedades (como ELA). En esos casos, el cuidador es quien debe instruir a las enfermeras.
- Adaptar los espacios de la casa con aditamentos especiales que coadyuven al confort del paciente: un reposet, colchón de compresión, silla de ruedas, silla de baño, respiradores, tanques de oxígeno, etc.
- Aprender que en una misma enfermedad, cada paciente tiene síntomas diferentes y no hay soluciones generalizables.
- A nivel social, algunos cuidadores procuraron incluir e integrar al paciente en eventos familiares (bodas, bautizos) a fin de hacerlos sentir parte importante del núcleo familiar a pesar de su condición.
- Otro gran reto es aprender nuevos estilos de comunicación a través de señas, gestos y miradas cuando el paciente ya no puede verbalizar.

*“Por la esclerosis múltiple, su cerebro funcionaba y se daba cuenta de las cosas, así que su sufrimiento era más espiritual que del cuerpo”
(Cuidadora, 54 años)*

*“Emocionalmente estás devastado, pero hay que sacar fuerzas para seguir”
(Cuidadora, 59 años)*

El cuidador suele aprender y adoptar nuevos roles que nunca antes ejerció. Por ejemplo, un padre de familia tradicional aprende a hacerse cargo del hogar cuando la pareja se encuentra gravemente enferma.



DIFERENCIAS ENTRE LOS TIPOS DE CUIDADORES



Pacientes con cuidadores profesionales y/o enfermeras auxiliares

- El apoyo adicional de un cuidador profesional o enfermera permite al cuidador primario descansar, dormir, comer e incluso seguir trabajando. Es decir, **representa “un bastión”** que posibilita y facilita la labor:

“Las enfermeras no sólo cuidaban a mi mamá, sino que eran muy atentas con mi papá. A mi mamá la maquillaban, le ponían su peluca, a ella le gustaba verse bonita”

(Cuidador, 38 años).

Cuidadores sin apoyo adicional

- Algunas cuidadoras que contaron con instituciones como la **Clínica del Dolor** o con **asesoría geriátrica** valoran los medicamentos, consejos y terapia física que ahí recibieron.
- Otras habrían deseado contar con el apoyo de una **fundación o asociación** que les brindara cierta orientación y apoyo emocional.
- A consecuencia del **estrés**, dos de las cuidadoras padecen, actualmente, **cáncer de mama y fibromialgia**. Es decir, consideran que la **carga emocional, el miedo y el estrés acumulado** hoy se expresa a través de su propio cuerpo.

Las cuidadoras de género femenino muestran mayor grado de involucramiento. Tienden a asumir que, por ser mujeres, tienen una inherente obligación de cuidar a su familiar, sobre todo si son jubiladas o solteras.



LA VIDA DEL CUIDADOR: ¿CÓMO HA CAMBIADO?



La experiencia de cuidar los ha fortalecido: se sienten capaces de tomar decisiones importantes y cerrar ciclos



Notan cómo ellos (y otros familiares) han transitado por etapas de duelo: negación, enojo, aceptación

Aprendieron a ser más pacientes, tolerantes y valoran su propia vida/ su propia familia más que antes

Tres de las cuidadoras entrevistadas ya **tenían experiencia** con otros familiares, pero aún así, **la tarea es igualmente compleja.**



Tienen sentimientos de culpa porque algunos consideran que no hicieron lo suficiente

Tras la muerte del familiar, su vida ya no tiene sentido y no saben en qué ocuparse. Incluso explican que sienten un vacío interno que no saben manejar

Los cuidadores refieren haber vivido “esclavizados” al paciente, que era como “un mueble” o “un costal de papas”, pero a pesar de ello, explican que los cuidados amorosos son el pilar básico de esta relación.

CAPÍTULO 2. SENSIBILIZACIÓN Y EXPLORACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS



CUIDADORES

- Proporcionar los medios para una mejor **calidad de vida** a pacientes **terminales** o que **no tienen cura**.
- **Quitar molestias sin quitar la enfermedad**.
- Cuidados para que el paciente **no sufra en lo que llega la muerte**, evitándole **dolor o sufrimiento** adicional innecesario.
- Hacer **sentir bien**, aseado y alimentado a un paciente que ya no saldrá delante.
- Mantenerse hasta que Dios decida, con la fuerza que él nos dé. **Sus planes son perfectos**.
- Que su **vida sea bonita** los **últimos minutos**.
- **Sólo una consultada desconoce el término**.

¿Cómo aprendieron sobre Cuidados Paliativos?

- Por la experiencia previa de cuidar a un familiar (madre, hijo) o en la práctica.
- En hospitales, como el Siglo XXI.
- *“Mi marido tuvo contacto con laboratorios y por eso lo supe”*

ENFERMERAS

- **Paliativo no es curativo**: es una **alternativa para la atención y mejora del paciente y sus familiares**.
- Darle **medicina**, cambiarlo de posición, tenerlo **limpio/ seco**, con sondas, drenajes, lubricación, darle **medidas de sujeción** para controlar su **dolor y agresión**, etc.
- Es un **extra al tratamiento de base**.
- Paliar es dar **calidad de vida** y una **muerte digna en una enfermedad crónica o terminal**.
- **Es manejar el dolor y esto incluye lo emocional y lo psicológico**.

En ciertos casos se piensa que los Cuidados Paliativos se ofrecen a todos los pacientes, incluso los recuperables, para buscar su reinserción a la sociedad. Por ende, **hay cierta confusión entre las enfermeras (os), incluso en las más experimentadas**.

MEDICOS GENERALES

- **Tratamiento multidisciplinario** basado en la **empatía**, enfocado al paciente, a sus familiares y cuidadores.
- No es sólo dar medicamento, sino incluir la parte **espiritual, la religiosidad, el apoyo psicológico, tanatológico**, etc.
- Es **evitar el colapso del cuidador**.
- Estar rodeado de lo que al paciente **le gusta y le da bienestar**.

GERIATRAS/ PALIATIVISTA

- Es **un arte: es volver a la** humanización y empatía con el paciente. Es una rama de la **Medicina nueva**, un área de oportunidad para el médico mediante la **convivencia y la calidez** (Pediatra paliativista).
- **Conjunto de estrategias** encaminadas a procurar el **bienestar de la persona** diagnosticada con una **enfermedad incurable, progresiva, crónica y/o terminal**.
- Son los cuidados **al paciente y sus familiares en síntomas físicos, emocionales y psico-cognitivos**: un soporte a la red social y familiar. También abarca **medidas nutricionales y de rehabilitación**.
- Es el **manejo integral de los últimos síntomas**: es un **acompañamiento**, no una curación.

OBJETIVOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

“El objetivo es que la transición no sea tan difícil: que el paciente y cuidador acepten que ya va a trascender” (Cuidadora, 59 años)

“En Medicina nos ha absorbido la tecnología, el dinero, las prisas y hemos dejado de lado lo respetuoso y digno del ser humano” (Pediatra paliativista, 36 años)



“Manejar las náuseas, el insomnio, la depresión y la falta de apetito” (Geriatra, 31 años)

- Es común que los **médicos tradicionales muestren menos dedicación a los pacientes incurables** y destinen sus esfuerzos a quienes tienen un mejor pronóstico, o bien, **se prioriza a quien está en estado crítico/ de emergencia** (sobre todo en **instituciones públicas con alta demanda**).

Médicos generales, geriatras y enfermeras coinciden en que sus pacientes asocian en automático los cuidados paliativos con la muerte pronta e inminente lo que genera temor y hasta rechazo al término. Esto evidencia la falta de información en torno al tema.

¿CÓMO Y DÓNDE PUEDEN BRINDARSE LOS CUIDADOS PALIATIVOS?



En un escenario ideal, la aproximación debería darse en los siguientes espacios:



Ayuda hospitalaria o en consultorio

- Ciertas instituciones privadas y públicas dan citas de **consulta externa** para dar seguimiento al paciente.
- En consulta privada algunos geriatras y paliativistas orientan a la familia sobre cómo manejar los **síntomas y el tratamiento farmacológico**.
- Los pacientes hospitalizados también deberían tener acceso a estos cuidados, aunque sólo suelen darse en **hospitales de Tercer Nivel de Atención**.



Apoyo domiciliario y atención telefónica

- Dadas las **distancias o las condiciones limitantes del paciente**, sobre todo con pacientes foráneos o postrados, tanto pediátricos como adultos, se procura un **seguimiento vía telefónica**.



A través de fundaciones o asociaciones civiles

- Ciertas fundaciones especializadas brindan **apoyo emocional y psicológico a través de terapia individual grupal o familiar, así como asesoría nutricional y revisión de bibliografía**.

Tanto en pacientes pediátricos como en el adulto mayor, los Cuidados Paliativos deberían implementarse desde que se da un diagnóstico de patología incurable o terminal, pero pocas veces se logra esta intervención temprana en las unidades de Primer Nivel de Atención.

¿QUIÉN PUEDE BRINDAR CUIDADOS PALIATIVOS?

Médicos y enfermeras afirman que se trata de un equipo multidisciplinario conformado por:



MEDICOS GENERALES O FAMILIARES en ocasiones son quienes detectan y diagnostican enfermedades graves, terminales o crónico-degenerativas. Ellos son los encargados de canalizar a cuidados paliativos.



MEDICOS ESPECIALISTAS en dolor (algólogos), paliativistas (pediátricos u oncológicos), geriatras, internistas, cardiólogos, nefrólogos, etc.



ENFERMERAS (OS) son la parte operativa del equipo, pues a ellos se les indica cómo emplear el medicamento y la sedación paliativa.



PSICÓLOGOS Y TANATÓLOGOS dan apoyo emocional, sobre todo para el manejo del duelo. Los **TRABAJADORES SOCIALES** pueden reforzar esta labor.

“Este equipo da confort a la familia. Si el médico es muy técnico, la enfermera o trabajadora social pueden aterrizar los términos” (Geriatra)

“Siempre les digo: toca, abraza a tu familiar, no te va a pasar nada” (Enfermera)

La Ley General de Salud estipula que todo profesional de salud debe saber derivar un paciente a cuidados paliativos, pero las enfermedades crónico-degenerativas y raras han abrumado a los médicos/ enfermeras, quienes deben actualizarse para darles un manejo adecuado.

¿QUIÉN PUEDE BRINDAR CUIDADOS PALIATIVOS?

En la vida cotidiana es **el cuidador** quien –sobre la marcha- busca **herramientas para manejar el dolor y los síntomas de su familiar**. Entre ellas encontramos:



MEDICINA

acupuntura, musicoterapia, magnetoterapia, tratamientos con células madre, remedios naturales, vitaminas y suplementos alimenticios (**consideran que todo esto es un manejo paliativo**).

- Los geriatras afirman que esta búsqueda se da por el hastío ante los **efectos secundarios de la medicina tradicional, así como por la “fe de una cosmovisión mágica”**.

ALTERNATIVA:

aromaterapia, medicina china, tratamientos con células madre, remedios naturales, vitaminas y suplementos alimenticios

ATENCIÓNES, ESPACIOS DE COMPAÑÍA, ESCUCHA Y COMPRENSIÓN:

Ver películas, videos musicales, mostrar fotografías para ejercitar la memoria de los pacientes con Alzheimer, ofrecer la comida favorita o conceder antojos del paciente –privilegiando sus peticiones más que las indicaciones médicas-, procurar que las amistades del paciente lo visiten en casa, etc.

- Las enfermeras confirman que la terapia ocupacional (cerámica, manualidades) hace más amena la estancia en hospitales.

CANNABIS:

Ayuda a mejorar la respiración, la movilidad de extremidades y abre el apetito, aun en pacientes que no presentan dolor físico (por ejemplo, ELA y tumores cancerosos en el cerebro).

*“Estos cuidados funcionan al dedazo, según el sentido común”
(Cuidadora, 67 años)*

*“A mi hermana le llevaba chocolates, aunque estaba prohibido. Le ponía un camisón o calcetas bonitas”
(Cuidadora, 54 años)*

Algunos médicos generales y geriatras consideran que estas alternativas son parte de la charlatanería o de un efecto placebo. Otros lo visualizan como una complemento al tratamiento con evidencia científica, pues en cuidados paliativos “hay que echar mano de todo”.

CAPÍTULO 3. LA SITUACIÓN ACTUAL EN MÉXICO



PERCEPCIONES SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EN MÉXICO



Aún falta infraestructura en cuanto a especialistas, tanatólogos, capacitación, sensibilización y cobertura, pero parece haber un creciente interés.

Con la Ley de Voluntad Anticipada, la muerte digna se ha elevado a derecho humano y eso abre un foro para los cuidados paliativos.

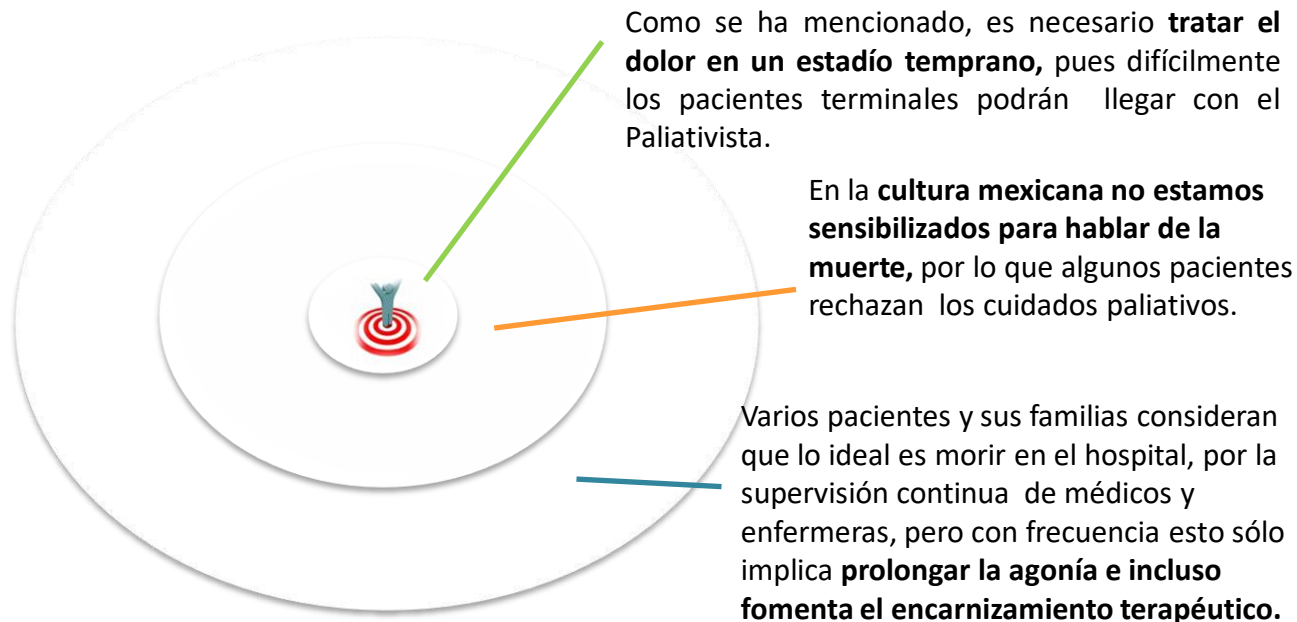
Los geriatras y paliativistas más jóvenes afirman que las nuevas generaciones de médicos (nefrólogos, cardiólogos, intensivistas) ya toman más en cuenta los cuidados paliativos: el tema ya se habla y se debate más que hace 10 años.
Se busca romper el tabú.

Tanto médicos como enfermeras y cuidadores coinciden en que los cuidados paliativos se encuentran aún en un estado incipiente, “primitivo”, de indefinición y plagados de confusiones.

EL MANEJO DEL DOLOR Y EL SUFRIMIENTO



El dolor físico y emocional es cotidiano en geriatría y en oncología pediátrica.



"En el adulto mayor hay mucho dolor somático y neuropático, así que nos apoyamos en cuidados paliativos cuando los neuromoduladores ya no ayudan" (Geriatra, 34 años)

"Recomendamos morir en casa con su familia, sus olores, su comida, sus almohadas" (Geriatra)

Los geriatras son los más abiertos a reconocer que los cuidados paliativos tienen limitaciones y son insuficientes. En esos casos, la forma más digna de morir es la eutanasia y la muerte médicamente asistida, aunque en México no son comunes.

DISPONIBILIDAD DE MEDICAMENTOS Y PROFESIONALES PARA TRATAR EL DOLOR



En México existen pocos geriatras, pocos psiquiatras y mucho **menos especialistas paliativistas capacitados**. Esto deriva en una **baja capacidad** para manejar delirios, ansiedad, agitación psicomotriz y depresión, tan **comunes en la población añosa**.

La mayoría de los médicos generales y especialistas coinciden en que **el sector privado sí cuenta con recursos humanos e insumos para paliar el dolor, mientras el sector público tiene más carencias**, pues su uso está limitado a **hospitales de alta especialidad** (por ejemplo, psicotrópicos y medicamentos controlados).

Si bien en México hay medicamentos, son **de alto costo**. Comparativamente con otros países —como Estados Unidos de América o países sudamericanos— donde la **morfina y los opioides** tienen un costo accesible, en México parecería que hay **frenos burocráticos, de logística, de distribución o incluso de lucro**.

“En el Centro Médico hay un área formal de cuidados paliativos, pero ¡no se dan abasto!”
(Geriatra, 34 años)

“Ya aprendí en cuánto tiempo hace efecto la morfina. Sin esa droga, es imposible, porque el cáncer de huesos es de los más dolorosos”
(Cuidadora, 66 años)

Más allá del personal y los medicamentos, falta una cultura en cuidados paliativos. Por ende, no se les atribuya la relevancia que merecen y se encuentran sub-desarrollados.

DISPONIBILIDAD DE MEDICAMENTOS Y PROFESIONALES PARA TRATAR EL DOLOR



En la medida en que una enfermedad, como el **cáncer**, se ha estudiado con mayor detalle y profundidad, hay un **abanico más vasto** de medicamentos, fundaciones y profesionales al alcance del paciente y su familia.

Para enfermedades **neurodegenerativas los recursos son más limitados**.

Además del padecimiento, hay **grandes diferencias en sector público y privado**, pues el IMSS y el ISSSTE usualmente no brindan **cuidados paliativos**, por lo que deben conseguirse por cuenta del familiar o cuidador.

Incluso **hospitales de Tercer Nivel de Atención** (como el Instituto Nacional de Pediatría) requieren apoyo de AMANC o Casa de la Amistad, porque **carecen de insumos y personal médico, psicológico y de enfermería**.

*“El Seguro Social tiene su clínica de cuidados paliativos, pero sólo hay un internista, una enfermera y una trabajadora social.
¡Ellos no pueden cubrir las demandas de su población!”* (Cuidadora, 59 años)

“Con dinero, en el sector privado hay todos los analgésicos que quieras, pero que el médico los conozca es otra limitante”
(Geriatra)

“En el ISSSTE tal vez hay medicamentos, pero tienes que ir a perder 6 a 7 horas para ir por la receta, a la farmacia, y a ver si te la dan”
(Cuidadora, 67 años)

Los cuidados paliativos siempre deberían ir de la mano con la Medicina del Dolor, pero la algología es un campo nuevo, donde falta mucho por investigar.



ABASTO

- **El abasto depende de la demanda:** si no se identifica que hay una población que requiere cuidados paliativos y medicamentos, no hay asignación de recursos (Geriatras).
- Según los geriatras, en general hay **buen acceso** a medicamentos como la buprenorfina y el Tramadol, pero falta incrementar la disponibilidad de otros fármacos más fuertes para casos de emergencia.
- Las enfermeras opinan que el **abasto dependerá de la economía del paciente y su familia**, pues se suele “*mandar al familiar*” a comprar los analgésicos, dado que no hay presupuesto suficiente en el sector salud.

DESABASTO

- En analgésicos controlados, los cuidadores expresan que están **restringidos por el mal uso (abuso) que se les da**.
- Con frecuencia no es cuestión de desabasto, sino de que sólo son prescritos por anestesiólogos y pocos especialistas, pues los médicos generales **no se atreven a hacerlo**.

Tanto los cuidadores cuyos familiares fueron atendidos en instituciones públicas como en privadas, confirman un desabasto importante de analgésicos (incluyendo quimioterapias), lo cual los obligaba a buscar medicamentos genéricos.

MORFINA Y OPIOIDES

- En general, hay **poco acceso**: suele escasear en farmacias porque **pocas farmacéuticas los producen y distribuyen**.
- Su abasto **varía por ciudad y por época del año**: suelen escasear a principios de año (Geriatra).
- En el IMSS no es común que se prescriba morfina u oxicodona porque **falta capacitación del gremio** para hacerlo.
- Se requiere un **recetario especial de COFEPRIS** para poder recetarlos.

*“Usamos parches de morfina cuando mi esposo está bañado en lágrimas de dolor. La marihuana no está aprobada, pero un doctor me dio un contacto para unas gotas sublinguales”
(Cuidadora, 66 años)*

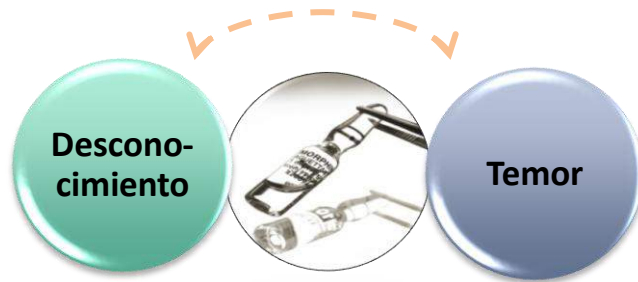
CANNABINOIDES

- Si bien su uso **no está regulado en México**, hay cuidadores que han buscado esta opción en Estados Unidos, si su condición económica se los permite.
- Ayudan a controlar **dolor, náusea y ansiedad**.
- Cada vez hay **más apertura y difusión**, pues lentamente **empieza a disociarse del tema de las adicciones**.

*“Mi mamá era una mujer a la antigua y tomaba a broma lo de la morfina. Yo no me oponía, pero desconozco el tema”
(Cuidador, 38 años)*

Los geriatras y paliativistas afirman que la morfina es un medicamento noble, e incluso es la piedra angular de los cuidados paliativos y síntomas de difícil control, pero es satanizada e infrautilizada, porque se estigmatiza como “peligrosa” para la salud, o incluso, adictiva.

Se aprecian dos fenómenos importantes:.



- Muchos médicos generales y especialistas **desconocen lo fácil y útil** que resulta.
- Incluso **desconocen** que existe un **recetario** para prescribir morfina y sus derivados.

- Por asociarse a la morfina y sus derivados, genera **“pavor”** en algunos médicos, por la gran **responsabilidad** que implica.
- Otros **temen darse de alta** en COFEPRIS y ser vigilados por SEDENA.

- Varios geriatras entrevistados no utilizan el recetario, pero **se apoyan en paliativistas o anesthesiólogos** para este fin.
- Otros saben que se **solicita electrónicamente a COFEPRIS con una identificación oficial**. Se **descarga en línea**, tiene un **código de barras** y cuenta con **100 a 200 recetas** que se emiten **por triplicado** (para el médico, farmacia y paciente) y ayuda a **evitar el abuso de sustancias controladas**.
- Al médico se le **notifica por e-mail** cuando el paciente ha surtido la receta.
- Los médicos generales entrevistados rechazan el recetario por las **“lagunas en el sistema legal”** y por los **“efectos secundarios de la morfina.”**

La morfina es uno de los medicamentos con mayor evidencia científica de seguridad en pacientes pediátricos y adultos. Se usa, incluso, con neonatos en cuidados intensivos, pero –una vez más- los padres temen que los niños desarrollen una adicción.

DESARROLLO DE CUIDADOS PALIATIVOS: ¿EVOLUCIÓN O ESTANCAMIENTO?



EVOLUCIÓN

En los últimos 3 a 5 años el personal de enfermería, trabajo social y medicina está más consciente de su importancia

Poco a poco la visión multidisciplinaria se va entendiendo como elemento clave para los cuidados paliativos

Además, la estrategia de atención ya no se enfoca en pacientes moribundos, sino en este equipo multidisciplinario

ESTANCAMIENTO

Los recortes al presupuesto en materia de salud son una fuerte amenaza para los cuidados paliativos (geriatras, médicos generales y enfermeras)

La premisa de salvar vidas a toda costa tampoco permite abrirse a ellos

El estancamiento o retraso depende de cada médico y enfermera: de su formación, experiencia y criterio.

*“Nos detiene la **resistencia al cambio**: la misión es curar y no nos enseñan que podemos ser útiles en el proceso de muerte”*
(Geriatra)

*“Los cuidados paliativos son **buenos, bonitos y baratos**: son **muy sustentables** y cuestan menos que la terapia intensiva, pero **aún nos ven como los hippies del hospital**”*
(Pediatra Paliativista, 36 años)

Los médicos aprenden y emulan lo que ven en médicos experimentados (sus maestros). Por ello, es importante sembrar la semilla de los cuidados paliativos en los médicos en formación.



“Muchos pacientes piden como último deseo ir a La Villa o comer una torta de tamal. Hay que ser flexibles”
(Médico General)

- Hospitales de Alta Especialidad (por ejemplo, Instituto Nacional de Nutrición) tienen voluntarios en servicio psicológico y tanatológico, pero éste no se brinda rutinariamente.
- La Clínica del Dolor en el Instituto Nacional de Pediatría tiene también pasantes de maestría en Terapia de Juego y Terapia Cognitivo Conductual.



- La mayoría de los geriatras exploran la **religión o cosmovisión de los pacientes**.
- Incluso aprovechan las **visitas domiciliarias para entender este entorno** (imágenes de santos, vírgenes, etc.)
- Sugieren un **sacramento o un ritual según su religión**, comprendiendo que el católico, el judío y el ateo conciben la muerte de modo distinto.

“Hemos tenido pláticas con budistas en el ISSSTE. Eso amplía nuestra visión, pues espiritualidad no es necesariamente religiosidad”
(Geriatra, 31 años)

“Cuántas veces se dan analgésicos al abuelito para el dolor de cabeza sin saber que el dolor es porque está deprimido o ansioso”
(Médico General)

El apoyo psicológico y tanatológico no pueden imponerse: el paciente y su familia necesitan solicitarlo y aceptarlo. En México aún se cree que ir al psicólogo es sinónimo de locura.



APOYO PSICOSOCIAL Y ESPIRITUAL QUE LOS CUIDADORES HABRÍAN DESEADO

“En mi hermana su dolor era del alma, estaba enojada con la vida, quería estudiar Psicología, tomar clases de baile, no entendía por qué le dio esclerosis a ella”
(Cuidadora, 54 años)

“En la fundación de Alzheimer me dijeron que me llevara a mi papá porque no convivía. Me enojé mucho porque yo pagaba, no era gratis. ¡Fue una gandallada!”
(Cuidadora, 52 años)



Convivencia con familiares de otros pacientes en instituciones públicas que compartan sus experiencias y formen una red de apoyo orgánica



Una línea de atención telefónica (“como Locatel”) para dar orientación según el padecimiento y canalizar a clínicas o fundaciones especializadas.



Terapia familiar y grupal, cine debates, sesiones de yoga, meditación y terapia bioenergética para el manejo de emociones.



Renta de equipo a bajo costo: desde silla de ruedas, tanque de oxígeno, respiradores, etc.



Psicólogos, tanatólogos y “sanadores” para asimilar el proceso de enfermedad.

La necesidad existe: los cuidadores esperan campañas de cuidados paliativos personalizadas y a la medida de las necesidades de cada paciente, en la medida de lo posible.

EL MANEJO DEL DUELO

No se trata sólo de perder la vida, sino las funciones de la vida

En **niños con cáncer**, un **50% se recupera**, por lo que el duelo debe manejarse desde que la calidad de vida es limitada o desde que pelagra su vida.

En adultos mayores también hay que asumir este deterioro gradual e inevitable, pues **el duelo es un proceso y no un momento de la enfermedad.**

En ocasiones el apoyo psicológico o tanatológico es inaccesible.

Ciertos cuidadores de pacientes oncológicos han solicitado la orientación de **tanatólogos voluntarios en algunas instituciones**, pero cuidar a su familiar es tan demandante que **el tiempo y la distancia no lo permite.**

Otros cuidadores **desconocen dónde buscar ese apoyo.**

*“Yo era el “punching bag” de todos, por ser el más objetivo y desapegado: mi papá vivía en la negación, mi hermano furioso, somatizando con gastritis y dolores de cabeza”
(Cuidador, 38 años)*

El manejo del duelo, tanto anticipado como posterior, es un complemento esencial de los cuidados paliativos. De manera rigorista, éstos deberían terminar hasta que la familia elabore el duelo y sea capaz de recobrar su equilibrio. Esto evita que se instaure un duelo patológico.

LOS ÚLTIMOS MESES DE VIDA (LA FASE TERMINAL)

Tanto en pediatría como en geriatría se explora qué armas (a nivel social, académico, económico y cultural) tiene la familia para **afrontar la batalla implícita en la enfermedad.**

Además de manejar la sintomatología física y emocional, los últimos meses se destinan a dejar en claro **trámites legales, como testamentos.**



Si bien algunos pacientes piden la eutanasia, **gracias a los cuidados paliativos y el control de síntomas cambia su panorama y eso lo agradecen profundamente.**

Algunos geriatras plantean la opción de la **sedación paliativa** cuando sus pacientes piden una muerte digna: este es un **alivio al final de la vida**, pues implica **dormir sin dolor, pero sin provocar la muerte.**

Los médicos generales y enfermeras niegan que sus pacientes hayan solicitado abiertamente la eutanasia, pero los geriatras y paliativistas afirman que es frecuente, aunque todavía no es viable en México por catalogarse como un delito.

ZONAS RURALES Y DIFERENCIAS POR NIVEL SOCIOECONOMICO

“Algunas fundaciones prestan tanques de oxígeno a los pacientes, pero llegan a sus poblado en provincia y ¡ni siquiera hay luz!”
(Pediatra paliativista, 36 años)

FRENOS

- En zonas rurales prevalece la noción de que la evolución del paciente será **“lo que Dios mande”**, o **“mientras Dios le dé fuerza”**, por lo que los cuidados paliativos tiene poca cabida.
- De hecho, ni se conciben, pues **no hay personal calificado**.
- Los cuidados paliativos no podrían darse en casa, pues varios **medicamentos son de uso hospitalario exclusivamente**.
- En bajos estratos sociales, los familiares **no preguntan sobre cuidados paliativos**, además del desconocimiento, por **“pena o miedo”**.

DISTANCIA GEOGRÁFICA

- El seguimiento vía telefónica se complica en **sitios aislados donde no hay señal ni red de telefonía celular**.
- Los analgésicos opioides sólo se encuentran en la **Ciudad de México, Guadalajara y Monterrey...**, lo cual obliga a los familiares a recorrer grandes distancias para buscarlos.

Como en muchos otros temas, ingreso y educación suelen ser dos factores que determinan desigualdad en acceso de cuidados paliativos y servicios de salud. Sin embargo, algunos familiares de recursos materiales limitados tienen una sabiduría notable para entender y aplicar estos cuidados de modo casi natural.

LA EDAD DEL PACIENTE

“Buscan medicina alternativa y –en su cosmovisión mágica- si el niño sonríe, piensan que sí funcionó”

(Pediatra paliativista, 36 años)

“A los papás les explico que vienen cosas difíciles y debemos echarles montón entre todos”

(Pediatra paliativista, 36 años)

EL PACIENTE PEDIÁTRICO

- Las enfermeras explican que un **adulto mayor entiende y acepta, con mayor facilidad un diagnóstico oncológico** comparativamente con un adolescente, un adulto joven o un niño, pues ellos representan **vida y esperanza**.
- No obstante, una vez que aceptan el diagnóstico se **comprometen y acatan incluso más fácilmente los cuidados**.
- La **negación en los padres de familia** es más común si el paciente es joven.

ACCESO A CUIDADOS PALIATIVOS

- Hay **fuertes limitaciones**: sólo **ciertos hospitales de Tercer Nivel de Atención** en grandes urbes cuentan con este servicio.
- La ventaja es que **tienen más difusión, más avances e históricamente hay más interés por proteger al niño que al adulto mayor** (aunque ambos tengan el mismo derecho).

Aunque los hospitales de alta especialidad –sobre todo de tipo pediátrico- tengan servicios de cuidados paliativos, no está garantizado que puedan ofrecerse a toda la población.

CASOS REFERIDOS POR MÉDICOS: HISTORIAS DE ÉXITO EN CUIDADOS PALIATIVOS



Paciente masculino de 65 años.
Diagnóstico: EPOC avanzado, neumonía, infección de vías urinarias.
Abordaje paliativo: Tratamiento de síntomas polipsiquiátricos, rehabilitación física.
Interconsulta con Paliativista para el manejo de morfina inhalada y subcutánea.
Falleció en paz gracias a sedación paliativa.
Caso referido por: Geriatra.



Paciente masculino
Diagnóstico: Cáncer terminal de próstata, metastásico. Postrado durante un año.
Abordaje: La familia le ocultaba su diagnóstico, argumentando que era sólo una infección de vías urinarias.
Cuando la geriatra le explica que hay un tumor, el paciente deja de aferrarse a la vida, se trata con morfina y buprenorfina y fallece con menos dolor.
Caso referido por: Geriatra.

Paciente masculino
Diagnóstico: Demencia avanzada
Abordaje: La familia tiene tabués ante el uso de morfina. Indagan si causa adicción o si acelera la muerte. El médico explica las ventajas de su uso, la familia acepta y el dolor reduce drásticamente.
Caso referido por: Geriatra.

Paciente femenino
Diagnóstico: Cáncer de ovario terminal.
Abordaje: La paciente consigue veneno de alacrán azul. El médico entiende su fe, su esperanza, respeta su ideología, pero continúa con cuidados paliativos hasta que fallece.
Caso referido por: Geriatra.

CASOS REFERIDOS POR MÉDICOS: HISTORIAS DE ÉXITO EN CUIDADOS PALIATIVOS



En el Hospital 20 de Noviembre se implementó la Clínica de Cuidados Paliativos.

De inicio llegaban pacientes con cáncer de mama, de próstata, renal, etc.

Se dio mayor difusión en torno a los servicios y gradualmente llegaron pacientes no oncológicos: con Parkinson, esclerosis múltiple, insuficiencia hepática, entre otras.

Los beneficios han sido notables.

Caso referido por: Geriatra



Pacientes pediátricos

Diagnóstico: Cáncer

Abordaje: El soporte a los padres, hermanos y al niño enfermo desde el diagnóstico ayuda a que se apeguen más al tratamiento y mejora la evolución de la enfermedad, pues se sienten acompañados y más seguros.

Caso referido por: Pediatra Paliativista.

Paciente masculino

Diagnóstico: Diabetes Tipo 2 con amputaciones.

Abordaje: Se aislaba en el Hospital Gerontológico. Sólo escuchaba la radio. El médico se acercaba, le hablaba y poco a poco empezó a interactuar con el personal.

Caso referido por: Médico General

Casa de retiro para 4 a 5 mujeres entre 90 y 100 años de edad.

Diagnósticos diversos.

Abordaje: Las cuidadoras (no enfermeras) las alimentaban, las ayudaban a ejercitarse, las inyectaban, los domingos las visitaba un sacerdote y *“era sorprendente su bienestar”*.

Caso referido por: Médico General

Paciente pediátrica, edad no mencionada.
Diagnóstico: Cáncer terminal
Abordaje: El Instituto Nacional de Pediatría prestó insumos de oxígeno para la paciente que vivía en Veracruz.

El padre de la paciente regresó a la CDMX explicando que su hija estuvo tranquila, *“se fue cansando”*, pero comió, jugó con sus primos, vieron televisión juntos. La niña pidió al padre que llevara sus juguetes a la cama. Pidió a su madre y hermanos que la abrazaran, les dijo que los amaba.

“Su corazón se apagaba, se quedó dormida en mis brazos. Fue el regalo más grande que pude haber tenido”.

Caso referido por: Pediatra Paliativista.



Paciente masculino de 70 años
Diagnóstico: Fibrosis pulmonar
Abordaje: La morfina redujo la disnea, la ansiedad y vivió sus últimas 2 semanas sin sufrimiento.
Caso referido por: Médico General



Pacientes oncológicos pediátricos.
Conocen paso a paso su tratamiento, saben cómo hay que dializarlos, obligan a sus padres a tomar cursos y son sumamente responsables con su tratamiento.

Caso referido por: Enfermeras

CASOS REFERIDOS POR MÉDICOS: MALOS MANEJOS



Paciente femenino

Diagnóstico: Cáncer renal y cervicouterino.

Abordaje: En un internamiento los médicos dicen a la hija de la paciente que *“su madre morirá por su culpa”* si ella no firma la autorización para darle cuidados intensivos.

Los médicos se deslindan de toda responsabilidad.

Caso referido por: Geriatra.

Paciente masculino de 90 años

Diagnóstico: Demencia

Abordaje: A pesar de que el diagnóstico es de larga data, sus hijos nunca han hablado con él sobre la muerte y cada día será más complejo hacerlo.

Caso referido por: Geriatra.



Paciente masculino

Diagnóstico: Desconocido

Abordaje: La geriatra pretendía sedarlo con Midazolan (barbitúrico que induce el sueño), pero fue imposible conseguirlo. El paciente falleció con dolor.

Caso referido por: Geriatra.

Paciente masculino de 4 años

Diagnóstico: Osteosarcoma facial

Abordaje: Su padecimiento era sumamente doloroso y agresivo: *“era indigno vivir en esas condiciones”*. Vivía en la sierra de Guerrero y no podía acceder a CP ni a la eutanasia.

Caso referido por: Pediatra paliativista

El programa social **“Médico en tu casa”** llevaba médicos, enfermeras, trabajadoras sociales y psicólogos a domicilio para pacientes discapacitados. El programa se suspendió al terminar la gestión de Mancera (no se dio continuidad).

CASOS REFERIDOS POR CUIDADORES: MALOS MANEJOS



Paciente femenino

Diagnóstico: Esclerosis múltiple

Abordaje: *“El Seguro Social me dejó un sabor muy amargo: un detalle amable de un doctor o una enfermera pueden ayudar tanto al cuidador como al enfermo”.*



Paciente masculino de 10 años de edad

Diagnóstico: Encefalitis por una vacuna en mal estado/ caduca.

Abordaje: *“Los médicos se me escondían por miedo a una demanda o a que cancelaran su cédula profesional”.* El niño quedó en estado vegetativo durante 9 años hasta que falleció.

Paciente femenino

Diagnóstico: Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

Abordaje: *“Pides cita con un especialista, como un neumólogo, y si dices que el paciente tiene ELA, se niegan a atenderlo”.*

La cuidadora se vio obligada a formar un equipo médico entre sus conocidos para responder en casos de emergencia.

Paciente masculino

Diagnóstico: Enfermedad renal crónica.

Abordaje: *“Los médicos del ISSSTE ven el expediente, hablan con los alumnos, rara vez hablan con el familiar y se van. En Trabajo Social no hay nadie, sólo un guardia. Algunas enfermeras eran amables, pero sin involucrarse. Tenía que corretear doctores para que me explicaran qué pasaba ¡Era terrible!”*



Las enfermeras muestran enojo, disgusto y hartazgo afirmando que *“los pacientes se la viven apretando el botón de la bomba de rescate para pasar morfina”, “los familiares son atosigantes con tantas preguntas y no entienden que eso deben verlo con el médico, no con nosotras”, “los familiares nunca se educan en cuidados paliativos, hay recaídas de sus pacientes y siempre regresan”.*

El mayor desgaste se aprecia entre las enfermeras: a mayor experiencia tiende a haber mayor automatización y, en ciertos casos, los cuidados paliativos son una carga de trabajo adicional.

CAPÍTULO 4. EL MARCO LEGAL Y REGULATORIO EN CUIDADOS PALIATIVOS



LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y SU INJERENCIA EN EL TRATAMIENTO



Médicos generales, especialistas, enfermeras y cuidadores coinciden en que la autonomía consiste en la **capacidad de tomar decisiones sobre el propio cuerpo y la propia muerte.**

La **injerencia** del paciente en su tratamiento debe ser **total**, siempre que sus condiciones cognitivas y neurológicas se lo permitan.

Las escalas de funcionalidad en geriatría ayudan a determinar esta posibilidad en cada paciente.



El mayor dilema se da entre paliativistas pediátricos, quienes se cuestionan **qué tanta autonomía puede tener un niño** y hasta dónde puede decidir por sí mismo.

El equipo médico, el paciente y el familiar forman un triángulo virtuoso que, idealmente, necesita encontrar **un balance** y vías de comunicación apropiadas para decidir sobre el tratamiento.

Las leyes



- Los cuidados paliativos se mencionaron en la **Norma Oficial Mexicana desde 1994** y se dio una **modificación en 2004** (Médico general y geriatras).
- El **Artículo 166 de la Ley General de Salud y la reforma al Artículo 4º Constitucional** hablan de derechos y obligaciones para atender enfermedades terminales, así como el manejo del dolor y la muerte digna en fases avanzadas (Pediatra paliativista).
- Entre **junio y julio de 2019 se dio la legislación de muerte digna ante el Congreso y los cuidados paliativos ante la Cámara de Diputados** (Geriatras).

“Estaba implícito, pero ahora que está más delimitado, abre más puertas”
(Pediatra paliativista, 36 años)

La realidad



- Este tema **sólo se debate en geriatría**, mas no en Medicina General.
- Aunque les leyes indiquen que todos los hospitales deben tener un área de cuidados paliativos, **la mayoría lo desconoce** (Médicos generales).
- Es posible solicitarlos o demandar sino se reciben, pero esto no sucede todavía, pues **se desconocen los derechos del paciente**.
- Las instituciones no informan sobre la **Voluntad Anticipada**, porque les implicaría trabajo adicional.
- Los pacientes no la solicitan porque su **costo es elevado** (cerca de \$1,500) e implica un trámite notarial (Enfermeras).

**Este es un tema que sólo se conoce de modo aislado y superficial.
Los geriatras y paliativistas saben más que los médicos generales y cuidadores.**

“Estuve en una mesa de trabajo en el Senado y buscamos incorporar estos cuidados de manera universal. Todas las votaciones fueron a favor.”

(Geriatra, 31 años)

“¡Hay que cacarear el huevo! Aun no se habla de la sedación paliativa”
(Geriatra, 34 años)

“Los cuidados paliativos son parte de las buenas prácticas, pero ninguna norma obliga a ejercerlos”
(Geriatra, 37 años)

“Ninguna ley dice que el médico debe ir a tu casa si ya no puedes caminar. Falta una iniciativa y ésta saldría de las fundaciones”
(Cuidadora, 59 años)

La realidad



- **Todos los cuidadores desconocen** si existe algún tipo de ley que ampare a sus familiares o los apoye para acceder a cuidados paliativos.
- Ciertos geriatras explican a sus pacientes la **importancia de la Voluntad Anticipada** y cada vez lo toman más en consideración. Sin embargo, esto **no está homologado en todo el país.**
- En instituciones públicas **no hay medicamentos para cuidados paliativos en el Cuadro Básico.**
- El tema **no se toca a fondo en congresos médicos**, o bien, sólo se aborda en los de Geriátría o Neurología.

ABRIR EL DEBATE

- ☐ Mesas de trabajo entre médicos, tanatólogos, psicólogos, trabajadoras sociales y enfermeras, incluyendo testimonios y miembros de la sociedad.
- ☐ Crear **comisiones o comités** médicos para desarrollar **jornadas de cuidados paliativos**.

DIFUSIÓN

- ☐ Informar que los **cuidados paliativos existen** en casi todas las instituciones de salud.
- ☐ Asimismo, comunicar claramente **sus beneficios** y fomentar que el paciente **los exija**.

CAPACITACIÓN

- ☐ **Formación obligatoria en todas las carreras relacionadas con la salud:** adiestrar formalmente a personal certificado y cambiar la mentalidad del urgenciólogo que sólo se aferra a salvar vidas.
- ☐ **Equipos de paliativistas disponibles** para apoyar a colegas especialistas.

ABASTO DE MEDICAMENTOS

- ☐ Mejorar el abasto de **morfina intravenosa y subcutánea**, que son los más potentes.
- ☐ **Confiar y legislar a favor de cannabinoides**.

REPLICAR EL MENSAJE

- ☐ Crear un **sistema itinerante de atención domiciliaria**.
- ☐ Brindar **talleres a cuidadores, bibliografía sencilla y gráfica, folletos informativos para los familiares, videos en las salas de espera**, así como crear **cápsulas informativas** en televisión abierta, medios masivos y redes sociales.

IR MÁS ALLÁ

- ☐ Fortalecer la **legislación y difusión de la Voluntad Anticipada**, así como **legislar sobre eutanasia y órdenes de no resucitación**.

INDEFINICIÓN DE TÉRMINOS

- ❑ La **eutanasia se sigue considerando suicidio u homicidio**, sin comprender que es parte importante de los cuidados paliativos (según los cuidadores).
- ❑ Hay una generalizada **desinformación**.

FALTA DE EMPATÍA

- ❑ Mientras los **legisladores se mantengan como observadores externos** y no se acerquen a conocer estos testimonios, le otorgarán mínima importancia al tema.
- ❑ Los profesionales de la salud también necesitan **sensibilizarse y prepararse para guiar** a los familiares con **claridad y respeto**.

EL SISTEMA

- ❑ La **falta de presupuesto y la burocracia** son también los grandes enemigos que amenazan a los cuidados paliativos en México (Cuidadores y enfermeras).

LA IDEOLOGÍA

- ❑ En muchos casos, **la fe, le religiosidad y el temor a la muerte** obstaculizan el acceso a los cuidados paliativos óptimos. Por ejemplo, los asilos de ancianos dirigidos por monjas no se apegan a preceptos médicos, sino a las creencias de las religiosas (Médicos generales y enfermeras).
- ❑ Los **grupos radicales** seguramente se opondrán a esta nuevas iniciativas y campañas.

"A mi esposo desde el inicio le dijeron de la magnitud de su cáncer, pero se lo dijeron de modo muy inadecuado y se deprimió mucho desde entonces"
(Cuidadora, 66 años)

CAPÍTULO 5. FORMACIÓN Y CAPACITACIÓN REAL Y POTENCIAL



CUIDADORES

- En general, **no recibieron capacitación**, pero les habría sido útil sobre todo en temas cotidianos como **bañar, movilizar y alimentar** al paciente con más **confianza**.
- En casos aislados, **los geriatras los asesoraron**, lo cual representó un apoyo invaluable.

CONSEJOS A OTROS CUIDADORES

- Según su experiencia, la capacitación empieza con **principios básicos de paciencia, respeto y un trato amoroso hacia el paciente**.
- Posteriormente, buscar **redes de apoyo**, pues un cuidador en solitario tiende a colapsar.
- Incluso, el cuidador necesita aprender a **manejar sus "tiempos muertos"** y no dejar de lado su vida personal.

"Si la enfermera me capacita y yo estoy 24 horas al día con mi familiar, es una cadena y hasta le ayudo a facilitar su trabajo"
(Cuidadora, 67 años)

"Sales del hospital chillando, desesperado por tu dolor, no sabes ni qué carajos. Conforme pasa el tiempo te sientes más perdido..."
(Cuidadora, 52 años)

"Como cuidadora tienes buena actitud y disposición, pero sin conocimiento"
(Cuidadora, 59 años)

"La vida me capacitó. Jamás pensé que sería cuidadora dos veces: con mi hijo y mi esposo"
(Cuidadora, 66 años)

A nivel público:

- El **IMSS** ya inició la primera generación en **Cuidados Paliativos como especialidad con duración de 4 años**. Antes era sólo un posgrado de alta especialidad en algología con duración de dos años (por ejemplo, en hospitales de especialidades, como el Dr. Gea González, Hospital General, Centro Médico, Instituto Nacional de Nutrición, etc.).
- También el **IMSS** imparte tres cursos de Cuidados Paliativos al año para enfermeras.
- El **ISSSTE** (por ejemplo, Hospital López Mateos) ofrece cursos sin costo para enfermeras.
- El **INCan** (Instituto de Cancerología) cuenta con diplomados y Posgrados de Alta Especialidad.
- El **Instituto Nacional de Geriatría** y la **Universidad de Guadalajara** ofrecen cursos en línea.



*“Aplicué para el curso, pero no me aceptaron, Sólo entran 3 a 5 seleccionados por preferencia”
(Enfermera)*

*“Yo me formé en el Instituto Nacional de Pediatría y la calidad fue buena”
(Pediatra paliativista, 36 años)*

*“Invitan a los cursos en la mañana, que es cuando yo estoy trabajando”
(Enfermero)*

*“Así como enseñan vacunas en la facultad, hay que enseñar el uso de morfina”
(Pediatra paliativista, 36 años)*

Médicos generales, especialistas y enfermeras coinciden en que es necesario incluir la materia de Cuidados Paliativos (no como tema, sino como asignatura formal) en el mapa curricular de ambas carreras, con un corte teórico-práctico.



En hospitales privados, como el **Hospital Español, Médica Sur, fundaciones** y escuelas de **Tanatología** también es posible formarse por cuenta propia, en congresos, talleres y cursos.

- Se pretende formar médicos generales y enfermeras dedicados específicamente a cuidados paliativos (Primer Nivel de Atención).
- Se está planeando una especialidad de 4 años en conjunto con la **UNAM**.

- Si bien existen **cursos presenciales y en línea**, es necesario garantizar sus estándares de calidad y su certificación.

A pesar de estos esfuerzos, **los cursos tienden a ser insuficientes y de baja difusión**, pues aún no se logra reconocer qué paciente necesita estos cuidados y cómo enviar al equipo capacitado para facilitar el acceso oportuno.

“Medicina del Dolor era materia optativa en la carrera y yo creo que es fundamental”
(Geriatra, 31 años)

“Es un tema que implica habilidades y competencias difíciles de desarrollar”
(Geriatra, 37 años)

Varios especialistas aprendieron sobre el tema hasta rotar en el área de Geriátría, donde se pone por delante al paciente y a su familia, mientras en Medicina Interna la misión es atender todas las patologías para buscar que remitan.



Inglaterra, Irlanda, Francia y Alemania son punta de lanza en el tema, pero hemos emulado pocos de sus ejemplos, pues hay que adaptarlos a la cultura mexicana (Pediatria Paliativista y Geriatrias).



En México hay acceso a literatura de España y sus clínicas especializadas en cuidados paliativos (Médicos generales).



En Estados Unidos hay más morfina y más acceso a bombas de rescate, así como enfermeras entrenadas en mecánica corporal (Enfermeras).

Asimismo, se hace muerte acompañada en casa. Ese acompañamiento ya empieza en México con los cuidados domiciliarios (Geriatria).

*“Cada tres años nos llegan las actualizaciones de la NANDA, que es el libro de diagnósticos para el enfermero”
(Enfermera)*

*“En el INCan hay psiquiatras, oncólogos y nutriólogos que se trajeron un modelo de hospital europeo”
(Geriatria, 36 años)*

CAPÍTULO 6. CONSIDERACIONES FINALES Y RECOMENDACIONES





Aciertos y logros

- **Afecto y apoyo psicológico, tanatológico y espiritual.**
- **Tecnología y avances médicos: actualizaciones** en el manejo de materiales.
- **Administración de fármacos** para controlar el dolor.
- **Medidas de higiene** para prevenir síntomas secundarios y complicaciones (escaras, ulceraciones, infecciones).
- **Aceptación gradual de la fase terminal.**
- **Asociaciones y fundaciones** interesadas en apoyar a pacientes terminales y sus familiares.
- **Dieta** apropiada para cada padecimiento.
- El **confort** de poder permanecer en casa.
- **Ley de Voluntad Anticipada, testamentos y paquetes funerarios** que poco a poco se dan a conocer.
- Las **enfermeras se van empoderando** como agentes de cambio.



Fallas y debilidades

FRENOS SOCIO-CULTURALES E IDEOLÓGICOS:

- Para varios pacientes, los Cuidados Paliativos son una **sentencia de muerte, por lo que se niegan a recibirlos**. Para muchos otros, son totalmente **desconocidos o poco comprensibles**.
- **La negación del paciente o la familia (“todavía hay algo que se pueda hacer”)** obstaculiza el acceso a Cuidados Paliativos.
- **Falta educación, información clara y difusión** (por ejemplo, un manual para el paciente y su familia).
- **Hay desinterés** por pacientes incurables.
- La población con enfermedades graves va en ascenso: **no hay cultura de prevención para una vejez saludable**.
- Los médicos más ortodoxos perciben que el paliativista tiene un **enfoque holísticos o filosófico**, ignorando que su labor se fundamenta en **evidencia médica**.



Fallas y debilidades

“Cuando empezaron las especialidades, decían: yo sólo veo hígados, sólo matrices, sólo riñones. ¡Empezaron a enfocarse en una sola cosa!”
(Médico general)

FALLAS EN EL SISTEMA DE SALUD:

- El **Cuadro Básico de medicamentos es limitado**: no todos los hospitales tienen acceso a los medicamentos.
- Los Cuidados Paliativos demandan recursos humanos, adiestramiento de personal y asignación de personal especializado: **falta personal ético, certificado y comprometido**.
- Los **paliativistas son escasos** y están concentrados en **pocas ciudades**.
- Para muchos médicos especialistas, los cuidados paliativos **confirman “la derrota” de sus esfuerzos**.
- **Faltan recursos económicos/ presupuestales** (“fallas del Gobierno”).
- Hay **desabasto de medicamentos** (según enfermeras) debido a “*robo hormiga*”, “*mafias y fugas*”.
- La **hiperespecialización de los médicos ha llevado a una visión reduccionista, limitada**. Sobre todo al final de la vida, es necesario ver al paciente como un todo, en conjunto con su familia.



Fallas y debilidades

FALLAS LEGALES:

- **Lagunas legales y lagunas en las políticas institucionales** no han permitido implementar los cuidados paliativos de modo unánime: el IMSS, el ISSSTE y la Secretaría de Salud tienen diferentes estrategias, pero no parecen complementarse entre sí.

FALLAS EN EL MANEJO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS:

- El manejo de duelo exige una **perspectiva más vivencial que teórica**.
- Ocasionalmente, las **enfermeras son rígidas en sus protocolos** y no permiten instaurar los cuidados paliativos según las necesidades de cada paciente.
- La materia se ha excluido del **plan de estudios de Medicina y Enfermería**.
- Existen **pocos cursos** o, bien, **poca difusión** de ellos.

POSIBLE EVOLUCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS:

- Como podemos apreciar, son más las áreas de oportunidad que los logros hasta hoy alcanzados.
- Los cuidadores son quienes vislumbran un avance mas lento en esta materia, dado que las instancias de salud dan prioridad a la prevención de patologías y no a sus fases terminales, o bien, a la atención de emergencias médicas.
- Los geriátricos y paliativistas tienen más esperanza: esperan ver una tendencia creciente de humanización y respeto hacia el paciente grave/ terminal. Además, perciben que estos cuidados son un foco de atención cada día más relevante en México.
- También confían en que habrá más unidades de cuidados paliativos en los hospitales durante la próxima década.

El presente estudio demuestra la necesidad de cerrar la brecha entre los cuidadores y los profesionales de la salud: los cuidadores necesitan capacitarse de manera breve, sencilla, operativa y práctica para librar los embates de la enfermedad, así como necesitan médicos y enfermeras sensibles, pacientes, dispuestos a acompañarlos en los momentos críticos.

- Por ende, se sugiere a la Fundación DMD reforzar esfuerzos hacia el diseño de **talleres para cuidadores**, así como **webinars y podcasts** que puedan ver/ escuchar en los espacios en que necesiten hacer una pausa (como ellos lo denominan, en sus “tiempos muertos”) o tengan el deseo de aprender algo sobre el padecimiento de su familiar.
- Asimismo, en estos materiales se recomienda incluir una **sección de Preguntas Frecuentes divididas por padecimiento**, pues los cuidadores confirman que cada enfermedad es única e implica un reto especial. Se propone poner especial **énfasis en enfermedades raras o poco investigadas** (demencias, ELA), pues el cáncer es de las más estudiadas.
- Por otro lado, se recomienda **capacitar voluntarios** que funjan como **células de apoyo** en los hospitales públicos y privados, no sólo de la Ciudad de México, sino de **otras ciudades e, incluso, zonas aisladas/ rurales**.
- A fin de llegar a zonas remotas, se propone crear una **línea de ayuda telefónica gratuita** para pacientes y cuidadores que necesiten resolver dudas.

- También se recomienda **colaborar con Escuelas de Tanatología** impartiendo **algunas materias** en cuidados paliativos.
- Resulta sumamente necesario incrementar la disponibilidad de **cuidados paliativos domiciliarios**, por lo cual se podría crear un **directorio** de médicos y enfermeros que brinden este servicio o, a su vez, **reclutar una red de profesionales** dispuestos a hacerlo.
- También se recomienda crear o sumarse a **una campaña** en sinergia con otras fundaciones para **dar a conocer los cuidados paliativos**, sus objetivos, sus beneficios, sus alcances.
 - Esta campaña tendría que apoyarse en **testimonios** y compartir **anécdotas de médicos** que están convencidos de su relevancia y credibilidad.
 - Incluso, se sugiere buscar un “**spokesperson**” **cálido, cercano, capaz de conectarse con la audiencia** con un tono y manera **persuasivo**.
 - En esta campaña se sugiere hacer especial énfasis en la **sedación paliativa** como una herramienta clave que a la fecha es poco conocida.

- Con el fin de acercarse a la población de menores recursos económicos y culturales, la Fundación puede diseñar una **Guía Básica de Cuidados Paliativos** (con poco texto, pero imágenes claras) **para su distribución en instituciones de primer contacto o Primer Nivel de Atención** –por ejemplo, clínicas y centros de salud-.
- Incluso, este tipo de materiales –**flyers, folletos**- pueden distribuirse por **representantes de laboratorio** a los consultorios médicos para tener también un alcance en el sector privado.
- Existe una gran necesidad de obtener apoyo mediante **terapia familiar y terapia de grupo (grupos de apoyo)**. La Fundación, nuevamente, puede generar un **directorío de asociaciones clínicas** para canalizar a los familiares durante el proceso de enfermedad, o incluso, abrir su propia área de psicoterapia.
- Asimismo, **la elaboración del duelo** suele ser un tema pendiente al fallecer el paciente. Se recomienda impulsar este objetivo y, cuando llegue el deceso, diseñar un **Programa de Atención** para sostener al cuidador, ayudándolo a retomar su plan de vida, sus actividades y recuperar su equilibrio.

¡GRACIAS!

