

# 51

## GUÍA OPERATIVA PARA EL FUNCIONAMIENTO DE LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN PALIATIVA EN LOS TRES NIVELES DE ATENCIÓN





DIRECCIÓN MÉDICA

Subdirección de Prevención y Protección a la Salud  
Ciudad de México

VERSIÓN 1: MAYO DEL 2024

*Este instrumento es de nueva creación con base en lo estipulado por la Ley del ISSSTE publicada en el Diario Oficial de la Federación, el 31 de marzo de 2007, el Estatuto Orgánico del Instituto el 18 de junio de 2014, así como del Manual de Organización General del ISSSTE.*

VERSIÓN	MODIFICACIÓN	PÁGINA	COMENTARIO
1	15/05/2024	Totalidad	Publicación

Correspondencia:

[3028.paliativissste@issste.gob.mx](mailto:3028.paliativissste@issste.gob.mx)

[erendira.vicencio@issste.gob.mx](mailto:erendira.vicencio@issste.gob.mx)





## **INSTITUTO DE SEGURIDAD Y SERVICIOS SOCIALES DE LOS TRABAJADORES DEL ESTADO**

**Mtra. Bertha María Alcalde Luján**  
Directora General

### **DIRECCIÓN MÉDICA**

**Dr. Ramiro López Elizalde**  
Director Médico

**Dra. Vanessa Lizette Vizcarra Munguía**  
Subdirectora de Prevención y Protección a la Salud

**Dr. Miguel Ángel Nakamura López**  
Encargado de la Subdirección de Regulación y Atención  
Hospitalaria

**Ing. Omar Huacuz Campos**  
Subdirector de Gestión y Evaluación en Salud

**Mtra. Laura Minerva Hernández Herrera**  
Subcoordinadora de la Dirección Médica





## **Grupo Técnico**

### **Dra. Lucía Amelia Ledesma Torres**

Jefa Nacional de Salud Mental y Adicciones  
Dirección Médica

### **Dra. Eréndira Vicencio Rosas**

Encargada de la Jefatura de Servicios de Programas Preventivos y  
Atención Médica de Enfermedades Crónico-Degenerativas  
Médico Especialista en Anestesiología, Algología y Cuidados Paliativos  
Dirección Médica

### **Dra. Dalia Vásquez Vásquez**

Médico Especialista en Anestesiología, Algología y Cuidados Paliativos  
Hospital Regional "Gral. Ignacio Zaragoza"

### **Dra. Angelica Yedid Aviña Alvarado**

Médico Especialista en Medicina Familiar y Cuidados Paliativos  
Hospital Regional "Dr. Valentín Gómez Farías"

### **Dr. Alberto David León Alatorre**

Médico Especialista en Geriatría y Cuidados Paliativos  
Hospital General "Tacuba"

### **Dra. Nayely Vianey Salazar Trujillo**

Médico Especialista en Anestesiología, Algología y Cuidados Paliativos  
Hospital Regional "Centenario de la Revolución Mexicana"



**Dr. Genaro Muñoz García**

Médico Especialista en Anestesiología y Algología  
Hospital Regional “Gral. Ignacio Zaragoza”

**Dra. Liliana Luna González**

Médico Especialista en Anestesiología y Algología  
Hospital Regional “Bicentenario de la Independencia”

**Mtra. Cecilia Flores Mendieta**

Psicóloga y Neuropsicóloga  
Coordinadora en Jefatura Nacional de Salud Mental

**Mtra. Sharon Anahí Paredes Chávez**

Psicóloga Clínica y Neuropsicóloga  
Colaboradora en Jefatura Nacional de Salud Mental

**Psic. Pamela Maricruz Altamirano Raygadas**

Psicóloga Clínica  
Colaboradora en Jefatura Nacional de Salud Mental



## Contenido

I.	Glosario.....	8
II.	Abreviaturas.....	10
1.	Introducción.....	11
2.	Antecedentes.....	15
3.	Justificación.....	16
4.	Marco Legal.....	17
5.	Objetivos.....	19
	5.1 Objetivo General.....	19
	5.2 Objetivos Específicos.....	19
6.	Políticas de Operación.....	22
	6.1 De la Dirección Médica.....	22
	6.2 De la Subdirección de Prevención y Protección para la Salud, de la Subdirección de Regulación y Atención Hospitalaria, de la Subdirección de Gestión y Evaluación en Salud.....	22
	6.3 De la Jefatura de Servicios de Programa de Prevención y Atención Médica de Enfermedades Crónico-Degenerativas.....	22
	6.4 De la Coordinación Nacional de Atención Paliativa .....	23
	6.5 De las Subdelegaciones Médicas.....	23
	6.6 De los Jefes de Atención Médica.....	23
	6.7 De los Coordinadores o Responsables de Programa en la Subdelegación Estatal.....	24
	6.8 Del Director de la Unidad Médica.....	24
	6.9 De la Coordinación Médica.....	25
	6.10 Del Responsable de los Servicios de Atención Paliativa en la Unidad Médica.....	26
	6.11 Del Equipo de Atención Paliativa .....	28
7.	Acciones del Equipo y Responsables de Atención Paliativa en el Primer Nivel .....	31
	7.1 Atención Paliativa en el Primer Nivel.....	31
	7.1.1 Consulta de Primera Vez.....	33
	7.1.2 Consulta Subsecuente.....	35







7.2 Referencia a Segundo y Tercer Nivel de Atención Médica.....	36
7.2.1 Identificación de síntomas complejos.....	38
7.3 Consulta Extemporánea o Urgencias.....	40
7.4 Actividades Administrativas.....	41
7.5 Capacitación y actualización.....	42
7.5.1 Promoción y Sensibilización en Atención Paliativa.....	42
8. Acciones del Equipo y Responsables de Atención Paliativa en el Segundo y Tercer Nivel Atención.....	44
8.1 Atención Paliativa en Segundo y Tercer nivel de Atención.....	44
8.1.1 Consulta de primera vez .....	45
8.1.2 Consulta externa de primera vez.....	48
8.1.3 Interconsulta pacientes hospitalizados (urgencias o área de hospitalización de los diferentes servicios) .....	50
8.2 Consulta Subsecuente en el Segundo y Tercer Nivel de Atención.....	52
8.2.1 Requisitos básicos de una consulta subsecuente.....	52
8.3 Consulta por Telemedicina.....	54
8.4 Aspectos a considerar sobre Salud Mental en Atención Paliativa.....	56
8.5 Situaciones especiales: Sedación Paliativa.....	59
8.5.1 Indicaciones para la Sedación Paliativa.....	59
8.6 Actividades de Investigación y Enseñanza en Segundo y Tercer Nivel de Atención.....	62
9. Principios Bioéticos en la Atención Paliativa.....	65
10. Cuidados Paliativos Pediátricos.....	66
11. Insumos e instalaciones para la Atención Paliativa.....	68
11. Referencias.....	70
12. Anexos.....	75



## I. Glosario

**Algología (Medicina del Dolor):** Rama de la Medicina que estudia el dolor; su evaluación, fisiopatología, diagnóstico, tratamiento y seguimiento en personas con padecimientos agudos y crónicos.

**Bioética:** Rama de la ética aplicada que reflexiona, delibera y hace planteamientos normativos y de políticas públicas para regular y resolver conflictos en la vida social, especialmente en las ciencias de la vida, así como en la práctica y en la investigación médica que afectan la vida en el planeta, tanto en la actualidad como en futuras generaciones.

**Calidad de Vida:** Bienestar personal derivado de las condiciones o experiencias de vida. Es la suma de indicadores objetivos de tipo biológicos, sociales, materiales, conductuales y psicológicos/emocionales e indicadores subjetivos que dan por resultado el bienestar general de cada persona.

**Cuidados Paliativos (Atención Paliativa):** Constituyen la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento grave relacionado con la salud, debido a una enfermedad severa y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores.

**Enfermedad amenazante para la vida:** Enfermedades en las que existe la posibilidad de tratamiento curativo, pero que puede fallar debido al curso de la enfermedad u otros factores asociados (ejemplo: cáncer)

**Enfermedades Crónicas no Transmisibles (ECNT):** Grupo de enfermedades que dan como resultado consecuencias para la salud a largo plazo ocasionando importante limitación funcional y fragilidad; y que crean una necesidad de tratamiento y cuidados a largo plazo.

**Enfermedad limitante para la vida:** Enfermedades o condiciones con progresión de su enfermedad, sin opción de tratamiento curativo, cuyo tratamiento es paliativo y que pueden prolongarse durante algunos años.





**Enfermedad en situación terminal:** Padecimientos irreversibles, progresivos e incurables que se encuentran en estado avanzado y cuyo pronóstico de vida para el paciente sea menor a 6 meses.

**Salud Mental:** Estado de bienestar mental que permite a las personas hacer frente a los momentos de estrés de la vida, desarrollar sus habilidades, poder aprender y trabajar adecuadamente y contribuir a la mejora de su comunidad.

**Sedación Paliativa:** Se refiere a la administración deliberada de fármacos apropiados con el objetivo de disminuir el nivel de conciencia superficial o profundamente, con la finalidad de aliviar el sufrimiento físico y/o psicológico ante síntomas refractarios a la terapéutica convencional o una urgencia paliativa.

**Servicios de Atención Paliativa:** Parte de los servicios integrales necesarios para abordar las enfermedades crónicas no transmisibles, incluye las Unidades de Cuidados Paliativos, Clínicas de Dolor y los Servicios de Algología de los tres niveles de atención

**Síntoma complejo:** Síntoma que persiste a pesar del tratamiento y que impacta significativamente en la calidad de vida del paciente, tiene una naturaleza multidimensional, requiere atención especializada ya que afecta severamente la función orgánica y/o pone en riesgo la estabilidad de la persona.

**Salud Mental:** Estado de bienestar mental que permite a las personas hacer frente a los momentos de estrés de la vida, desarrollar sus habilidades, poder aprender y trabajar adecuadamente y contribuir a la mejora de su comunidad.

**Telemedicina:** Consiste en el uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) para la prestación de servicios de salud.

**Unidades médicas:** El término incluye a los Consultorios Auxiliares, Unidades y Clínicas de Medicina Familiar, Clínicas de Especialidades, Clínica Hospital, Hospitales Generales, Regionales y el Centro Médico Nacional “20 de Noviembre”.



## II. Abreviaturas

<b>AAMATES</b>	Ambiente de Administración y Manejo de Atenciones en Salud
<b>AP</b>	Atención Paliativa
<b>APS</b>	Atención Primaria en Salud
<b>BPI</b>	Breve Inventario de Dolor (Brief Pain Inventory)
<b>CP</b>	Cuidados Paliativos
<b>EAP</b>	Equipo de Atención Paliativa
<b>ECOG</b>	Escala funcional ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group)
<b>ENA</b>	Escala Numérica análoga
<b>ENT/ECNT</b>	Enfermedades Crónicas No Transmisibles
<b>ESAS-r</b>	Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton
<b>EVA</b>	Escala Visual Análoga
<b>EVERA</b>	Escala Verbal Análoga
<b>ISSSTE</b>	Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado
<b>KPS</b>	Índice de Funcionalidad (Karnofsky Performance Estatus)
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud
<b>OPS</b>	Organización Panamericana de la Salud
<b>PALIATIVISSSTE</b>	Programa Institucional de Atención Paliativa
<b>PPS</b>	Palliative Performance Scale
<b>SIMEF</b>	Sistema de Información Médico Financiero
<b>SIRECO</b>	Sistema de Referencia y Contrarreferencia
<b>SNS</b>	Sistema Nacional de Salud
<b>TIC</b>	Tecnologías de la Información y Comunicación





## 1. Introducción

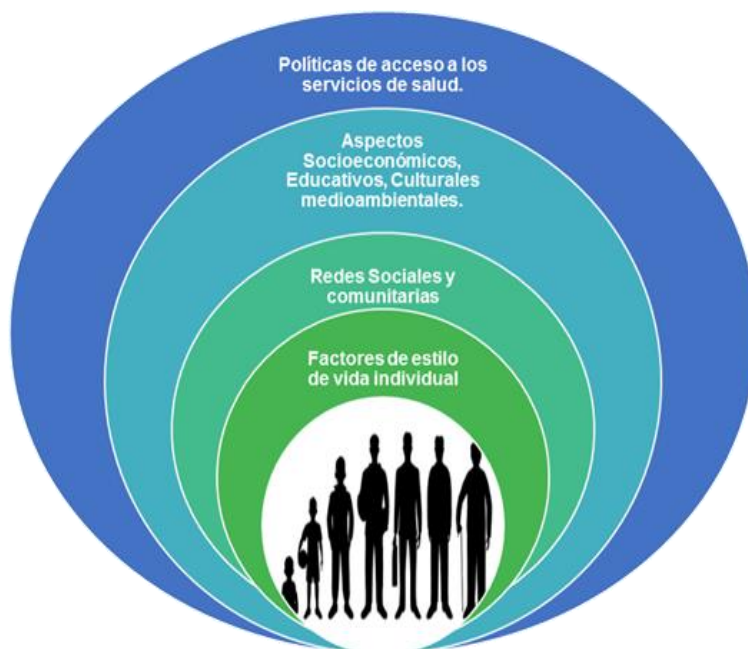
El incremento a nivel mundial de los casos de enfermedades oncológicas y crónico-degenerativas que progresan hacia estados limitantes e incapacitantes, con altos niveles de sufrimiento y dependencia, así como los avances científicos que han mejorado la supervivencia de recién nacidos prematuros y aquellos con enfermedades amenazantes para la vida, ha traído como consecuencia una mayor demanda en la provisión de cuidados de soporte y paliativos.

Desde que, en el 2014, **la Primera Resolución Mundial sobre Cuidados Paliativos (CP)** de la **Organización Mundial de la Salud (OMS)** <sup>1</sup>, requirió a los Estados Miembros a ampliar el acceso a los cuidados paliativos como un componente básico de los servicios de salud, en nuestro país se ha trabajado en la integración de los CP al **Sistema Nacional de Salud (SNS)**.

La pandemia de COVID-19 demostró la necesidad de una reorientación y fortalecimiento de los modelos de atención de salud en el mundo; enfatizando las redes de **Atención Primaria en la Salud (APS)** a través de un modelo centrado en las personas, donde convergen determinantes sociales dentro del proceso salud-enfermedad en todas las etapas de la vida<sup>2</sup>. (Figura 1)

Actualmente, el *Plan de Acción Mundial de la OMS para la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles (ENT) 2013-2030*, reconoce a los cuidados paliativos como parte de los servicios integrales necesarios para abordar estas patologías y disminuir la carga asociada de sufrimiento que representan. <sup>3</sup>





*Figura 1. Modelo Centrado en las personas. Adaptado de Whitehead & Dahlgren 2006<sup>4</sup>.  
Elaboración propia, 2024*

Los cuidados paliativos van más allá de la administración de fármacos para el dolor, constituyen un componente esencial dentro de las grandes vertientes de la salud pública y social; están encaminados para el soporte y atención de todas las personas con un enfoque incluyente y apegados a los estándares más altos de los derechos humanos.

En el contexto de la pediatría, los cuidados paliativos adquieren una dimensión aún más delicada y vital. Enfrentar enfermedades graves en niños requiere un enfoque especialmente sensible y compasivo, donde se integren aspectos clínicos, emocionales y éticos de manera integral para garantizar el bienestar del niño y su



familia. Por tanto, es fundamental considerar las necesidades específicas de los pacientes pediátricos en la planificación y prestación de cuidados paliativos, asegurando así una atención de calidad y humanizada desde la infancia hasta la etapa adulta.

El pronóstico de tiempo de sobrevida no es una limitante para que una persona, de cualquier edad, sea susceptible de recibir **Atención Paliativa (AP)** cuando cursa con una enfermedad o condición avanzada e incurable. La identificación precoz de las necesidades de atención y una adecuada evaluación integral se traducen en una mejor calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores.<sup>5</sup>

De acuerdo con lo establecido por la Ley General de Salud<sup>6</sup>, las actividades de atención médica incluyen la atención paliativa; por lo que pueden ser provista por profesionales de la salud (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, etc.) con formación básica en cuidados paliativos de cualquier nivel de atención. Recibir un control adecuado de los síntomas es un derecho humano básico, y tenemos el deber fundamental de aliviar el sufrimiento<sup>7</sup> y brindar la mejor atención con los recursos disponibles. Para los casos complejos o síntomas de difícil control, se requieren de la derivación hacia un equipo interdisciplinario de cuidados paliativos o de medicina del dolor especializados.

Como parte de las buenas prácticas, un modelo de soporte paliativo oportuno y de calidad no olvida a la familia como un binomio dinámico que presenta necesidades en múltiples esferas, ya que se encuentra en una situación de extrema fragilidad. Se enfatiza que los CP han demostrado ser la forma más efectiva y eficiente de afrontar estas necesidades, por lo que precisan de un equipo médico multidisciplinario de los servicios de manera proactiva.



La incorporación de la AP en los tres niveles de atención permite un servicio pertinente que promueve el respeto a la dignidad, reduciendo el estigma al considerarlos como sinónimo de “muerte inminente” y fomentando una cultura paliativa basada en principios bioéticos.

En este sentido, la Bioética desempeña un papel fundamental en los cuidados paliativos, guiando las decisiones médicas y éticas. En este contexto, se promueve el respeto a la autonomía del paciente, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia, asegurando un enfoque humanizado y ético en la atención de las personas vulnerables en situaciones complejas.





## 2. Antecedentes

En el año 2023 el **Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE)** registró una población derechohabiente adscrita de: 13,811,128 personas, de los cuáles el 44.35 % son hombres y el 55.65% son mujeres. En la distribución dentro de la pirámide poblacional derechohabiente adscrita al Instituto por edad y sexo el grupo mayoritario es el de población adulta entre los 20 y 69 años constituyendo 57.5 % de la población total.<sup>8</sup>

En el ISSSTE, la transición epidemiológica se encuentra en una etapa avanzada con una población derechohabiente con una esperanza de vida alta, con un aumento proporcional de adultos y personas mayores, donde también ha incrementado la incidencia de enfermedades crónicas no transmisibles que requieren de un tratamiento continuo y de largo plazo, considerándose estas enfermedades de alto impacto financiero.<sup>9</sup> Las necesidades de atención paliativa, en este entorno sociodemográfico requieren de la inclusión de estrategias que fomenten una mayor cobertura de atención y mejoren las condiciones de las personas derechohabientes; así como la de sus familias.<sup>10</sup>

Es por ello, que el Instituto a través de la Dirección Médica, la Subdirección de Prevención y Protección a la Salud, la Jefatura Nacional de Salud Mental y la Coordinación Nacional de Atención Paliativa, se ha sumado a la estrategia propuesta por la OMS, con el objetivo de reducir la brecha en el acceso a los cuidados paliativos a través de la aprobación del el **Programa Institucional de Atención Paliativa (PALIATIVISSSTE)**, autorizado el 25 de marzo de 2021 por la Junta Directiva del ISSSTE para su implementación obligatoria en los tres niveles de atención, con el objetivo de garantizar el derecho constitucional a la protección de la salud; y contribuir al



mejoramiento de la calidad de vida de aquellas personas que enfrentan condiciones limitantes u amenazantes para la vida, incluso en etapas terminales, así como a sus familias. (Anexo 1 y 2)

### 3. Justificación

En la actualidad el ISSSTE, ha tenido importantes avances en las políticas de atención paliativa y una mayor introducción en la atención médica integral; por lo que, dando seguimiento a los lineamientos establecidos por el Programa Sectorial del Salud 2020-2024 para materializar el derecho a la salud bajo el principio: **“No dejar a nadie atrás, no dejar a nadie afuera”**<sup>11</sup>; y de conformidad a lo establecido por el Programa Institucional de Atención Paliativa a fin de garantizar la accesibilidad, disponibilidad y calidad en la atención a la población derechohabiente, familiares y personal de salud. Resulta indispensable contar con un documento técnico-administrativo que permita homologar, sistematizar y ordenar los procesos de atención, funciones, registro y campos de acción de los Servicios de Atención Paliativa de nuestro Instituto, que permitan fortalecer las acciones de todos los niveles de atención a la salud con énfasis en el trato digno y humano.

La presente **“Guía Operativa para el funcionamiento de los Servicios de Atención Paliativa en los tres niveles”**, establece las pautas para la atención, considerando los principios generales y componentes esenciales de los cuidados paliativos y la atención del dolor crónico.

### 4. Marco Legal

- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, Art. 4º, párrafo III.
- Ley General de Salud, Título primero, Artículos 27 fracción III, artículo 33 fracción IV, artículo 59, y los artículos del Título Octavo Bis. Reformas adicionales.
- NORMA Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, Del expediente clínico.
- NORMA Oficial Mexicana NOM-024-SSA3-2012, Sistemas de Información del Registro Electrónico para la Salud. Intercambio de Información en Salud.
- NORMA Oficial Mexicana NOM-005-SSA3-2010, “Que establece los requisitos mínimos de infraestructura y equipamiento de establecimientos para la atención médica de pacientes ambulatorios”.
- NORMA Oficial Mexicana NOM-016-SSA3-2012, “Que establece las características mínimas de infraestructura y equipamiento de hospitales y consultorios de atención médica especializada”.
- Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos.
- Plan Nacional de Desarrollo 2019-2024, publicado en el Diario Oficial de la Federación.
- Plan Sectorial de Salud 2020-2024, publicado en el Diario Oficial de la Federación.



- Acuerdo por el que el Consejo de Salubridad General declara la obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos. DOF 2014.
- Acuerdo por el que se declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico. DOF 2016.
- Reglamento de Servicios Médicos del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado.
- Código de Ética para las Personas Servidoras Públicas del Gobierno Federal.
- Programa Institucional 2020-2024 del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado.
- Programa Institucional de Atención Paliativa. Dirección Médica. 2020, ISSSTE.

## **5. Objetivos**



## Objetivo General

Ofrecer a la población derechohabiente del ISSSTE, servicios de Atención Paliativa y de Medicina del Dolor oportunos y de calidad, a través de lineamientos institucionales y del trabajo conjunto y coordinado en todos los niveles de atención, a fin de impactar en la detección oportuna, tratamiento, rehabilitación y acompañamiento de las personas de todas las edades con condiciones limitantes o amenazantes para su vida, familiares y personal de salud.

## Objetivos Específicos

1. Estandarizar y sistematizar el Proceso de Atención Paliativa dentro del ISSSTE en todos los niveles de atención médica.
2. Promover una **Cultura Paliativa** en los derechohabientes y personal de salud del Instituto de los tres niveles de atención, a través de la implementación de acciones de sensibilización en materia de cuidados paliativos y de dolor crónico como: talleres, pláticas interactivas, campañas epidemiológicas, jornadas y foros en diversos contextos comunitarios con la participación coordinada de los **Equipos de Atención Paliativa (EAP)**.
3. Proporcionar atención de Medicina del Dolor y Paliativa, desde una perspectiva integral a través de los **EAP**, los cuales están conformados por profesionales de la medicina, salud mental, trabajo social, enfermería, nutrición, rehabilitación, fisioterapia, farmacéuticos, entre otros.
4. Detectar de manera oportuna, a las y los derechohabientes, de todas las edades, con diferentes padecimientos susceptibles de atención paliativa y de tratamiento

de dolor crónico, de acuerdo con los criterios establecidos en las guías internacionales y legislación nacional vigente en la materia.

5. Referir oportunamente a los derechohabientes con enfermedades que requieran atención especializada de Medicina del Dolor y Paliativa (Algología, Clínica de Dolor, Cuidados Paliativos) a los niveles correspondientes de atención, de acuerdo con los criterios de referencia y contrarreferencia vigentes.
6. Contribuir al alivio del sufrimiento de los pacientes y sus familias a través del control sintomático y el abordaje de las dimensiones psicológicas, emocionales, sociales y espirituales.
7. Garantizar el acceso, disponibilidad, prescripción y administración de los medicamentos esenciales en cuidados paliativos de acuerdo con el nivel de atención, a pacientes que requieren control del dolor y otros síntomas angustiantes.
8. Reducir y optimizar los tiempos de atención paliativa en los tres niveles de atención médica de todas las áreas interdisciplinarias involucradas a través de la valoración y abordaje continuado de los síntomas, que incluya medidas farmacológicas y no farmacológicas, priorizando la atención de los menores de edad y aquellos casos de dolor crónico agudizado y/o personas con sobrevida igual o menor a seis meses con enfermedad avanzada, progresiva, irreversible y sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento.
9. Promover la capacitación continua del personal de salud en materia de cuidados paliativos y la formación de recursos humanos; así como el uso y manejo de las tecnologías de la información y comunicación como estrategia de innovación



para la promoción y atención de salud.

10. Fomentar la participación de los EAP en los Comités de Bioética Hospitalarios y de Ética en Investigación que les permita crear una red colaborativa y de atención oportuna a los dilemas bioéticos derivados de la atención médica.
11. Optimizar en el Instituto los recursos económicos, materiales y humanos utilizados para la provisión de atención paliativa
12. Impulsar la atención domiciliaria de las personas en condiciones limitantes para la vida, en particular en la etapa terminal, mediante la capacitación oportuna a la familia y /o cuidador del paciente.
13. Ofrecer elementos de comunicación y toma de decisiones al equipo médico interdisciplinario que otorga atención paliativa en los tres niveles de atención.
14. Reforzar estrategias de cuidado y bienestar para el profesional que atiende requerimientos de atención paliativa y soporte a través de los Equipos de Salud Mental.
15. Favorecer el reconocimiento oficial de los profesionales de la salud que forman parte de los servicios de Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos dentro del Instituto como parte básica del Manual de Organización General.

## **6. Políticas de Operación**

## **6.1 De la Dirección Médica**

Establecer las directrices generales a través del Programa Institucional de Atención Paliativa para mejorar la calidad de atención mediante la implementación de la Guía Operativa para el Funcionamiento de los Servicios de Atención Paliativa en todos los niveles de atención.

## **6.2 De la Subdirección de Prevención y Protección para la Salud, de la Subdirección de Regulación y Atención Hospitalaria y de la Subdirección de Gestión y Evaluación en Salud.**

Dar seguimiento a través de la Coordinación Nacional de Atención Paliativa de la implementación de esta Guía Operativa para el Funcionamiento de los Servicios de Atención Paliativa en todos los niveles de atención y de las guías operativas vinculadas.

## **6.3 De la Jefatura de Servicios de Programas de Prevención y Atención Médica de Enfermedades Crónico-Degenerativas**

Supervisar, controlar y evaluar las acciones del Programa Institucional de Atención Paliativa en las unidades médicas.

Dar seguimiento a través de la Coordinación Nacional de Atención Paliativa de la implementación de esta Guía Operativa para el Funcionamiento de los Servicios de Atención Paliativa en todos los niveles de atención y de las guías operativas vinculadas.

## **6.4 De la Coordinación Nacional de Atención Paliativa**

Planear la logística y procesos para la implementación del Programa Institucional de Atención Paliativa en los tres niveles de atención de todo el país, así como la publicación y actualización de las guías operativas.

Coordinar, supervisar y evaluar el cumplimiento, a través de indicadores de los resultados y acciones llevadas a cabo en las unidades médicas de los tres niveles de atención de acuerdo con la guía operativa.

## **6.5 De las Subdelegaciones Médicas**

- Dar a conocer los lineamientos para el funcionamiento de los Servicios de Atención Paliativa en todos los niveles de atención médica, con el apoyo del Jefe de Atención Médica y el Responsable de Atención Paliativa en la subdelegación.

## **6.6 De los Jefes de Atención Médica**

- Dar a conocer los lineamientos para el funcionamiento de los Servicios de Atención Paliativa a los Directores de las Unidades Médicas y a sus equipos de trabajo.
- Dar seguimiento y evaluar el cumplimiento de las líneas de acción establecidas.
- Supervisar el envío de informes mensuales y/o extraordinarios a la Coordinación Nacional de Atención Paliativa.

## **6.7 De los Coordinadores o Responsables de Programa en la Subdelegación Estatal**

- Dar a conocer los lineamientos para el funcionamiento de los Servicios de Atención Paliativa, capacitando a los grupos de trabajo de las unidades médicas del estado.
- Coordinar el envío oportuno de los reportes mensuales de productividad y de actividades de promoción en las unidades médicas o aquellos extraordinarios que solicita la Coordinación Nacional de Atención Paliativa.

## **6.8 Del Director de la Unidad Médica**

- Designar a un responsable o responsables de las acciones de los Servicios de Atención Paliativa, que correspondan de acuerdo con el nivel de atención, así como para la recepción, difusión de información; y para el envío de los informes mensuales de la productividad generada en la unidad médica.
- Conformar los Servicios y Equipos de Atención Paliativa, los cuales deberán estar integrado por al menos un profesional médico y de enfermería, el cual podrá completarse si se dispone de otros profesionales de la salud (psicólogos, nutriólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales, rehabilitadores) con formación básica para la asistencia paliativa.
- Asegurar que los Servicios Atención Paliativa y el equipo asignado, cuente con instalaciones e insumos apropiados, para el desarrollo de sus funciones y recursos humanos suficientes en número y capacidad técnica. Así como la elaboración de un programa general de trabajo que se actualiza de manera continua.
- Dar a conocer los lineamientos de la presente guía operativa



- Generar acciones de difusión y campañas de sensibilización permanentes de cuidados paliativos y de atención oportuna del dolor crónico para todo el personal de salud.
- Convocar a la participación de todo el personal médico y paramédico de la unidad médica a capacitarse en Atención Paliativa a través de los cursos ofertados por la Dirección Médica, por conducto de la Coordinación Nacional de Atención Paliativa y los programados por los Servicios de Atención Paliativa de la unidad.
- Gestionar la atención, en caso de requerir una valoración por un equipo especializado de Cuidados Paliativos o Clínica de Dolor, mediante telemedicina en aquellas unidades médicas que cuenten con el recurso a fin de agilizar los tiempos de atención.
- Gestionar los recursos necesarios para la atención integral de las personas de cualquier edad, con necesidades paliativas que incluye la atención del dolor crónico.

## **6.9 De la Coordinación Médica**

- Difundir la normatividad institucional y sectorial relacionada a la Atención Paliativa y comprobar su cumplimiento.
- Verificar el cumplimiento de los compromisos contraídos derivados de las observaciones surgidas de las evaluaciones realizadas al servicio, por parte del área de mejora a la Gestión de los Servicios de Salud.
- Llevar a cabo seguimiento a los acuerdos de gestión y capacitación entre los servicios de Atención Paliativa y las unidades médicas de los diferentes niveles de atención.

- Asistir en la coordinación y el seguimiento a los procesos de auditorías respecto a la atención del servicio y a los requerimientos relacionados con la Auditoría Superior de la Federación, Comisión Nacional de Arbitraje Médico, Comisión Nacional de Derechos Humanos, Órgano Interno de Control en el ISSSTE, PALIATIVISSSTE, Comisión de Vigilancia y la Unidad de Evaluación de Delegaciones hasta su cumplimiento.
- Coordina acciones que permiten identificar las necesidades presupuestales para proyectos de inversión relacionados con el fortalecimiento de los EAP, incluyendo la ampliación y remodelación de las áreas designadas a los servicios de Atención Paliativa.
- Gestionar en el ámbito de su competencia, todos los recursos necesarios para el cumplimiento de los anteriores puntos, y para la atención de pacientes de acuerdo con el nivel de atención.

### **6.10 Del responsable de los Servicios de Atención Paliativa en la Unidad Médica**

- Organizar, coordinar y participar en la atención de personas con necesidades de atención paliativa.
- Desarrollar intervenciones adecuadas a las necesidades de Atención Paliativa de los pacientes y personal de salud de acuerdo con el nivel de atención que corresponda.
- Notificar a las áreas correspondientes para la asignación de citas de primera vez y de seguimiento, alineados a los programas de cero rechazos, cero rezagos y disminuyendo los tiempos de espera para la atención, priorizándola en el caso de





los menores de edad y aquellos casos con sobrevida igual o menor a seis meses con enfermedad avanzada, progresiva, irreversible y sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento.

- Establecer estrategias para las altas oportunas de aquellos pacientes que han culminado con las intervenciones indicadas de acuerdo con el nivel de atención, siguiendo los lineamientos de referencia y contrarreferencia.
- Realizar actualización profesional de manera continua.
- Elaborar y enviar informes mensuales o extraordinarios de productividad; y campañas de sensibilización y capacitación, a las autoridades correspondientes de su unidad médica, al Representante de Atención Paliativa en la Subdelegación y a la Coordinación Nacional de Atención Paliativa.
- Registrar diariamente las actividades dentro de los formatos y plataformas establecidas (SIMEF, AAMATES) para cada una de ellas, de acuerdo con el nivel de atención en materia de Cuidados Paliativos y Medicina del Dolor.
- Informar a las áreas o autoridades competentes sobre aquellos casos que se presenten con implicaciones médico-legales.
- Participar en actividades de capacitación en Cuidados Paliativos convocados por la Coordinación Nacional de Atención Paliativa.
- Participar en actividades de formación de recursos humanos, actividades de investigación y dentro de los Comités Hospitalarios.
- Gestionar en el ámbito de su competencia, todos los recursos necesarios para el cumplimiento de las políticas de operación correspondientes.

- Proporciona asesoría en el ámbito de su competencia para el establecimiento de estrategias que favorezcan la implementación y control de los procedimientos en los servicios de Atención Paliativa.

## **6.11 Del Equipo de Atención Paliativa (Anexo 3)**

- Proporcionar un enfoque de atención paliativa interdisciplinario y holístico, centrado en el derechohabiente y su familia, alineado con las prioridades, valores y elecciones de la persona en condición paliativa. En el caso de los menores de edad deberá prevalecer el principio del “interés superior de la niñez” en la toma de decisiones.
- Contribuir a la implementación y desarrollo de las políticas, directrices, estándares y estrategias educativas en Atención Paliativa y de Soporte en todos los niveles de atención médica.
- Aplicar instrumentos validados para identificar a personas con necesidades de atención paliativa; y establecer un plan terapéutico, así como el pronóstico de vida con el objetivo de mejorar activamente su atención.
- Llevar un registro diario de las actividades dentro de los formatos y plataformas establecidos para cada nivel de atención, para la elaboración de un informe mensual, que se enviará a sus autoridades correspondientes y a la Coordinación Nacional de Atención Paliativa vía correo electrónico los primeros 10 días de cada mes.
- Fomentar un entorno solidario y de autocuidado que apoye a todos los miembros del equipo que trabajan en el contexto de la atención paliativa.

- Organizar, coordinar y participar en talleres, pláticas, grupos de ayuda para la promoción y educación en Atención Paliativa, dirigidos a pacientes, familiares y/o cuidadores y personal de salud.
- Comprender e incorporar las necesidades específicas de la comunidad a las prácticas y protocolos de cuidados de derechohabientes susceptibles de AP a través de la identificación, abordaje y evaluación de las percepciones, creencias y actitudes hacia los cuidados paliativos, que tienen la persona, su familia o cuidador primario y el personal de salud.
- Identificar las barreras que limitan el acceso y la atención del derechohabiente; así como su familia.
- Liderar conversaciones y planificar cuando exista una mayor complejidad en las necesidades de cuidado y / o de la dinámica familiar.
- Mostrar apertura y sensibilidad a los valores y prácticas sociales, espirituales y culturales que pueden influir en las preferencias de la persona en atención paliativa y su familia.
- Reconocer y respetar la diversidad de personas, familias designadas o cuidadores y comunidades, apoyando las prácticas que promueven el confort.
- Solicitar la autorización por escrito de los pacientes y/o familiares o tutores legales mediante consentimiento informado para la atención por parte de Cuidados Paliativos, así como para la difusión de información, fotografías y/o vídeos con fines de investigación y enseñanza.
- Dirigir su actuar profesional con las políticas de cero tolerancia al hostigamiento y acoso sexual, así como las políticas de equidad de género vigentes en el





Instituto.

- Utiliza en su práctica diaria en forma adecuada y eficiente los recursos que el Instituto proporciona para incrementar la capacidad resolutive del servicio, en beneficio de la población usuaria.
- Promover actividades de capacitación al personal de la unidad médica en temas relacionados con la promoción e implementación oportuna de la atención paliativa.
- Participar en las convocatorias de actualización propuestas por la Dirección Médica a través de la Coordinación Nacional de Cuidados Paliativos.
- Fomentar y promover líneas de investigación transnacionales en la materia.



## **7. Acciones del Equipo y Responsables de Atención Paliativa en el Primer Nivel.**

### **7.1 Atención Paliativa en Primer Nivel (Anexo 4)**

En el ISSSTE, el primer nivel de atención representa el primer contacto del derechohabiente con el Sistema de Salud. Este contacto inicial se realiza mediante consultorios auxiliares, consultorios de atención familiar, unidades y clínicas de medicina familiar. Es importante destacar que el primer nivel de atención tiene una capacidad resolutoria superior al 85%, constituyendo aproximadamente el 88% del total de las unidades médicas en todo el país.<sup>12</sup>

De acuerdo con las reglas para la Regionalización Operativa del Sistema Institucional de Servicios de Salud del ISSSTE <sup>13</sup>, en el primer nivel de atención se realizan acciones y servicios enfocados a preservar la salud general mediante actividades de promoción, prevención, vigilancia epidemiológica, saneamiento básico, así como el diagnóstico y tratamiento oportuno incluyendo la rehabilitación y los cuidados paliativos.

El **Programa Institucional de Atención Paliativa**, en este nivel se enfocará en brindar cuidados generales a pacientes que enfrentan enfermedades limitantes para la vida en estadio avanzado, que elijan permanecer en su domicilio con el apoyo de su familia o cuidador principal, capacitado por el personal asignado para proporcionar la atención necesaria.<sup>5</sup>





La esencia de este Programa Institucional reside en la comprensión de que el soporte sintomático juega un papel esencial en la mejora de la calidad de vida de las personas que enfrentan estas condiciones, independientemente de las posibilidades de supervivencia. Para lograr este propósito, se implementó un adecuado control de síntomas que abarca desde una evaluación exhaustiva hasta la formulación de un plan terapéutico con objetivos realistas, razonables y flexibles, especialmente ante situaciones de crisis. El proceso se completa con un monitoreo continuo que fomenta un seguimiento terapéutico efectivo.

Las acciones paliativas como parte de la atención médica integral en el primer nivel de atención deberán ser provistas por personal adscrito a estas unidades a través de equipos básicos no específicos conformados por el médico tratante y la enfermera; o en su caso completos si se dispone de otros profesionales de la salud (psicólogos, odontólogos, nutriólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales u otros), con formación básica para la asistencia paliativa<sup>14</sup>.

Alineados con el eje de Asistencia Integral e Interdisciplinaria de PALIATIVISSSTE se enlistan las funciones generales y específicas para los EAP en el primer nivel de atención<sup>14</sup>(Figura 2)





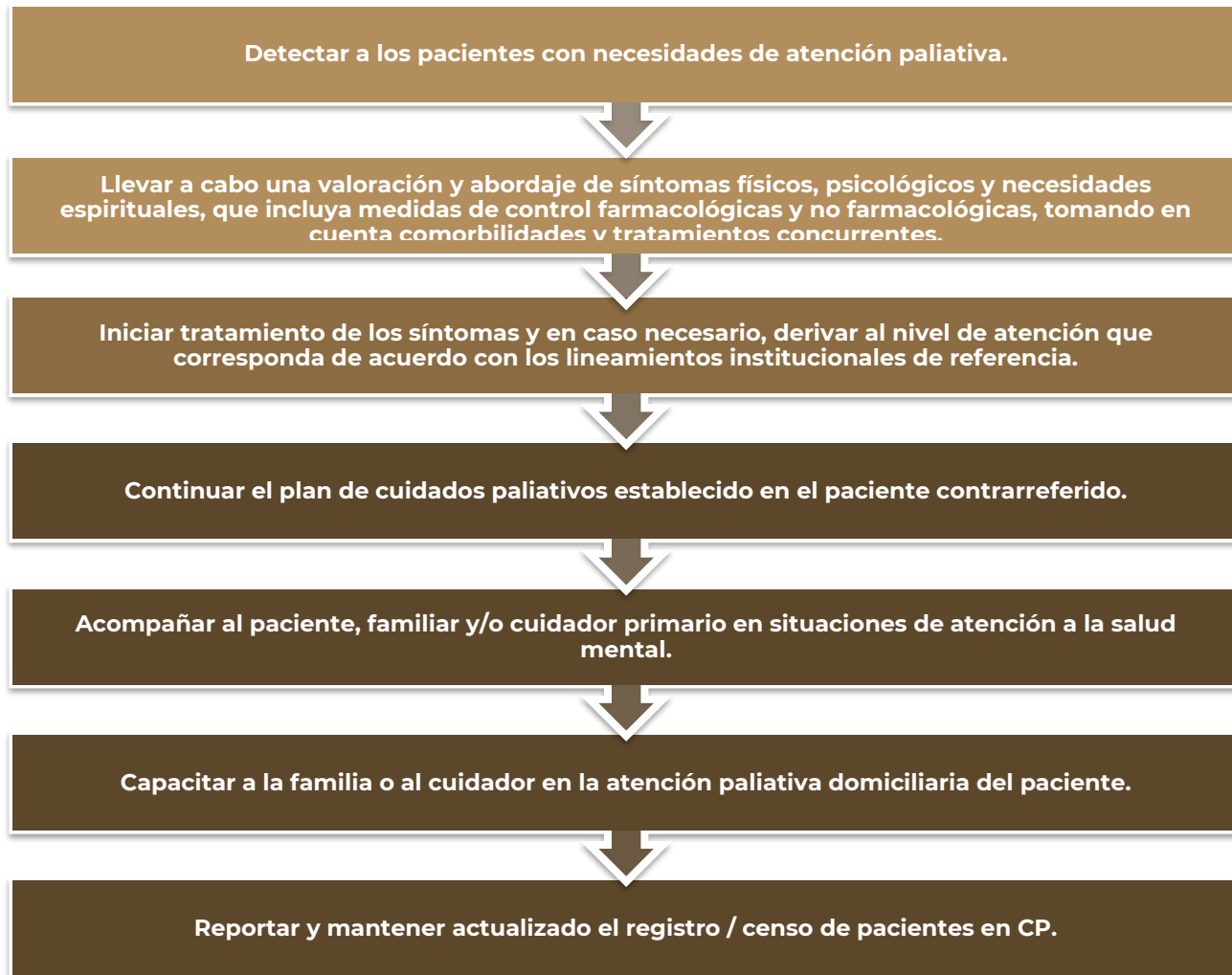


Figura 2. Funciones generales y específicas para los EAP en el primer nivel de atención (Elaboración propia, 2024)

### 7.1.1 Consulta de Primera Vez

Los médicos de primer contacto deberán detectar a los pacientes con necesidades de atención paliativa (se recomienda aplicar instrumentos estandarizados (NECPAL CCOMS-ICO®), Una vez detectados, serán referidos al equipo y/o Responsable de



Atención Paliativa de la clínica de medicina familiar correspondiente. Los medios para agendar la consulta de primera vez con el EAP serán:

- Formato institucional de referencia (SM1-17) al Servicio de Atención Paliativa (Cuidados Paliativos, Clínica del Dolor, Algología)
- Formato institucional de Interconsulta al Servicio Atención Paliativa (Cuidados Paliativos, Clínica del Dolor, Algología)
- Formato de Egreso Hospitalario (SM1-5) con envío al Servicio de Atención Paliativa (Cuidados Paliativos, Clínica del Dolor, Algología)
- Formato de solicitud de Atención Paliativa para pacientes que lo soliciten.

La consulta de primera vez será otorgada por el Responsable de Atención Paliativa de la unidad y tendrá una duración de 30 minutos. En dicha consulta se deberá:

- Realizar historia clínica correspondiente.
- Realizar exploración física
- Detectar y evaluar síntomas físicos (se recomienda aplicar la versión revisada en español del Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS-r) sociales y espirituales. En caso necesario derivar a nivel de atención correspondiente.
- Iniciar manejo de los síntomas
- Indicar pronóstico de evolución y sobrevida usando escalas validadas y estandarizadas (ECOG, KPS, PPS)
- Explorar el entorno social y familiar mediante intervenciones psicosociales.



- Firma de consentimiento por parte del paciente y/o familiar o tutor responsable para la atención por parte de Cuidados Paliativos.
- Otorgar cita subsecuente la cual se programará de acuerdo con los datos obtenidos en la historia clínica, la evolución y manejo del padecimiento del paciente.
- Realizar nota médica en apego con la NOM-004-SSA3-2012
- Registrar al paciente en el censo y formatos institucionales.

Para el caso de los **CAF (Consultorio de Atención Familiar)** a través de la guía operativa 34 pueden orientarse respecto a los procesos de atención y gestión paliativa.<sup>15</sup>

### 7.1.2 Consulta Subsecuente en el Primer Nivel de Atención

La consulta subsecuente tiene por objeto el seguimiento clínico al paciente con el propósito de vigilar su evolución con base al tratamiento establecido, con el fin de llegar al control sintomático; así como, el solventar las necesidades de atención paliativa que durante la primera consulta pasaron desapercibidas y tendrá una duración aproximada de 20 minutos. En caso de contar con un equipo interdisciplinario (enfermería, nutrición, fisioterapia, salud mental) es el momento idóneo para referirlo al área y complementar el Plan Terapéutico que incluya capacitación para el paciente y su familia y/o cuidador principal sobre los cuidados básicos de atención en el hogar.

En pacientes crónico-estables considerar la posibilidad de ingresar al Programa de Receta Resurtible de acuerdo con los lineamientos establecidos en la guía operativa

para tal efecto.<sup>16</sup>

En los casos en que los pacientes no asistan a sus citas programadas, el EAP facilitará al área de Trabajo Social o el área designada dentro de la unidad, la información necesaria para realizar llamadas telefónicas, con el objetivo de obtener información y monitorear la situación que impidió su asistencia a la cita.

## **7.2 Referencia a Segundo o Tercer Nivel de Atención Médica**

Después de una adecuada valoración, aquellos pacientes con enfermedades limitantes y/o amenazantes para la vida pueden ser trasladados de un nivel de atención primaria al siguiente, según sus necesidades médicas. La coordinación de la referencia y contrarreferencia debe llevarse a cabo de manera expedita, humanitaria y con carácter prioritario. (Figura 3)

Cuando el diagnóstico o tratamiento de un paciente rebase la capacidad resolutoria de la unidad médica, deberá referirse a la unidad receptora del siguiente nivel de atención, para solucionar la problemática de salud del derechohabiente

En este proceso, se identifican diversas situaciones que justifican la referencia:

### **Para el Segundo y/o Tercer Nivel**

- Dificultad para el control sintomático: Síntomas de alta complejidad y/o refractarios.
- Urgencia paliativa.
- Requerimiento de estudios de laboratorio y gabinete para su control.



- Necesidad de valoración médica especializada de Interconsultantes.
- Dilemas Bioéticos al final de la vida.

El formato SM1-17 será de uso obligatorio en la referencia y contrarreferencia de pacientes, así como su aplicación en todas las unidades médicas del Instituto.

El EAP emitirá hoja de referencia SM1-17 (en forma legible en computadora o letra de molde) con un resumen que contenga el diagnóstico y los resultados de las pruebas auxiliares aplicadas y haciendo énfasis en la provisión de Cuidados Paliativos o de Clínica de Dolor, se utilizará el código Z51.5 del CIE-10 correspondiente a la Atención Paliativa como Diagnóstico Principal en la hoja de referencia.

La unidad médica emisora deberá confirmar al paciente la fecha, servicio y hora de la cita en que le otorgarán la atención médica en la unidad receptora, remitiéndolo a la Subdirección Administrativa para la gestión de viáticos y pasajes, cuando esta proceda.

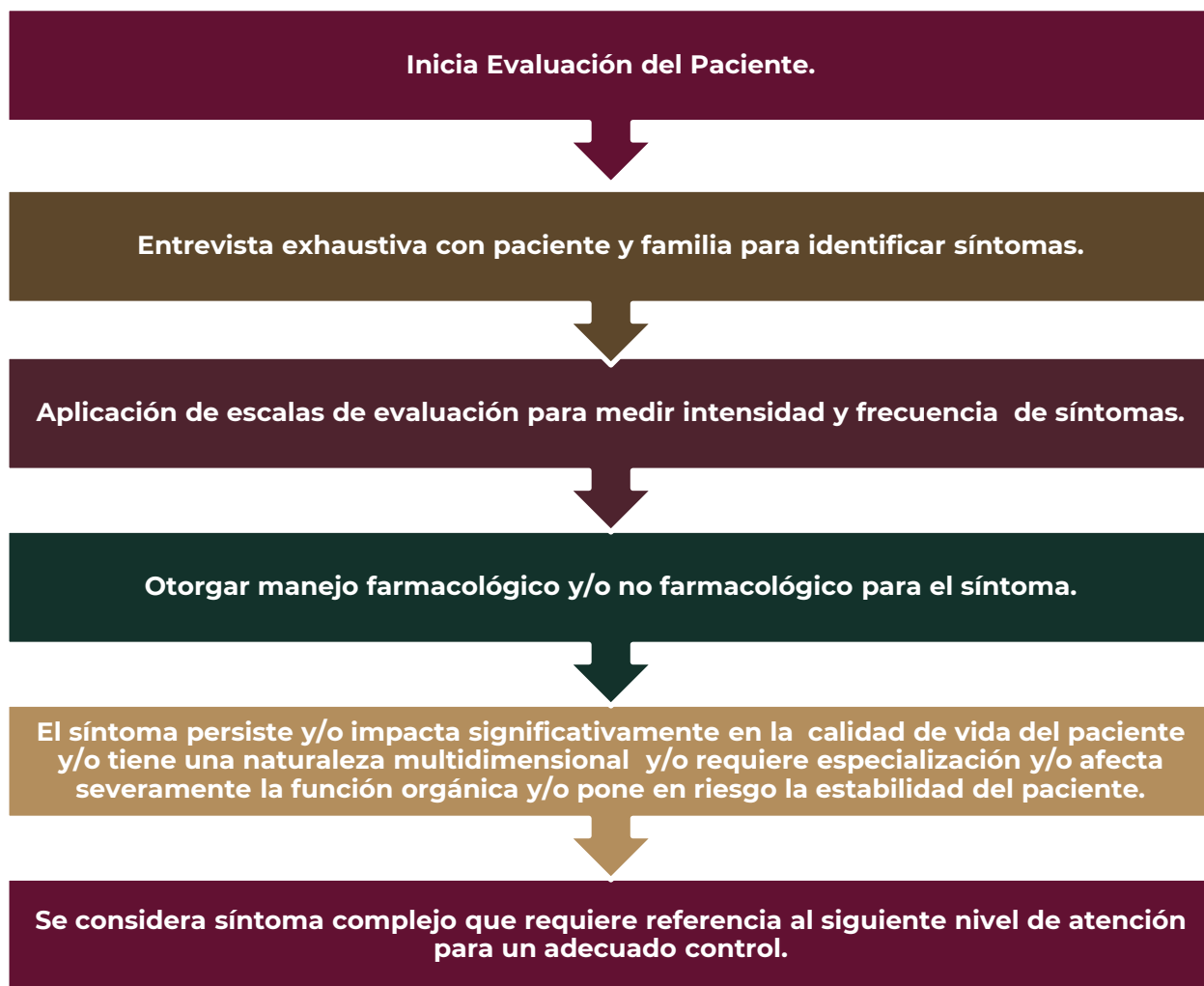


Figura 3. Referencia de Pacientes con Necesidades de Atención Paliativa Especializada (Elaboración propia, 2024)

### 7.2.1 Identificación de Síntomas Complejos (Anexo 5)

En el ámbito del primer nivel de atención en cuidados paliativos, se prioriza la gestión de síntomas que no implican una complejidad significativa. No obstante, cuando surgen síntomas más complejos, se implementan criterios específicos para



su identificación, asegurando una atención adaptada a las necesidades individuales de cada paciente.

El EAP realizará una evaluación exhaustiva del paciente, considerando la naturaleza de la enfermedad y la respuesta a las intervenciones convencionales. Si el síntoma persiste y se acompaña de alguna de las siguientes características, se clasifica como

### **Síntoma Complejo:**

#### **1. Impacto en la Calidad de Vida**

- Se considera un síntoma complejo si afecta negativamente la calidad de vida del paciente de manera significativa.
- Se evalúa la interferencia del síntoma en las actividades diarias y el bienestar general del paciente.

#### **2. Persistencia e Intensidad**

- La persistencia del síntoma a pesar de las intervenciones convencionales.
- Intensidad del síntoma desproporcionada.

#### **3. Naturaleza Multidimensional**

- Síntomas que involucran aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales.
- Se busca comprender la complejidad multidimensional de los síntomas para una intervención integral.

#### **4. Necesidad de Especialización**

- Síntomas que requieren la experiencia y conocimientos de especialistas para





su manejo.

- Se busca la colaboración interdisciplinaria para abordar aspectos específicos del síntoma.

## **5. Afectación Severa en Función Orgánica**

- Síntomas que afectan severamente la función orgánica, poniendo en riesgo la estabilidad del paciente.

Una vez identificado un síntoma complejo, el EAP comunica al paciente y la familia la necesidad de una evaluación en otro nivel y procederá a la elaboración de la referencia correspondiente. Este enfoque garantiza una gestión integral y especializada, promoviendo la calidad de vida del paciente en el contexto de los cuidados paliativos.

Una vez contrareferido el paciente del segundo o tercer nivel de atención, deberá ser captado directamente por el Equipo de Atención Paliativa en el primer nivel de atención para dar seguimiento puntual a las indicaciones y sugerencias de los equipos especializados.

## **7.3 Consulta Extemporánea o de Urgencias**

El EAP proporcionará de manera integral intervención inmediata y de corto plazo destinada a ayudar a las personas en una situación de urgencia.

Se proporcionará atención al paciente que acude al primer nivel de atención sin previa cita, debido a la agudización o intensidad de los síntomas. Se adecuará la terapéutica que ayude al paciente a recuperar su equilibrio emocional y físico a corto plazo.

Si se tratara de una circunstancia clínica compleja o de sintomatología refractaria al ajuste terapéutico, será necesario organizar a las redes de apoyo del paciente para recibir apoyo especializado en el siguiente nivel de atención (segundo o tercer nivel), por lo que se procederá a realizar referencia (formato SM1-17).

En caso de que el derechohabiente no requiera referencia para atención especializada a segundo y/o tercer nivel, se dará seguimiento vía telefónica a su evolución al día siguiente y/o se otorgará cita subsecuente de acuerdo con las necesidades del paciente y tan frecuentemente como el EAP considere pertinente para garantizar su estabilidad física o emocional.

Al finalizar la atención el EAP elabora la nota de evolución, de acuerdo con la NOM-004.

## **7.4 Actividades Administrativas**

1. Elaboración de notas en expediente clínico de los derechohabientes y registro de consulta en el sistema SIMEF o AAMATES (Ambiente de Administración y Manejo de Atenciones en Salud).
2. Envío de informes mensuales del programa PALIATIVISSSTE.
3. Generación de formato de referencia SM1-17 para casos que requieran atención especializada derivada del diagnóstico y/o sintomatología refractaria.
4. Registro de acciones de sensibilización, promoción y difusión sobre temas de cuidados paliativos.

5. Solicitar el consentimiento informado del paciente y/o de la familia o tutor responsable para la difusión de fotografías y vídeos con fines de investigación y enseñanza.

## **7.5 Capacitación y Actualización**

1. El o los responsables de EAP participarán en actividades de capacitación o de actualización para los derechohabientes y personal de la unidad médica en temas de promoción de Cuidados Paliativos.
2. El EAP participará en convocatorias de actualización programadas y convocadas por la Dirección Médica a través de la Coordinación Nacional de Atención Paliativa.
3. Todo el personal de las unidades de medicina familiar y clínicas de medicina familiar deberán capacitarse en materia de Cuidados Paliativos mediante programas y/o recursos convocados por la Coordinación Nacional de Atención Paliativa.

### **7.5.1 Promoción y Sensibilización en Atención Paliativa**

Dentro del primer nivel de atención, conforme al Modelo de Atención Integral de Salud, se destaca la importancia de realizar acciones de promoción y prevención.

Con el propósito de promover una cultura de Cuidados Paliativos en las unidades médicas del primer nivel, se realizan diversas actividades, tales como pláticas, talleres, jornadas, campañas, conferencias presenciales o virtuales; y actividades



extramuros centradas en el ámbito de los cuidados paliativos. Asimismo, se llevará a cabo la promoción y difusión del **Día Mundial de Hospicios y Cuidados Paliativos**, así como fechas relacionadas.

Durante estos eventos, se mantendrá un registro de participantes, que incluirá evidencias fotográficas y/o vídeos. La difusión de los eventos se realizará de manera imperativa a través de materiales impresos o digitales en las redes sociales institucionales.



## **8. Acciones del Equipo y Responsables de Atención Paliativa en el Segundo y Tercer Nivel (Anexo 6, 7 y 8)**

### **8.1 Atención Paliativa en Segundo y Tercer nivel de Atención**

En el ISSSTE, el segundo y tercer nivel de atención a la salud se caracteriza por ofrecer servicios especializados tanto en atención ambulatoria como hospitalaria, con un enfoque integral que incluye cuidados paliativos y atención al dolor crónico en pacientes de alta complejidad a través de la implementación de equipos multidisciplinarios para garantizar un abordaje integral de las necesidades del paciente en atención paliativa.<sup>13,14</sup>

Estas unidades se enfocan en aspectos como la mejora de la calidad de vida y el soporte sintomático, el apoyo psicosocial, el respeto a aspectos interculturales y espirituales del paciente y su familia, así como el manejo del estrés y autocuidado del equipo de trabajo. Se favorece la referencia y contrarreferencia al primer y segundo nivel de atención según amerite el caso.

Para la atención de segundo y tercer nivel de Salud, el ISSSTE cuenta con: 1 Centro Médico Nacional (CMN), 16 Hospitales Regionales / Hospitales de Alta Especialidad (HR/HAE), 26 Hospitales Generales, 12 Clínica de Especialidades (CE), 74 Clínicas Hospitales y 17 Clínicas de Medicina Familiar con Especialidades.<sup>8</sup>

Alineados con el eje de Asistencia Integral e Interdisciplinaria de PALIATIVISSSTE se enlistan las funciones generales y específicas para los EAP en el segundo y tercer nivel (figura 4):

Brindar atención a pacientes con síntomas múltiples y complejos, referidos (consulta externa, hospitalización, urgencias) a los Servicios de Atención Paliativa (Cuidados Paliativos, Clínica o Medicina del Dolor, Algología) a través de un enfoque integral que incluya a su familia y/o cuidador.

Llevar a cabo una valoración integral y abordaje de síntomas físicos, psicológicos y necesidades espirituales, que incluya medidas de control farmacológicas y no farmacológicas, tomando en cuenta comorbilidades y tratamientos concurrentes.

Iniciar y/o adecuar tratamiento de los síntomas y en caso necesario, derivar al nivel de atención que corresponda (referencia y/o contrarreferencia).

Realizar intervenciones para mejorar la calidad de vida del paciente y su familia. En caso necesario interconsulta a otros servicios.

Acompañar al paciente, familiar y/o cuidador primario en situaciones de atención a la salud mental.

Capacitar a la familia o al cuidador en la atención paliativa domiciliar del paciente.

Seguimiento comunitario: Participar en el seguimiento de pacientes a través del uso de las tecnologías de la información disponibles en el Instituto; y otras estrategias vinculantes para la creación de redes de apoyo que fomenten las comunidades compasivas.

Participar en actividades de educación, sensibilización e investigación dirigidas a derechohabientes, familiares, cuidadores primarios y personal de salud de los diferentes niveles de atención.

Figura 4. Funciones generales y específicas para los EAP en segundo y tercer nivel de atención (Elaboración propia, 2024)

### 8.1.1 Consulta de primera vez en segundo y tercer nivel de atención

La atención brindada por parte del EAP debe ser de calidad, generando desde la primera sesión empatía y atención mutua, considerando las creencias, ideologías o preferencias sexuales, entre otros factores, para respetar la individualidad de los derechohabientes.

En el caso de no contar con un servicio especializado de Medicina del Dolor o Atención Paliativa, el médico tratante, así como el personal de salud a cargo deberá realizar valoración integral en el ámbito físico, psicoemocional y social bajo los lineamientos clínicos y científicos establecidos. En el caso de una urgencia, brindar atención oportuna y la limitación de los síntomas refractarios, de conformidad con lo establecido en la normatividad aplicable para posteriormente dar seguimiento a través de la consulta externa.

Se recomienda el uso de los siguientes instrumentos específicos que permitirán una valoración integral:

- En el ámbito funcional: Palliative Performance Status (PPS), índice de Karnofsky (IK), clasificación de Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG).
- En el ámbito pronóstico: Palliative Pronostic Index (PPI), Palliative Pronostic Score (PAP).
- En el ámbito de síntomas: Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS-r) y Edmonton Symptom Assessment System (ESAS).
- En el ámbito de dolor: Escala visual Análoga (EVA), Escala Numérica análoga (ENA), Escala Verbal Análoga (EVERA), MacGill Pain Questionnaire, Brief Pain Inventory (BPI). Escala Facial Revisada (FPS-R). En el caso de los menores de edad, se sugiere el uso de al menos dos escalas unidimensionales y una multidimensional, así como las alteraciones a nivel fisiológico presentes.
- En el ámbito psicoemocional: Se considerarán tantas sesiones, intervenciones psicoterapéuticas y reuniones de familia, de acuerdo con la problemática y los objetivos establecidos vinculados con los Equipos de Salud Mental.



Se otorgará de manera inicial, clara e informada los consentimientos de ingreso, procedimientos y demás esquemas terapéuticos que el paciente requiera; todos estos, basados en la evidencia científica y en las guías de práctica clínica nacionales e institucionales.

El EAP formulará una impresión diagnóstica, ofrecerá alternativas de tratamiento integral, holístico y transdisciplinario; Al trabajar de manera inter y transdisciplinaria, es posible planear alguna entrevista con el equipo interdisciplinario (medicina, enfermería, trabajo social, etc.), con la finalidad de beneficiar el seguimiento o clarificar información brindada por el derechohabiente.

De acuerdo con el procedimiento de **Sistema de Referencia y Contrarreferencia (SIRECO)**, los derechohabientes que acudan por valoración en materia de cuidados paliativos y/o dolor crónico deberán ser atendidos y contrarreferidos a sus unidades correspondientes una vez atendido el motivo de referencia. Por último, el personal de atención paliativa debe colocar su nota en el formato SM1-17 especificando si el derechohabiente amerita seguimiento por este nivel para que le sea abierto expediente, o si ya cuenta con uno, que se anexe al expediente para seguimiento.

Se deberá priorizar a los pacientes referidos del primer nivel de atención con síntomas de mediana y alta complejidad para una atención oportuna, sobre todo en el caso de menores de edad.

Una vez brindada la atención, la nota se debe de agregar en el expediente clínico, siguiendo siempre los criterios de acuerdo con la NOM 004-SSA3-2012, y la cual se deberá anexar al expediente físico y electrónico en caso de contar con el recurso.

La atención de primera vez por parte del EAP en el segundo o tercer nivel podrá ser mediante: consulta externa (pacientes ambulatorios) y/o pacientes hospitalizados



que cuenten con una enfermedad limitante y/o amenazante para vida.

### **8.1.2 Consulta Externa de Primera Vez**

Los medios para agendar consultan de primera vez en un segundo o tercer nivel de atención con el EAP serán:

- Formato institucional de referencia (SM1-17) al Servicio de Atención Paliativa debidamente llenado por primer o segundo nivel según sea el caso, (Cuidados Paliativos, Clínica del Dolor, Algología) SM1-17 con resumen clínico donde especifique de manera íntegra la patología, los tratamientos, los requerimientos de atención, motivo de consulta y el pronóstico del paciente.
- Formato institucional de Interconsulta al Servicio Atención Paliativa (Cuidados Paliativos, Clínica del Dolor, Algología)
- Formato de Egreso Hospitalario (SM1-5) con envió al Servicio de Atención Paliativa (Cuidados Paliativos, Clínica del Dolor, Algología)
- Formato de solicitud de Atención Paliativa para pacientes que lo soliciten, previa autorización del EAP.

Los pacientes que sean referidos a segundo o tercer nivel deberán cumplir los siguientes criterios:

#### **Segundo Nivel:**

- Pacientes y familiares que enfrentan una enfermedad limitante para la vida, con dificultad para el Control Sintomático (por ejemplo: disnea, hemoptisis, estado confusional, dolor neuropático o mixto de mal pronóstico, obstrucción

intestinal, etc.), y/o presentan urgencia paliativa y/o requiere estudios de laboratorio y gabinete para su control y/o requieren valoración médica especializada de Interconsultantes.<sup>5,14</sup>

- Escasa respuesta a terapéutica convencional (por ejemplo, a la morfina oral, antieméticos orales) y que requiere tratamiento más complejo (por ejemplo, rotación de opioides u otros tratamientos especializados (tecnología o complejidad psicosocial). Dificultades de adaptación emocional.
- Factores relacionados a las familias: Emocionales, de cuidados o de adaptación a la situación. Riesgo de duelo patológico. Claudicación del cuidador.

### **Tercer Nivel**

- Pacientes y familiares que enfrentan una enfermedad limitante para la vida, para control de síntomas de alta complejidad y/o refractarios, procedimientos médicos de alta especialidad y/o urgencias paliativas y/o Dilemas Bioéticos al final de la vida y/o estudios de laboratorio y gabinete para su control.<sup>14</sup>
- Pacientes que ameriten hospitalización y permanencia dentro de la unidad hospitalaria para control de síntomas difíciles, urgencias y/o sedación paliativa.

El tiempo establecido para la atención de primera vez será de una hora, debido a la cantidad de información que es necesario recabar; y que, además puede requerir por la aplicación de pruebas tamizaje.

Para la consulta de primera vez es necesario realizar una entrevista semiestructurada en donde se realice la historia clínica, se corrobore motivo de consulta y se indaguen

alteraciones o problemas en los ámbitos ya comentados. Lo anterior, recordando que somos seres biopsicosociales, es necesario indagar sobre aspectos del desarrollo individual, dinámica familiar, relaciones escolares, laborales y sociales, en apoyo de otros miembros del equipo, según sea el caso.

El EAP establecerá un plan terapéutico, y reforzará los compromisos para fomentar la adherencia terapéutica, así como los acuerdos en caso de inasistencias y el incumplimiento de estos, generando una estrategia de seguimiento de acuerdo con los recursos humanos y tecnológicos con los que cuente la unidad médica.

Una vez brindada la atención, la nota se debe de agregar en el expediente clínico, siguiendo siempre los criterios de acuerdo con la NOM 004-SSA3-2012, y la cual se deberá anexar al expediente físico y electrónico en caso de contar con el recurso.

Se deberá priorizar a los pacientes referidos del primer nivel de atención con síntomas de mediana y alta complejidad para una atención oportuna siguiendo los procedimientos de **Sistema de Referencia y Contrarreferencia (SIRECO)** vigentes.

### **8.1.3 Interconsulta pacientes hospitalizados (urgencias o área de hospitalización de los diferentes servicios)**

Cuando los médicos especialistas tratantes de pacientes hospitalizados, ya sea en el servicio de urgencias o en una unidad de hospitalización, requieran la valoración por parte del EAP, deberán completar el formulario de interconsulta institucional correspondiente. Este formulario debe estar requisitado con letra legible e incluir información relevante como el diagnóstico del paciente, el motivo de consulta, los

últimos estudios de laboratorio e imágenes, el estado actual del paciente y su manejo; Además, es fundamental que el médico a cargo del EAP sea informado verbalmente sobre el caso del paciente para asegurar una evaluación integral y precisa.

Los pacientes que requieran ser evaluados por el EAP durante su hospitalización deberán cumplir con los siguientes criterios mínimos:

- Pacientes y familiares que enfrenten a una enfermedad amenazante o limitante para la vida, o aquellos con un pronóstico de vida menor a seis meses y que presenten síntomas refractarios al tratamiento de primera línea, urgencias paliativas y/o necesidad de sedación paliativa.

El EAP en función del diagnóstico presuntivo del paciente, deberá establecer los estudios especiales de laboratorio y/o gabinetes necesarios, así como prescribir los medicamentos y los cuidados pertinentes.

El EAP llevará a cabo una evaluación del paciente y la familia con un enfoque en los síntomas refractarios, y establecerá un tratamiento y plan de seguimiento.

El EAP podrá solicitar una reunión multidisciplinaria en caso de observarse obstinación o futilidad terapéuticas. En esta reunión se convocarán a los médicos tratantes, servicios interconsultantes que estén brindando atención al paciente, el comité de ética y el jefe de servicio, con el objetivo de realizar una adecuación del esfuerzo terapéutico.

En casos en los que el paciente se encuentre en estado agónico y/o grave en etapa

terminal, se deberá brindar acompañamiento a los familiares.

Los pacientes que se encuentren en una etapa terminal avanzada de su enfermedad y que, junto con sus familiares, opten por el cuidado domiciliario, verán su determinación respetada, siempre y cuando las condiciones médicas y su entorno social, lo permitan. En este contexto, el EAP deberá elaborar un plan de cuidados domiciliarios y brindar capacitación suficiente a la familia y/o cuidador primario, con el fin de asegurar que el paciente pueda transitar su última etapa sin padecer síntomas complejos descontrolados.

Se deberá contar con un censo de pacientes hospitalizados y seguimiento a través del pase de visita diario, donde se priorizará a los pacientes de acuerdo a la gravedad y estado.

## **8.2 Consulta Subsecuente en el Segundo y Tercer Nivel de Atención**

Esta consulta es otorgada una vez que el equipo en atención paliativa ha corroborado el seguimiento para la atención en segundo o tercer nivel, por lo que puede sugerir la periodicidad de la cita de acuerdo con las necesidades médicas del derechohabiente.

### **8.2.1 Requisitos básicos de la consulta subsecuente**

1. Contar con expediente clínico completo, donde especifique de manera íntegra la patología, los tratamientos, los acuerdos de la consulta inicial a través de la historia clínica. El equipo de salud deberá realizar una revisión de la nota clínica

previa para dar continuidad a la atención brindada en cada una de las citas otorgadas.

2. El tiempo establecido para la atención de atención subsecuente, será de hasta treinta minutos con el fin de otorgar una atención integral.
3. Acudir acompañado de un familiar, cuidador principal o tutor legal en el caso de los menores de edad, que apoye en la toma de decisiones durante la evolución de la enfermedad.
4. En esta sesión debemos reformular una impresión diagnóstica, ofrecer alternativas de tratamiento integral, holístico y transdisciplinario.

Todas y cada una de las atenciones deberán ser otorgadas con calidez, respeto, fomentando la escucha activa y la confidencialidad de la información.

5. Una vez brindada la atención, la nota y/o notas de procedimientos intervencionistas, se deberán agregar en el expediente clínico, siguiendo siempre los criterios de acuerdo con la NOM 004 SSA3 2012; y la cual, se deberá anexar al expediente físico y electrónico en caso de contar con el recurso.

Las notas en el expediente deberán expresarse a través de un lenguaje técnico-médico, sin abreviaturas, la letra debe ser legible, sin enmendaduras ni tachaduras y conservarla en buen estado dentro del expediente clínico. Por lo que, de manera optativa, se podrán utilizar medios electrónicos, magnéticos,



electromagnéticos o de cualquier otra tecnología para la integración del expediente clínico, en los términos de las disposiciones jurídicas aplicables.

6. El procedimiento de Sistema de Referencia y Contrarreferencia, indica que los derechohabientes que hayan cumplido con el máximo de sesiones de intervención, mostrando una mejoría clínica y requieran seguimiento, serán contra referidos a sus unidades médicas de origen. En caso de que el derechohabiente requiera seguimiento derivado de la complejidad de su patología, podrá continuar su seguimiento en el nivel especializado de atención, especificándolo en el **Sistema de Información Médico Financiero (SIMEF)** así como la periodicidad del seguimiento.

A todo paciente que acuda a una unidad médica con el formato “Solicitud de Servicios de Referencia y Contrarreferencia” se le deberá proporcionar apoyo y orientación en su proceso administrativo y en ninguna circunstancia, podrá ser contrarreferido sin haber recibido la atención médica solicitada por la unidad emisora.

### **8.3 Consulta por Telemedicina**

El ISSSTE es considerado pionero en el país pues ha incorporado el uso de tecnologías de la comunicación e información a los servicios de salud desde 1995, otorgando teleconsulta en varias especialidades y subespecialidades.

Esto ha agilizado el acceso de los pacientes derechohabientes que viven en regiones remotas a consultas de especialidad y subespecialidad, así como la disminución del rezago en la consulta. Simplifica tramites, optimiza el aprovechamiento de los



recursos humanos altamente calificados y aumenta la capacidad resolutoria de las unidades de primer nivel, así como de hospitales generales, regionales, mientras los pacientes reciben la atención de un especialista en el momento preciso y oportuno. La apertura de los servicios de teleconsulta a los Servicios de Atención Paliativa (Algología/Clínica de Dolor/Cuidados Paliativos) permitirá mejorar el Servicio de Consulta externa que requieren los derechohabientes de manera oportuna, eficiente, de alta calidad y con sentido humano.<sup>17,18</sup>

El impacto de la teleconsulta, es de suma importancia en pacientes con mayores limitaciones físicas y funcionales.

Este servicio deberá ser gestionado por el Responsable de Atención Paliativa en cada unidad, ante la autoridad competente designada para tal efecto; y deberán apegarse a las directrices y lineamientos descritos en el procedimiento establecido a nivel institucional.

De manera general se mencionan las políticas de operatividad de este servicio. (Figura 4)



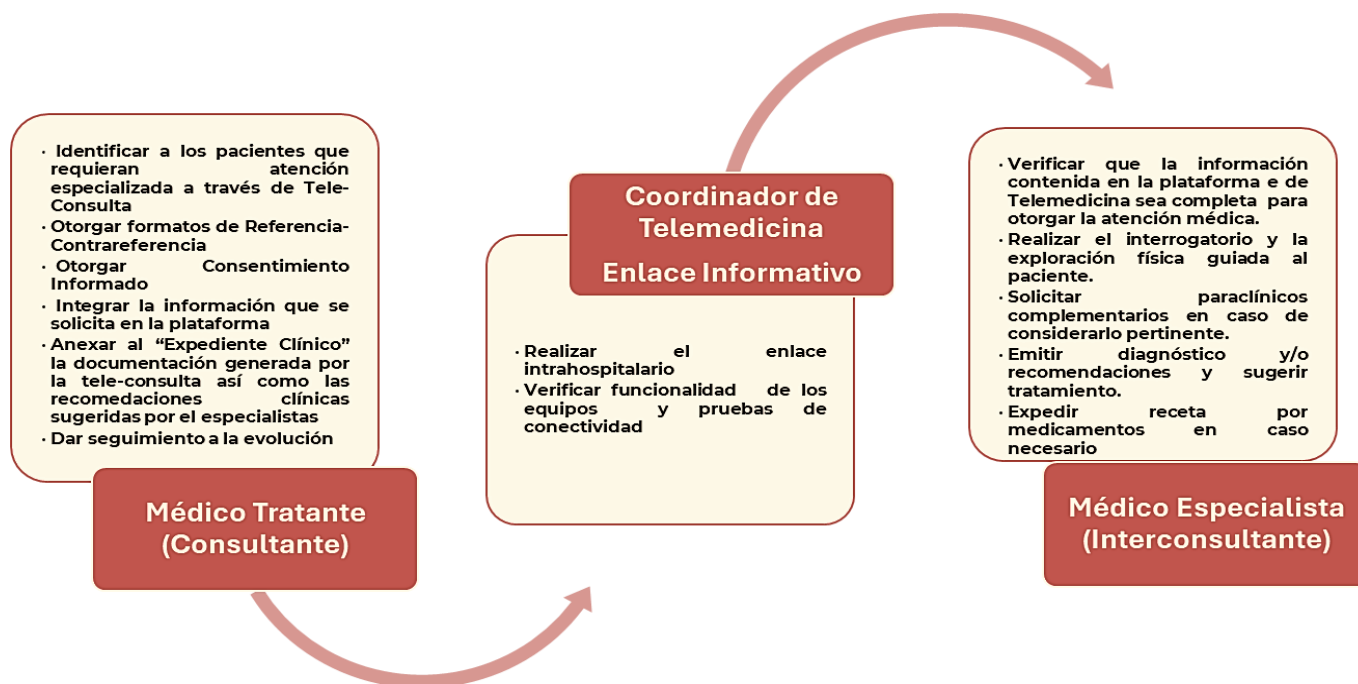


Figura 4. Proceso de Consulta de Telemedicina. Elaboración Propia, 2024

## 8.4 Aspectos a considerar sobre la Salud Mental en la Atención Paliativa

El proceso de una enfermedad avanzada y/o terminal producen un fuerte impacto emocional y un alto nivel de sufrimiento, que puede desencadenar alteraciones de la salud mental o agravar las preexistentes. En este aspecto, el cuidado de la salud mental comienza desde la prevención por parte del Equipo Interdisciplinario de Atención Paliativa hasta la referencia oportuna a los equipos especializados. (Anexos 9 y 10).

Al momento de recibir un diagnóstico de enfermedad terminal, es posible observar reacciones cognitivas, emocionales, físicas y conductuales en las que sea necesaria

una intervención de Primeros Auxilios Psicológicos, los cuales, pueden ser aplicados por personal capacitado; en caso de paciente agitado o en crisis de salud mental seguir los lineamientos establecidos en la Guía Operativa para el Manejo Integral de Urgencias en Salud Mental: Código Morado<sup>19</sup>.

En el contexto de la enfermedad avanzada, se recomienda evaluar los pensamientos, emociones y conductas que afectan negativamente el proceso de adaptación a la enfermedad del paciente, familia y cuidador primario, como la baja adherencia al tratamiento, inadecuado manejo psicológico del dolor crónico, falta de cohesión familiar o red de apoyo, burnout en cuidador primario o comportamiento suicida; el objetivo es reducir aquellos factores que ponen en riesgo el adecuado proceso paliativo y brindar un acompañamiento de la vivencia emocional. Por lo que se sugieren las siguientes pautas de acción:

- Realizar manejo gradual de malas noticias y facilitar la comunicación entre personal de salud, familiares y paciente.
- Otorgar psicoeducación.
- Brindar apoyo con expectativas realistas.
- Identificar tempranamente en el paciente síntomas emocionales, conductuales o físicos, mediante pruebas de cribado, como el Inventario de Ansiedad de Beck (BAI)<sup>20</sup> el Inventario de Depresión de Beck (BDI)<sup>21</sup>, o la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS)<sup>22</sup> y el Cuestionario de Detección de Malestar Emocional<sup>23</sup>.

Si durante las valoraciones se detecta la necesidad especializada en salud mental, deberá referirse a estos servicios siguiendo los lineamientos de la Guía 32, Para el

funcionamiento de los servicios de salud mental en los tres niveles de atención<sup>24</sup>.

Las intervenciones específicas en salud mental deberán estar orientadas a la adaptación de la enfermedad mediante la identificación de emociones desadaptativas con el objetivo de que éstas se vuelvan funcionales, evitando la aparición de síntomas asociados a trastornos mentales, como se observa en el siguiente diagrama:

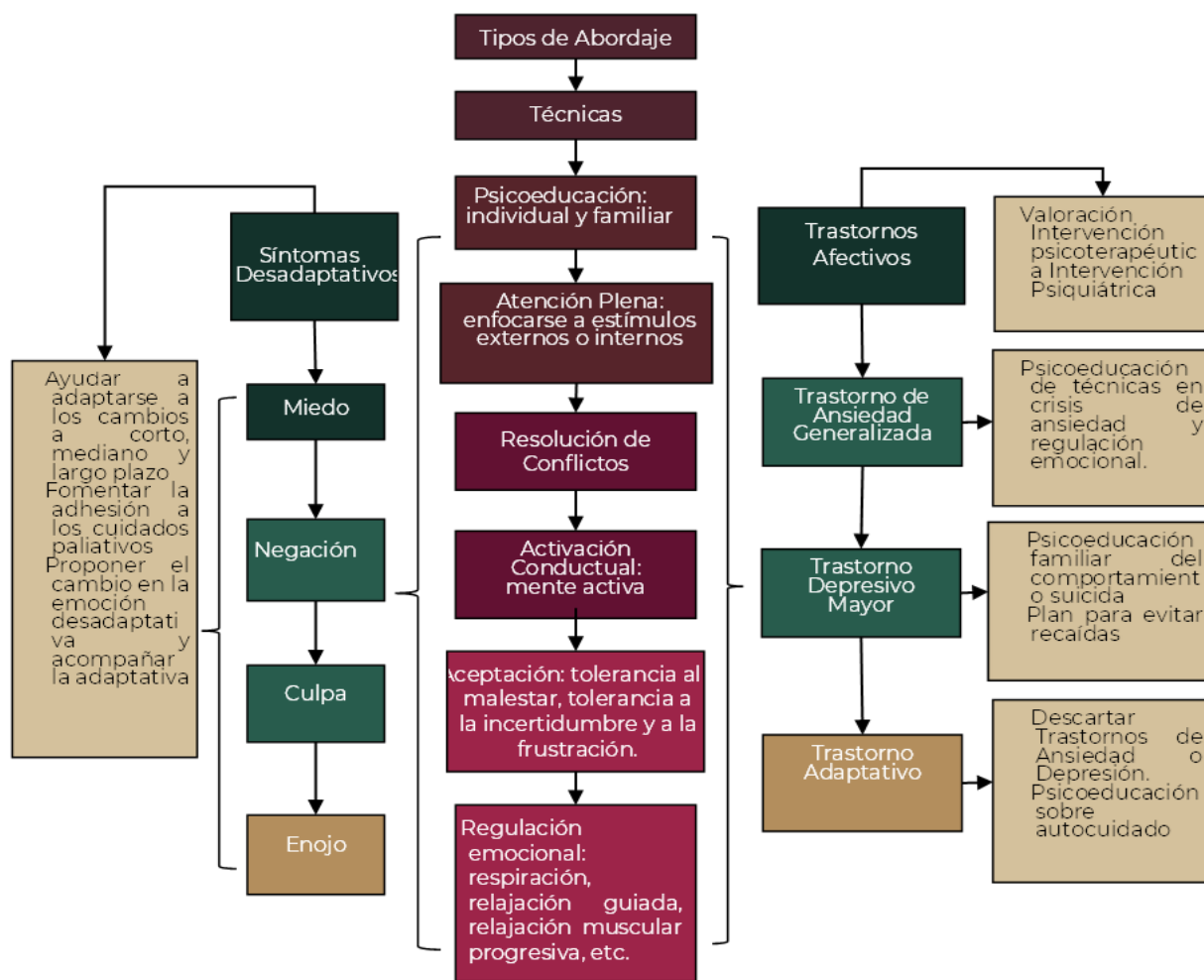


Diagrama 1: Abordaje en salud mental Psicológico en la Atención Paliativa (Elaboración propia, 2024).

## 8.5 Situaciones especiales: Sedación Paliativa

La sedación paliativa se presenta como una intervención esencial en el ámbito médico, destinada a aliviar el sufrimiento en pacientes con síntomas refractarios o en situaciones terminales. Deberá ser cuidadosamente valorado en situaciones específicas, considerando todos los posibles matices clínicos, psicosociales, legales y bioéticos que implica.<sup>14</sup>

La sedación paliativa en la agonía se aplica en los últimos días u horas de vida por el EAP especializado en el segundo y tercer nivel para aliviar el sufrimiento intenso, sin acortar la vida. El "principio de doble efecto" debe considerarse, priorizando el beneficio del paciente.

### 8.5.1 Indicaciones para la sedación paliativa

#### 1.- Indicaciones clínicas:

- El paciente deberá contar con una enfermedad grave, progresiva e incurable (Ver Anexo 2)
- Síntomas refractarios no controlables con tratamientos específicos en enfermedades terminales.
- Emergencias específicas: Delirium hiperactivo refractario al tratamiento con neurolepticos (agitación terminal), convulsiones (estatus epiléptico), sofocación (disnea incontrolable con otros métodos, y obstrucción aguda e



irreversible de las vías aéreas), hemorragia masiva con compromiso vital inmediato e irreversible.

## **2.-Criterios Éticos y Profesionales:**

- Comprobación de sufrimiento intenso por síntomas refractarios.
- Consentimiento informado del paciente, familia y/o representante legal asignado.
- Satisfacción de necesidades familiares, sociales y espirituales por parte de la persona con enfermedad avanzada.
- Documentación clínica en caso

## **3.-Acciones de los Equipos y Responsables Especializados de Atención Paliativa durante el proceso de sedación paliativa**

**Evaluación integral:** Confirmar la existencia de síntomas refractarios que persisten a pesar de tratamientos convencionales y específicos, acompañados de sufrimiento intenso. Realizar una evaluación exhaustiva de la situación clínica del paciente, considerando su historia médica, preferencias y valores. Considerar que la persona con enfermedad terminal haya tenido oportunidad de satisfacer sus necesidades familiares, sociales y espirituales.

**Comunicación con la familia:** Informar de manera comprensible a la familia sobre la naturaleza y objetivos de la sedación paliativa. Brindar el espacio necesario para



responder preguntas y abordar inquietudes. Obtener el consentimiento informado o delegado del paciente o su representante legal.

**Planificación del tratamiento:** Desarrollar un plan de tratamiento personalizado que incluya la selección y dosificación de los medicamentos adecuados para la sedación paliativa. En el caso de la sedación paliativa en la agonía, es prudente valorar la **Adecuación del Esfuerzo Terapéutico**, de los fármacos, así como de las medidas, como: toma de laboratorios innecesarios, la hidratación y nutrición artificial, etc., salvo que haya existido una razón expresa para mantenerlos.

**Administración y registro de medicamentos:** Administrar los medicamentos según las indicaciones, registrando de manera precisa cada dosis, y ajustándose según la respuesta del paciente al tratamiento. Utilizar escalas de evaluación del nivel de sedación, como la Escala de Ramsay.

**Seguimiento continuo:** Asegurarse de dar seguimiento constante para evaluar la efectividad de la sedación. Realizar ajustes en la medicación si es necesario, con el objetivo de mantener el control del síntoma refractario. Documentar de manera detallada la evolución del paciente. Es importante destacar que el inicio de la sedación paliativa no descarga al equipo de salud tratante de la continuidad de los cuidados, no deberán suspenderse los cuidados básicos y de higiene exigidos por la dignidad del paciente en agonía.

**Acompañamiento empático:** Proporcionar acompañamiento emocional y empático a la familia durante todo el proceso. Ofrecer un espacio de apoyo y

contención, fomentando la comunicación abierta y el entendimiento de la situación. Brindar información sobre los cambios esperados en el paciente.

**Coordinación interdisciplinaria:** Coordinar con otros profesionales de la salud, como psicólogos, trabajadores sociales y enfermeros, para garantizar una atención integral. Facilitar la participación de especialistas según las necesidades específicas del paciente y su familia.

**Registro documentado:** Mantener un registro documentado de todas las intervenciones, decisiones y cambios en el tratamiento, sobre todo en el caso de sedación paliativa en la fase de agonía. Garantizar la confidencialidad y seguridad de la información. Facilitar la continuidad de la atención en caso de cambios en el equipo de salud.

## **8.6 Actividades de Investigación y Enseñanza en Segundo y Tercer Nivel de Atención**

La colaboración entre profesionales de la salud, individuos y comunidades es esencial para reformar los sistemas de salud y establecer redes integradas de servicios. La creciente complejidad de los desafíos relacionados con la calidad de vida se ha intensificado, impulsada por cambios en los paradigmas del proceso salud-enfermedad. Esto subraya la necesidad de implementar estrategias más efectivas en la formación de recursos humanos en salud.

En 2018 la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS) formuló el Plan de Acción sobre Recursos Humanos para el Acceso

Universal a la Salud y la Cobertura Universal de Salud 2018-2023.<sup>25</sup>

Dentro de los ejes fundamentales de acción del Programa de Atención Paliativa, se encuentra el proceso de enseñanza-aprendizaje, así como la investigación traslacional. Un campo poco explorado, no sólo a nivel institucional sino también a nivel nacional, corresponderá al segundo y tercer nivel de atención a través de sus líderes y equipos de salud ser estrategias y participantes activos de la enseñanza en este campo, a través de los siguientes objetivos:

- a) Ser formadores de recursos humanos en el pre y posgrado, en el ámbito de medicina de dolor, soporte y paliativa para los tres niveles de atención y en múltiples disciplinas.
- b) Apoyar en la creación de equipos básicos y especializados con una perspectiva de acción inter y transdisciplinaria.
- c) Ser generadores de nuevas estrategias y herramientas del proceso de enseñanza aprendizaje que incluya el uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC)
- d) Contribuir en la creación de redes con instituciones educativas en beneficio de los tres niveles de atención institucional.
- e) Visibilizar las oportunidades de mejora en el campo básico y especializado de los cuidados paliativos para diversas disciplinas no asociadas directamente a la atención de dolor y paliativa.
- f) Ser partícipes en la organización, calificación y transformación de las prácticas establecidas a través del desarrollo de nuevos profesionales con el fin de

integrar enseñanza y servicio.

- g) Contribuir con los comités de enseñanza, y de ética en la investigación a nivel institucional e interinstitucional.
- h) Promover la investigación traslacional a través de las generaciones de múltiples disciplinas.

El proceso de enseñanza aprendizaje es un indicador directo de desarrollo y de calidad de los sistemas educativos, así como de los indicadores básicos y estratégicos para el desarrollo de los cuidados paliativos a nivel nacional y mundial, por lo cual sugerimos que existan las siguientes condiciones para su creación y fomento:

1. Asegurar que los insumos de infraestructura, recursos humanos y necesidades sean adecuados para cada nivel de atención.
2. Incorporar de la Unidad Hospitalaria, de acuerdo con su nivel de atención, a los procesos estadísticos, estandarizando los procesos de captación de información.
3. En caso de solicitud de creación de sedes para pre y posgrado: contar con capacitación y educación continua específica en el campo de la metodología de la investigación.
4. Contar con indicadores en materia de calidad, impacto y relevancia del sistema institucional de investigación a largo plazo.
5. Elaboración de al menos un indicador de calidad del proceso de enseñanza aprendizaje al año en materia de cuidados paliativos para el pre y posgrado en caso de ser sede de recepción.

6. Incorporar como obligatorio un curso anual de metodología de la investigación para las sedes formadoras de recursos en atención paliativa.

## 9. Principios Bioéticos en la Atención Paliativa

La Atención Paliativa se encuentra inmersa de toma de decisiones compleja convirtiéndose en un campo de reflexión constante y para las cuales la Bioética nos ofrece una guía.

Algunos de los principios marcados como estándares bioéticos y a los cuales se debe prestar cuidado dentro de la atención del paciente, son los siguientes<sup>26</sup>:

1. **Principio de veracidad.** Dado que la veracidad es el fundamento de la confianza en las relaciones interpersonales. En el ámbito clínico comunicar la verdad al paciente y familiares se constituye en un beneficio, pues posibilita su participación en el proceso de toma de decisiones. Es importante guiarse para dar la información en el quién, cuándo y cuánto, recordando que se debe tener prudencia de acuerdo con el caso sin caer en el extremo de la desinformación.
2. **Principio de proporcionalidad terapéutica.** Utilizar solo las intervenciones médicas que ofrecen una razonable probabilidad de beneficio. Existe la obligación moral de implementar aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible.



3. **Principio del doble efecto en el manejo del dolor y la supresión de la conciencia.** trata de dilucidar adecuadamente los efectos negativos y positivos que puede tener una determinada terapéutica, apegándonos a los principios básicos de la Bioética (no maleficencia y beneficencia).
4. **Principio de no-abandono.** Es éticamente reprochable abandonar a un paciente el cual rechaza las terapias determinadas (voluntad anticipada, respeto a la autonomía) aun cuando el médico considere que es inadecuada su decisión.

Estas temáticas deberán ser abordadas desde un enfoque constructivista y reflexivo conformado por grupos de carácter interdisciplinario que puedan evaluar los casos y las perspectivas de solución desde diversos puntos de vista y brindar asesoría como en el caso de los Comités de Bioética Hospitalarios donde los EAP deben tener una participación.

## 10. Cuidados Paliativos Pediátricos

Los cuidados paliativos pediátricos, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, se definen como “la prevención y el alivio del sufrimiento de niños y adolescentes y sus familias, que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales”<sup>27</sup>

El acuerdo publicado en el Diario Oficial de la Federación establece directrices para el manejo de cuidados paliativos en pacientes pediátricos, las cuales, deben implementarse en los tres niveles de atención médica, priorizando el primer nivel.<sup>28</sup>

La atención paliativa pediátrica básica debe ser otorgada por todos los profesionales de la salud de los diferentes niveles de atención, por lo que no es limitativo para brindar la atención el no contar con EAP especializados en Unidades de Cuidados Paliativos o Clínicas de Dolor en las unidades médicas.

La intervención interdisciplinaria es esencial para abordar las necesidades tanto del menor de edad como de su familia.<sup>28</sup>

Es esencial que el equipo médico establezca una relación de confianza para facilitar canales de comunicación efectivos, que mejoran la adherencia al tratamiento y reducen la ansiedad e incertidumbre.<sup>29</sup>

En las circunstancias en las que el menor se encuentre en la fase terminal de su enfermedad, es fundamental adecuar los objetivos del tratamiento de acuerdo con las necesidades del paciente, esta atención debe brindarse de manera prioritaria. La toma de decisiones sobre tratamientos y procedimientos debe basarse en los principios de bioética. Además, se debe considerar el “interés superior del menor”, lo que resalta la prioridad del bienestar del niño por encima de la familia y, a su vez, de los profesionales de la salud.”<sup>30</sup> El equipo médico debe dar apoyo a la familia incluso después del deceso del niño niña o adolescente, para asegurar que esta realice un duelo adecuado.

Respecto a los criterios de inclusión de un paciente a la atención paliativa pediátrica, se deben considerar aquellos con enfermedades que limitan la vida y también aquellos con enfermedades amenazantes para la vida. Estos últimos son susceptibles de recibir cuidados paliativos debido a la gravedad de su condición, la progresión de la enfermedad o la falta de respuesta al tratamiento.<sup>28</sup>



## 11. Insumos e Instalaciones para la Atención Paliativa

En la búsqueda del control de síntomas asociados al sufrimiento y deterioro de la calidad de vida del paciente con enfermedad avanzada y de su red de apoyo, el manejo farmacológico y no farmacológico adecuado a objetivos constituye uno de los principales quehaceres del equipo multidisciplinario de atención paliativa.

Es imprescindible contar con los insumos mínimos para dar tratamiento a causas específicas, como infecciones o alteraciones metabólicas, así como para el alivio y control al dolor, ansiedad, depresión, disnea, el delirium y las múltiples alteraciones gastrointestinales relacionadas tanto a la enfermedad como a la terapéutica empelada con fines de soporte. Frente a un cuadro de urgencia paliativa y particularmente en la agonía deberán implementarse ajustes dirigidos al confort y muerte digna, como el protocolo de manejo MIDAS (Manejo Intensivo de Síntomas y Alivio al Sufrimiento).

Derivado de lo anterior y en observación a las recomendaciones de la OPS se propone la siguiente lista de medicamentos como fármacos esenciales para la atención paliativa<sup>31</sup>:

<b>Antiinflamatorios no esteroideos (AINE) y analgésicos no opioides</b>	VO: naproxeno, celecoxib, etoricoxib,, indometacina. IV/VO: diclofenaco. Ketorolaco, metamizol, paracetamol.
<b>Analgésicos opioides</b>	VO: metadona, hidromorfona, oxicodona, tapentadol VO/IV: morfina, tramadol TD/IV: buprenorfina, fentanilo



**Medicamentos para otros síntomas  
comunes en cuidados paliativos**

VO: amitriptilina, imipramina, escitalopram, sertralina, fluoxetina, duloxetina, mirtazapina, pregabalina, prednisona, lorazepam, risperidona, picosulfato de sodio, lactulosa, senósidos, loperamida.  
IV/VO: dexametasona, diazepam, midazolam, haloperidol, butilhioscina, metoclopramida, ondansetrón.  
IM/VO: olanzapina, levomepromazina  
IV: lidocaína

Vía oral=VO, vía Intravenosa=IV, intramuscular=IM, transdérmico=TD

Es recomendable que la atención y la infraestructura de las unidades favorezcan la privacidad y accesibilidad, facilitando la inclusión de la familia. Para lograr una correcta implementación dentro de los tres niveles de atención deberán considerarse las recomendaciones mínimas descritas en la legislación nacional vigente, así como las definidas a nivel institucional.<sup>32</sup>

Infraestructura por nivel de atención		
Primer nivel	Segundo nivel	Tercer nivel
Consultorio para atención médica	Área específica para la atención paliativa con 2 consultorios (consulta externa y atención psicosocial)	Área específica para la atención paliativa con 2 consultorios para consulta externa y 1 para atención psicosocial
Equipo de telemedicina, línea telefónica	Equipo de telemedicina, línea telefónica	Camas de hospitalización para manejo del descontrol de síntomas
		Equipo de telemedicina, línea telefónica

## 12. Referencias

1. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course [Internet]. Who.int. 2014 [citado el 29 de febrero de 2024]. Disponible en: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67/A67\\_R19-en.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf)
2. Dirección Normativa de Salud. Guía Operativa para la atención paliativa de personas sospechosas o confirmadas de infección por SARS-CoV-2 (COVID-19) y sus familias [Internet]. Gob.mx. [citado el 29 de febrero de 2024]. Disponible en: [http://www.issste.gob.mx/images/downloads/todo-el-publico/g\\_operativas/09\\_GUIA\\_OPERATIVA.pdf](http://www.issste.gob.mx/images/downloads/todo-el-publico/g_operativas/09_GUIA_OPERATIVA.pdf)
3. Declaración política de la tercera reunión de alto nivel de la Asamblea General sobre la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles, y salud mental [Internet]. Who.int. 2023 [citado el 29 de febrero de 2024]. Disponible en: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB152/B152\\_6-sp.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB152/B152_6-sp.pdf)
4. Copenhagen. Dahlgren G, Whitehead M. Levelling up (part 1): a discussion paper on European strategies for tackling social inequities in health. WHO Regional Office for Europe; 2006.
5. DOF - Diario Oficial de la Federación, ACUERDO por el que el Consejo de Salubridad General declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos [Internet]. Gob.mx. 2014 [citado el 29 de febrero de 2024]. Disponible en: [https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5377407&fecha=26/12/2014](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5377407&fecha=26/12/2014)
6. DOF - Diario Oficial de la Federación [Internet]. Gob.mx. 2009 [citado el 29 de febrero de 2024]. Disponible en: [https://dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5076793&fecha=05/01/2009](https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5076793&fecha=05/01/2009)

7. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report [Internet]. THE LANCET COMMISSIONS. 2018. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736\(17\)32513-8](http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(17)32513-8)
8. Estadística, Anuario 2023 [Internet]. Gob.mx. [citado el 2 de abril de 2024]. Disponible en: <http://www.issste.gob.mx/datosabiertos/anuarios/anuarios2023.html>
9. Informe Financiero y Actuarial 2023 [Internet]. Gob.mx. 2023 [citado el 29 de febrero de 2024]. Disponible en: [https://infosen.senado.gob.mx/sqsp/gaceta/65/2/2023-07-05-1/assets/documentos/Anexos\\_Informe\\_Financiero\\_Actuarial\\_2023\\_ISSSTE.pdf](https://infosen.senado.gob.mx/sqsp/gaceta/65/2/2023-07-05-1/assets/documentos/Anexos_Informe_Financiero_Actuarial_2023_ISSSTE.pdf)
10. PALIATIVISSSTE - acerca DE [Internet]. Gob.mx. [citado el 29 de febrero de 2024]. Disponible en: <http://www.issste.gob.mx/paliativissste/ProfesionalesAcercade/profAcercaDe.html>
11. Programa Sectorial Derivado del Plan Nacional de Desarrollo 2019-2024 [Internet]. Gob.mx. 2020 [citado el 29 de febrero de 2024]. Disponible en: [https://dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5598474&fecha=17/08/2020](https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5598474&fecha=17/08/2020)
12. Catálogo Único de Unidades Médicas del ISSSTE CUUM/DM [Internet]. Gob.mx. 2024 [citado el 13 de mayo de 2024]. Disponible en: [https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/879023/Catalogo\\_unico\\_Unidades\\_Medicas\\_Diciembre\\_2024.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/879023/Catalogo_unico_Unidades_Medicas_Diciembre_2024.pdf)
13. DOF - Diario Oficial de la Federación, ACUERDO 49.1353.2016 de la Junta Directiva por el que aprueba la Regionalización Operativa del Sistema Institucional de los Servicios de Salud en el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado [Internet]. Gob.mx. 2016 [citado el 29 de febrero de 2024]. Disponible en: [https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5447182&fecha=09/08/2016](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5447182&fecha=09/08/2016)



14. DOF - Diario Oficial de la Federación, ACUERDO que modifica el Anexo Único del diverso por el que el Consejo de Salubridad General declara la obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos [Internet]. Gob.mx. 2018 [citado el 29 de febrero de 2024]. Disponible en: [https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5534718&fecha=14/08/2018](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5534718&fecha=14/08/2018)
15. Dirección Médica ISSSTE. Guía Operativa 34 Para Consultorios de Atención Familiar. Gobierno de México [Internet]. Enero 2024
16. Dirección Médica ISSSTE. Guía Operativa 25 Receta Resurtible para Enfermedades Crónicas No Transmisibles Controladas (ECNTC)2024.
17. World Health Organization. Telemedicine: opportunities and developments in Member States Washington: World Health Organization; 2010. Disponible en: [http://www.who.int/goe/publications/goe\\_telemedicine\\_2010.pdf](http://www.who.int/goe/publications/goe_telemedicine_2010.pdf)
18. Glosario de Telesalud [Recurso electrónico]. México: Secretaría de Salud, Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud; 2018.
19. Dirección Normativa de Salud ISSSTE. Guía Operativa para el Manejo Integral de Urgencias en Salud Mental: Código Morado. Gobierno de México [Internet]. 25 de marzo de 2021 [citado el 25 de febrero de 2024]. Disponible en: [http://www.issste.gob.mx/images/downloads/todo-el-publico/g\\_operativas/22\\_GUIA\\_OPERATIVA.pdf](http://www.issste.gob.mx/images/downloads/todo-el-publico/g_operativas/22_GUIA_OPERATIVA.pdf)
20. Beck AT. Beck anxiety inventory. San Antonio: Psychological Corporation; 1993. 23 p.
21. Beck AT. BDI, Beck depression inventory: Manual. San Antonio, Tex: Psychological Corp.; 1987. 25 p.
22. Snaith RP, Zigmond AS. The hospital anxiety and depression scale. BMJ [Internet]. 1 de febrero de 1986 [consultado el 15 de febrero de 2024];292(6516):344. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/bmj.292.6516.344>



23. Pascual ÁM, Santamaría JL. Proceso de duelo en familiares y cuidadores. Rev Esp Geriatr Gerontol [Internet]. 2009 [citado 20 Feb 2024];44(2):48-54. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&site=eds-live&db=eds-live&AN=S0211139X09002212>
24. Dirección Normativa de Salud ISSSTE. Guía Operativa para el Manejo Integral de Urgencias en Salud Mental: Código Morado. Gobierno de México [Internet]. 25 de marzo de 2021 [citado el 25 de febrero de 2024]. Disponible en: [http://www.issste.gob.mx/images/downloads/todo-el-publico/g\\_operativas/22\\_GUIA\\_OPERATIVA.pdf](http://www.issste.gob.mx/images/downloads/todo-el-publico/g_operativas/22_GUIA_OPERATIVA.pdf)
25. Organización Panamericana de la Salud. Plan de acción sobre recursos humanos para el acceso universal a la salud y la cobertura universal de salud 2018-2023. Washington, DC: OPS. 2021 [citado el 28 de febrero de 2024]. Disponible en: <http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/49716/CD56-R5-pdf?sequence=2&isAllowed=y&ua=1>
26. Rodríguez, A. R. Aspectos bioéticos de los cuidados paliativos. 2012. Binasss.sa.cr. <https://www.binasss.sa.cr/revistas/enfermeria/v33n1/art6.pdf>
27. Paho.org. [citado el 2 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/modulos-sobre-cuidados-paliativos-pediatricos#:~:text=Los%20cuidados%20paliativos%20pedi%C3%A1tricos%20es%20la%20prevenci%C3%B3n%20y%20otros%20s%C3%ADntomas%20del%20menor%20y%20su%20familia>
28. DOF - Diario Oficial de la Federación [Internet]. Gob.mx. [citado el 2 de mayo de 2024]. Disponible en: [https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5664215&fecha=13/09/2022](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5664215&fecha=13/09/2022)
29. UVaDOC Principal [Internet]. Cuidados paliativos pediátricos: La comunicación con el niño y la familia; [consultado el 2 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/11817>







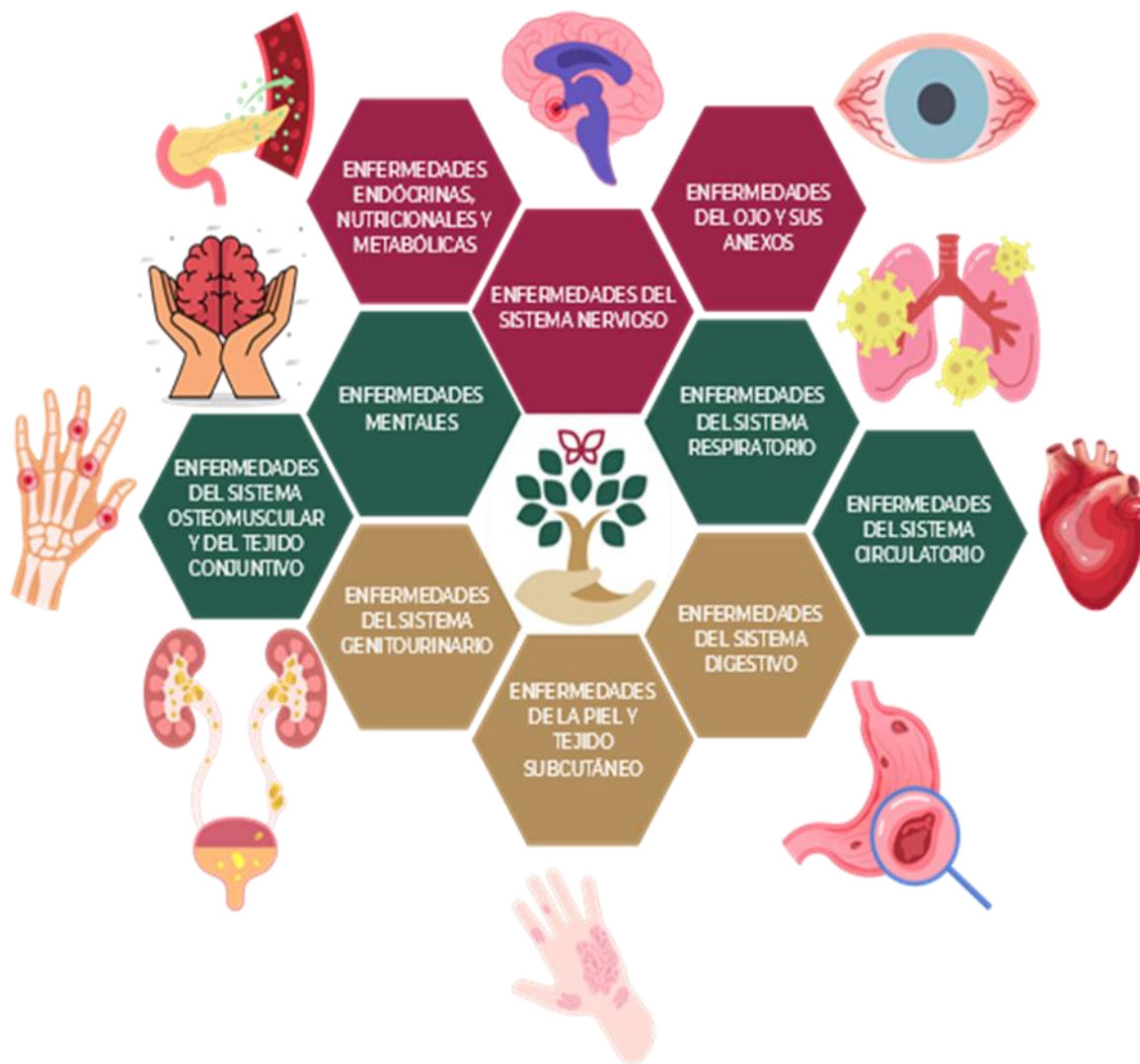
30. Vallejo-Palma JF, Garduño-Espinosa A. Cuidados paliativos en pediatría. *Acta pediátrica de México* [Internet]. 2014 Oct 1;35(5):428–35. Available from: [https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0186-23912014000500010](https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0186-23912014000500010)
31. OPS. Planificación e implantación de servicios de cuidados paliativos: Guía para directores de programa; 2020. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/250584>
32. Consejo de Salubridad General. Guía de manejo integral de Cuidados Paliativos. México; 2018




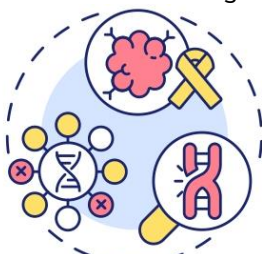


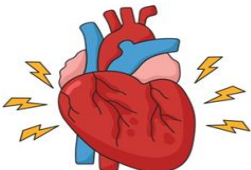



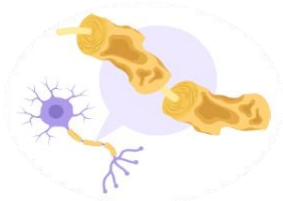
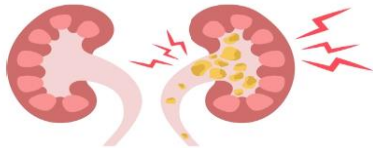
## 13. Anexos

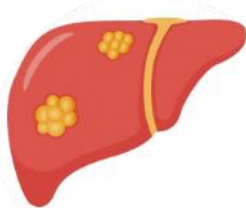

### Anexo 1. Enfermedades Susceptibles de Atención Paliativa



## Anexo 2. Criterios de Referencia para la Atención Paliativa<sup>5</sup>

Grupos de Enfermedad	Criterios de Inclusión
<p>Criterios Generales de Enfermedad</p> 	<ol style="list-style-type: none"> <li>Presencia de una enfermedad/ condición o un conjunto de enfermedades que limiten la expectativa de vida, y el paciente o su familia (según la competencia del paciente) deben estar informados de esta circunstancia.</li> <li>El paciente, su familia o su representante legal en caso necesario después de recibir la información adecuada, han escogido el tratamiento PALIATIVO.</li> <li>El paciente debe presentar alguno de los siguientes criterios: <ol style="list-style-type: none"> <li>Progresión de la enfermedad documentada clínicamente.</li> <li>Reingreso hospitalario, múltiples visitas al servicio de urgencias en los últimos seis meses.</li> <li>Pérdida reciente de su autonomía asociada a la evolución de la enfermedad (Karnofsky &lt;50%, dependencia en al menos 3/6 de las actividades de la vida diaria, índice de Katz).</li> <li>Deterioro nutricional reciente claramente documentado y relacionado con la enfermedad (pérdida de peso de al menos 10% en los últimos 6 meses y albumina &lt;2.5 mg/dl).</li> </ol> </li> <li>Fases de la Evolución de la enfermedad progresiva (motivos de referencia): <ol style="list-style-type: none"> <li>Con intención curativa.</li> <li>Soporte sintomático.</li> <li>Cuidados Paliativos.</li> <li>Paciente cercano a la muerte.</li> <li>Agonía.</li> <li>Manejo del duelo.</li> </ol> </li> </ol>
<p>Enfermedad Oncológica</p> 	<ol style="list-style-type: none"> <li><b>Enfermedad progresiva, con diagnóstico histológico demostrado.</b> De manera excepcional, se aceptará la ausencia, en situaciones que por las condiciones clínicas del paciente no se considere adecuado proceder a una investigación exhaustiva de su neoplasia, se deberá haber excluido tumores potencialmente tratables.</li> <li><b>Haber recibido terapéutica estándar eficaz y/o encontrarse en situación de escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento activo específico para su patología oncológica.</b> En determinadas situaciones se debe utilizar recursos considerados como específicos (quimioterapia oral, radioterapia paliativa, hormonoterapia, etc.) por su impacto favorable sobre la calidad de vida.</li> <li><b>Presencia de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.</b></li> <li><b>Impacto emocional</b> en el paciente, familia y equipo terapéutico, relacionado con el proceso de morir.</li> <li><b>Pronóstico Vital limitado a los últimos meses de vida,</b> a excepción de aquellas situaciones clínicas complejas que aconsejen cuidados paliativos por la previsión de ganancia en calidad de vida.</li> </ol>

<p><b>Enfermedad Cardíaca</b></p> 	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Clase IV de la NYHA.</li> <li>2. Fracción de eyección &lt;20%.</li> <li>3. Falla cardíaca congestiva con síntomas persistentes aún con tratamiento óptimo.</li> <li>4. IC refractaria y arritmias supraventriculares o ventriculares sintomáticas, historia de paro cardíaco y reanimación o síncope inexplicable, embolismo cerebral cardiogénico, enfermedad concomitante con VIH.</li> </ol>
<p><b>Enfermedad Pulmonar</b></p> 	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Disnea de reposo sin respuesta a Tratamiento broncodilatador.</li> <li>2. Volumen espiratorio forzado en un segundo (FEV1) &lt; 30% del esperado.</li> <li>3. Enfermedad pulmonar progresiva. Múltiples visitas a Urgencias, disminución de la FEV1 con deterioro a razón de 40ml/año.</li> <li>4. Presencia de Cor pulmonale o falla cardíaca derecha.</li> <li>5. Hipoxemia en reposo con O2 suplementario (pO2 &lt; 55 mmHg, y SatO2 &lt; 88%), e hipercapnia (pCO2 &gt; 50 mmHg).</li> </ol>
<p><b>Enfermedad Neurológica Avanzada</b></p> 	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Clasificación &gt; 7 de la Functional Assessment Stages Scale (FAST).</li> <li>2. Dependencia absoluta</li> <li>3. Deterioro cognitivo grave (MMSE: Mini- Mental State Examination &lt;14)</li> <li>4. Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición, disfagia)</li> <li>5. Desnutrición severa</li> <li>6. Úlceras por presión grado 3-4.</li> </ol>
<p><b>Enfermedad de Parkinson</b></p> 	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Estadio 5 de la escala de Yahr identifican una situación de síndrome de inmovilidad confinamiento en cama o silla de ruedas.</li> <li>2. Deterioro cognitivo de predominio frontal.</li> <li>3. Depresión.</li> <li>4. Alucinaciones visuales.</li> <li>5. Disfagia.</li> <li>6. Presencia de síntomas vegetativos.</li> <li>7. Bradifrenia.</li> </ol>
<p><b>Esclerosis Lateral Amiotrófica</b></p> 	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Síndrome de inmovilidad.</li> <li>2. Síndromes progresivos y avanzado de degeneración de las motoneuronas inferiores y superiores en una o varias de las cuatro regiones (bulbar, cervical, torácica y/o lumbosacra).</li> <li>3. Disartria, disfagia, sialorrea.</li> <li>4. Riesgo de malnutrición y deshidratación.</li> <li>5. Disnea de inicio nocturno.</li> <li>6. Broncoaspiraciones.</li> <li>7. Infecciones broncopulmonares.</li> <li>8. Necesidad de nutrición enteral.</li> <li>9. Necesidad de soporte ventilatorio no invasivo.</li> </ol>
<p><b>Enfermedad Renal</b></p> 	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Depuración de creatinina &lt; 10 cc/min (&lt; 15 cc/min para diabéticos).</li> <li>2. Creatinina sérica &gt; 8.0 mg/dL (&gt; 6.0 mg/dl para diabéticos)</li> <li>3. Uremia. Manifestaciones clínicas de falla renal (Confusión u obnubilación, náusea y vómito intratable, prurito generalizado, debilidad, etc.).</li> <li>4. Oliguria. Gasto urinario menor de 400 cc/24 hrs.</li> <li>5. Hiperkalemia intratable. Potasio sérico persistente &gt; 7.0</li> <li>6. Pericarditis urémica.</li> </ol>

	<ol style="list-style-type: none"> <li>Síndrome hepatorenal.</li> <li>Sobrecarga de líquidos intratable.</li> </ol>
<p>Enfermedad Hepática (Fibrosis, cirrosis hepática)</p> 	<ol style="list-style-type: none"> <li>Tiempo de protrombina prolongado más de 5 seg. sobre el control.</li> <li>Albúmina sérica &lt;2.5 g/dL.</li> <li>Ascitis refractaria al tratamiento.</li> <li>Peritonitis bacteriana espontánea.</li> <li>Síndrome hepatorenal (sobrevida de días o semanas).</li> <li>Encefalopatía hepática refractaria al tratamiento.</li> <li>Sangrado de várices esofágicas recurrente.</li> <li>Malnutrición progresiva, alcoholismo activo, HBs antígenos positivos, carcinoma hepatocelular.</li> <li>Clasificación de Child-Pugh Estadio C.</li> </ol>
<p>VIH/SIDA</p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>Factores asociados a mal pronóstico: <ol style="list-style-type: none"> <li>Edad al diagnóstico</li> <li>Enfermedad definitiva al debut, 3.-Consumo de drogas por vía parenteral.</li> </ol> </li> <li>Factores predictivos de mal pronóstico: <ol style="list-style-type: none"> <li>CD4&gt;50/mm3 o persistentemente bajas (&lt;200/ml).</li> <li>Carga viral plasmática &gt; 100.000 copias / ml de forma persistente.</li> </ol> </li> </ul>

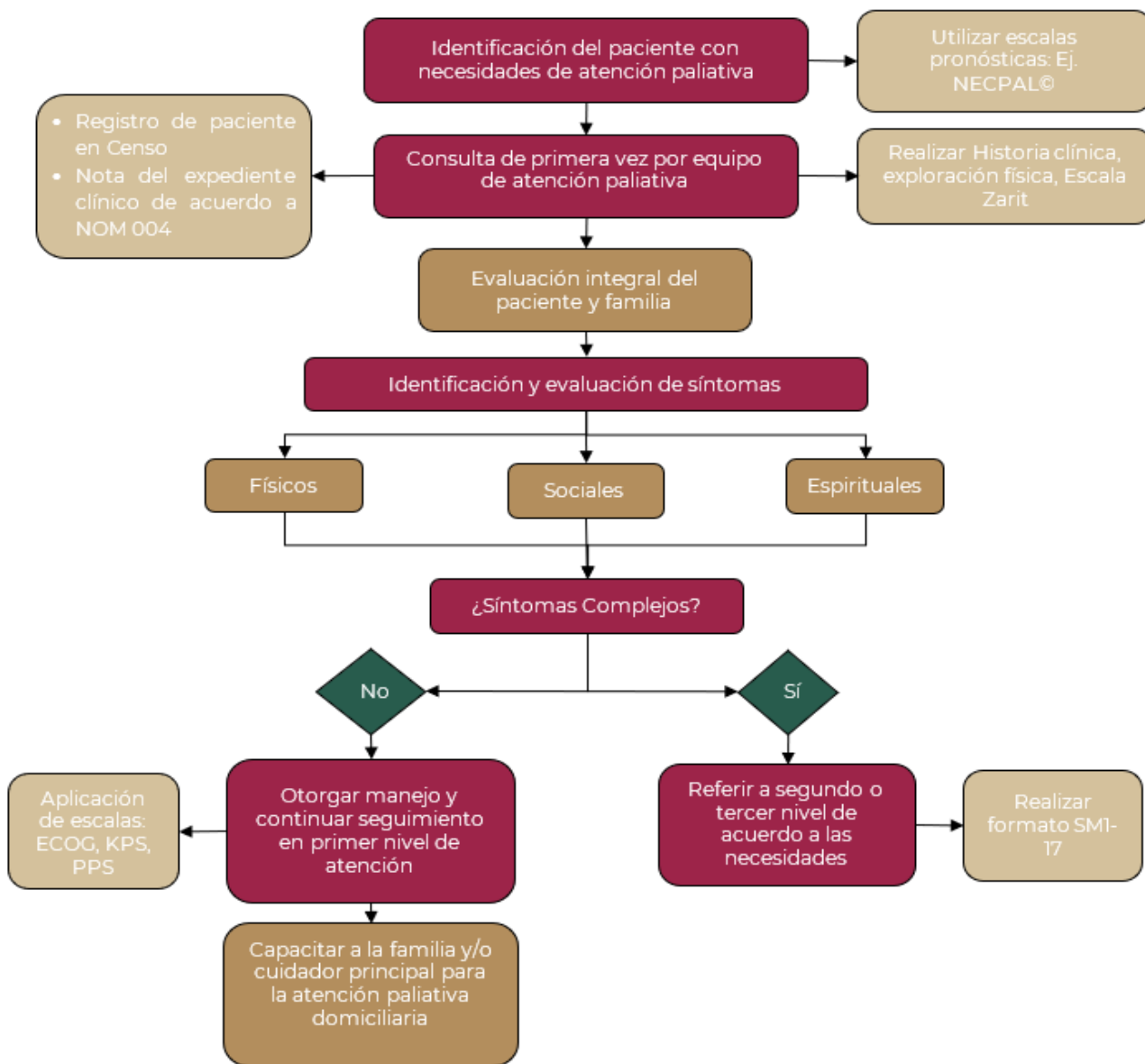
## Anexo 3. Funciones Específicas y Actividades del Equipo de Atención Paliativa

Equipo	Funciones específicas y actividades
<b>Médico Especialista</b>  (Medicina Familia y/o Especialista con formación en Medicina Paliativa)	<p>Proveerá atención médica especializada en derechohabientes con afecciones que limitan la vida, especialmente aquellos con necesidades complejas incluyendo a sus familias y/o cuidadores desde el momento del diagnóstico y hasta el proceso del duelo en personas de cualquier edad.</p> <p>Optimizará la calidad de vida según lo definido por el paciente, su familia o tutor legal designado al abordar sus necesidades integrales. Se trata de un proceso proactivo, continuo y dinámico, destinado a aliviar y prevenir el sufrimiento. El proceso incluye el manejo eficaz de los síntomas en consonancia con los objetivos de atención de la persona y su familia designada o cuidador.</p> <p>Planificará la atención evaluando las necesidades actuales, la planificación para el deterioro futuro de la enfermedad y las posibles transiciones entre los entornos de atención.</p> <p>Promoverá la práctica colaborativa involucrando a la persona, su familia, el equipo interdisciplinario y la comunidad.</p>
<b>Médico General</b>  (Con capacitación en Medicina Paliativa)	<p>Proporcionará atención médica cuya práctica incluya la atención paliativa en derechohabientes con afecciones que limitan la vida.</p> <p>Identificará e iniciará AP temprana en aquellos derechohabientes que se beneficiarían de este enfoque.</p> <p>Brindará AP en asociación con los médicos especialistas.</p> <p>Optimización de la comodidad y la calidad de vida según lo definido por la persona y su familia designada, cuidador principal y/o tutor legal al abordar sus necesidades integrales.</p> <p>Traslado de pacientes en situación paliativa con situación de urgencia que ameriten atención en el 2° o 3er nivel de atención.</p>
<b>Enfermería</b>	<p>Proporcionará atención paliativa ajustada al <b>Proceso de Atención de Enfermería (PAE)</b>, a derechohabientes con afecciones que limitan la vida, a sus familias y/o cuidadores.</p> <p>Comprenderá el papel y la función del equipo de atención interdisciplinario para fomentar la Atención Paliativa de calidad</p> <p>Comprenderá el papel de la atención primaria y la función de los equipos de cuidados paliativos especializados.</p> <p>Identificará e iniciará AP temprana en aquellos derechohabientes que se beneficiarían de este enfoque.</p> <p>Mostrar liderazgo y facilitar la comunicación en situaciones difíciles en las que el Médico General o Especialista requiera apoyo.</p>
<b>Psicología</b>  <b>Salud Mental</b>	<p>Proporcionará de manera integral y colaborativa intervención en salud mental a derechohabientes con afecciones que limitan la vida, a sus familias o cuidadores, a fin de abordar las necesidades psicológicas y emocionales del paciente ofreciendo apoyo emocional y espiritual.</p> <p>Realizará detección en salud mental mediante pruebas de cribado a fin de identificar los síntomas de gravedad y aplicar pautas de intervención adecuadas.</p> <p>Facilitará herramientas para la adaptación de la enfermedad y la aceptación del final de la vida desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el duelo.</p>





## Anexo 4. Algoritmo de Atención Paliativa en el Primer Nivel de Atención.



## Anexo 5. Identificación de Síntomas Complejos

Relacionados con el paciente	Antecedentes	Factores	Complejidad	Sí	No
		Paciente pediátrico o adolescente	AC		
Relacionados con el paciente	Antecedentes	Paciente profesional de la salud	C		
		Rol socio-familiar que desempeña el paciente	C		
		Paciente con discapacidad intelectual, motora, visual o auditiva	C		
		Paciente con consumo problemático de sustancias anteriores o actuales	C		
		Trastornos mentales o neurológicos	C		
		Síntomas de difícil control	AC		
	Aspectos Clínicos	Síntomas refractarios	AC		
		Situaciones urgentes en paciente terminal, oncológico	AC		
		Situación de últimos días de difícil control	AC		
		Condiciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	AC		
		Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	C		
		Trastorno neurocognitivo mayor	C		
		Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	C		
		Existencia de comorbilidad de difícil control	C		
		Síndrome constitucional severo	C		
		Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	C		
	Aspectos psicoemocionales	Paciente con riesgo de suicidio	AC		
		Paciente que solicita adelantar el proceso de muerte	AC		
		Paciente con angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	AC		
		Comunicación conflictiva entre paciente y familia	C		
		Comunicación conflictiva entre paciente y equipo terapéutico	C		
		Paciente con afrontamiento emocional desadaptativo	C		
Relacionados con la familia y el contexto	Aspectos familiares	Ausencia de redes de apoyo y de soporte familiar y/o cuidadores	AC		
		Familiares/cuidadores no aptos para el cuidado	AC		
		Familia disfuncional	AC		
		Claudicación familiar	AC		
		Duelo complicado	C		
Relacionados con la estructura sanitaria	Profesional/Equipo	Limitaciones estructurales del entorno	AC		
		Aplicación de sedación paliativa de difícil manejo	AC		
		Dificultad para la indicación y/o manejo de fármacos	C		
		Dificultad para la indicación y/o manejo de intervenciones	C		
	Recursos	Restricciones en la competencia profesional para enfrentar la situación	C		
		Restricciones que afectan el manejo eficaz de técnicas instrumentales o material específico en un entorno domiciliario	C		
		Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	C		

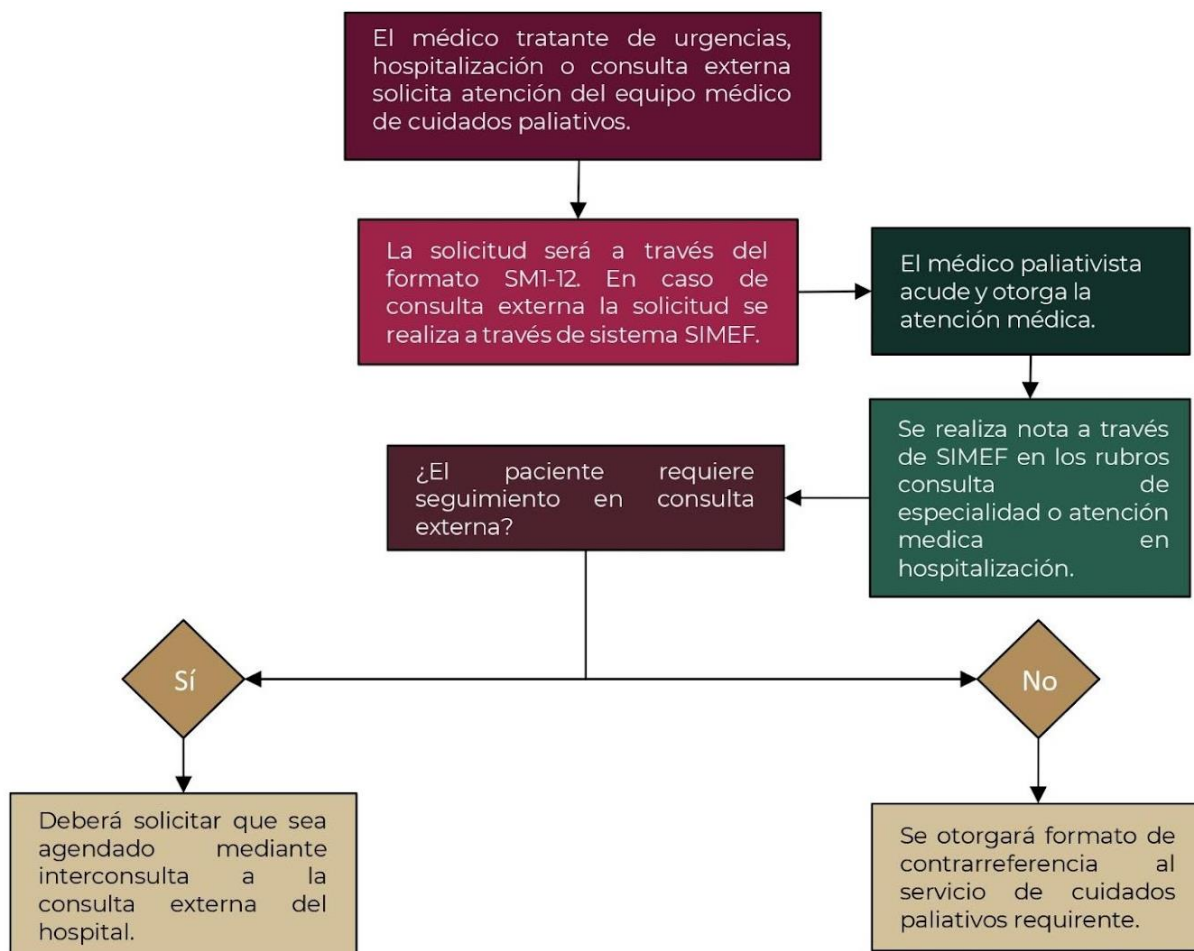
Complejidad: C: Elemento de Complejidad AC: Elemento de Alta Complejidad

Adaptado de IDC-PAL [Recurso electrónico]: instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos: documento de apoyo al PAI cuidados paliativos (Ma Luisa Martín-Roselló, et al., 2014).

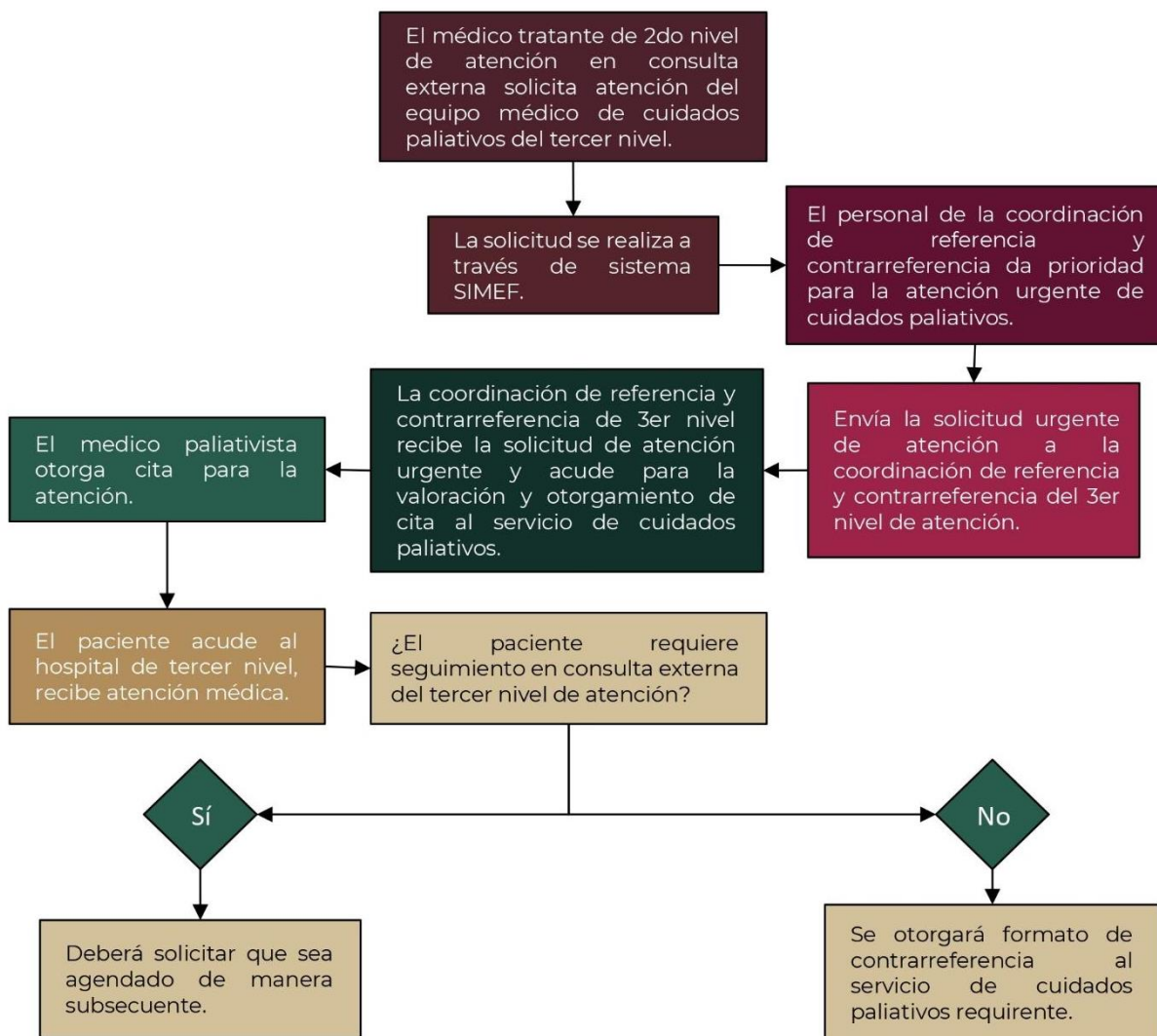




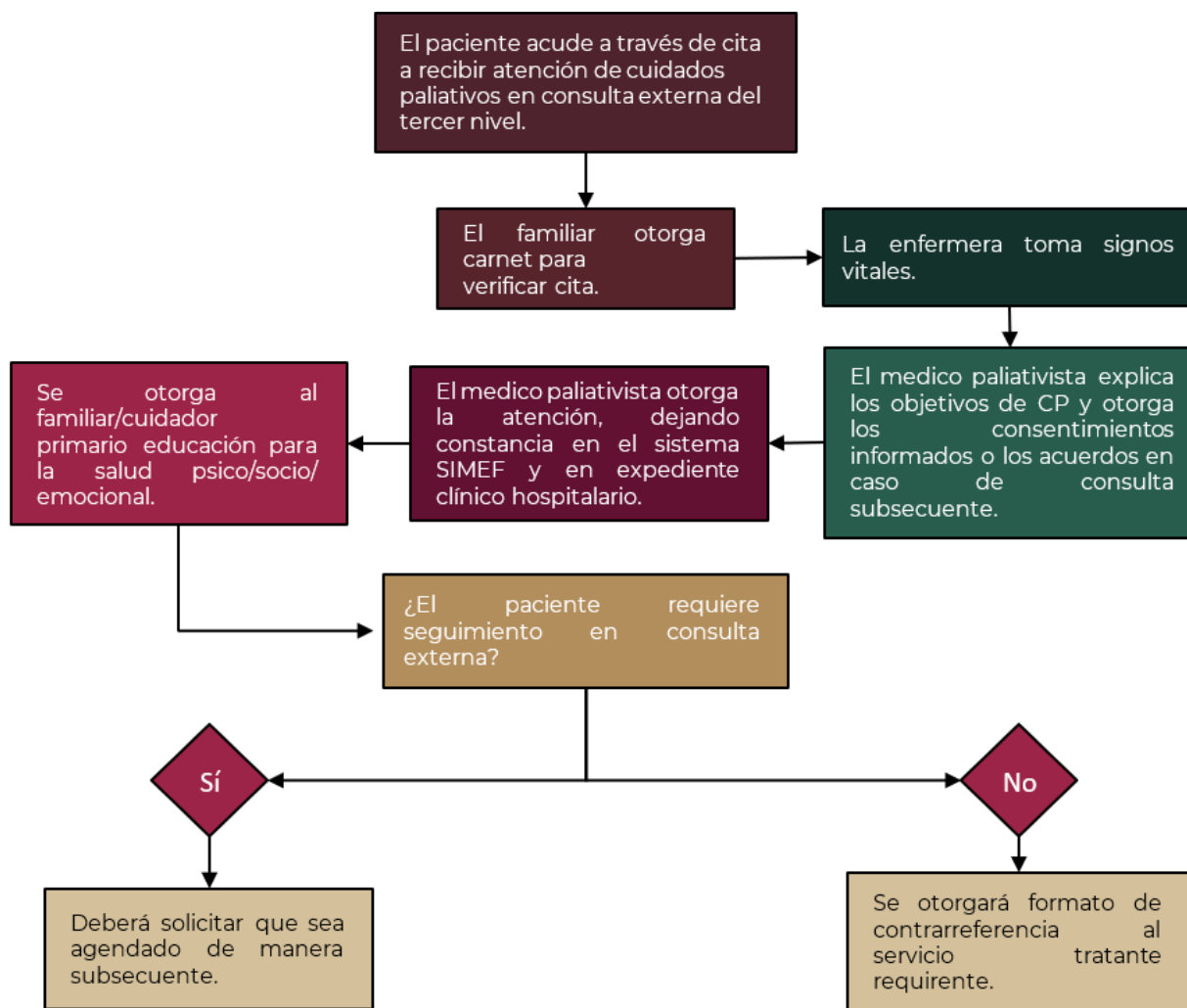
## Anexo 6. Algoritmo del Proceso de Solicitud Interna de Atención en Primer Nivel para la Atención Paliativa



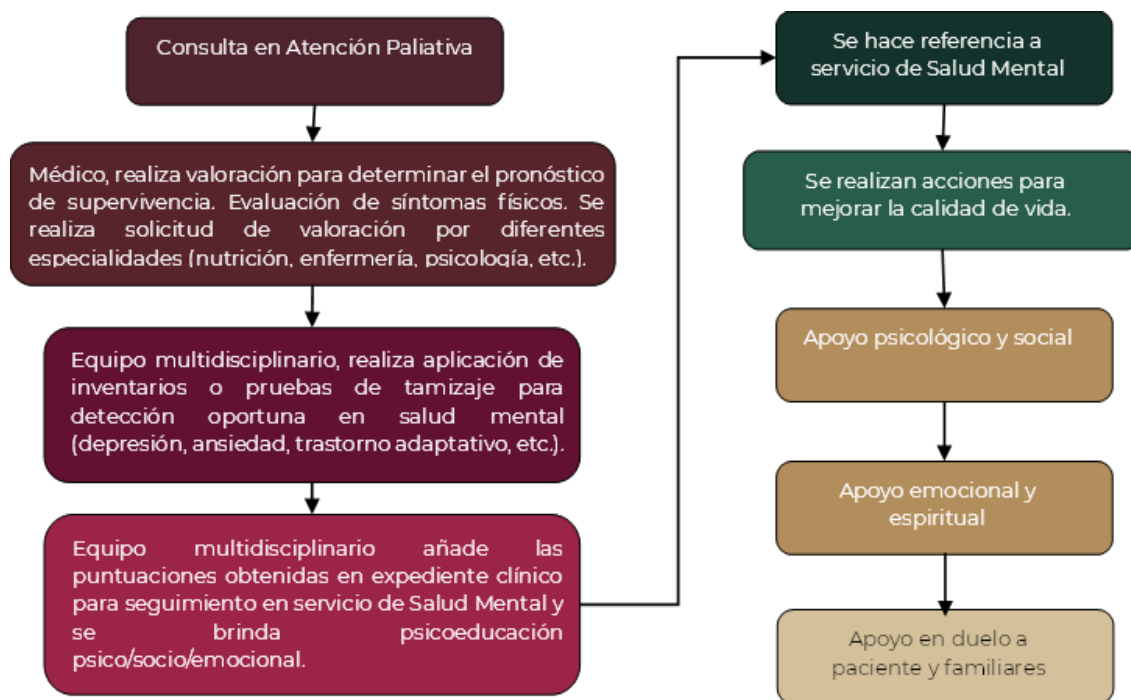
## Anexo 7. Algoritmo del Proceso de Solicitud Externa de Atención en Segundo Nivel para la Atención Paliativa



## Anexo 8. Algoritmo del Proceso de Solicitud Externa de Atención en Tercer Nivel para la Atención Paliativa



## Anexo 9. Algoritmo del Proceso de Solicitud Externa para las Intervenciones de Salud Mental durante la Atención Paliativa



## **Anexo 10. Intervenciones de Salud Mental durante la Atención Paliativa**

### **Intervenciones específicas en los pacientes y familiares en atención a la Salud Mental durante la Atención Paliativa**

- Brindar escucha activa y empática, facilitando que la persona pueda expresar sus sentimientos y manifestar las emociones desagradables que esté presentando, en un ambiente de privacidad y de confianza.
- Orientar sobre los síntomas emocionales y conductuales durante la evolución de la enfermedad a través de la psicoeducación individual y familiar:
- Identificar conductas adaptativas y recursos de afrontamiento que posea el paciente para su nueva condición. Proporcionar herramientas para el afrontamiento de desafíos cotidianos durante la evolución de la enfermedad mediante pautas de resolución de conflictos y toma de decisiones.
- Proporcionar estrategias de regulación emocional: abordar el estrés y la ansiedad con técnicas de respiración, relajación guiada, relajación muscular progresiva, etc.
- Facilitar herramientas de autocuidado en los pacientes y familiares.
- Realizar atención primaria de la ansiedad y depresión durante la atención paliativa: identificar episodios previos, efectos secundarios del tratamiento establecido asociado a los síntomas de ansiedad (esteroides, antieméticos, opioides, psicoestimulantes, broncodilatadores, etc.) y condiciones fisiopatológicas (hipoxia, trastornos electrolíticos, etc.). En caso de síntomas moderados a severos, referir a servicio de Psiquiatría para control de síntomas, manteniendo las citas subsecuentes en Psicología.
- Realizar historial de uso y abuso de sustancias psicoactivas. En caso de sospecha, se recomienda la prueba de Identificación de Trastornos por Consumo de Alcohol (AUDIT) y la prueba de Dependencia a la Nicotina (Fagerström), con el fin de descartar consumo problemático de sustancias.
- Considerar necesidades espirituales: abordando creencias religiosas, búsqueda de significado, conexión y propósito en la vida. mediante pruebas como el Cuestionario del Sentido de la Vida.
- Detectar la funcionalidad de la familia con el objetivo de conocer si el paciente cuenta con las redes de apoyo suficientes y los cuidados necesarios por parte de su familia mediante el instrumento APGAR Familiar, así como la posible colaboración entre cuidadores para evitar sobrecarga en el cuidador mediante el Test de Zarit.
- Abordar el proceso de duelo de pacientes como de familiares.







## Anexo 11. Consentimiento Informado para la Atención Paliativa



### CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

(Autorización para la Atención Paliativa)

De acuerdo con el Reglamento de la ley de salud en materia de prestación de servicios de atención médica, Capítulo IV, Art. 80, 81, 82, 83 y Nom-004-SSA-3-2012, Art. 10.1-10.1.1.10.

Nombre del paciente: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Registro: \_\_\_\_\_

¿La edad y el estado de conciencia del paciente le permiten firmar este documento?    Sí \_\_\_ No \_\_\_

Diagnósticos Principales:

Yo \_\_\_\_\_

de \_\_\_\_\_ años de edad, en pleno uso de mis facultades; reconozco que se me explicó y entendí SATISFACTORIAMENTE los objetivos de la UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS a la cual se me propone la interconsulta, quedando ENTERADO de los beneficios para mi salud (la del enfermo), entendiéndolo a la vez los RIESGOS propios de (los) procedimientos médicos y/o (las) terapias tanto para la vida como para la función y las secuelas y complicaciones que se puedan presentar. Considero que el balance entre riesgo y beneficio es positivo para mi salud (la del enfermo). En pleno conocimiento de lo anterior, \_\_\_\_\_ MI CONSENTIMIENTO EN FORMA VOLUNTARIA Y POR DECISIÓN PROPIA PARA QUE LOS MÉDICOS Y PARAMÉDICOS DE LA INSTITUCIÓN REALICEN LOS PROCEDIMIENTOS MÉDICOS Y/O TERAPIAS EXPLICADOS Y LOS QUE RESULTEN COMPLEMENTARIOS A PARTIR DEL MISMO, TAL COMO EL (LOS) PROCEDIMIENTO(S) DE URGENCIA QUE PUDIERAN REQUERIRSE; ASÍ COMO LA INTERCONSULTA POR LOS SERVICIOS QUE LA INTEGRAN. Por lo anterior firmo al margen y al calce para constancia y efectos legales a que haya lugar.

AUTORIZACIÓN			
Paciente o representante legal	Nombre y apellidos	Firma	
	Domicilio y teléfonos		
Tutor o familiar representante	Nombre y apellidos	Parentesco	Firma
	Domicilio y teléfonos		
Testigos	Nombre y apellidos	Domicilio y teléfonos	Firma
	Nombre y apellidos	Domicilio y teléfonos	Firma

Médico u otro personal de salud que proporcione la información y/o realizará el (los) procedimiento(s) que se requiere.		Nota: Este documento no obligará al médico u otro personal de salud a realizar u omitir un procedimiento. Cuando extraña a su criterio un riesgo injustificado para el paciente.	
Nombre y apellidos			
Clave	Firma	Fecha (día, mes, año)	Hora
Cédula Profesional			



