

Validación con perspectiva ética  
del formato del Plan de Cuidados  
Paliativos  
  
2022

Ivette Mata  
Maqueda



Universidad Autónoma de Querétaro

Facultad de Filosofía

**VALIDACIÓN CON PERSPECTIVA ÉTICA  
DEL FORMATO DEL PLAN DE CUIDADOS  
PALIATIVOS**

Trabajo escrito

Que como parte de los requisitos para obtener el diploma  
de la  
Especialidad en ética de las investigaciones

**Presenta:**

Dra. Ivette Mata Maqueda

**Dirigido por:**

Dra. Hilda Romero Zepeda

Querétaro, Oro a Junio 2022

**La presente obra está bajo la licencia:**  
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>



## CC BY-NC-ND 4.0 DEED

### Atribución-NoComercial-SinDerivadas 4.0 Internacional

#### **Usted es libre de:**

**Compartir** — copiar y redistribuir el material en cualquier medio o formato

La licenciatario no puede revocar estas libertades en tanto usted siga los términos de la licencia

#### **Bajo los siguientes términos:**



**Atribución** — Usted debe dar [crédito de manera adecuada](#), brindar un enlace a la licencia, e [indicar si se han realizado cambios](#). Puede hacerlo en cualquier forma razonable, pero no de forma tal que sugiera que usted o su uso tienen el apoyo de la licenciatario.



**NoComercial** — Usted no puede hacer uso del material con [propósitos comerciales](#).



**SinDerivadas** — Si [remezcla, transforma o crea a partir](#) del material, no podrá distribuir el material modificado.

**No hay restricciones adicionales** — No puede aplicar términos legales ni [medidas tecnológicas](#) que restrinjan legalmente a otras a hacer cualquier uso permitido por la licencia.

#### **Avisos:**

No tiene que cumplir con la licencia para elementos del material en el dominio público o cuando su uso esté permitido por una [excepción o limitación](#) aplicable.

No se dan garantías. La licencia podría no darle todos los permisos que necesita para el uso que tenga previsto. Por ejemplo, otros derechos como [publicidad, privacidad, o derechos morales](#) pueden limitar la forma en que utilice el material.



Universidad Autónoma de Querétaro  
Facultad de Filosofía  
Especialidad en ética de las investigaciones

## **VALIDACIÓN CON PERSPECTIVA ÉTICA DEL FORMATO DEL PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS**

Trabajo escrito

Que como parte de los requisitos para obtener el diploma de la:

**Especialidad en ética de las investigaciones**

**Presenta:**  
Dra. Ivette Mata Maqueda

**Dirigido por:**  
Dra. Hilda Romero Zepeda

SINODALES

Dra. Hilda Romero Zepeda  
Presidente

Mtra. Silvia de los Ángeles Santoyo Cristiani  
Secretario

Mtra. María del Carmen Martínez Cervantes  
Vocal

Dr. Bernardo García Camino  
Suplente

Dr. José Salvador Arellano Rodríguez  
Suplente

Centro Universitario, Querétaro, Qro.  
Junio 17, 2022

México  
**RESUMEN**

Los Cuidados Paliativos, son el cuidado activo y total de pacientes con enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales. Son la respuesta justa y digna, basada en la evidencia científica, que garantiza calidad de vida a los pacientes con dolor crónico y síntomas asociados a una enfermedad incurable, progresiva y avanzada o terminal. **Objetivo:** Validar con perspectiva ética el formato del Plan de Cuidados Paliativos. **Metodología:** Estudio observacional, descriptivo, transversal y reflexivo. Para la validación con perspectiva ética del formato del Plan de Cuidados Paliativos se utilizó la metodología del Dr. José Supo, 2015, así como la opinión de expertos. El muestreo fue exploratorio por conveniencia, se envió formato por google forms a Médicos que laboran en áreas de Cuidados Paliativos, Geriatría, Oncología y otros servicios donde los pacientes requieran un Plan de Cuidados Paliativos. Se incluyeron Médicos que aceptaron contestar el formulario de google forms, la recolección de información se realizó en mayo - junio 2021, el análisis de la información se dividió en univariado a través de la plataforma de google forms.

**Resultados:** Con base a la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, fue elaborado el instrumento “Formato de Plan de Cuidados”, validado por un panel de expertos en bioética clínica, y puesto a prueba con personal médico dedicados al cuidado paliativo. Respondieron 7 Médicos, el tiempo de respuesta fue de 25 a 28 minutos, se identificó una pregunta con dos posibles respuestas.

**Conclusiones:** Los beneficios de contar con un formato del Plan de Cuidados Paliativos, favorece el respeto a la libre decisión de la persona y a su voluntad anticipada, para el familiar y para el personal de salud una guía para la atención que require el paciente al final de su vida, el acompañamiento y los apoyos necesarios, para el expediente clínico la parte ética de la atención al final de la vida.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos, ética, autonomía, formato electrónico

## SUMMARY

Palliative Care is the active and total care of patients with diseases who do not respond to curative treatment. The control of pain and other symptoms, as well as the care of psychological, social and spiritual aspects. They are the just and dignified response, based on scientific evidence, that guarantees quality of life to patients with chronic pain and symptoms associated with an incurable, progressive and advanced or terminal disease. Objetive: Ethically validate the format of the Palliative Care Plan. **Methodology:** Observational, descriptive, transversal and reflective study. For the ethical validation of the format of the Palliative Care Plan, Dr. José Supo's 2015 methodology and expert opinion were used. Sampling was exploratory for convenience, the form will be sent to the physicians working in Palliative Care attention, Geriatrics, Oncology and other services where patients require a Palliative Care Plan. Voluntary physicians who agreed to answer the google forms form where included, the collected information was ready in May 2021, the analysis of the information was divided into univariate through the google forms platform, the bivariate analysis was used the SPSS version 22 statistical package. Results: Based on the official Mexican standard NOM-011-SSA3-2014, the instrument "Palliative Care Form" was developed, it was validated by a panel of clinical bioethics experts and tested with medical staff dedicated to palliative care. The instrument was Answered by 7 physicians, the response time was 25 to 28 minutes, a question was identified with two possible answers Conclusions: The benefits of having a format of the Palliative Care Plan, favors respect for the free decision of the person and his or her advanced directives, for the family member and for the health personnel a guide for the care that the patient requires at the of his life, the accompaniment and the necessary supports, for the clinical record the ethical part of end-of-life care.

**Keywords:** Palliative care, ethics, autonomy, electronic format

**A mi hija, a mis padres, a mi esposo, por siempre estar cerca apoyándome  
en mi crecimiento personal y profesional y a todas aquellas personas que  
me impulsaron a realizar esta Especialidad**

## **AGRADECIMIENTOS**

En la preparación de este trabajo de investigación se recogieron las opiniones desinteresadas de diferentes profesionales del área de la salud, de los integrantes de la Comisión Estatal de Bioética de Querétaro, integrantes del Comité Estatal de Investigación en Salud de SESEQ, al Dr. Juan Ignacio Romero Romo y al Dr. Alejandro Cuenca Coss del Servicio de Clínica del dolor y Cuidados Paliativos del Hospital General de Querétaro de SESEQ, a la Subdirección de Enseñanza de SESEQ, específicamente a la Mtra. Silvia de los Ángeles Santoyo Cristiani.

A la Unidad de Bioética de la Universidad Autónoma de Querétaro, al Dr. Robert T. Hall por su orientación, a la Dra. Hilda Romero Zepeda por su invaluable guía para la integración del presente trabajo de investigación.

A todas aquellas personas que consideran que los Cuidados Paliativos son parte de la atención de los pacientes con enfermedades crónicas o en fase terminal.



## ÍNDICE

|  |     |
|--|-----|
| Resumen  | i   |
| Summary  | ii  |
| Dedicatorias   | iii |
| Agradecimientos  | iv  |
| Índice   | v   |
| Índice de tablas   | vi  |
| Índice de gráficas   | vii |
| I. INTRODUCCION  | 10  |
| II. REVISION DE LITERATURA   |     |
| 2.1 Cuidados Paliativos  | 11  |
| 2.2 Metodología para la validación de un instrumento   | 24  |
| III. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS   |     |
| 3.1 Hipótesis y objetivo general   | 24  |
| IV. METODOLOGIA  |     |
| 4.1 Tipo de Estudio  | 29  |
| 4.2 Trabajo de Investigación   | 29  |
| 4.3 Formato del Plan de Cuidados Paliativos con perspectiva ética  | 29  |
| 4.4 Universo de Estudio y Muestreo   | 32  |
| V. RESULTADOS Y DISCUSION  |     |
| 5.1 Caracterización de la población en estudio del pilotaje realizado con el personal médico             | 33  |
| 5.2 Descripción de la metodología para validar un instrumento sobre el Plan de Cuidados Paliativos       | 42  |
| 5.3 Validación interna y externa del Plan de Cuidados Paliativos   | 42  |
| 5.4 Pilotaje del formato del Plan de Cuidados Paliativos con los Médicos involucrados y en su regulación | 43  |
| 5.5 Análisis del formato de Plan de Cuidados Paliativos desde la perspectiva ética                       | 44  |
| VI CONCLUSIONES  | 44  |
| LITERATURA CITADA  | 48  |
| ANEXOS   | 54  |

## **INDICE DE TABLAS**

| <b>Tabla</b> | <b>Título de la tabla</b>   | <b>Página</b> |
|--------------|---|---------------|
| 1            | Interpretación de la Escala de Karnofsky  | 14            |
| 2            | Observaciones generales de expertos sobre la conformación del formato del Plan de Cuidados Paliativos en Google forms para uso en el sistema de salud y por el usuario del mismo. | 40            |

## **INDICE DE GRÁFICAS**

| <b>Gráfica</b> | <b>Título de la gráfica</b>                           | <b>Página</b> |
|----------------|---|---------------|
| 1              | Diagnóstico de los pacientes en Cuidados Paliativos   | 37            |
| 2              | Sección 1, del Formato de Plan de Cuidados Paliativos | 43            |

## **I. INTRODUCCION**

Se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos; el 78% de ellas viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano (OMS 2019). Actualmente, a nivel mundial, tan solo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben (OMS 2019).

Los cuidados paliativos favorecen la tranquilidad y calidad de vida de los pacientes y familiares. Disminuyen más del 32% del costo de la atención cuidados paliativos (OMS 2019).

El alivio del sufrimiento en el periodo final de la vida, es reconocido en los últimos años como un derecho universal del ser humano, la cual es una de las importantes misiones de la medicina.

La voluntad anticipada del paciente sobre los deseos al final de la vida sobre el tipo de cuidado o medidas extraordinarias que deberán ser brindadas a partir del deseo de la persona, cuando incluso la posibilidad de toma de decisiones se vea comprometida, es la cristalización de la dignidad humana a través de la autonomía y el derecho de todas las personas a decidir. No obstante, ya existe una Norma Oficial Mexicana sobre cuidados paliativos del paciente crónico o terminal, en la administración sanitaria, requiere de la propuesta de su sistematización para el uso institucional en el expediente clínico (en físico o en electrónico: impreso en papel o digitalizado respectivamente) en la Secretaría de Salud a nivel Nacional y local.

Por lo que la integración del formato del Plan de Cuidados Paliativos es la forma de respetar la autonomía de la persona y el respeto a su dignidad, el derecho a su libre decisión y una guía para el personal de salud y de su familia para el seguimiento de la atención integral de la persona.

## **II. REVISION DE LITERATURA**

### **2.1 Cuidados Paliativos**

La OMS define los cuidados paliativos, como el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (World Health Organization, 2007; Oakley & Mulford, 2005). Los cuidados paliativos van dirigidos al individuo a partir de su integridad, por lo que es necesaria la intervención de un equipo multidisciplinario. En este equipo interactúan diferentes profesionales de la salud: de medicina, de enfermería, de psicología, de fisioterapia, entre otros. Su principal objetivo es brindar confort y calidad de vida al paciente que se encuentra en etapa terminal (Salomón y cols., 2018).

Los cuidados paliativos son la rama de la medicina que se encarga de prevenir y aliviar el sufrimiento, así como brindar una mejor calidad de vida posible a pacientes que padecen de una enfermedad grave y que compromete su vida, tanto para su bienestar, así como el de su familia, se aplican a pacientes que cursan con enfermedades terminales que se encuentran fuera de un tratamiento médico o en enfermedades muy graves que cursan con tratamientos que prolongan la vida (Ávila, 2013).

La Ley General de Salud define a los cuidados paliativos como “El cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales” (Ley General de Salud, 2014). En el Sector Salud, los cuidados paliativos representan; gestionar, evaluar y mejorar la calidad y cobertura de atención paliativa para los pacientes en situación de enfermedad avanzada y/o terminal y sus familias, promoviendo una respuesta coordinada a sus necesidades, con respeto su autonomía, cultura y valores a través de la prevención, el alivio del sufrimiento mediante una identificación precoz, esmerada valoración, tratamiento del dolor y de otras síntomas físicos, psicosociales y espirituales (Meneses, 2015).

Los Cuidados Paliativos, son el cuidado activo y total de pacientes con enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales. Son la respuesta justa y digna, basada en la evidencia científica, que garantiza calidad de vida a los pacientes con dolor crónico y síntomas asociados a una enfermedad incurable, progresiva y avanzada o terminal (NOM-011-SSA3-2014).

Uno de los objetivos de los cuidados paliativos es establecer los criterios y procedimientos mínimos indispensables, que permitan prestar cuidados paliativos a los pacientes que padecen una enfermedad en situación terminal, a fin de contribuir a proporcionarles bienestar y una calidad de vida digna hasta el momento de su muerte, promoviendo conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía y su familia, a través de equipos inter y multidisciplinarios de salud (Bertolino & Wenk, 2014).

Es amplio el conjunto de enfermedades que pueden requerir la aplicación de cuidados paliativos por tratarse de una rama de la medicina que apoya tanto a pacientes con enfermedades en etapas muy graves, así como a aquellos que se encuentren fuera de un tratamiento médico habitual o convencional o en un estado muy avanzado con poca probabilidad de respuesta a los tratamientos establecidos, como: El cáncer, síndrome de inmunodeficiencia adquirida (VIH/SIDA), enfermedades del corazón avanzadas, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, enfermedad renal crónica (Insuficiencia renal aguda o crónica terminal) y enfermedades neurológicas avanzadas o que no tienen tratamiento (Ávila, 2013).

El control de los síntomas en los pacientes terminales es múltiple, multifactorial y cambiante durante la fase terminal y estos deben ser valorados de forma multidisciplinaria, individualizada, continua y adaptada al paciente y su familia. También hay molestias secundarias causadas indirectamente por la misma, el ambiente social y los aspectos psicológicos, siendo de mayor relevancia; la fatiga, disnea, insomnio, náusea, constipación, diarrea y anorexia. El control efectivo de los mismos incluye un tratamiento y valoración personalizada. La escala visual analógica, escala numérica, escala Campbell, escala categórica, escala visual analógica de intensidad, entre otras son apropiadas para la valoración y seguimiento del paciente en el manejo del dolor (Secretaría de salud, 2010; Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008).

La escala de Karnofsky permite conocer la capacidad que tiene el paciente para las actividades de la vida cotidiana, es un elemento predictor independiente de mortalidad, en enfermedades oncológicas y no oncológicas, sirve para la toma de decisiones clínicas y para valorar impacto de tratamiento y progresión de la

enfermedad. El Karnofsky ≤50 indica alto riesgo de muerte en los 6 meses siguientes.

#### **Cuadro 1. Interpretación de la Escala de Karnofsky**

- |     |  |
|-----|--|
| 100 | Normal: sin quejas, sin indicios de enfermedad   |
| 90  | Actividades normales, pero con signos y síntomas leves de enfermedad.                            |
| 80  | Actividad normal con esfuerzo, con algunos signos síntomas de enfermedad.                        |
| 70  | Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a término actividades normales o trabajo activo.       |
| 60  | Requiere atención ocasional, pero puede cuidarse a si mismo.                                     |
| 50  | Requiere gran atención, incluso de tipo médico. Encamado menos del 50% del día.                  |
| 40  | Inválido, incapacitado, necesita cuidados y atenciones especiales. Encamado más del 50% del día. |
| 30  | Inválido grave, severamente incapacitado, tratamiento de soporte.                                |
| 20  | Encamado por completo, paciente muy grave, necesita hospitalización y tratamiento activo.        |
| 10  | Moribundo.   |
| 0   | Fallecido.   |

Pedro E. Pérez-Cruz y Francisco Acevedo C, 2014

Los medios en los que participan los cuidados paliativos son los siguientes: la comunicación activa con el enfermo atendiendo sus necesidades físicas,

psicológicas, sociales y espirituales, el control de los síntomas físicos, mediante un equipo multidisciplinario y por último atender y/o apoyar a su familia, así como al equipo de salud que lo atiende (Secretaría de Salud, 2010).

El tratamiento paliativo tiene como objeto mantener o mejorar la calidad de vida del paciente que padece una enfermedad incurable. Los cuidados deben estar basados en la necesidad, y orientados al alivio del sufrimiento. En sus dimensiones de atención el paciente en situación terminal, son clasificados en grandes grupos: Necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales-trascendentes.

Los diferentes modelos de prestación de cuidados paliativos definen recursos básicos y especializados, que se separan en tres niveles de atención.

Primer nivel o cuidados paliativos primarios. Disponibles para todo paciente que lo necesite y recibiendo una atención sanitaria (ambulatoria u hospitalaria). Debe ser parte de la competencia básica de todo profesional sanitario.

Segundo nivel o cuidados paliativos secundarios. Servicio de apoyo e interconsulta (realizado por equipos de cuidados paliativos específicos) a los profesionales que prestan cuidados paliativos de primer nivel, siempre que sea necesario para un adecuado control. Se trata de ayudar, no de sustituir, al primer nivel. El apoyo debe ser complementario y la atención, compartida.

Tercer nivel o cuidados paliativos terciarios. Unidades o camas específicas de ingreso de referencia para atención directa de casos de extrema dificultad que requieran supervisión continuada, y centros promotores de investigación y docencia (Secretaría de salud, 2010; Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008).

La forma de proporcionar los niveles de atención depende del medio sea rural o urbano y de los recursos disponibles de acuerdo con la institución de salud que pertenezca (Diario Oficial de la Federación, 2014). Por ello es importante establecer modelos eficaces de atención paliativa, que sea continuo, eficiente, equitativo, de calidad y sustentable mediante la integración de redes coordinadas en el Sistema Nacional de Salud en los tres niveles, garantizando el respeto a los derechos, autonomía y autodeterminación de la población vulnerable atendida (Secretaría de salud, 2010).

Las intervenciones paliativas deben basarse en las necesidades del enfermo y de su familia más que en un plazo de supervivencia esperada. Todos los pacientes terminales deben tener un acceso a un nivel básico de cuidados en todos los ámbitos de atención. Las instituciones de salud deben garantizar la coordinación entre los diferentes servicios y niveles de atención, así como garantizar la continuidad de los cuidados (Secretaría de salud, 2010) y un equipo multidisciplinario de acuerdo con su nivel de atención.

Los médicos tratantes en cuidados paliativos en las instituciones y establecimientos de segundo, tercer nivel y equivalentes del sector social y privado, prescriben el plan de cuidados paliativos, atendiendo a las características y necesidades específicas de cada enfermo en situación terminal.

Ante el gran auge social de los pacientes y familiares afectados por enfermedades crónicas-degenerativas, se llegó a la publicación de la Reforma de la Ley General de Salud en materia de cuidados paliativos publicada en el Diario Oficial de la Federación el 5 de enero de 2009, adiciona un Título VIII bis, que concede a las personas con una enfermedad terminal definidas como personas con un pronóstico de vida de seis meses o menos el derecho a recibir cuidados

paliativos en las instituciones de salud y en el hogar (Secretaría de Gobernación, 2009; Villa, 2015). También les concede el derecho a recibir información sobre su enfermedad y diagnóstico, y les permite tomar decisiones acerca de la atención médica que desea recibir en el final de su vida, incluyendo el derecho a rechazar los tratamientos de soporte vital.

Según la ley, todos los proveedores de salud deben desarrollar planes de tratamiento que aborden las necesidades individuales de los pacientes terminales y sus familias. El cuidado debe ser proporcionado por equipos multidisciplinarios que incluyan no solo médicos sino también enfermeros, psicólogos y otros trabajadores de la salud. La Ley obliga a las instituciones de salud a asegurarse de que su personal está debidamente capacitado y de que dispone de un suministro adecuado de medicamentos para tratar el dolor y otros síntomas (Secretaría de Gobernación, 2009; Villa, 2015).

A partir de ese año (2009) se creó el Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PALIAR) como parte de otro más amplio llamado Sistema Integral de Calidad en Salud (SICALIDAD) dependiente de la Secretaría de Salud. Otra iniciativa de la Secretaría de Salud para impulsar los Cuidados Paliativos es la Comisión Coordinadora de Instituciones Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad (CINSHAE). Esta Comisión reúne mensualmente a los representantes de cada hospital para que comuniquen avances, dificultades y éxitos en los programas de cuidados paliativos (Consejo Nacional de Salud (2014).

Posteriormente, se publica la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos, en el Diario Oficial de Federación, el 9 de diciembre de 2014. En donde concede la obligatoriedad para todos aquellos establecimientos y prestadores de

servicio de atención médica de los sectores público, social y privado del Sistema Nacional de Salud, que de manera específica brinden o cuenten con un área para la atención de cuidados paliativos a pacientes que presentan una enfermedad terminal. Así mismo se busca establecer criterios mínimos indispensables, que permitan otorgar a través de equipos inter y multidisciplinarios de salud, la aplicación de cuidados paliativos a los pacientes que cursan una enfermedad en situación terminal, contribuyendo a proporcionar bienestar y una calidad de vida digna hasta el momento de su muerte, promoviendo conducta de respecto y fortalecimiento del paciente y su familia (Ley General de Salud, 2014; Secretaría de Salud, 2014).

En la historia natural de las enfermedades crónico-degenerativas, se presenta un estadio clínico denominado situación terminal, en el cual se requiere que los prestadores de servicios de atención médica lleven a cabo acciones específicas para paliar el dolor y demás síntomas asociados a la enfermedad que implican el sufrimiento de los pacientes y sus familias, con la finalidad de mejorar su calidad de vida en esta difícil etapa (NOM-011-SSA3-2014).

Desafortunadamente en el mundo, se ha registrado un aumento en el número de casos de enfermedades crónico-degenerativas y México no es la excepción, ya que en las últimas dos décadas las estadísticas de mortalidad, indican que las muertes que se registran al año, se debieron a dichas enfermedades, por lo tanto, los prestadores de servicios de atención médica, tienen que hacer frente a los problemas y complicaciones de los enfermos en situación terminal; es en este contexto en el que los cuidados paliativos adquieren gran relevancia (NOM-011-SSA3-2014).

En el ámbito de la atención médica, se sabe que las enfermedades crónico-degenerativas, son aquellas que se caracterizan por ser incurables, progresivas,

invalidantes e irremediablemente fatales, se encuentran intrínseca e inevitablemente ligadas con el dolor, el sufrimiento y el deterioro progresivo e irreversible de la calidad de vida de quien las padece; sin embargo, no es únicamente el enfermo el que sufre los estragos de dichas enfermedades, familiares y personas que los rodean afectivamente, también sufren una alteración en sus vidas y de alguna manera comparten y les afecta ese sufrimiento y dolor (NOM-011-SSA3-2014).

Una de las finalidades que persigue el derecho a la protección de la salud es la prolongación y el mejoramiento de la calidad de la vida humana, aún al final de esta. En correspondencia con lo anterior, resulta pertinente mencionar que el dolor es una de las principales y más frecuentes manifestaciones de las enfermedades, su presencia puede llevar a cualquier persona a un estado tal de sufrimiento y desesperación, que su entorno social y afectivo es relegado a un último plano, provocando con ello el deterioro de la calidad de su vida personal y, por lo tanto, de su condición como ser humano (NOM-011-SSA3-2014).

En los últimos 20 años, a nivel mundial, los cuidados paliativos han experimentado una creciente y acelerada demanda. Diversos países con mayor grado de desarrollo que el nuestro, han alcanzado un alto grado de especialización en esta materia; los conocimientos y conceptos científicos, bioéticos y organizacionales han influido notablemente en el desarrollo de políticas de salud, dirigidas principalmente a brindar los beneficios de la atención médica a través de cuidados paliativos para los enfermos en situación terminal (NOM-011-SSA3-2014).

La población mexicana vive ahora más años y en promedio muere a edades mayores, sin embargo, el incremento en la esperanza de vida no garantiza una esperanza de vida saludable o sin discapacidad. Las enfermedades crónicas no

transmisibles contribuyeron con 71% de la carga de la enfermedad a expensas del descenso de las transmisibles, las muertes maternas, de la nutrición y de las reproductivas. Para el 2010, las causas asociadas a discapacidad se incrementaron a 38% del total de la carga del país y se caracterizan por el predominio de padecimientos prolongados, discapacitantes, y muchas veces coincidentes con otros de menor gravedad (Lozano, R. et al. 2013).

El Marco Jurídico: Leyes, Reglamentos, Normas, Acuerdos y Guías El régimen de cuidado paliativo en México está contenido en los siguientes documentos legales.

#### 1. La Ley General de Salud

El día 5 de enero de 2009, fue publicado en el Diario Oficial de la Federación la adición del Artículo 166 Bis la cual contiene las disposiciones en materia de Cuidados Paliativos. En la misma Ley, en el primer artículo (Artículo 166 bis) adicionado en el Título Octavo Bis De los Cuidados Paliativos a los Enfermos en Situación Terminal y su Capítulo I “Sobre Disposiciones Comunes”, dice que los objetivos son: Salvaguardar la dignidad de los enfermos en situación terminal, para garantizar una vida de calidad a través de los cuidados y atenciones médicas, necesarios para ello:

*Garantizar una muerte natural en condiciones dignas a los enfermos en situación terminal.*

*I. Establecer y garantizar los derechos del enfermo en situación terminal en relación con su tratamiento.*

*II. Dar a conocer los límites entre el tratamiento curativo y el paliativo.*

*III. Determinar los medios ordinarios y extraordinarios en los tratamientos.*

*IV. Establecer los límites entre la defensa de la vida del enfermo en situación terminal y la obstinación terapéutica. (Artículo 166 bis, DOF, 2009)*

Para cumplir dichos objetivos y poder clarificar los límites y alcances de los cuidados paliativos, el artículo 166 bis 1, señala las siguientes definiciones:

- *Obstinación terapéutica. La adopción de medidas desproporcionadas o inútiles con el objeto de alargar la vida en situación de agonía.*
- *Medios extraordinarios. Los que constituyen una carga demasiado grave para el enfermo y cuyo perjuicio es mayor que los beneficios, en cuyo caso, se podrán valorar estos medios en comparación al tipo de terapia, el grado de dificultad y de riesgo que comporta, los gastos necesarios y las posibilidades de aplicación respecto del resultado que se puede esperar de todo ello.*
- *Medios ordinarios. Los que son útiles para conservar la vida del enfermo en situación terminal o para curarlo y que no constituyen, para él una carga grave o desproporcionada a los beneficios que se pueden obtener.*

Los derechos de los pacientes están mencionados en la Ley Federal en Materia de Cuidados Paliativos referidos en cada punto de la siguiente sección sobre los Elementos de un Plan de Cuidados Paliativos.

Sin embargo, en el Título Octavo Bis denominado “De los Cuidados Paliativos a los Enfermos en Situación Terminal”, encontramos la lista general de los derechos de pacientes en condición terminal (LGS, ARTÍCULO, 166 Bis 3):

- I. *Recibir atención médica integral.*
- II. *Ingresar a las instituciones de salud cuando requiera atención médica.*

- III. Dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado, de conformidad a las disposiciones aplicables.*
- IV. Recibir un trato digno, respetuoso y profesional procurando preservar su calidad de vida.*
- V. Recibir información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones y efectos de su enfermedad y los tipos de tratamientos por los cuales puede optar según la enfermedad que padezca.*
- VI. Dar su consentimiento informado por escrito para la aplicación o no de tratamientos, medicamentos y cuidados paliativos adecuados a su enfermedad, necesidades y calidad de vida.*
- VII. Solicitar al médico que le administre medicamentos que mitiguen el dolor.*
- VIII. Renunciar, abandonar o negarse en cualquier momento a recibir o continuar el tratamiento que considere extraordinario.*
- IX. Optar por recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular.*
- X. Designar, a algún familiar, representante legal o a una persona de su confianza, para el caso de que, con el avance de la enfermedad, esté impedido a expresar su voluntad, lo haga en su representación.*
- XI. A recibir los servicios espirituales cuando lo solicite él, su familia, representante legal o persona de su confianza.*

En gran parte de nuestro Sistema Nacional de Salud, aún prevalece la visión de que la obligación del médico es hacer todo lo que esté a su alcance para curar a su paciente; sin embargo, es posible que con ello se llegue al extremo de ejecutar actos de obstinación terapéutica hacia los enfermos que cursan una enfermedad en situación terminal, ya que pueden ser practicadas o instrumentadas acciones de atención médica, que resulten dolorosas y que no necesariamente ayudan a curar al paciente, ni a mejorar su calidad de vida y mucho menos a prolongarla ya

que, por el contrario, pueden contribuir a hacer más larga su agonía y sufrimiento (NOM-011-SSA3-2014).

La elaboración de esta Norma, responde a la necesidad de emitir las disposiciones técnicas que deberán observarse para prevenir la ocurrencia de posibles actos de obstinación terapéutica hacia los pacientes en situación terminal, las cuales consideran criterios para su atención, con la finalidad de hacer efectivo que los cuidados paliativos le sean proporcionados como un derecho, conforme a lo que establecen el Título Octavo Bis, de la Ley General de Salud y el Capítulo VIII Bis, del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica (NOM-011-SSA3-2014).

El contenido de esta Norma considera cuatro ámbitos fundamentales de la atención médica a través de los cuidados paliativos: el hospitalario, el ambulatorio, el domiciliario y la atención de urgencia (NOM-011-SSA3-2014). Es necesario mencionar que esta Norma, considera un peso específico de gran relevancia al profesional de la salud, en virtud de que se pretende evitar al máximo, que los pacientes y sus familiares caigan en manos de personas no capacitadas que tratan de aprovechar las situaciones de crisis en la salud de los pacientes en situación terminal, únicamente en su beneficio personal, que deterioran aún más el sufrimiento del individuo y su familia (NOM-011-SSA3-2014).

Por un lado, desde el enfoque tradicional de la medicina y la bioética asociada a ella, la idea de una muerte “digna” ha sido manejada desde el problema del derecho a decidir sobre la propia muerte y de algún modo captado esta expresión por el debate en torno a la eutanasia o las voluntades anticipadas. Así, las cuestiones éticas en relación con el final de la vida se centraron primariamente en proteger el derecho del paciente a su autonomía en esta

situación, a respetar sus decisiones y convicciones. Por ejemplo, parte del protocolo de cuidado es constatar la existencia de decisiones previas del paciente o la familia en cuanto a reanimación o uso de tecnología invasiva, y rectificarlas en el momento de la agonía. Esta perspectiva es ajustada, ya que la muerte no es primariamente un evento médico o científico, sino un evento personal, cultural y espiritual o religioso, pero es una perspectiva que considero insuficiente.

El cambio de paradigma que supone la medicina paliativa con respecto a la medicina tradicional introduce la posibilidad de una interpretación más amplia de esta idea de muerte digna, con respeto a la autonomía de la persona y su derecho a la libre decisión.

En los Servicios de Salud del Estado de Querétaro (SESEQ), se atienden pacientes que requieren un Plan de Cuidados Paliativos (NOM-011- SSA3-2014), para fortalecer el seguimiento de estos pacientes cuando se encuentran en fase terminal o en una enfermedad degenerativa, que permita al paciente anticipar su decisión, con apoyo de su familia y que a los prestadores de servicios de salud les oriente en el seguimiento y acompañamiento al final de su vida.

Sobre derechos humanos, sobre el derecho a la toma de decisiones y voluntad anticipada, porqué la ética clínica permite la posibilidad de optar por el cuidado paliativo y no continuar con medidas extraordinarias al final de la vida, se debe por lo tanto fundamentar la perspectiva ética para que el formato se constituya en la voluntad anticipada ante la autonomía en la toma de decisiones al final de la vida, y la cuarta oleada de derechos humanos en donde se considera el derecho a ser diferente y rechazar tratamiento médicos fútiles, así como la obstinación terapéutica.

La obligación de respetar y proteger la dignidad de las personas con enfermedad limitante o amenazante de la vida deriva de la inviolabilidad de la dignidad humana en todas las etapas de la vida. El respeto y protección encuentra su máxima expresión en proporcionar un medio adecuado que permita al ser humano morir con dignidad a través del tratamiento del dolor físico y de la consideración de las necesidades psicológicas, sociales y espirituales. Una Medicina reconocedora de la dignidad del ser humano debe comprender que solo se ayuda a las personas enfermas y/o en fase terminal con cuidados omnicomprensivos, que abarquen los niveles bio-psico-social y espiritual del ser (Technical Report, 2017).

La Bioética ha propuesto entre sus principios el de autonomía, el que ha pasado a ser en general más relevante que los principios de Justicia, No Maleficencia y Beneficencia. Es decir, el respeto al máximo la voluntad del enfermo, a su dignidad y a su condición.

## **2.2 Metodología para la validación de un instrumento**

Para la validación de instrumentos, existen diferentes metodologías para la recolección de datos, tomaremos del Dr. José Supo del 2015, la cual consta de los siguientes apartados:

### **1.- Revisión de la literatura**

- a) *Definido*
- b) *Parcialmente definido*
- c) *No definido*

**2.- Explora el concepto (entrevista a profundidad)**

a) *Experto*

b) *Juez*

c) *Población*

*¿Qué aspectos debe contener un formato de cuidados paliativos?*

**3.- Enlista los temas**

- a) *Cuidados paliativos: hospitalario, ambulatorio, domiciliario y atención de urgencia*
- b) *Consentimiento informado*
- c) *Agrupa conceptos*

**4.- Formula ítems (afirmativa/interrogativa)**

a) *Cuestionario*

b) *Escala*

c) *Posibles respuestas*

**5.- Selecciona Jueces**

a) *Multidisciplinario*

b) *Al menos 5*

c) *Validez de contenido:*

- *Suficiencia (dimensiones)*
- *Pertinencia (corresponde al tema)*
- *Claridad (terminología)*

d) *Confiabilidad (se aplica a la misma persona y los resultados son iguales o semejantes).*

**6.- Prueba piloto**

a) *Aclarar conceptos, evaluar la claridad*

- b) *Preguntas favorables y desfavorables, aleatorizadas*
- c) *Tiempo de respuesta*
- d) *Confusión*

#### **7.- Evaluar consistencia (Validez externa)**

- a) *Calificación global de las preguntas del instrumento*
- b) *Pruebas estadísticas:*
  - *Correlación de Pearson “r” de 0-1 (0.8)*
  - *Dispersión o variabilidad (varianza)*
  - *Alfa de Cronbach*
  - *Índice de consistencia Kunder – Richardson (KR-20)*

#### **9.- Reduce dimensiones**

- a) *Índice de correlación*
- b) *Varianza*
- c) *Reescribir preguntas o enunciados (varianza y alfa de Cronbach sean negativas)*

#### **10.- Identifica un criterio VALIDEZ TOTAL**

##### **Definido**

- a) *Validez interna*
- b) *Validez externa (resultados de otros instrumentos en relación con el que se aplicará)*
- c) *Gold Standard o estándar de oro (Supo, 2015).*

Pregunta de investigación:

¿Cómo validar con perspectiva ética el formato del Plan de Cuidados paliativos?

A manera de justificación de este trabajo de investigación, se considera que los pacientes en cuidados paliativos precisan en muchas ocasiones únicamente cuidados básicos de confort, que pueden ser aplicados en el propio domicilio. Los aspectos emocionales de los familiares pueden influir en dichos cuidados, así como la complejidad en el manejo de los síntomas en la fase final de la vida o en el deterioro de su movilidad. Ambos aspectos precisan una supervisión continua por parte de personal cualificado y preparado, reduciendo la angustia del cuidador principal.

Según la OMS, se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos; el 78% de ellas viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano, en otros las políticas de salud no se han concretado, como en el caso de México, lo que dificulta que los pacientes que requieran de un Plan de Cuidados Paliativos tengan acceso a este. A nivel mundial, tan solo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben.

Los cuidados paliativos los puede recibir el paciente en el hospital, en su domicilio, ambulatorio y atención de urgencia. Una de las ventajas de la atención paliativa en el domicilio es que permite al paciente mantener su rol social y familiar al final de sus días, con su intimidad y actividad ocupacional en un ambiente que es conocido, aportando confort y tranquilidad, lo cual incrementa su sensación de bienestar y su calidad de vida. Además, al permitir los cuidados familiares cuando es posible, se ayuda a evitar el encarnizamiento terapéutico, siempre y cuando exista un adecuado soporte sanitario de Atención Primaria. Esta circunstancia no significa una menor calidad asistencial respecto a los pacientes hospitalizados, y en este contexto, la familia puede mantener el estrecho contacto con el enfermo, permitiendo visitas y generalmente satisfaciendo la voluntad del paciente.

Esta investigación es factible, se integró el formato de Cuidados Paliativos por google forms para enviar vía web al personal que trabaja en las áreas de cuidados paliativos en el mes de mayo 2021. Los recursos materiales y financieros serán aportados por la Subdirección de Enseñanza de SESEQ. El propósito de la investigación es la validación desde la perspectiva ética del formato del Plan de Cuidados Paliativos, que favorezca el respeto a la libre decisión del paciente.

### **III. Hipótesis y Objetivos**

#### **3.1. Hipótesis**

La estructuración de un formato de cuidados paliativos posibilitará la dignificación de los cuidados específicos que requiera la persona y respetará su decisión ante enfermedades crónico-degenerativas y al final de la vida.

#### **3.2. Objetivo General**

Validar con perspectiva ética el formato del Plan de Cuidados Paliativos.

#### **3.3. Objetivos específicos**

- ✓ Describir la metodología para validar un instrumento de recolección de datos sobre Cuidados paliativos
- ✓ Realizar la validez interna y externa del instrumento de recolección de datos
- ✓ Probar el instrumento con los Médicos involucrados en Cuidados Paliativos y en su regulación

- ✓ Analizar el formato de Plan de Cuidados Paliativos desde la perspectiva ética.

## IV. METODOLOGIA

### 4.1 Tipo de Estudio

Se realizó un estudio observacional, descriptivo, transversal y reflexivo.

### 4.2 Trabajo de Investigación

En el Estado de Querétaro, como una iniciativa de la Unidad de Bioética de la Facultad de Filosofía de la Universidad Autónoma de Querétaro, la Subdirección de Enseñanza de los Servicios de Salud del Estado de Querétaro, así como la Comisión de Bioética de Querétaro, se identificó la importancia de la atención y seguimiento del paciente en estado terminal y que por sus condiciones puede permanecer en su domicilio bajo cuidados específicos y con la oportunidad de reingresar al hospital cuando sea necesario y sí así lo decide el paciente y/o el familiar responsable.

Se realizaron varias reuniones de coordinación con representantes de las instituciones mencionadas, donde se acordó que, para dar cumplimiento al marco legal en México en relación con los Cuidados Paliativos, se debería contar con un instrumento que permitiera plasmar la voluntad o decisión del paciente en estado terminal, donde se incluyera su consentimiento informado para la autorización o no de que se le realizaran diferentes procedimientos.

### 4.3 Formato del Plan de Cuidados Paliativos con perspectiva ética

Para la integración del formato del plan de cuidados paliativos se consideró lo que establece la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos y lo establecido en el Marco Normativo en México en el tema de cuidados paliativos; en este sentido el formato del plan de cuidados paliativos contiene apartados para la vigilancia e indicaciones médicas, así como el consentimiento informado de la voluntad anticipada del paciente lo que favorece el respeto a su libre decisión, de igual manera, permite al familiar responsable dar los cuidados que la persona autoriza y requiere.

El formato del Plan de Cuidados Paliativos con perspectiva ética, se compone de los siguientes apartados: Voluntad anticipada e Indicaciones Médicas, Representante para decisiones médicas, Cuidados Paliativos (C1 al C8 Anexar Notas al expediente clínico, diagnóstico, tratamiento del dolor, reanimación cardio-pulmonar, respiración, terapia farmacológica, nutrición, otros apoyos y directrices anticipadas), Autorizaciones donde contiene el consentimiento informado, incluye apartado para la firma del paciente y de dos familiares. Anexo

Para la validación del formato del Plan de Cuidados Paliativos se utilizó la metodología del Dr. José Supo, 2015:

1.- Se revisó la literatura con respecto a cuidados paliativos y definir el plan de cuidados paliativos

2.- Se exploró el concepto de cuidados paliativos, se consultó con expertos en el área de SESEQ, IMSS e iniciativa privada en Querétaro, se realizó la pregunta: ¿Qué aspectos debe contener un formato de cuidados paliativos?

Se consideró la opinión de expertos en el área de Cuidados Paliativos, como: Dr. Bob Hall, Dr. Bernardo García Camino y Dra. Hilda Romero Zepeda.

3.- Se enlistaron los temas y se agruparon áreas del formato del plan de cuidados paliativos:

- d) Cuidados paliativos: hospitalario, ambulatorio, domiciliario y atención de urgencia
- e) Consentimiento informado

4.- De acuerdo con la literatura sobre Cuidados Paliativos, se formularon preguntas, sobre:

Voluntad anticipada e Indicaciones Médicas, Representante para decisiones médicas, Cuidados Paliativos (C1 al C8 Anexar Notas al expediente clínico, diagnóstico, tratamiento del dolor, reanimación cardiopulmonar, respiración, terapia farmacológica, nutrición, otros apoyos y directrices anticipadas), Autorización que contiene el consentimiento informado, incluye apartado para la firma del paciente y de dos familiares.

5.- La selección de Jueces o revisores del formato del plan de cuidados paliativos fue multidisciplinario, de la Unidad de Bioética de la Facultad de Filosofía de la Universidad Autónoma de Querétaro, de la Subdirección de Enseñanza de los Servicios de Salud del Estado de Querétaro, así como de la Comisión de Bioética de Querétaro, se revisó la validez de contenido, suficiencia de las apartados del formato, pertinencia (que correspondieran a la atención y seguimiento de pacientes en fase terminal o con enfermedades crónico – degenerativas, claridad en los apartados y en las preguntas.

Por la situación epidemiológica y el resguardo por la pandemia por SARs-Cov-2 (Covid-19), se integró el formato del Plan de Cuidados Paliativos por google forms se envió a Médicos que laboran en el área de Clínica del dolor y cuidados paliativos, hasta el momento hemos recibido 7 respuestas.

Para la validez de contenido, se consideró la suficiencia de dimensiones, la pertinencia del tema, la claridad en la terminología a utilizar y la confiabilidad.

#### **4.4 Universo de Estudio y Muestreo: (Recolección de la información)**

La esencia de este trabajo es transferir la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, sobre cuidados paliativos, a un formato digital que permita el uso institucional de este instrumento en beneficio de pacientes, particularmente a la voluntad anticipada de cada persona y para el personal de salud en la toma de decisiones terapéuticas.

El universo de este estudio es el paciente con alguna enfermedad crónica o en fase terminal y datos de su expediente clínico.

Como pilotaje del formato de Plan de Cuidados Paliativos se aplicó a un paciente con cáncer de próstata de la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos en el Hospital General de Querétaro, el pilotaje se realizó por 2 integrantes del Comité de Investigación de SESEQ, en este pilotaje se determinó que el tiempo de su requisitado era de 25 a 28 minutos y que el conocimiento previo del expediente clínico era de suma importancia.

Muestreo exploratorio por conveniencia. Se envió el formato del Plan de Cuidados Paliativos por google forms a Médicos que laboran en áreas de Cuidados Paliativos, Geriatría, Oncología y otros servicios donde los pacientes requieran Cuidados Paliativos

Se incluyeron Médicos que laboraban en áreas de Cuidados Paliativos, Geriatría, Oncología y otros servicios donde los pacientes requieran Cuidados Paliativos y que acepten participar en el estudio

Se excluyeron a los Médicos que laboraban en áreas de Cuidados Paliativos, Geriatría, Oncología y otros Servicios donde los pacientes requieran Cuidados Paliativos y que no aceptaron participar en el estudio

Se eliminaron a médicos que laboraban en áreas de Cuidados Paliativos, Geriatría, Oncología y otros Servicios donde los pacientes requieran Cuidados Paliativos que decidieron retirarse del estudio o que no completaron la respuesta de las preguntas del formulario de google forms.

## V. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

### **5.1. Caracterización de la población en estudio del pilotaje realizado con el personal médico**

Se integró una propuesta del formato del Plan de Cuidados Paliativos que considera los apartados de la Norma Oficial Mexicana, con una perspectiva ética y para su uso en el sector salud, el cual fue evaluado por expertos.

El formato del Plan de Cuidados Paliativos con perspectiva ética, se compone los siguientes apartados: Voluntad anticipada e Indicaciones Médicas, Representante para decisiones médicas, Cuidados Paliativos, Autorizaciones donde contiene el

consentimiento informado, incluye apartado para la firma del paciente y de dos familiares o testigos.

Dentro de los expertos del ámbito de la bioética clínica, de la medicina y de las políticas públicas sanitarias, que revisaron, corrigieron y actualizaron el formato se encuentra: Dr. Robert T. Hall, Dra. Hilda Romero Zepeda, Dr. Bernardo García Camino, Mtra. Silvia de los Ángeles Santoyo Cristiani, Dra. Elia Martínez Madrid, así como los integrantes de la Comisión Estatal de Bioética del Estado de Querétaro, los integrantes del Comité de Investigación de SESEQ e integrantes del CIFRHS de Querétaro.

Por cuestiones de la pandemia del SARS-Cov-2 (Covid), se integró el formato a un formulario de Google Forms, y se realizó una prueba piloto a los médicos que de alguna manera tratan pacientes en fase terminal o bien pacientes que requieren cuidados paliativos. Se realizó una invitación abierta a través del correo electrónico.

Se recibieron respuestas de siete médicos que contestaron el formato del Plan de Cuidados Paliativos a través de Google Forms en los meses de abril, mayo y junio 2021.

**En la Sección A, Datos iniciales:**

Se solicitó número o folio del expediente del paciente, sobre la derechohabiencia del paciente el 100% pertenecen a la Secretaría de Salud, en la pregunta sobre la fecha del requisitado del formato del Plan de Cuidados Paliativos, aparece mayo 2021; en relación con la edad aparece el número 81 que corresponde sólo a un paciente, el 100% de los pacientes son del sexo femenino, el 100% pertenece a la religión católica.

**En la Sección B, Voluntad anticipada e indicaciones médicas del paciente:**

En la pregunta: lugar donde el paciente recibirá los Cuidados Paliativos el 85.7% los recibirá en casa y el 14.3% en el hospital. En la pregunta en caso de recibir los cuidados paliativos en otro lugar, especifica el lugar donde recibirá los cuidados paliativos, se mencionan dos direcciones en la ciudad de Querétaro.

Con respecto al Equipo de cuidados paliativos, en el 42.8% aparece el número de la cédula del médico; en el 51.4% aparecen correos electrónicos; el 100% es el médico quien dará seguimiento al equipo de cuidados paliativos; en cuanto al correo electrónico coordinador del equipo de cuidados paliativos son correos diversos de los médicos a cargo.

En el 71% se encuentra el nombre completo del cuidador primario en el expediente y en el 85% aparece el correo electrónico del cuidador primario o del contacto.

En la pregunta de atención prehospitalaria del paciente y de primer respondiente la decisión del paciente, en el 57.1% trasladar al hospital sólo si las atenciones necesarias no se pueden cumplir, el 42% decidió no ser trasladado al hospital.

En el nombre del servicio de ambulancia el 28.5% considera el servicio de ambulancia del IMSS, el 14.2% el de Cruz roja y el 71% con registro del teléfono del servicio de ambulancia.

En la pregunta sobre la capacidad del paciente a decidir y dar su consentimiento informado el 85% contestó que sí. En la pregunta: en el caso que sea apropiado, se solicitó el asentimiento informado, el 57.1% contestó que sí, en el 42.9% no aplica esta respuesta; en la pregunta; existe nota en el expediente clínico sobre el consentimiento o asentimiento del paciente en el 85.7% contestó que sí. En la

pregunta: ¿Existe nota en el expediente clínico sobre el consentimiento/asesamiento del paciente?, el 82.7% contesto que sí.

**En la Sección C, Representante para decisiones médicas:**

En la pregunta: Corrobore en el expediente clínico si contiene el nombre completo del representante del paciente para decisiones médicas y sus datos de contacto, en el 85% de las respuestas aparece el dato de contacto y en 18.5% la palabra sí.

En la pregunta: Parentesco del representante del paciente para decisiones médicas, el 42.9% es hijo o esposo del paciente, en el 14.3% es otro que corresponde a la abuela y a personal contratado.

En la pregunta de la fecha de la designación de su representante para decisiones médicas, aparecen diferentes fechas de noviembre 2020 a mayo 2021, en el 100% existe firma y datos generales del Representante legal en el expediente clínico. En el 85% aparece el correo electrónico de contacto del Representante Legal del paciente que en el 100% es designado por el paciente. En el 71.4% existe documento de designación del Representante legal del paciente en su expediente clínico; en el 57.1% existe documento de designación del Representante legal en otro lugar.

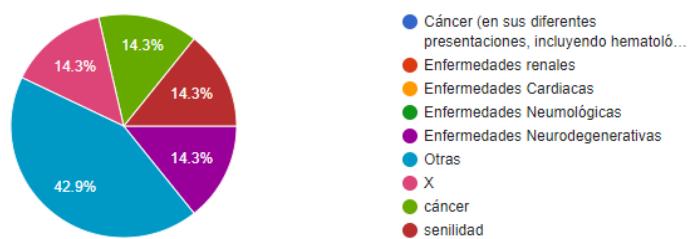
El Plan de Cuidados paliativos, incluyendo la información diagnóstica y pronostica, fue evaluado y acordado con: La o él paciente en el 85.7%, la familia y el Representante legal 18.5%.

En la pregunta sobre verificar en el expediente clínico la entrega de copia del presente Plan de Cuidados Paliativos (en caso contrario, si por favor entregas este Plan, ya que servirá para respetar las decisiones del paciente y de apoyo a su familia), el 71.4% fue entregado al paciente, el 14.3% al representante legal y al representante para decisiones médicas.

### **En la Sección D, Cuidados Paliativos:**

En el diagnóstico del paciente, se observa en la figura que la causa principal es el cáncer en sus diferentes presentaciones en el 42.9%, en el 14.3% corresponde a diagnósticos relacionados con enfermedades renales, enfermedades neumológicas y otras (Figura 1).

Figura 1, Diagnóstico de los pacientes en Cuidados Paliativos



*Fuente: Concentrado de las respuestas del Formulario de Google forms*

En la fecha del diagnóstico se cuenta con registro de agosto 2020 al mes de abril 2021. En cuanto al nivel de atención de los pacientes, el 85.7% son atendidos en el segundo nivel y el 14.3% en el tercer nivel.

Para el tratamiento del dolor de los pacientes el 85.7% recibe tratamiento acorde a la escala de analgésicos de la OMS, el resto no recibe tratamiento; en el 57.1% existe nota en el expediente clínico de la escala de utilización de analgésicos; el 100% de los pacientes autoriza el uso de analgésicos y en el 100% aparece nota en el expediente clínico sobre la autorización de administración de analgésicos, el 100% de los pacientes autoriza otras medidas para aliviar los síntomas, en el 85.7% de los expedientes existe nota en el expediente clínico del paciente para usar otras medidas para aliviar los síntomas.

El 85.7% autoriza la sedación al final de la vida y se respalda con la nota en el expediente clínico del paciente.

El 57.1% de los pacientes autorizan Reanimación Cardio-Pulmonar (RCP) en paro cardiorrespiratorio, en el 85.7% existe nota en el expediente clínico del paciente sobre la autorización de reanimación en caso de paro cardiorrespiratorio; en el 85.7% él o la paciente autoriza intentar maniobras de RCP en la fase terminal de su enfermedad y en el mismo porcentaje aparece nota en el expediente clínico del paciente.

#### **En la Sección E, Respiración:**

El 100% de los pacientes autorizan uso de mascarilla o de puntas nasales y en el mismo porcentaje existe nota en el expediente clínico. En el 85.7% él o la paciente autoriza que se le administre oxígeno a través del uso de ventilador y tubo; en el 71.4% existe nota en el expediente clínico sobre la autorización del paciente para que se le administre oxígeno a través del uso de ventilador y tubo, en el 14.3% no existe y en el 14.3% no aplica.

#### **En la Sección F, Terapia farmacológica:**

El 85.7% él o la paciente autoriza otros tratamientos farmacológicos y en el mismo porcentaje existe nota en el expediente clínico sobre la autorización del paciente para uso tratamientos farmacológicos.

**En la Sección G, Nutrición:**

En el 100% se ofrece bebida y comida al paciente por la boca si es posible, en el 85.7% existe nota en el expediente clínico de que el paciente este tolerando vía oral; en el 42.9% de los pacientes autorizan administración de nutrición artificial por sonda nasogástrica, en el 71.4% existe nota en el expediente clínico sobre la autorización del paciente de la administración de nutrición artificial por sonda nasogástrica; el 42.9% él o la paciente autoriza administrar nutrición parenteral por sonda de gastrostomía a largo plazo, en el 85.7% existe nota en el expediente de la autorización para administrar nutrición artificial por sonda de gastrostomía a largo plazo; el 28.6 de los pacientes autoriza administrar nutrición para enterar i existe nota anexada en el expediente del paciente.

**En la Sección H, Rehabilitación o fisioterapia:**

En el 100% de los pacientes autoriza rehabilitación o fisioterapia, existe nota en el expediente clínico en el 100% de los pacientes.

**En la Sección I, Otros apoyos para el paciente:**

100% de los pacientes autoriza otros apoyos, el 100% autoriza el apoyo espiritual, el 71.4% el apoyo con Sacerdote, existe nota sobre la autorización de apoyos espirituales en el expediente clínico.

En el 85.7% existe nota en el expediente sobre la autorización del paciente del apoyo por profesionales de salud mental.

**En la Sección J, Directrices anticipadas:**

En el 71.4% Existen otras directrices anticipadas y nota en el expediente clínico del paciente sobre voluntad anticipada.

En el 57.1% el paciente autoriza la donación de sus órganos y tejidos en el 28.6% no aplica; existe en el 71.4% en el expediente nota sobre autorización del paciente para la donación de sus órganos y tejidos.

**En la Sección K, Consentimiento informado:**

En el 100% de los pacientes su médico revisó el plan de cuidados paliativos y le dio la oportunidad de clarificar todas las dudas que el paciente tenía, el paciente entendió que en caso de cambiar sus deseos podría modificar el documento indicando que la nueva versión anulaba la anterior, que este plan de cuidados paliativos debe de ser reconocido y darle seguimiento el médico que se encuentra en el servicio o en el Hospital, aunque no sea su médico tratante.

La fecha de firma del paciente del consentimiento informado es de noviembre de 2020 a mayo de 2021, en el 85.7% de los expedientes contiene el formato de consentimiento informado, en el 85.7% de los expedientes aparece el nombre completo del testigo uno en el formato del consentimiento informado, también aparecen los correos electrónicos. En el 71.4% de los expedientes aparece el nombre completo del testigo 2 en el formato de consentimiento informado, en el 100% de las respuestas aparece el correo electrónico del testigo 2.

En la tabla 2, se incluyen aspectos de la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014 (Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de Cuidados Paliativos) y muestra el tipo de observación y observaciones recibidas

por los expertos sobre el cómo integrar un instrumento de uso accesible a usuarios, cuidador principal y personal de salud.

Tabla 2. Observaciones generales de expertos sobre la conformación del formato del Plan de Cuidados Paliativos en Google forms para uso en el sistema de salud y por el usuario de este.

| <b>Tipo de observación</b>  | <b>Observación de expertos</b>  |
|---|---|
| Sobre la aclaración de conceptos, y la evaluación de la claridad de estos.                                    | <i>...como principio de beneficio y justicia en acceso a la información para ejercer el principio de autonomía.</i>   |
| Preguntas favorables y desfavorables, aleatorizadas   | Ubicación desfavorable de la pregunta<br>En el Sección C, Representante para decisiones médicas:<br>C5 ¿Existe firma y datos generales del Representante legal en el expediente clínico?, se generó confusión                                       |
| Tiempo de respuesta   | 25 a 28 minutos   |
| Confusión   | Uno de los expertos mencionó que le parecía una lista de cotejo de los apartados que debe contener el expediente clínico.   |
| Lenguaje del instrumento  | Sin comentarios   |
| Personas que pueden ser involucradas en la voluntad de actuación incluida en la conformación del instrumento. | Las personas que pueden participar en la integración del Formato de Plan de Cuidados Paliativos aparte del paciente y el médico, son: Familiar responsable, personal de salud del área de enfermería, trabajo social, nutrición, fisioterapia, etc. |
| Tipo de capacitación que será requerida para la obtención y llenado de datos                                  | Se requiere sensibilizar a los Médicos que participen en el requerido del formato en la importancia de los cuidados paliativos y respeto a la libre decisión del paciente ,   |
| Aspectos relacionados con la confidencialidad del llenado y uso del instrumento.                              | Se anónimizan los datos del paciente y del Médico, en los pacientes se utilizó el número de expediente y para los Médicos el número de cédula   |
| Sobre el llenado de datos   | No aplica   |

|   |  |
|---|--|
| por parte del usuario.                              |  |
| Sobre las abreviaturas.                             | Se abrevia RCP, el cual es descrito en la primera aparición de la palabra o frase            |
| Sobre la recomendación para el uso del instrumento. | Pendiente hasta la aplicación del Formato de Plan de Cuidados Paliativos a nivel poblacional |

Adicionalmente, y una vez incluidas las observaciones de los expertos para la conformación del formato del Plan de Cuidados Paliativos, se llevó a cabo un piloteo del instrumento, el cual consideró las medidas preventivas de la pandemia del SARS-Cov-2 (Covid-19), y se envió por google forms el formato del plan de cuidados paliativos a Médicos que se encuentran en los servicios de medicina interna, geriatría, etc. Se obtuvo respuesta de siete médicos con respecto al requisitado, en los grupos de edad.

Se recibió respuesta de siete Médicos, con los siguientes datos:

## **5.2. Descripción de la metodología para validar un instrumento sobre el Plan de Cuidados Paliativos**

Se realizó revisión de la literatura y se definió el concepto de Cuidados Paliativos, del Plan y del plan de Cuidados Paliativos. Se determinaron los aspectos y apartados que debía contener el formato de plan de cuidados paliativos, se enlistaron los temas del formato:

- Cuidados paliativos: hospitalario, ambulatorio, domiciliario y atención de urgencia
  - Consentimiento informado

- Agrupa conceptos

Se determinaron las dimensiones del formato y se formularon las preguntas. Para la selección de “Jueces” o revisores del formato se consideró un equipo multidisciplinario de 35 expertos.

### **5.3. Validación interna y externa del formato del Plan de Cuidados Paliativos**

Para realizar la validez de contenido y se verificó que el formato tuviera preguntas sobre lo establecido en la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014 con respecto a los lugares donde se pueden realizar los cuidados paliativos (hospitalario, ambulatorio, domiciliario y atención de urgencia), así como el apartado de consentimiento informado, con ello se estableció la pertinencia de los apartados y se agruparon los conceptos, de igual manera se revisó que la terminología en la que se escribió el formato fuera clara y fácil de responder. Se integró el formato inicialmente en Word y después en google forms. Para la protección de datos personales, se genera un folio que permite que los datos del paciente sean confidenciales.

En el formato de google forms, se agregó una explicación sobre cuidados paliativos, con respecto a la participación de los Médicos se explicó que al participar en la validación del formato contaría como su consentimiento informado, como lo muestra la figura 2.

Figura 2, Sección 1 del Formato de Plan de Cuidados Paliativos

*Fuente: Concentrado de las respuestas del Formulario de Google forms*

Para la prueba piloto, se acudió al Hospital General de Querétaro de SESEQ, a la Clínica del dolor y Cuidados Paliativos con el Dr. Cuenca Coss y Dr. Romero Romo, se entrevistó a un paciente y se corroboró la estructura del formato de plan de cuidados paliativos, la claridad de las preguntas, de las respuestas, se identificó que el tiempo de requisitado era de 25 a 28 minutos y que se requería del conocimiento previo del expediente clínico del paciente para agilizar el requisitado.

#### **5.4. Pilotaje del instrumento con los Médicos involucrados en Cuidados Paliativos y en su regulación**

Se realizó una invitación abierta a los integrantes del servicio de Clínica del dolor y Cuidados Paliativos, del Hospital General de Querétaro, a los integrantes del Comité Interinstitucional de Investigación, vía internet, que en su calidad de expertos su participación voluntaria, donde se identificaron preguntas confusas, como en la pregunta del correo del Médico.

#### **5.5. Análisis del formato de Plan de Cuidados Paliativos desde la perspectiva ética**

Desde la integración de un formato del Plan de Cuidados Paliativos que favorezca la dignificación y autonomía de la persona, se le da el sentido ético al marco normativo de los cuidados paliativos en nuestro país, no solo se ubica como paciente, sino como persona, con derecho a ejercer su voluntad anticipada, quien lo rodea pueda respetar su decisión libre, responsable e informada al respecto de cómo quiere vivir y llegar al final de su vida. Otro aspecto del formato es que contiene el apartado de consentimiento informado alineado a los aspectos legales vigentes en México.

Para la validez de criterio, se buscó algún instrumento en la plataforma de google académico y solo se hace referencia a escalas de independencia y gravedad de los pacientes.

Se incluyeron instrucciones para los participantes al inicio de formato de Plan de Cuidados Paliativos en google forms, así como el consentimiento informado de los participantes.

## **VI. CONCLUSIONES**

Siete años después de la habilitación de la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, no se cuenta con un instrumento que permita considerar la decisión de las personas al final de su vida, por lo tanto, la elaboración de este instrumento favorece la habilitación de la autonomía y con ello la dignificación del paciente, quien podrá acordar de forma previa sobre aspectos de su cuidado en el sistema de salud, en coordinación con su Médico tratante y con el equipo de apoyo.

Este instrumento incluso facilita el seguimiento para el cuidador del paciente, ya que tiene a la mano información precisa de la decisión del paciente para tratamiento, equipo, traslado, ambulancia, atención integral (en donde quiere estar el paciente, qué apoyos autorizó se le realizarán, a qué Médico y en qué servicio atenderse, así como los apoyos de tipo espiritual y de salud mental).

Fortalece el acompañamiento del paciente. Por otro lado, apoya la parte legal de la decisión del paciente, estableciendo a sus representantes en el caso de que por sus condiciones clínicas no le sea posible tomar decisiones o asentimiento. Se incorpora un Consentimiento informado como guía del paciente y de su cuidador para el final de su vida.

Se pretende el uso de este formato del Plan de Cuidados Paliativos por parte del equipo de atención en Cuidados Paliativos, siendo este formato una referencia de la voluntad y decisión del paciente, así como de la autorización o no de los procedimientos extraordinarios en el manejo clínico al final de la vida del paciente.

El uso de la metodología del Dr. José Supo, 2015, permitió iniciar el proceso de elaboración de un formato del Plan de Cuidados Paliativos guía bajo la pregunta: ¿Qué aspectos debe contener un formato del Plan de Cuidados Paliativos?

Tanto el panel de expertos en bioética clínica, como un grupo conformado de Jueces o revisores del formato del Plan de Cuidados Paliativos, en su carácter multidisciplinario, coincidieron en la validez de contenido (suficiencia de dimensiones, la pertinencia del tema, la claridad en la terminología a utilizar y la confiabilidad), y suficiencia de los apartados del formato; así mismo, en la pertinencia (que correspondieran a la atención y seguimiento de pacientes en fase terminal o con enfermedades crónico – degenerativas, claridad en los apartados y en las preguntas).

No obstante, el llenado del documento es sencillo, con un tiempo de llenado promedio no mayor a la media hora, considerando de manera importante la capacitación previa a los participantes en el tema de Cuidados Paliativos, así como el conocimiento previo del expediente clínico del paciente.

El formato del Plan de Cuidados Paliativos, alcanzó un lenguaje comprensible tanto para el paciente como para el personal de salud en su plan de apoyo en cuidados paliativos, observando que, no obstante, el formato contiene la parte sensible de la atención de los pacientes en fase terminal, el lenguaje utilizado en el Plan de Cuidados Paliativos es sencillo. Para la validez de contenido, se incluyeron las preguntas sobre aspectos físicos, emocionales, cognitivos, gravedad y complicaciones.

El contar con la participación de los Médicos involucrados en Cuidados Paliativos permitió identificar las áreas más importantes para la atención de los pacientes desde el contexto ético y el respeto a su decisión, así como a la atención y seguimiento integral de los pacientes y que los pacientes requieren un manejo multidisciplinario desde el punto de vista clínico, ético y social, así como verificar que el Plan de Cuidados Paliativos incluye lo establecido en la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014.

Al analizar el formato de Plan de Cuidados Paliativos desde la perspectiva ética, se identificó que la atención al final de la vida tiene muchos retos, el primero considerar que debe prevalecer el respeto a la decisión del paciente, así como a su voluntad anticipada.

El Plan de Cuidados Paliativos es personal e individual y que responderá a la situación clínica de cada paciente y de sus necesidades, de ahí la importancia de integrar al expediente clínico el formato del Plan de Cuidados Paliativos.

En la fase terminal de la vida de los pacientes requieren acompañamiento, orientación médica y multidisciplinaria; considerar que hay un grupo de pacientes que aunque no se encuentren al final de la vida, su condición clínica por enfermedades crónicas requieren la integración a un Plan de Cuidados Paliativos.

El formato del Plan de Cuidados Paliativos para el equipo de salud, es la oportunidad de dar continuidad al tratamiento de los pacientes al final de la vida, es una guía para la intervención terapéutica en acuerdo con los deseos del paciente.

Con la integración, validación y uso del formato del Plan de Cuidados Paliativos con perspectiva ética, se ofrece:

- El respeto de la autonomía de la persona y su derecho a su libre decisión.
- Contiene el consentimiento informado, donde se hace referencia al familiar responsable del paciente y Coordinador de los Cuidados Paliativos.
- Una guía para el Cuidador principal o familiar responsable
- La disminución y estrés en la toma de decisiones con respecto al paciente a nivel familiar.
- Al Médico le apoya en la conformación de la terapéutica del paciente y a dar continuidad del manejo multidisciplinario del paciente en Cuidados Paliativos.

## **LITERATURA CITADA**

- Asociación Médica Mundial. (2013). Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Recuperado el 20 de diciembre de 2019, de: <http://www.isciii.es/ISCI/ISCI/es/contenidos/fd-investigacion/fdevaluacion/fdevaluacion-etica/investigacion/Declaracion-Helsinki-2013-Esp.pdf>
- Astudillo, W., Mendieta, C. & Orbegozo, A. (2001). Presente y futuro de los cuidados paliativos. 1st ed. [online] España: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos., pp.13-46. Recuperado de: <http://www.cuidadospaliativos.org/archives/biblioteca/Presente%20y%20futuro%20de%20los%20Cuidados%20Paliativos.pdf>.
- Ávila, J. (2013). ¿Qué son los cuidados paliativos? De Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán. Recuperado de: Web:<http://www.innsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/cuidadosPaliativos.html>
- Bertolino, M. & Wenk, R. (2014) Concurrencia Post básica en Cuidados Paliativos, Hospital E. Tornu. Recuperado el 09 de febrero de 2016, del; <http://www.buenosaires.gob.ar/areas/salud/dircap/res/prog/ciupalconcu.pdf>.
- Cámara de diputados del H. Congreso de la Unión. (2014). Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud. Secretaría General, Secretaría de Servicios Parlamentarios. Diario Oficial de la Federación, Recuperado de: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>
- CECPAM. (2016). Legislación. de Centro de Cuidados Paliativos de México. Recuperado de: [http://www.cuidadospaliativos.org.mx/index.php?option=com\\_content&view=articulo&id=19&Itemid=27](http://www.cuidadospaliativos.org.mx/index.php?option=com_content&view=articulo&id=19&Itemid=27)
- Centeno, C. (2010). Historia de los cuidados paliativos y el movimiento Hospice. Sociedad Española de Cuidados Paliativos [documento en internet]. Recuperado el 20 de octubre de 2016, de:<http://www.masterpaliativos.com/>

ArchivosFTP/BackupXII/course\_files/Taller\_Marzo\_2010/Bibliografia/MovHospice.pdf

Comisión Nacional de Bioética. (1947). Código de Núremberg; Normas éticas sobre experimentos en seres humanos.  
[http://www.conbioeticamexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternational/2.INTL.\\_Cod\\_Nuremberg.pdf](http://www.conbioeticamexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternational/2.INTL._Cod_Nuremberg.pdf)

Consejo Nacional de Salud (2014). Hospitales públicos que disponían de clínicas para el dolor o unidades de cuidados paliativos. Recuperado de:  
[http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/15\\_Mexico.pdf](http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/15_Mexico.pdf)

Corral, Y., Corral, I. y Franco, A. (2015). Procedimientos de muestreo. Revista ciencias de la educación, 26 (46): 151-167. Recuperado de:  
<http://servicio.bc.uc.edu.ve/educacion/revista/46/art13.pdf>

Diario Oficial de la Federación (2014). NOM-011-SSA3-2014, de SEGOB. Recuperado de: [http://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/201](http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/201)

Gutiérrez S., Ruiz C., Arellano R., Romero Z., Hall R. y García C. Medicina (2017). Paliativa en cirugía. Cirugía y Cirujanos, 85 (2): 186 - 191. DOI: 10.1016/j.circir.2016.10.027.

Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. (2008). Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco. Recuperado el 20 de diciembre de 2019, de:  
[http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_428\\_Paliativos\\_Osteba\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf)

Human Rights Watch. (2014). Asegurando el derecho de los cuidados paliativos en México. Recuperado el 20 de octubre de 2019, de: 44  
<https://www.hrw.org/es/report/2014/10/28/cuidar-cuando-no-es-posiblecurar/asegurando-el-derecho-los-cuidados-paliativos-en>

Instituto Nacional de Estadística (2013). Defunciones según la causa de muerte. Recuperado el 20 de octubre de 2019, de: <http://www.ine.es/prensa/np896.pdf>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2014). Dirección General de Estadísticas Sociodemográficas; Estadísticas Vitales. Recuperado el 27 de agosto de 2019, de: <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/registros/vitales/mortalidad/tabulados/ConsultaMortalidad.asp>

Jiménez, L. (2006). Detección de necesidades en pacientes terminales a través de la entrevista profunda y su consecuente apoyo psicológico humanista y Tanatológico. Revista Internacional de Psicología, 7 (2): 1-126. Recuperado el 20 de octubre de 2016, de: file:///C:/Users/win8/Downloads/39-148-1-PB.pdf

Kübler, E. (1969). Sobre la muerte y los moribundos. Editorial Grijalbo. Barcelona, España.

Leturia, F. J. (2001). Detección de las necesidades sociales en la terminalidad. In: W. Astudillo, E. Clavé & E. Urdaneta (Eds.). Necesidades Psicológicas en la Terminalidad, 1st ed. [online] España: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos., pp.43-70. Recuperado el 20 de diciembre de 2016, de: <https://docs.google.com/file/d/0B5JGoBVRg7zraHZOQUdiSG5fbWs/edit>

Nueva Ley General de Salud (2014). <https://www.uv.mx/saisuv/files/2014/08/Ley-General-de-Salud.pdf>

Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. Recuperado el 09 de septiembre de 2020, de: [http://www.calidad.salud.gob.mx/site/calidad/dmp-paliar\\_00.html](http://www.calidad.salud.gob.mx/site/calidad/dmp-paliar_00.html)

Martino, R., Casado, J. & Ruiz, MA. (2007). Actitudes y necesidades de los intensivistas pediátricos ante la muerte de sus pacientes. An Pediatr.66 (4):66:351. Recuperado de 03 de mayo de 2019, de: 45 <http://www.analesdepediatria.org/es/actitudes-necesidades-los-intensivistaspediatricos/articulo/13101238/>

Medina, L., De la Cruz, A., Sánchez, M., y González, A. (2012). Nivel de conocimientos del personal de salud sobre cuidados paliativos. Rev.

- especialidad médico quirúrgico; 17 (2): 109-114. Recuperado el 20 de noviembre de 2015, de: <http://www.redalyc.org/pdf/473/47323278008.pdf>
- Meneses, I. (2015) Los cuidados paliativos como parte de la atención integral en salud. Recuperado el 09 de febrero de 2016, de: [http://www.calidad.salud.gob.mx/site/calidad/dmp-paliar\\_00.html](http://www.calidad.salud.gob.mx/site/calidad/dmp-paliar_00.html)
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; Madrid. Recuperado el 2 de diciembre de 2019, de: <http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>
- Montes, G.A. (2006). Historia de los cuidados paliativos. Revista Digital Universitaria, 7(4):2-9. Recuperado el 20 de noviembre de 2019, de: [http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr\\_art23.pdf](http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf)
- Oakley, C. & Mulford, P. (2005). Perceptions of the role of the Hospital Palliative Care Team. NT Research. 101(37): 38-42. Recuperado el 20 de octubre de 2019, 46 de: <http://www.nursingtimes.net/journals/2013/04/02/h/j/r/050913perceptionsofthe-role-of-the-hospital-palliative-care-team.pdf>
- Orozco, M.A., Tello, G.O., Sierra, R., Gallegos, M., Xeque, A., Reyes, B. & Zamora, A. (2012). Experiencias y conocimientos de los estudiantes de enfermería, ante la muerte del paciente hospitalizado. De Scielo. de: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-70632013000100003](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632013000100003)
- Pastrana, T., de Lima, L., Wenk, R., Eisenchlas, J., Monti, C., Rocafort, J. & Centeno, C. (2012). Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica en México. 1<sup>a</sup>. Ed. Houston: IAHPC Press.
- Pérez-Cruz Pedro E y Acevedo Francisco C. (2014). Escalas de estado funcional (o performance status) en cáncer. Gastroenterol. Latinoam. 25 (3): 219 – 226.
- Salomón, M., Gayyoso, O., Pliego, C., Zambrano, E., Pérez, P. & Aldrete, J. (2008). Una Propuesta para la creación de Unidades de Cuidados Paliativos.

- Med Int Mex. 2008; 24(3):224-9. Recuperado el 20 de octubre de 2019, de:  
[http://www.cmim.org/boletin/pdf2008/MedIntContenido03\\_08.pdf](http://www.cmim.org/boletin/pdf2008/MedIntContenido03_08.pdf)
- Santana, F., Moreira, A., Cavalcanti, A.C., Faudrín, P.H, Cuamatzi, M.T. & Martínez, M. (2011). Cuidados Paliativos. 1<sup>a</sup> ed. México: Manual Moderno. pp. 221-342.
- Secretaría de Gobernación. (2009). Decreto por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos. Recuperado el 20 de 47 octubre de 2016, de  
[http://dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5076793&fecha=05/01/2009](http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5076793&fecha=05/01/2009) LEY GENERAL DE SALUD
- Secretaría de Salud. (2010). Guía de práctica clínica en cuidados paliativos. Recuperado el 20 de octubre de 2019, de:  
[http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/445\\_GPC\\_Cuidados\\_paliativos/GER\\_Cuidados\\_Paliativosx1x.pdf](http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/445_GPC_Cuidados_paliativos/GER_Cuidados_Paliativosx1x.pdf).
- Secretaria de salud (2014). NORMA Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. Recuperado 20 de octubre de 2016, de:  
[http://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/20](http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/20)
- SESA. (2015). Querétaro ofrece atención en cuidados paliativos. Noviembre 20, 2015, de SEXENIO, Del Sitio web:  
<http://www.sexenio.com.mx/queretaro/articulo.php?id=9640>
- Technical Report (2017), See discussions, stats, and author profiles for this publication at: <https://www.researchgate.net/publication/331717462>
- Torres, F. (2010) El concepto de estructura social, Universidad valencia [PPT]. Recuperado el 31 de octubre de 2019, de: [http://ocw.uv.es/ciencias-sociales-yjuridicas/plantilla/temario/estructura\\_i.tema\\_1.pdf](http://ocw.uv.es/ciencias-sociales-yjuridicas/plantilla/temario/estructura_i.tema_1.pdf)
- Trujillo, Z., Paz, F., Sánchez, Ma., Nava, G., Zamora, P., García, C., Ochoa, A., & Medina, R. (2013). Estudio exploratorio sobre conocimientos de cuidados paliativos y actitudes de profesionales de la salud, ante la muerte y el trabajo

emocional. Revista Mexicana de Neurociencia, 14, 8-13. Recuperado el 20 de noviembre de 2019, de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/revmexneu/rmn2013/rmn131b.pdf>

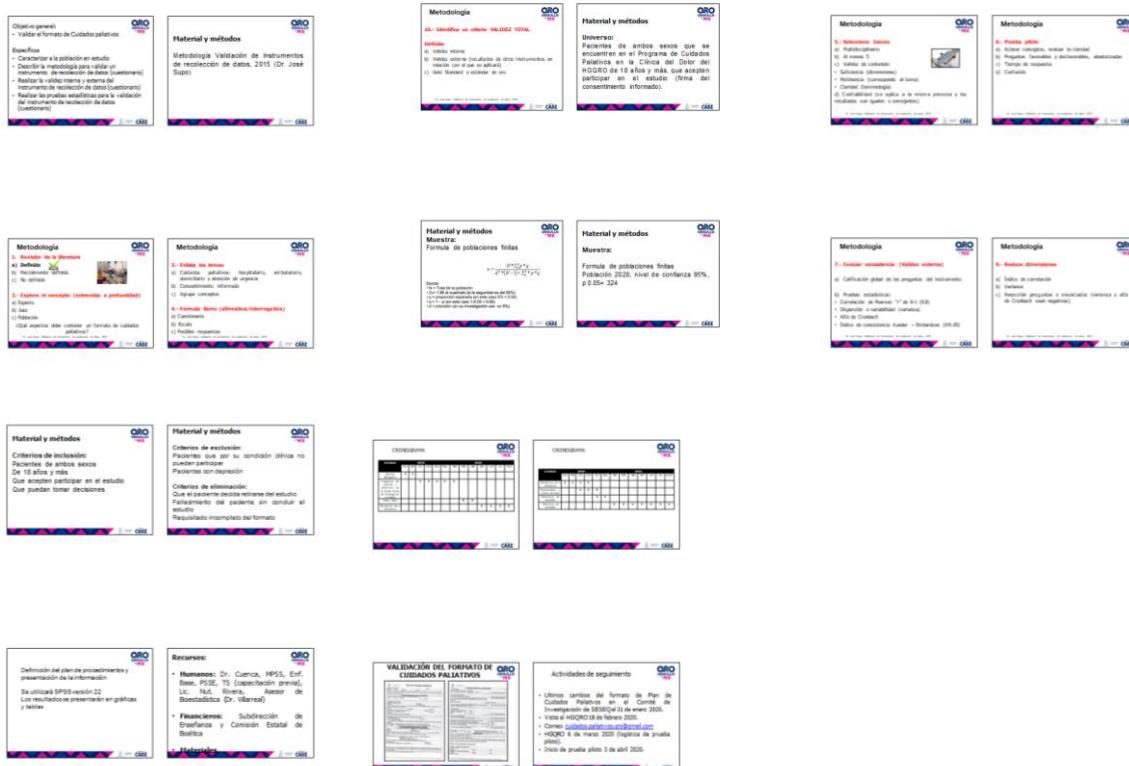
- World Health Organization. (2007). Definition of palliative care. Recuperado 09 de febrero de 2020, de: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Los cuidados paliativos al final de la vida: expresión del reconocimiento del otro.

## ANEXOS

### 1.- Presentación en el Comité de Investigación de SESEQ para aprobación del proyecto de la validación con perspectiva ética del formato del plan de cuidados paliativos

The presentation consists of several slides:

- Slide 1:** Title slide with the text "Validación con perspectiva ética del formato del Plan de Cuidados Paliativos". It features the ORO (Orgullo) logo and the CAE (Comité de Investigación) logo.
- Slide 2:** Sub-slide titled "Validación del Formato de Cuidados paliativos" featuring a photo of hands and the name "Dra. Ivette Mata Maqueda".
- Slide 3:** Sub-slide titled "CUIDADOS PALIATIVOS" with the sub-section "4.3. Cuidados paliativos: cuidados que responden a la respuesta total de enfermedad que no responden a tratamiento curativo. El concepto del cuidado paliativo incluye así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales".
- Slide 4:** Sub-slide titled "CUIDADOS PALIATIVOS" with the sub-section "4.3. Consideran: • A.3. Calidad de vida • A.4. Clasificación familiar • A.5. Orientación terapéutica".
- Slide 5:** Sub-slide titled "4.6. Plan de cuidados paliativos" with the sub-section "- Cojunto de acciones individuales, programadas y organizadas para el manejo multidimensional y multidisciplinario de las necesidades y expectativas en función de su padecimiento específico, procurando garantizar la dignidad y la calidad del cuidado y la posibilidad del control de los síntomas sociales".
- Slide 6:** Sub-slide titled "Marco normativo en México" showing a diagram of the Mexican legal framework for palliative care.
- Slide 7:** Sub-slide titled "CUIDADOS PALIATIVOS" with the sub-section "IV. Enfermo en situación terminal. Es la persona que tiene una enfermedad incurable avanzada y que tiene un pronóstico de vida inferior a seis meses".
- Slide 8:** Sub-slide titled "CUIDADOS PALIATIVOS" with the sub-section "Entre las enfermedades: Cáncer, VHL, SDA, enfermedades del corazón, cerebro, pulmón, hígado, diabetes mellitus crónica, insuficiencia renal crónica terminal y ademantos que causan una disminución del mejor tránsito como la mayoría de las enfermedades como la de Alzheimer".
- Slide 9:** Sub-slide titled "REDES SOCIALES CAE" showing a network diagram of social media connections.
- Slide 10:** Sub-slide titled "Resumen ejecutivo del Plan de Cuidados Paliativos" showing a summary of the plan's objectives.



## 2.- Formato del Plan de Cuidados Paliativos

**1**

| <b>Plan de Cuidados Paliativos</b>  |                  |            |   |
|---|------------------|------------|---|
| Nombre del Paciente:  | Fecha:           |            |   |
| Núm. de expediente:   | Edad:            | Sexo _____ |   |
| Teléfono:   | Religión:        | Domicilio: |   |
| <b>Instrucciones:</b> Debe ser llenado por el equipo de cuidados paliativos: el médico con el paciente. Será complementado mediante las notas anexas por el personal de salud (Enfermera, Trabajadora Social, Psicólogo, Nutriólogo, otro). Marcar con una X donde corresponda y completar los datos que se solicitan.  |                  |            |   |
| <b>A. Voluntad anticipada e indicaciones Médicas:</b>   |                  |            |   |
| A1 Lugar donde el paciente recibirá los Cuidados Paliativos:<br>Casa ( ) Hospital ( ) Nombre _____ Otro ( ) Nombre _____  |                  |            |   |
| <b>A2 Equipo de Cuidados Paliativos</b><br>Nombre del Médico tratante: Dirección:<br>Teléfono: Correo electrónico:<br>La firma del Médico indica que este Plan de Cuidados Paliativos es una orden con indicaciones médicas y que las directrices son consistentes con las decisiones del paciente y/o su representante.  |                  |            |   |
| Firma:  | Fecha:           | Cédula     |   |
| Coordinador del equipo (si no es el médico)<br>Contacto (Teléfono y correo):<br>Otro médico o profesional a cargo:<br>Contacto (Teléfono y correo):<br>Nombre del cuidador primario:<br>Contacto (Teléfono y correo):   |                  |            |   |
| <b>A3 Urgencias: Atención pre-hospitalaria y de primer respondiente</b><br>Servicio de ambulancia Teléfono<br>( ) No trasladar al hospital<br>( ) Trasladar sólo si las atenciones necesarias no se pueden cumplir<br>Hospital  |                  |            |   |
| <b>A4 Capacidad:</b> El paciente es capaz de decidir y dar su Consentimiento Informado Sí ( ) No ( )<br>Pedir asentimiento informado, si es apropiado ( )   |                  |            |   |
| <b>B. Representante para decisiones médicas.</b><br>(En caso de pérdida de la capacidad para la toma de decisiones)   |                  |            |   |
| B1 Nombre   | Parentesco _____ |            |   |
| Dirección _____   |                  |            |   |
| Como lo contactamos (Teléfono celular o fijo/ correo)   |                  |            |   |
| Estoy de acuerdo en servir como representante de _____ Si _____ el/ella sea incapaz de tomar sus propias decisiones médicas de acuerdo con este plan de cuidado.  |                  |            |   |
| Firma:  | Fecha:           |            |   |
| Este representante es designado: Por El/la paciente ( ) Por acuerdo de la familia ( ) Por un _____ Otra Autoridad competente ( ) Documento de designación anexo Si ( ) _____  |                  |            |   |
| _____ incluyendo información diagnóstica y pronóstica, fue evaluado y acordado con: (se puede marcar más de una opción)   |                  |            |   |
| El o la paciente ( )  | La Familia ( )   | Otro _____ | (Representante legal/Representante para decisiones médicas) |
| Se otorgó copia del presente Plan de Cuidados Paliativos a:   |                  |            |   |
| Este formulario es un contrato para servicios médicos que constituye una orden médica y consentimiento informado del paciente conforme a la Ley de Salud Artículo 166 y subsiguientes, el REGLAMENTO DE LA LEY GENERAL DE SALUD EN MATERIA DE PRESTACIÓN DE SERVICIOS DE SALUD (RGMS) y la Norma Oficial Mexicana NOM-034-SSA3-2013. Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos.<br>Como indicación médica el Plan se refiere a atención prehospitalaria conforme con la Norma Oficial Mexicana NOM-034-SSA3-2013. Regulación de la atención médica en el hogar. Atención médica prehospitalaria en su parágrafo 7.1.b<br>La designación del representante para decisiones médicas se realiza de conformidad al artículo _____ de |                  |            |   |

2

| <b>C. Cuidados Paliativos (C1 al C8 Anexar Notas al expediente clínico)</b>   |  |  |  |
|---|--|--|--|
| <b>C1 Diagnóstico:</b><br>Nivel de Atención: Primero ( ) Segundo ( ) Tercer ( ) Nota anexa Sí ( ) No ( )  |  |  |  |
| <b>C2 Tratamiento de dolor</b> (Escala de la OMS)<br>Escala de utilización de Analgésicos<br>Autoriza uso de analgésicos Sí ( ) No ( ) Nota anexa Sí ( ) No ( )<br>Autoriza usar otras medidas para aliviar síntomas Sí ( ) No ( ) Nota anexa Sí ( ) No ( )<br>Autoriza la sedación al final de la vida Sí ( ) No ( ) Nota anexa Sí ( ) No ( )  |  |  |  |
| <b>C3 Reanimación Cardio-Pulmonar (RCP) en paro cardiopulmonar</b> (RCP) en paro cardiopulmonar Nota anexa Sí ( ) No ( )<br>Autoriza intentar maniobras de RCP en la fase terminal de su enfermedad Sí ( ) No ( )<br>Nota anexa Sí ( ) No ( )   |  |  |  |
| <b>C4 Respiración:</b><br>Autoriza uso de mascarilla/puntas nasales Sí ( ) No ( ) Nota anexa Sí ( ) No ( )<br>Autoriza uso de ventilador Sí ( ) No ( ) Nota anexa Sí ( ) No ( )<br>Autoriza intubación Sí ( ) No ( ) Nota anexa Sí ( ) No ( )   |  |  |  |
| <b>C5 Terapia farmacológica:</b><br>Autoriza otros tratamientos farmacológicos Sí ( ) No ( ) Nota anexa (Expediente)  |  |  |  |
| <b>C6 Nutrición:</b> Ofreceza comida/bebida por la boca si es posible Nota anexa Sí ( ) No ( )<br>Autoriza administración de nutrición artificial por sonda nasogástrica Sí ( ) No ( )<br>Autoriza administrar nutrición artificial por sonda de gastrostomía a largo plazo Sí ( ) No ( )<br>Autoriza administrar nutrición parenteral Sí ( ) No ( )  |  |  |  |
| <b>C7 Rehabilitación (Fisioterapia):</b> Sí ( ) No ( ) Nota anexa Sí ( ) No ( )   |  |  |  |
| <b>C8 Otros Apoyos:</b> Espiritual (Sacerdote, Pastor, Consejero) Sí ( ) No ( )<br>Profesionales en Salud Mental Sí ( ) No ( ) Nota anexa Sí ( ) No ( )   |  |  |  |
| <b>C9 Directrices anticipadas</b> Nota anexa Sí ( ) No ( )<br>Existen otras directrices anticipadas (Voluntad anticipada o donación de órganos) Sí ( ) No ( )   |  |  |  |
| <b>D. Autorizaciones</b><br><b>D1 Consentimiento Informado*</b><br>Declaro que he entendido el objetivo de este documento así como sus alcances, todas mis preguntas fueron respondidas de manera clara y completa.<br>Entiendo también que en caso de cambiar mis deseos, puedo modificar este documento, indicando que anula la versión anterior y con una fecha posterior, aplicando a cualquier médico o personal de salud que me ofrezca atención médica en el futuro.<br>Nombre y Firma del paciente o representante:<br>Fecha: _____ |  |  |  |
| <b>Testigo 1 (Anexar identificación)</b><br>Nombre y firma: _____ Fecha: _____<br>Dirección: _____ Teléfono: _____ Correo: _____  |  |  |  |
| <b>Testigo 2 (Anexar identificación)</b><br>Nombre y firma: _____ Fecha: _____<br>Dirección: _____ Teléfono: _____ Correo: _____  |  |  |  |
| <small>La firma del paciente o su representante indica su consentimiento informado de acuerdo con la Ley General de Salud, Artículo 166 Bis 3]</small>  |  |  |  |

### 3.- Dirección en Google forms del formato del Plan de Cuidados Paliativos

[https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSe-7I12CYT5lu5YcBh4o2KMCmBMuNI6cqcxNr36CuXxHAM7Nw/viewform?usp=sf\\_link](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSe-7I12CYT5lu5YcBh4o2KMCmBMuNI6cqcxNr36CuXxHAM7Nw/viewform?usp=sf_link)