

Atlas

de Cuidados Paliativos en Latinoamérica

MÉXICO



COLABORADORES

Silvia Rosa Allende Pérez

Instituto Nacional de Cancerología
Jefe de Servicio de Cuidados Paliativos, México, D.F.

Beatriz Montes de Oca Pérez

Fundadora y Directora
Hospice Cristina A.C., Guadalajara, Jalisco

Yuriko Nakashima Paniagua

Coordinadora de Cuidados Pediátricos
Hospital Civil de Guadalajara *Dr. Juan I Menchaca*, Guadalajara, Jalisco

Los colaboradores agradecen a Gloria Domínguez Castillejos por su apoyo y por la información brindada y a Emma Verastegui Avilés por su colaboración para la obtención de datos.

Los autores agradecen a Raymundo Escutia Gutiérrez, Rosa Benítez y Miriam Israel Israel su contribución a la revisión del reporte.

Copyright © 2012 IAHPC Press

Ninguna parte de este libro puede ser copiada, reproducida o transmitida con fines comerciales. La ALCP permite el uso de la información presentada en los reportes con fines científicos y educativos. Debe citarse de la siguiente manera:

Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenchlas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C (2012). Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP. 1a edición. Houston: IAHPC Press.

MÉXICO

Los Estados Unidos Mexicanos¹ están situados al sur de América del Norte. Limitan al norte con los Estados Unidos de América, al sureste con Belice y Guatemala, al este con el mar Caribe y al oeste con el Océano Pacífico². Su capital es Ciudad de México¹. Están organizados territorialmente en 31 estados y el Distrito Federal donde está la capital.

Datos generales

Población (2010) ³	112 322 757 habitantes
Superficie (continental e insular) ²	1 964 375km ²
Densidad demográfica	57.0 hab/km ²
Médicos por 10 000 habitantes (2009) ⁴	19.6

Variables macroeconómicas

Clasificación en Banco Mundial ⁵	Ingresos medianos altos
Ingreso per cápita (PIB) (estimado 2011) ⁶	14 849.460 (PPA int \$) ⁷
Pobreza ^{8,9}	3.4%
HDI (2011) ⁸	0.770 (alto)

Gasto en salud⁴

Gastos en salud (% del PIB) (2010)	6.3 (PPA int \$)
Gastos per cápita totales en salud (2010)	959 (PPA int \$)
Gastos per cápita del gobierno en salud (2010)	469 (PPA int \$)

¹ Congreso Constituyente (1917). *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos - Última Reforma* DOF 09-08-2012. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1.pdf>.

² Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2012). *Superficie Continental e Insular del Territorio Nacional*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://mapserver.inegi.org.mx/geografia/espanol/datosgeogra/extterri/frontera.cfm?s=geo&c=920>.

³ Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2012). *Indicadores de demografía y población (Censo 2010)*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.inegi.org.mx/Sistemas/temasV2/Default.aspx?s=est&c=17484>.

⁴ World Health Organization (WHO) (2012). Country statistics: Mexico. *Global Health Observatory Data Repository*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://apps.who.int/ghodata/>.

⁵ World Bank (2012) Mexico.Data. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://data.worldbank.org/country/mexico>.

⁶ International Monetary Fund (IMF) (2010). Mexico. *World Economic Outlook Database*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.imf.org/external/pubs/ft/weo/2010/01/weodata/weoselco.aspx?g=2001&sg=All+countries>.

⁷ La Paridad del Poder Adquisitivo (PPA) indica qué cantidad de la moneda de un país se necesita para comprar lo que en los Estados Unidos se compraría con un dólar. La PPA permite comparar países con mayor exactitud. En: Glosario *Banco Mundial*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.worldbank.org/depweb/beyond/beyondsp/glossary.html>.

⁸ International Human Development Indicators (HDI) (2011). Mexico. *Country Profiles and International Human Development Indicators*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://hdrstats.undp.org/en/countries/profiles/MEX.html>.

⁹ Población viviendo con menos de 1.25 PPA por día (%).

SECCIÓN 1

SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS¹⁰

Tabla 1: Vista general de servicios de Cuidados Paliativos*

NIVEL DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA	Servicios de Cuidados Paliativos			Recursos de Cuidados Paliativos	
Primer nivel	<i>Servicios exclusivos en primer nivel</i> Residencia tipo hospicio 7(a) Atención domiciliaria 47(b) Centro comunitario 17(c)	<i>Servicios/Equipos multi-nivel</i> 4(f)		<i>Centros de día</i> 1(h)	<i>Voluntarios tipo hospicio</i> 14(i)
Segundo nivel (Atención de media y larga estancia)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</i> 34(d)		<i>Servicios/Equipos de apoyo hospitalario</i>		
Tercer nivel (Hospital general o especializado)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel</i> 10(e)		0(g)		

* En la siguiente página se encuentran descritos los servicios correspondientes a las letras (a)-(i). Las definiciones de las categorías se encuentran en el Anexo 1.

¹⁰ Los colaboradores obtuvieron esta información mediante encuestas telefónicas, correos electrónicos, información directa de otros expertos y propias estimaciones.

SERVICIOS

SERVICIOS EXCLUSIVOS DE PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN

- (a) Se identificaron 7 residencias tipo hospicio, cuentan entre 5 y 10 camas.
- Casa de la Sal (México, D.F.), para infantes, adolescentes y adultos que viven con VIH o SIDA.
 - Albergue Indígena Casa de los Mil Colores, A. C. (México, D.F.), provee albergue temporal a niños indígenas y familiares.
 - Voluntarias Vicentinas Albergue la Esperanza, I.A.P. (México, D.F.) proveen albergue temporal.
 - Voluntarias del INCAN Albergue Reina Sofía (México, D.F.) provee albergue temporal.
 - Albergue de Nuestra Señora de Lourdes Amigos de María, A. C. (Tlalpan, México D.F.) provee albergue temporal
 - Hospice Cristina A.C. (Guadalajara, Jalisco), ofrece además visita domiciliaria
 - Hospice en Zacatecas, ofrece también visita domiciliaria

Son en su mayoría manejadas por Organizaciones no Gubernamentales (ONGs). Cerca de la mitad de los equipos cuentan con recursos adicionales como psicólogos y trabajadores sociales, muchos de ellos son pasantes de diferentes disciplinas. También hay voluntarios, orientadores, familiares y capellanes.

- (b) Se identificaron 47 equipos de atención domiciliaria.
- Hospice San Miguel (Guanajuato), presta atención a adulto.
 - Centro de Cuidados Paliativos de México (CECPAM) (México, D.F.), presta atención a adulto y niños.
 - 45 equipos del programa Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico (ADEC) del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) distribuidos por todo el país. Están conformados por médicos generales con capacitación en Cuidados Paliativos.

Además en México D.F. hay ONGs que brindan Cuidados Paliativos de primer nivel de atención que trabaja bajo la supervisión de personal hospitalario, se encargan de cuidar y ejecutar el tratamiento del paciente.

La mayoría de los equipos están constituidos por personal médico y de enfermería especializado y psicólogos. Algunos cuentan con recursos adicionales siendo en su mayoría pasantes de las diferentes disciplinas.

- (c) Se identificó la Red Ángel del gobierno del Distrito Federal con 16 equipos localizados en los centros de salud de las 16 delegaciones políticas del D.F. Cuenta con médicos generales capacitados con un curso tipo diplomado en Cuidados Paliativos que atienden especialmente a pacientes con enfermedades crónicas degenerativas, población de tercera edad y discapacitados en el primer nivel. También ofrecen visita domiciliaria y refieren casos a hospitales de segundo y tercer nivel según se requiera.

Además se identificó un equipo en el Centro Oncológico de Tamaulipas que ofrece consulta externa y atención domiciliaria. Se compone de un equipo multidisciplinario que incluye personal médico especializado. Este centro es apoyado por una ONG.

SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE SEGUNDO NIVEL

- (d) Se identificaron 34 servicios/unidades de Cuidados Paliativos en hospitales de segundo nivel:
- Centro Oncológico Estatal del ISSEMYM (Toluca, Estado de México).
 - Hospital de General Dr. Nicolás San Juan (Toluca, Estado de México)
 - Hospital General Vicente Villada (Cuautitlan, Estado de México)
 - Hospital Valle Ceylan (Tlanepantla, Estado de México)
 - Hospital General José María Rodríguez (Ecatepec, Estado de México)
 - Hospital Maximiliano Ruiz Castañeda (Naucalpan, Estado de México)
 - Hospital Civil Dr. Juan I Menchaca, forma parte del Hospital Civil de Guadalajara (Guadalajara, Jalisco), 3 camas para hospital de día para adultos
 - Instituto Jalisciense de Cancerología (Guadalajara, Jalisco)
 - Hospital General de Occidente Zoquiapan (Zapopan, Jalisco)
 - Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío (León, Guanajuato)
 - Hospital General Regional de León (León, Guanajuato)
 - Hospital General de Celaya (Celaya, Guanajuato)
 - Hospital General de San Miguel de Allende (San Miguel de Allende, Guanajuato)
 - Centro Anticanceroso de Mérida (Mérida, Yucatán)
 - Hospital Regional de Alta Especialidad de la Península de Yucatán (Mérida, Yucatán)
 - Hospital Universitario de Monterrey (Nuevo León)
 - Hospital Universitario de San Luis (San Luis de Potosí, San Luis de Potosí)
 - Centro Potosino contra el Cáncer (San Luis de Potosí, San Luis de Potosí)
 - Hospital General de Mexicali (Mexicali, Baja California)
 - Hospital General Miguel Hidalgo (Aguascalientes, Aguascalientes)
 - Hospital General Dr. Carlos Canseco (Tampico, Tamaulipas)
 - Instituto Estatal de Cancerología Dr. Arturo Beltrán Ortega (Acapulco, Guerrero)
 - Centro Estatal de Oncología Dr. Rubén Cardoza Macías (La Paz, Baja California del Sur)
 - Hospital Oncológico del Estado de Sonora (Hermosillo, Sonora)
 - Hospital Universitario de Saltillo Dr. Gonzalo Valdés (Saltillo, Coahuila)
 - Centro Estatal de Cancerología de Durango (Durango, Durango)
 - Centro Estatal de Cancerología de Nayarit (Tepic, Nayarit)

- Centro Estatal de Cancerología de Colima (Colima, Colima)
- Centro Estatal de Atención Oncológica de Morelia (Morelia, Michoacán)
- Centro de Oncología y Radioterapia de Oaxaca (Oaxaca, Oaxaca)
- Unidad de Oncología Hospital de alta Especialidad Dr. Juan Graham Casasús (Villahermosa, Tabasco)
- Hospital Universitario de Puebla Benemérita Universidad Autónoma de Puebla (Puebla, Puebla)
- Hospital General de Querétaro (Querétaro, Querétaro)
- Hospital de Pensionados del ISSSTE (Chihuahua, Chihuahua)

Además de personal médico especializado en Cuidados Paliativos y personal de enfermería, estos servicios/unidades cuentan con recursos adicionales de psicología, tanatología¹¹, nutrición, trabajo social, inhaloterapia, rehabilitación, consejeros espirituales, voluntarios, y personal administrativo.

Algunos servicios/unidades trabajan en conjunto con terapia de dolor como por ejemplo el servicio de adultos del Hospital Civil Dr. Juan I Menchaca (Guadalajara, Jalisco).

SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE TERCER NIVEL

- (e) Fueron identificadas 10 servicios/unidades de Cuidados Paliativos para en hospitales de tercer nivel. Cuatro (4) de estos servicios/unidades son exclusivos de Cuidados Paliativos y 6 comparten actividad con clínica del dolor.

Dedicación exclusiva a Cuidados Paliativos: Poseen equipos multiprofesionales especialistas y dedicados (100%) a Cuidados Paliativos. Estos equipos están constituidos por personal médico especializado y profesionales enfermería, trabajo social, psicología, nutrición, rehabilitación, terapeutas respiratorios y tanatólogos que laboran exclusivamente para estas unidades/servicios. Estos equipos/servicios están ubicados en:

- Instituto Nacional de Cancerología (México, D.F.)
- Instituto Nacional de Pediatría (México, D.F.)
- Instituto Nacional de Neurología (México, D.F.)
- Instituto Nacional de Cardiología (México, D.F.)

Dedicación parcial: Los servicios Cuidados Paliativos y Clínica del Dolor están juntos y comparten área física, recursos humanos y tecnológicos. El equipo está constituido en su mayoría por algólogos y cuentan con apoyo de profesionales de enfermería, psicología, trabajo social y tanatólogos. Estos equipos/servicios están ubicados en:

- Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición, Salvador Zubirán (México, D.F.)
- Instituto de Enfermedades Respiratorias (INER) (México, D.F.)

¹¹ Tanatólogo en México es un profesional dedicado a apoyar en el aspecto emocional a la persona que muere, y a las que lo rodean, durante el proceso de duelo o en caso de pérdidas significativas (Bravo Mariño, M. (2006). ¿Qué es la Tanatología? *Revista Digital Universitaria*, 7(8)).

- Hospital de Oncología siglo Medico XXI, Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) (México, D.F.)
- Hospital 20 de Noviembre Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) (México, D.F.)
- Hospital General de México O.D. (México, D.F.)
- Instituto Nacional de Rehabilitación y Ortopedia, IMSS UMAE (Monterrey, Nuevo León)

Hay adicionalmente 8 hospitales que cuentan con clínicas de dolor, y están interesados en crear unidades de Cuidados Paliativos

SERVICIOS/EQUIPOS MULTI-NIVEL

(f) Se identificaron 4 servicios/equipos multi-nivel:

- Hospital de crónicos de la Secretaria de Salud del Estado de México (Tepexpan). Su especialidad es manejo de pacientes oncológico y no oncológico crónicos de larga estancia, además hace visita domiciliaria y docencia. Además del personal médico tienen profesionales de psicología, trabajo social y tanatología. Cuentan con servicios adicionales del hospital, no exclusivos para Cuidados Paliativos.
- Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) (México, DF) cuenta con un equipo multiprofesional compuesto por profesionales de medicina, enfermería, trabajo social, psicología y nutrición. El equipo ofrece hospitalización, consulta externa, visita domiciliaria y servicio de preconsulta hospitalaria para pacientes de reciente diagnóstico de enfermedad avanzada.
- Hospital Civil Dr. Juan I Menchaca, cuenta con servicio de Cuidados Paliativos pediátricos (sin área de hospitalización) que realiza visitas domiciliarias con pediatras paliativistas. Se trabaja a base de pasantes.
- Instituto Jalisciense de Alivio al Dolor y Cuidados Paliativos de la Secretaria de Salud Jalisco. El equipo ofrece consulta externa y atención domiciliaria. Cuenta con un equipo multidisciplinario integrado por profesionales de medicina, enfermería, trabajo social, psicología y químico farmacobiología. Es sede de la especialidad en Medicina Paliativa y del Dolor.

SERVICIOS/EQUIPOS DE APOYO HOSPITALARIO

(g) No se identificaron servicios/equipos de soporte hospitalario.

RECURSOS

CENTROS DE DÍA

- (h) Se identificó un centro de día para adultos en el Instituto Nacional de Cancerología INCAN (México, D.F.) funciona de lunes a viernes de 8:00 am a 9:00 pm.

EQUIPOS DE VOLUNTARIOS

- (i) Se identificaron 14 equipos de voluntarios tipo hospicio. Estos equipos cuentan con recursos adicionales como enfermeras, tanatólogos y ocasionalmente terapeutas alternativos.
- Casa de la Sal (ONG) (México, D.F.)
 - Albergue de Nuestra Señora de Lourdes (México, D.F.)
 - Casa de los Mil Colores (México, D.F.)
 - Mano amiga para personas con HIV (México, D.F.)
 - Albergue la Esperanza (Grupo de Vicentinas) (México, D.F.)
 - Albergue de las Damas voluntarias del INCAN (México, D.F.)
 - Casa de la Amistad (México, D.F.) solo atención a niños
 - Casa Árbol de la Vida
 - Casa CAII: Centro de Atención Integral del INCAN
 - Voluntarios la Luz de la Esperanza del INCAN
 - Grupo Reto Apoyo Pacientes Cáncer de Mama
 - Centro de Cuidados Paliativos
 - Centro San Camilo A.C. (Guadalajara, Jalisco)
 - Albergue amigos de Janita y Fernando (Guadalajara, Jalisco)

SECCIÓN 2

FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

ACREDITACIÓN OFICIAL

En México Cuidados Paliativos está en proceso de ser una especialidad médica.

Desde 2010 el Consejo Mexicano de Anestesiología otorga una certificación como *Médico Algiólogo y Paliativista* a anestesiólogos con capacitación en algología y en Cuidados Paliativos

En total hay aproximadamente 250 médicos que realizaron cursos exclusivos de Cuidados Paliativos.

FORMACIÓN DE POSTGRADO

En México existen tres modalidades de formación de postgrado en Cuidados Paliativos:

El curso de **Alta Especialidad en Cuidados Paliativos** tiene una duración de 1 año y está dirigido a médicos con especialidad previa en medicina interna, psiquiatría, geriatría, oncología o algología. Está constituido por cursos teóricos, investigación/publicación y pasantías en los diferentes modelos de atención: visita domiciliar, atención telefónica o virtual, consulta externa, hospitalización y en el equipo de atención de respuesta rápida. Desde 2011 la Universidad Nacional Autónoma de México, México D.F. concede el título de *Médico de Alta Especialidad en Medicina*. En 2011 egresó la primera generación de 7 médicos. Este curso se encuentra en evaluación por la universidad para convertirse en 2 años en especialidad médica. El Instituto Nacional de Pediatría también cuenta con un curso de alta especialidad en Cuidados Paliativos Pediátricos para pediatras.

El **Diplomado en Cuidados Paliativos** tiene una duración de 6-12 meses, según el lugar dónde se realice. Se inició en 1994 en la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), pero se ofrece en otras universidades como Universidad de Guadalajara. Este diplomado es dirigido al personal de la salud (médicos, enfermeras, trabajadoras sociales y psicólogos). Se divide en módulos teórico-prácticos que imparten temas básicos de Cuidados Paliativos. La práctica consta de casos clínicos interactivos con taller de simulacros y posteriormente prácticas directas con pacientes bajo la supervisión de un experto a nivel hospitalario.

El Centro de Cuidados Paliativos de México (CECPAM) realiza curso de diplomado en Cuidados Paliativos dirigido a profesionales de enfermería y trabajo social (135 horas).

La **Subespecialidad en Medicina Paliativa y del Dolor** está dirigida a Médicos Anestesiólogos y tiene una duración de dos años. La sede del programa es el Instituto Jalisciense de Alivio al Dolor y Cuidados Paliativos y el Hospital General de Occidente (Zapopan, Jalisco) y cuenta con el aval de la Universidad de Guadalajara y con beca de la Secretaría de Salud Federal. Se inició en Marzo de 2012.

FORMACIÓN DE PREGRADO

En México existen 54 facultades y escuelas de medicina acreditadas y 20 no acreditadas¹². Cinco de estas facultades incluyen Cuidados Paliativos en sus planes de estudio, dos con carácter obligatorio y las otras como área opcional.

Se planea que a mediano plazo el comité académico nacional integre la cátedra de Cuidados Paliativos en el plan único de estudios de pregrado, así será obligatoria en universidades del país.

Cuidados Paliativos aparece también en el plan de estudios en cuatro facultades de enfermería, tres de psicología y dos de trabajo social.

RECURSOS DOCENTES

En México se identificaron cerca de 45 docentes para la cátedra de Cuidados Paliativos en Medicina. Veinticinco (25) docentes de facultades no médicas fueron identificados.

¹² Asociación Mexicana de Facultades y Escuelas de Medicina AC. Directorio actualizado al 1 de septiembre de 2011 del ejercicio 2011 – 2013 en <http://www.amfem.edu.mx/>.

SECCIÓN 3

ACTIVIDAD DE PROFESIONALES

ASOCIACIONES NACIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

En México existen 3 Asociaciones de Cuidados Paliativos:

- la *Asociación Mexicana de Cuidados Paliativos* (AMECUP) creada en 2000, actualmente inactiva
- la *Asociación Mexicana de Cuidados Paliativos y Algiólogos AC* (AMECPA) creada en 2011
- el *Colegio Mexicano de Cuidados Paliativos con Sede en Jalisco AC* creado en 2012.

INVESTIGACIÓN Y COLABORACIONES INTERNACIONALES

Se identificaron 4 grupos de investigación. Estos grupos trabajan en instituciones de atención como el Instituto Nacional de Cancerología, Instituto Paliá, Hospital Civil Juan I Menchaca. Uno es de tipo universitario (Centro Universitario para el Estudio y Tratamiento del Dolor y Cuidados Paliativos de la Universidad Autónoma de Guadalajara).

Se identificaron 9 colaboraciones oficiales con diferentes instituciones de los Estados Unidos (*MD Anderson Cancer Center*, *Hospice San Diego*, *Education in Palliative and End-of-life Care-EPEC* y *End-of-Life Nursing Education Consortium-ELNEC*), España (*Institut Català d'Oncologia-ICO* y *Hospital Negrin*) y Cuba (*Instituto de Cancerología*). El fin de estas colaboraciones es capacitación. Una colaboración es para investigación sobre calidad de vida en población latinoamericana (Universidad de Wisconsin-Madison USA) y otra es una cooperación económica y de implantación del modelo de atención psicosocial en Cuidados Paliativos en México (Caixa España).

Además existe una relación de colaboración con el *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) para mejorar la disponibilidad y el acceso a los medicamentos opioides. Unida a esta se colaboró con *Human Right Watch* para investigar el acceso de opioides.

PUBLICACIONES

Las siguientes publicaciones describen el desarrollo de los Cuidados Paliativos en México:

Montejo Rosas G. (1992). El enfermo con cáncer incurable y la medicina paliativa en México. *Salud Pública de México*, 34(5), 569-574.

Allende S & Carvell H C. (1996). Mexico: status of cancer pain and palliative care. *J Journal of Pain and Symptom Management*, 12(2), 121-123.

Montes de Oca Lomeli G A (2006). Historia de los Cuidados Paliativos. *Revista Digital Universitaria*, 7(4). Recuperada de http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf

Salomón Salazar M L, Gayosso Cruz O, Pliego Reyes C L, Zambrano Ruiz E, Pérez Escobedo P & Aldrete Velasco J. (2008). Una propuesta para la creación de unidades de cuidados paliativos en México. *Medicina Interna de México*, 24(3).

Cuéllar-Ramírez A. (2009). Unidad Pediátrica de Cuidados Paliativos. *Instituto Nacional de Pediatría. Acta Pediátrica de México*, 30(5), 239-341.

Okhuysen-Cawley R, Garduno Espinosa A, Paez Aguirre S, Nakashima Paniagua Y, Cardenas Turanzas M, Reyes Lucas M C, Cervantes Blanco J M, Olivares Díaz C, Hernández Morales T, Gonzáles Ronquillo M, Alatorre Martínez E & Arroyo Jiménez C. (2012). Pediatric Palliative Care in Mexico. In C. Knapp, S. Fowler-Kerry & V. Madden (Eds.), *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives* (pp. 345-358). Dordrecht, Heidelberg, London, New York: Springer.

ESTÁNDARES, NORMAS O GUÍAS

En México se han publicado varias normas y guías: En 2008 un grupo de expertos en el tratamiento del dolor y los Cuidados Paliativos elaboraron una guía clínica llamada *Clínicas del dolor y cuidados paliativos en México* acerca del uso de opiáceos y sus efectos secundarios proponiendo un nuevo esquema de tratamiento¹³.

En 2009 se publicó en impreso y online el *Manual de Procedimiento de Instituto Nacional de Pediatría*¹⁴ con información organizacional de procedimientos locales del instituto de pediatría.

El Grupo SICALIDAD, conformado por algiólogos, publicó en el año 2010 la *Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos de la Secretaría de Salud*¹⁵.

Se publicó en 2012 el *Manual de cuidados paliativos para pacientes con cáncer*¹⁶.

¹³ Flores Cantisani J A, Lara Solares A, López M, Aréchiga G & Morgenstern D. (2009). Clínicas del dolor y cuidados paliativos en México: manejo del estreñimiento inducido por opiáceos. Conclusiones de un grupo de expertos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 16(8), 468-481.

¹⁴ Instituto Nacional de Pediatría (2009). Manual de procedimientos de la Unidad de Cuidados Paliativos. Recuperado el 25 de Septiembre de 2012 de http://www.pediatría.gob.mx/manuproce_palea.pdf

¹⁵ Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos, México: Secretaría de Salud, 2010. www.cenetec.saud.gob.mx/interior/gpc.html

ENCUENTRO Y DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

Cada dos años se realiza el Congreso Internacional de Cuidados Paliativos, con una asistencia de 180 personas al último congreso. Anualmente se realiza el Curso de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología con una participación de 150 personas (2011) en la Ciudad de Puebla.

La Asociación Mexicana de Cuidados Paliativos y Algiólogos AC (AMECPA) elaboró un directorio de servicios. El Centro de Cuidados Paliativos de México (CECPAM) cuenta con un directorio de servicios de Cuidados Paliativos a nivel nacional, que será publicado online.

No se publican revistas científicas específicas de Cuidados Paliativos en el país.

MÉXICO Y LA ALCP¹⁷

La Asociación Mexicana de Cuidados Paliativos y Algiólogos AC es socia de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP). Veintisiete (27) personas son miembros activos (individuales) de la ALCP y constituyen el tercer país con más miembros después de Brasil y Argentina (10%).

Participación en los dos últimos Congresos de la ALCP:

- V Congreso 2010 (Buenos Aires, Argentina): Veinte (20) personas asistieron al congreso, representando el 2.9% de los participantes. Realizaron el 11.1% de los talleres, 9% de las sesiones simultáneas, 3.8% de los posters y 2.4% de presentaciones orales.
- VI Congreso 2012 (Curitiba, Brasil): Nueve (9) personas asistieron al congreso, representando el 1.2% de los participantes. Realizaron el 3.1% de sesiones simultáneas y 1.4% de posters.

DÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Cada año diferentes instituciones celebran el *Día mundial de los Cuidados Paliativos* de manera conjunta o individual. Los eventos se registran en la página del *World Hospice Day* (www.worldday.org).

El Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) organiza un evento ya sea científico, recreativo en el que se incluyen pacientes y familiares.

Instituto de Alivio al Dolor y Cuidados Paliativos de la Secretaría de Salud Jalisco organiza con propósito de esta celebración la *Semana Académica y Cultural de los Cuidados Paliativos*, que incluye conferencias, difusión en medios de comunicación y actividades recreativas.

¹⁶ Allende Pérez S, Verástegui Avilés E, Meneses A, & Herrera Gómez Á. (2012). Manual de cuidados paliativos para pacientes con cáncer. México, D.F.: Editorial Alfil.

¹⁷ Información proveniente de los archivos de la ALCP facilitada por Carolina Monti.

En 2010 se unieron la Universidad Autónoma de Guadalajara (UAG), la Universidad de Guadalajara (UDG), el Hospice Cristina, el Instituto de Alivio al Dolor y Cuidados Paliativos, el Centro San Camilo A.C. y el Instituto de Cancerología para realizar desde entonces esta celebración.

Por otra parte el Centro de Cuidados Paliativos de México (CECPAM) ha venido realizando para este día campañas difusión nacional a través de radio y televisión.

SECCIÓN 4

POLÍTICA SANITARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS

RAMA LEGISLATIVA

LEY NACIONAL

En 2009 se hizo una modificación a la Ley General de Salud y se publicó la Ley en Materia de Cuidados Paliativos (artículo 166 Bis), que permite proveer de Cuidados Paliativos al enfermo terminal¹⁸. La norma oficial y el reglamento todavía no están autorizados a pesar que, por constitución, debe seguir a la ley en un plazo no mayor de 3 meses.

Se decreta la Ley de voluntad anticipada para el Distrito Federal en 2008 que impulsa los Cuidados Paliativos¹⁹.

RAMA EJECUTIVA

PLAN/PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

A partir de la modificación de la Ley General de Salud (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 Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad (CINSHAE). Esta Comisión se reúne mensualmente los representantes de cada hospital para reportan avances, dificultades y éxitos en los programas de Cuidados Paliativos.

Aún no hay un sistema gubernamental de auditoría, evaluación o control de calidad que monitoree el estándar de prestación de servicios de Cuidados Paliativos, pero en el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) se están desarrollando instrumentos para la monitorización y auditoría.

¹⁸ Reforma del artículo 184 de la Ley General de Salud, donde se adiciona el artículo 166 Bis que contiene la Ley Federal en Materia de Cuidados Paliativos publicada el día 5 de enero de 2009. Recuperado el 23 de Agosto 2012 de <http://www.cuidadospaliativos.org.mx/anexos/ANEXO%203.pdf>.

¹⁹ Asamblea Legislativa del Distrito Federal (2008) Ley de voluntad anticipada para el Distrito Federal, 07 de enero de 2008. *Gaceta Oficial del Distrito Federal*. Recuperado el 26 de Septiembre de 2012.

Existen estrategias nacionales de control de cáncer y de VIH y SIDA, que contienen una referencia explícita a la prestación de Cuidados Paliativos, pero la estrategia nacional Atención Primaria no lo incluye.

A nivel nacional falta una política sanitaria sobre Cuidado Paliativos. La ley federal - aunque sin reglamento ni norma oficial correspondiente -, ha afectado al desarrollo de los Cuidados Paliativos en México. La mezcla de Cuidados Paliativos con clínica del dolor y tanatología, es un obstáculo, ya que muchas de las propuestas de Ley para Cuidados Paliativos están basadas en éstas dos disciplinas y no enfocadas específicamente en los Cuidados Paliativos.

INTEGRACIÓN AL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

No hay una integración de Cuidados Paliativos al Sistema Nacional de Salud.

RECURSOS GUBERNAMENTALES PARA LOS CUIDADOS PALIATIVOS

No hay presupuesto específico para el desarrollo de los Cuidados Paliativos a nivel nacional, pero se definirá al publicarse el reglamento. El estado de México y el gobierno del Distrito Federal son los únicos que cuentan con una coordinación de Cuidados Paliativos con recursos estatales para la educación y la puesta en marcha de equipos en los principales hospitales de esas regiones.

Existen dos entidades (Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología - Conacyt y Sistema Nacional de Investigadores) que tienen presupuesto para investigación con rubros específicos para el desarrollo de investigaciones en el área.

OPIOIDES²⁰

La colaboración entre las autoridades regulatorias del uso de opioides y los prescriptores es regular (3 en una escala de 1 a 5)²¹. En general el acceso y disponibilidad de analgésicos opioides en México es muy limitado, aunque en los últimos años ha habido importantes avances.

Existen leyes y reglamentos que han mejorado la disponibilidad y el acceso al uso de morfina y sus derivados²². La prescripción se debe realizar en recetas especiales con códigos de barras impresos y autorizados por la Secretaría de Salud Mexicana.

²⁰ Contribución de Raymundo Escutia Gutierrez.

²¹ Promedio de las estimaciones individuales de los colaboradores.

²² En el artículo 226 de la Ley General de Salud se clasifican los medicamentos para la venta al público. Los opioides corresponden a la fracción I. En: *Modificación al listado de medicamentos incluidos en los grupos a los que se refieren las fracciones I, II y III del artículo 226 de la Ley General de Salud*, publicado el miércoles 13 de julio de 1994, con base a lo que se establece el artículo 227 de la misma ley. Recuperado el 1 de Diciembre de 2012, de <http://www.salud.gob.mx/unidades/cofepris/pyp/estpsic/pdf/LISTA-MODIF2007.pdf>.

Además se cuenta con el Suplemento para establecimientos dedicados a la venta y suministros de medicamentos y demás insumos para la salud (cuarta edición 2010, editado por la Farmacopea de los Estados Unidos Mexicanos), el cual contiene elementos que integran las recetas (capítulo XIV) y medicamentos controlados (capítulo XV). Actualmente se encuentra en etapa de revisión previo al lanzamiento de la quinta edición.

El trámite es personal e intransferible y limitado a máximo 50 pares de códigos barras por médico para ser utilizados en 50 recetas (original para la farmacia y copia para el paciente) por cada solicitud individual. Este trámite, aunque no es excesivamente complejo, requiere tiempo. En los casos de médicos que trabajan en hospital o institutos, o que la atención de pacientes que requieren opioides es alta, la Secretaría de Salud puede otorgar más de los 50 pares de códigos de barras. Por ejemplo, en el Instituto Paliativo de la Secretaría de Salud de Jalisco los médicos reciben 100 pares cada vez que realizan el trámite. En México pocos médicos, generalmente anestesiólogos, tienen este recetario especial para la prescripción de opioides, aunque en principio todo médico puede realizar este trámite.

Las recetas tienen una vigencia de 30 días para ser surtidas en la farmacia. No hay límite en cantidad o dosis de opioides, siempre y cuando no exceda 30 días de tratamiento ni las indicaciones terapéuticas del producto. Sin embargo un error en la elaboración de la receta provoca que sea rechazada por la farmacia y como consecuencia, que el paciente no pueda adquirir el fármaco.

Otros factores que limitan la adquisición de los opioides son la baja cantidad de farmacias que venden opioides (en algunas zonas del país no hay farmacias con venta de opioides), la falta de disponibilidad de los opioides en las farmacias y el alto costo de algunos medicamentos.

Un problema importante es la falta de formas farmacéuticas específicas para población pediátrica. Esto conlleva a buscar farmacias con servicio de formulación magistral para hacer los cambios de forma farmacéutica a partir de los medicamentos disponibles en el mercado, incrementando el costo.

En México, más del 90% de la población que terapéuticamente requiere opioides, no tiene acceso a ellos. El consumo per cápita en 2006 fue de 0.27 mg (media mundial: 5.98mg, media latinoamericana: 1.7mg), aunque ha aumentado respecto a años anteriores. El consumo total estimado para 2008 fue de 150kg, sin embargo el consumo real durante el mismo año fue de 37kg.

Cabe mencionar que los datos más recientes sobre consumo per cápita de morfina en México publicados en el reporte 2012 de la JIFE, registran un considerable aumento, refieren un consumo de 5.28mg per cápita en 2010, este dato está sujeto a verificación por parte de las autoridades mexicanas, específicamente de la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS).

ASEQUIBILIDAD A CUIDADOS PALIATIVOS

En México no existe la cobertura total en salud. El sistema de salud Mexicano está multifraccionado. El 70% de la población cuenta con seguridad social mediante el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y esta población recibe atención médica, medicamentos y hospitalización gratuita. Se está trabajando en una iniciativa para mejorar el proceso de atención de los pacientes y garantizar un seguro popular que cubra el otro 30% de la población.

En las instituciones de gobiernos los usuarios de Cuidados Paliativos tienen que pagar una cuota acorde a su ingreso económico para pagar consultas, hospitalizaciones y medicamentos.

En los servicios privados se tienen que pagar por el servicio o aplicar el seguro de gastos médicos.

Por ley todo el paciente tiene acceso a Cuidados Paliativos, pero en la realidad es restringido por factores geográficos ya que estos servicios se han desarrollado principalmente en las ciudades de Guadalajara, Monterrey y en el Distrito Federal.

SECCIÓN 5

DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

PIONEROS

Los Cuidados Paliativos nacieron en México en el año 1989 a partir del impulso que da Silvia Allende Pérez en el Instituto de Cancerología en México D.F. En 1990 se inició el programa de atención domiciliar y consulta externa en el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN).

En el Hospital Civil de Guadalajara - Dr. Juan I. Menchaca se abrió la primera Unidad de Cuidados Paliativos por Gustavo Montejo Rosas (1992). Ese mismo año Gustavo Montejo, conjuntamente con Dra. Silvia Allende, elaboraron el plan de trabajo (Monterrey) sobre Cuidados Paliativos y que fue presentado y aprobado por Eduardo Bruera coordinador de Cuidados Paliativos de la OMS.

Jorge Jiménez Tornero inició los Cuidados Paliativos en la Unidad de Oncología Interdisciplinaria (ONKOS iniciativa privada) en el año. 1993

Algunas personas que han aportado mucho para el surgimiento de los Cuidados Paliativos han sido entre otros: Celina Castañeda, Gloria Domínguez Castillejos, Juan Romero Romo, Guillermo Arechiga Ornelas, Ramón De Lille y Francisco Mayer Rivera y del área del dolor Ricardo Plancarte y Uriah Guevara López.

Han sido pioneros en el área pediátrica: Alejandro Villarroel, Ma. Antonieta Flores Muñoz, Armando Garduño Espinosa y Yuriko Nakashima Paniagua.

HITOS EN EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- | | |
|------|---|
| 1989 | Inicio de Cuidados Paliativos en México. |
| 1990 | Programa de la OMS de Alivio del Dolor por Cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) e inicio de las visitas domiciliarias. |
| 1994 | Inicio del Diplomado de Cuidados Paliativos en la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). |
| 2000 | Se funda la AMECUP Asociación Mexicana de Cuidados Paliativos AC.
Se funda el Instituto Palia con un servicio mixto de algología y Cuidados Paliativos.
Se funda el Centro Universitario para el Estudio y Tratamiento del Dolor y Cuidados Paliativos de la Universidad Autónoma de Guadalajara (UAG). |

- Se instituye la asignatura de Cuidados Paliativos en el plan de estudios de pregrado en medicina.
- 2001 Se inaugura el Instituto Jalisciense de Alivio al Dolor y Cuidados Paliativos, en Zapopan, Jalisco, único Instituto en su tipo en el país.
- 2002 Se crea el primer hospicio (Hospice Cristina) en Guadalajara, Jalisco.
- 2003 Se decreta la Ley de los Derechos del Enfermo Terminal en el estado de Jalisco.
- 2006 Inician labores de Cuidados Paliativos pediátricos en el Instituto Nacional de Pediatría y en el Hospital Civil de Guadalajara - Dr. Juan I. Menchaca.
- 2008 Se decreta la Ley de voluntad anticipada para el Distrito federal.
Se independiza Cuidados Paliativos del servicio de Clínica del Dolor del INCAN.
Se crea la *Red oncopaliativa* con la cual INCAN coordina 21 centros estatales de cancerología.
- 2009 Se aprueba la Ley Federal de Cuidados Paliativos a nivel nacional.
- 2010 Se crea el Grupo Interinstitucional en Cuidados Paliativos de la

- Interés de hospitales y de los equipos multidisciplinarios por constituir Cuidados Paliativos desde tercer nivel a hasta primer nivel.
- Programas educativos de Cuidados Paliativos para los profesionales de la salud a nivel de pregrado y postgrado por las universidades más importantes del país.

OPORTUNIDADES

Se identificaron las siguientes oportunidades:

- *Human Rights Watch* está elaborando estudio sobre los Cuidados Paliativos mexicanos y el reporte puede generar mayor apoyo por parte del gobierno
- Aumento de los casos y las patologías que requieren manejo de Cuidados Paliativos
- Interés de pacientes y familiares por conocer sobre los Cuidados Paliativos
- Elaboración de material educativo sobre Cuidados Paliativos para pacientes, familiares y profesionales de la salud.
- Desarrollo de un sistema nacional de acreditación de hospitales que incluye Cuidados Paliativos como una práctica esencial.
- Reconocimiento de costos de hospicios por parte de algunas aseguradoras.

DEBILIDADES

Las debilidades identificadas fueron:

- Falta desarrollar una política de Salud en Cuidados Paliativos.
- Incapacidad para aplicar la ley y reglamento federal de Cuidados Paliativos por falta de interés para impulsar servicios como Unidades de Cuidados Paliativos y equipos de apoyo domiciliar.
- Las diferentes asociaciones que trabajan separadamente. Falta sumar fuerzas para promover y apoyar el desarrollo y actividades de los Cuidados Paliativos y ejercer más presión al gobierno para su crecimiento, generen consensos y propongan ideas.
- Asociaciones de Cuidados Paliativos que requieren trabajo conjunto para impulsar el desarrollo de actividades nacionales como consensos y recomendaciones por grupos de trabajo. Así mismo vinculación para proponer al gobierno estrategias para el impulso de esta área.
- Uso poco efectivo de los recursos económicos en las instituciones de Cuidados Paliativos
- Dificultad en incorporar los programas formales y obligatorios de Cuidados Paliativos en el plan de estudios de pregrado en el área de la salud.
- Falta de personal de la salud capacitado para formar equipos de Cuidados Paliativos por las Universidades.

- Falta apoyo económico a los programas de investigación en Cuidados Paliativos que generan poca investigación y publicación.
- Concentración de Cuidados Paliativos en pacientes con cáncer descuidando pacientes con otras enfermedades crónicas.
- Los recursos de personal y servicios actuales no son suficientes para cubrir las necesidades con base a la tasa de mortalidad de pacientes crónicos por año.
- Los pacientes sin seguridad social carecen de recursos para comprar los analgésicos para el dolor.
- Desconocimiento de los Cuidados Paliativos por parte de la sociedad civil.
- No hay programas que apoyen a la familia.
- Falta de expertos en gestión para el manejo de programas y servicios asistenciales, educativos e investigación de Cuidados Paliativos, generalmente son algiólogos y tantatólogos o personas sin conocimientos administrativos y gerenciales.
- Gestión inadecuada por falta de conocimiento sobre indicadores de cobertura.
- Falta de interés por los profesionales de la salud para capacitarse y ejercer el Cuidados Paliativos en México.

AMENAZAS

Las amenazas identificadas fueron:

- Posible derogación de la Ley de Cuidados Paliativos por falta de seguimiento
- Falta de publicación del reglamento y la norma oficial de Cuidados Paliativos.
- Falta de una estancia reguladora que regule los criterios de calidad en Cuidados Paliativos.
- Confusión entre Cuidados Paliativos y Anestesiología/Clínica de dolor impiden su desarrollo como disciplina independiente.
- Prioridad muy baja de la secretaria de Salud por los programas de Cuidados Paliativos.
- Los directores hospitalarios derogan el recurso económico en programas de alto costo y bajo impacto en la enfermedad avanzada.
- Falta de la inclusión de más expertos en Cuidados Paliativos como asesores del gobierno para crear programas y normas acordes a los criterios de Cuidados Paliativos. Los actuales asesores son de otras disciplinas.
- Falta de cobertura total en salud y rechazo del seguro popular al final de la vida.
- Intereses personales y económicos de paliativistas.

TIPOLOGÍA DEL NIVEL DE DESARROLLO

Basados en la clasificación de Wright et al. (2008)²³ México se encuentra en el nivel 3a, los servicios de Cuidados Paliativos se prestan de manera aislada.

PERSPECTIVAS

En el futuro Cuidados Paliativos se perfila como un modelo exitoso una vez se introduzcan a los programas de educación en pre y postgrado. Esto tendrá como consecuencia un mayor número de profesionales de áreas afines sumándose a los Cuidados Paliativos y un incremento de la investigación local.

A nivel gubernamental se requiere más consciencia de la importancia de los Cuidados Paliativos y más compromiso, por ejemplo apoyando iniciativas o con recursos financieros para el desarrollo de Cuidados Paliativos, por ejemplo para la creación de equipos de soporte y por programas educativos de calidad. También se requiere de personas capacitadas en Cuidados Paliativos a nivel de planeación y dirección de proyectos de Cuidados Paliativos.

²³ Wright M, Wood J, Lynch T & Clark D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), 469-485.

Copyright © 2012 IAHPC Press

Ninguna parte de este libro puede ser copiada, reproducida o transmitida con fines comerciales. La ALCP permite el uso de la información presentada en los reportes con fines científicos y educativos. Debe citarse de la siguiente manera:

Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenchlas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C (2012). Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP. 1a edición. Houston: IAHPC Press.