

Atlas

de Cuidados Paliativos
en Latinoamérica

MÉXICO



ics
Universidad
de Navarra



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

Yuriko Nakashima Paniagua

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

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

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 9(a) Atención domiciliaria 47(b) Centro comunitario 16(c)	<i>Servicios/Equipos multi-nivel</i> 2(f)		<i>Centros de día</i> 1(h)	<i>Voluntarios tipo hospicio</i> 13(i)
Segundo nivel (Atención de media y larga estancia)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</i> 28(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 9 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.
 - Casa de la amistad, (Tepepan, México, D.F.) hospicio pediátrico recibe apoyo de fundación Ronald Mc Donald.
 - 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
 - Mano Amiga (Zapopan, Jalisco)
 - Hospice en Zacatecas, ofrece además 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 y niños.
 - 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 ONG's 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.

SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE SEGUNDO NIVEL

- (d) Se identificaron 37 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 del Niño, IMIEM (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)
 - Instituto Jalisciense de Cancerología (Guadalajara, Jalisco)
 - Hospital Civil de la Secretaría de Salud (Guadalajara, Jalisco)
 - Servicios de Salud Jalisco - Palia (Guadalajara, Jalisco)
 - Hospital General de Occidente (Zoquiapan, 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 del Niño Morelense (Cuernavaca, Morelos)
 - 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, Michoacan)
- 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.

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 Zubiran (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.)
- Instituto Nacional de Rehabilitación y Ortopedia, IMSS UMAE (Monterrey, Nuevo León)

Además hay 8 hospitales que cuentan con clínicas de dolor, pero están interesadas en crear unidades de Cuidados Paliativos

SERVICIOS/EQUIPOS MULTI-NIVEL

- (f) Se identificaron 2 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.
 - El 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.

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 13 equipos de voluntarios tipo hospicio. Estos equipos cuentan con recursos adicionales como enfermeras, tanatólogos y ocasionalmente terapeutas alternativos.
- Casa de la Sal (ONG) pacientes adultos (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 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)

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 dos 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 **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.

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 10 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).

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.

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.

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.pediatria.gob.mx/manuproce_palea.pdf

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

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.

La Asociación Mexicana de Cuidados Paliativos y Algiólogos AC (AMECPA) elaboró un directorio de servicios.

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 de los Cuidados Paliativos* de manera aislada. El Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) registra en la página del *World Hospice Day* el evento ya sea científico, musical, o cualquier otra actividad en la que se incluyen pacientes y familiares.

Por otra parte cada año se unen la Universidad Autónoma de Guadalajara (UAG), la Universidad de Guadalajara (UDG), el Hospice Cristina, el Instituto de Alivio al Dolor y Cuidados Paliativos-Palia, el Centro San Camilo A.C. y el Instituto de Cancerología para hacer una semana educativa, cultural e informativa en Jalisco.

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

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. Sin embargo los pacientes oncológicos tienen cobertura de salud a nivel nacional que incluye Cuidados Paliativos así como quimioterapia, radioterapia y todos los medicamentos requeridos.

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.

OPIOIDES

La colaboración entre las autoridades regulatorias del uso de opioides y los prescriptores es regular (3 en una escala de 1 a 5).

Existen leyes y reglamentos que han mejorado la disponibilidad y el acceso al uso de morfina y sus derivados. Se puede prescribir hasta 30 días de tratamiento sin limitar la cantidad y dosis de analgésico opioide en recetas especiales con códigos de barras impresos y autorizados por la Secretaría de Salud Mexicana que evitan la falsificación de recetas, abuso de sustancias potentes. Este trámite es complejo por ser personal e intransferible y limitado a máximo 50 códigos por médico para 50 recetas por cada solicitud individual. En el caso de médicos prescriptores responsables de farmacia dentro de institutos y hospitales los códigos y recetas son de acuerdo al volumen de pacientes visto por mes. Las recetas tienen una vigencia de 72 horas para ser surtidas en la farmacia.

Algunos factores limitan la adquisición de los mismos por ejemplo la falta de abastecimiento de los opioides en las farmacias y el alto costo de algunos medicamentos.

Los estimados anuales no son suficientes para satisfacer la demanda de opioides. Las compañías farmacéuticas suelen solicitar menor cantidad de medicamento por temor a que caduque y tenga que ser destruido, pues esto requieren permisos de Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS) y otras dependencias gubernamentales. Las compañías farmacéuticas no realizan venta directa, sino a través de distribuidor y esto hace difícil el abasto real de farmacias.

ASEQUIBILIDAD A CUIDADOS PALIATIVOS

En México no existe la cobertura total en salud. El sistema de salud Mexicano esta 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 la Dra. 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 el Dr. Gustavo Montejo Rosas (1992). Ese mismo año el Dr. Gustavo Montejo, conjuntamente con la Dra. Silvia Allende, elaboraron el plan de trabajo (Monterrey) sobre Cuidados Paliativos y que fue presentado y aprobado por el Dr. Eduardo Bruera coordinador de Cuidados Paliativos de la OMS.

El Dr. 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; Dra. Celina Castañeda, Dra. Gloria Dominguez, Dr. Juan Romero Romo, Dr. Guillermo Arechiga, Dr. Gustavo Montejo, Dr. Ramón De Lille y Francisco Mayer Rivera y del área del dolor los doctores Ricardo Plancarte y Uriah Guevara López.

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. |

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)²⁰ México se encuentra en el nivel 3a, los servicios de Cuidados Paliativos se prestan de manera aislada.

²⁰ 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.

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.