

**ARTÍCULO DE REVISIÓN**

# Cuidados paliativos en México

## *Palliative care in Mexico*

Cristina González,<sup>1</sup> José Méndez,<sup>2</sup> Juan I. Romero,<sup>3</sup> Juan Bustamante,<sup>1</sup> Rafael Castro,<sup>4</sup> Miguel Jiménez.<sup>5</sup>

### Resumen

El documento revisa la historia del surgimiento y el desarrollo de los cuidados paliativos (CP) en México, y su evolución dentro de las instituciones como el Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga", el Instituto Nacional de Cancerología, el Hospital Regional de Querétaro, el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubirán" el Hospital Civil de Guadalajara y el Instituto Nacional de Pediatría, entre otros. Además describe los conceptos de CP, enfermedad terminal y calidad de vida como elementos fundamentales de esta interdisciplina relacionada en el paciente moribundo.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos, enfermedad terminal, calidad de vida, psicooncología, México.

### Abstract

*This document reviews the history of the beginnings and development of palliative care in México, and its evolvement at the Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga", the Instituto Nacional de Cancerología, the Hospital Regional de Querétaro, the Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubirán", the Hospital Civil de Guadalajara and the Instituto Nacional de Pediatría, among others. We describe the concepts of palliative care, terminal illness and quality of life as fundamental elements of this multidisciplinary subject related to the dying patient.*

**Keywords:** Palliative care, terminal illness, quality of life, psychooncology, Mexico.

1 Servicio de Salud Mental, Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga". México D.F., México.

2 Clínica de Psicooncología, Instituto Nacional de Pediatría. México D.F., México.

3 Clínica del Dolor, Hospital General Regional de Querétaro. Querétaro, México.

4 Hospital Psiquiátrico La Salud Tlazoltéotl, Servicios de Salud del Estado de México. Edo. de México, México.

5 Clínica del Dolor, Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga". México D.F., México.

*Correspondencia:* Psic. Cristina González. Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga". Dr. Balmis 148, Colonia Doctores, Delegación Cuauhtémoc. C.P 06720. México D.F., México. *Correo electrónico:* gonzalez-salas@hotmail.com

## Introducción

El avance de la medicina mexicana en la tecnología del diagnóstico y del tratamiento de las enfermedades, ha incrementado el promedio de vida de los mexicanos y la morbilidad. La medicina tiene sus inicios con la observación de las heridas y el dolor, sin embargo los pacientes en situación terminal enfrentan no sólo el sufrimiento al dolor físico, sino también a las alteraciones psicológicas que padecen por esa causa, atravesando por etapas de negación, ira, miedo, depresión, negociación y aceptación. La medicina paliativa como especialidad surge inicialmente de las necesidades de los pacientes oncológicos. En México es poco su impacto. El objetivo de este trabajo es un reporte sobre el estado actual de los cuidados paliativos (CP) en México.

## Antecedentes

La historiografía de los CP tiene sus inicios a finales del siglo XIX en Europa, cuando los hospicios romanos en una función caritativa, alojaban, cuidaban y daban ayuda espiritual a moribundos, viajeros y peregrinos (Montes de Oca, 2006).<sup>1</sup> Este movimiento ha tenido gran auge, el cual se ha venido extendiendo por muchos países durante los últimos 20 años, debido al beneficio que obtiene el enfermo en fase terminal y su familia, al mejorar su calidad de vida en las áreas física y emocional.<sup>2</sup> El descubrimiento de nuevos tratamientos a través de la investigación científica ha hecho, que los padecimientos crónicos puedan controlarse. El curso natural de éstos, se ha modificado significativamente promoviendo sobrevidas más largas y trayendo consigo otras complicaciones como son las llamadas morbilidades.

## Cuidados paliativos en México

Los CP en México son programas de asistencia que nacen a partir de la atención de los pacientes con cáncer en fase terminal. Comenzaremos por mencionar la definición del *American College of Physicians*, que cataloga al paciente en estado terminal como:

*“aquél enfermo que se encuentra en una situación irreversible para recuperar su salud, reciba o no tratamiento, cuando los recursos experimentales ya se han aplicado sin eficacia terapéutica y que en un periodo de tres a seis meses, fallecerá”*.<sup>3,4</sup>

Con el aumento de la esperanza de vida y de las enfermedades crónico-degenerativas, se hace necesario diseñar clínicas que sean atendidas por

especialistas para cubrir las necesidades del enfermo terminal, por lo que en México, en el año de 1972 se inaugura la Unidad de Medicina del Dolor en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”.<sup>5-7</sup> En 1976, se instala la Clínica del Dolor en el Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga” por el Dr. Miguel Herrera Barroso, en 1979 nace la Asociación Nacional para el Estudio y Tratamiento del Dolor en la ciudad de Guadalajara.<sup>8</sup> Es preciso mencionar que a finales de la década de los setentas y principio de los ochentas, la psiquiatría norteamericana aportó a través de la Dra. Jimmie Holland,<sup>9</sup> los conceptos de la psicooncología y la hizo parte de la práctica clínica de los psiquiatras y psicólogos mexicanos. Y quien con su interés y generosidad aportó becas en el *Memorial Sloan Kettering Cancer Center* de Nueva York, para especialistas mexicanos interesados en el área. En 1981, se inicia la primera clínica multidisciplinaria del dolor en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan) y en noviembre de 1988, se introduce a México por el INCan el primer embarque de morfina, procedente de Alemania, bajo el cargo del Dr. Juan Ignacio Romero Romo, médico psiquiatra, quien desarrolla en 1989 el primer programa académico de CP en el INCan. Este primer programa es apoyado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y de igual forma, organiza el primer simposio de CP en el paciente con cáncer, con el objetivo primordial de introducir en la teoría y en la práctica, los conceptos de calidad de vida, evitando internamientos frecuentes por el manejo inadecuado de la enfermedad, atendiendo no sólo los aspectos biológicos, sino enfatizando los aspectos psicológicos, sociales y espirituales del paciente moribundo.<sup>10</sup> Se firma la declaración mexicana de alivio del dolor en cáncer y en 1990, se le reconoce como política oficial de importancia dentro de la salud pública.<sup>11</sup> El 19 de octubre de 1992 en el Diario Oficial de la Federación (DOF) se asigna a la Clínica del Dolor del Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga” como Centro Nacional de Capacitación en Terapia del Dolor (Acuerdo No. 106 DOF), este hecho generó la divulgación del tratamiento del dolor a nivel nacional.<sup>12</sup> En 1992, se crea la Unidad de CP del Hospital Civil de Guadalajara, así como la del Centro Médico 20 de Noviembre del ISSSTE. En 1999 en la Clínica del Dolor del Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga” se crea la clínica de CP, atendiendo principalmente a pacientes oncológicos y realizando visita domiciliaria durante un breve tiempo. Para el 2002, en el Hospital de

Oncología del Centro Médico Siglo XXI del IMSS, se conforma el programa de CP que incluye el apoyo domiciliario.<sup>13</sup> En el 2007, inicia la Unidad de CP en Pediatría, en el Instituto Nacional de Pediatría, donde se realiza el seguimiento a domicilio y asistencia telefónica.

Entre los hospitales e institutos de salud que actualmente mantienen activa la clínica de CP y de los que tenemos información, son el Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga”, el Instituto Nacional de Cancerología, el Instituto Nacional de Pediatría y el Hospital General Regional de Querétaro.

### › Definición, evolución y estado actual en materia reglamentaria

La OMS define a los CP como: “*Los cuidados activos y totales que se brindan a los pacientes con enfermedad que no responde al tratamiento curativo, su objetivo es la de proporcionar calidad de vida, evitando el sufrimiento en el paciente y su familia*”. Considera que la calidad de vida se da a partir del control del dolor y la sintomatología de la enfermedad terminal, brindando psicoterapia y apoyo espiritual para pacientes y familiares.<sup>14</sup>

El concepto de calidad de vida se origina en 1975, en el campo de la medicina, y su estudio ha interesado también a la Psicología. Su definición varía de acuerdo a la cultura y a la sociedad.

**Calidad de vida:** Es el estado de satisfacción general, en cuanto al sentimiento de bienestar personal y material, como son la salud, la educación, el trabajo, de la funcionalidad, de la vivienda, de la seguridad social, y subjetivamente es la sensación de bienestar físico, psicológico y social, como la expresión de las emociones y el sentido de pertenencia a grupos sociales, estableciendo relaciones armónicas consigo mismo, con el ambiente y con la comunidad, al realizar las actividades cotidianas.<sup>15-17</sup>

La experiencia de la enfermedad, afecta esta funcionalidad y el sentimiento de bienestar, por lo que en el ámbito de la salud, se hace una diferenciación entre calidad de vida y calidad de vida relacionada a la salud (CVRS).

**Calidad de vida relacionada a la salud (CVRS):** Se refiere al estado de salud y la calidad de vida en la enfermedad, involucra a la sensación de los síntomas, autocuidado personal, aspectos emocionales como ansiedad y depresión, al tratamiento y a las relaciones sociales.<sup>18,19</sup> En la población pediátrica, incluye además, los cambios en el neurodesarrollo normal del niño y del adolescente.<sup>20</sup>

Mejorar la calidad de vida en pacientes oncológicos es el objetivo primordial de los CP, ya que permite analizar la toma de decisiones, influye en los estudios de sobrevida, evalúa el costo-beneficio y el apoyo familiar. El diagnóstico de cáncer tiene una connotación psicosocial desesperanzadora y se considera que los tratamientos afectan la vida física, emocional y social de los enfermos.<sup>21</sup> La OMS en conjunto con la Organización Panamericana de la Salud (OPS), han establecido a los CP como programa prioritario, principalmente en el tratamiento del cáncer.<sup>22</sup> La OPS diseñó un programa para los países de América Latina y el Caribe ante enfermedades que ocasionan gastos catastróficos,<sup>23</sup> ya que implican un alto costo en virtud de su grado de complejidad.

El 5 de enero del 2009 se lleva a cabo un cambio en la Ley General de Salud, agregando el *título octavo bis* de los CP a los Enfermos en Situación Terminal, donde se puntualiza evitar el sufrimiento del enfermo terminal, aceptar los límites entre el tratamiento curativo y el paliativo, controlar el dolor y atender los aspectos psicosociales y espirituales.<sup>24</sup>

La estrategia de equidad de la OMS reconoce la aplicación del tratamiento paliativo en el proceso de la enfermedad para mejorar la calidad de vida,<sup>25</sup> asimismo menciona la efectividad de la aplicación del tratamiento en los tres niveles de salud y en el hogar,<sup>26</sup> considera que el acceso a la morfina por vía oral permite el alivio del dolor moderado a intenso, que causa el cáncer terminal en el 80% de los pacientes que lo padecen.<sup>27</sup> En el dolor, los factores que se relacionan con su difícil control son: el dolor mismo, el dolor muscular por la presencia de un tumor; el médico, por temor al suministro de opioides; y el paciente, integrado por su cultura, edad, sexo, experiencias previas relacionadas con el dolor, evolución de la enfermedad y sus factores de personalidad, emocionales, conductuales y cognitivos.<sup>28,29</sup>

A partir del Plan Nacional de Desarrollo (PND 2007-2012), del cual deriva el programa del sistema integral de calidad en salud (SICALIDAD) publicado en el Diario Oficial de la Federación (DOF) del 31 de diciembre del 2010, se establece el Programa Nacional de CP (PALIAR) con el objetivo de dar una vida digna a los mexicanos a través de servicios de salud eficientes y de calidad.<sup>30</sup> Con base a este programa, en el Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga” y bajo la dirección del Dr. Miguel Jiménez Olvera, médico algólogo, y el apoyo de la Dirección General, se ha actualizado la Clínica del Dolor y CP en tres coordinaciones conformadas por un equipo

multidisciplinario: una atiende a pacientes oncológicos, otra a pacientes terminales no oncológicos y la tercera a pacientes pediátricos. La atención es hospitalaria, y la visita domiciliar se reinició en diciembre del 2011, por lo que se han realizado 20 visitas domiciliarias de enero a mayo del 2012. Se encuentra en proceso la asistencia telefónica y se trabaja para formar una red metropolitana, con el objetivo de optimizar los recursos. Se han cubierto los aspectos del manejo de signos y síntomas, atención psiquiátrico-psicológica, tanatológica, orientación higiénico-nutricional, prevención y manejo de úlceras por compresión y el tratamiento de linfedema. El equipo multidisciplinario se encuentra integrado por médicos algólogos, psiquiatras, psicólogo, oncólogo, geriatra, nutriólogo, trabajo social y enfermería. En el año 2010, se atendieron 1 267 interconsultas oncológicas y 532 no oncológicas. De enero a mayo del 2012 se han atendido 245 interconsultas pediátricas, y 713 en adultos. En la enseñanza, el curso de alta especialidad Algología, recibe residentes de anestesiología del mismo Hospital y de la República Mexicana.<sup>31,32</sup>

### » Cuidados paliativos a domicilio

Con relación a la aplicación de los CP a domicilio, se menciona que este modelo de atención beneficia a la institución hospitalaria, al paciente y a su familia. España, brinda el apoyo paliativo domiciliario con equipos para la administración subcutánea de narcóticos y personal especializado, con la finalidad de disminuir el tiempo de estancia del paciente terminal en el hospital.<sup>33</sup> Astudillo (2001),<sup>34</sup> menciona que las características personales del enfermo, la etapa de la enfermedad, los factores físicos,<sup>35</sup> sociodemográficos, red de soporte social<sup>36</sup> y los servicios paliativos, influyen en la decisión del paciente acerca del lugar donde desea morir. Choi (2005), refiere que el 90% de los pacientes con cáncer en situación terminal, el último año de vida prefieren permanecer en su hogar, lo cual parece fomentar el sentido de pertenencia a la familia.<sup>37</sup> En México, la Ley General de Salud, en su capítulo II, artículo 166 bis 3, apoya que el enfermo terminal reciba los CP en su domicilio.<sup>38</sup> Cuando un paciente cuenta con un cuidador, ya sea un familiar o un profesional especializado, se debe tomar en consideración la necesidad del apoyo psiquiátrico-psicológico para éste, debido a que el estrés es un factor de riesgo de morbilidad física y mental.<sup>39</sup> Un fenómeno común que se presenta en los enfermos terminales y en sus familias, es el aislamiento social (el complot del silencio), el cual asociado con la muerte, genera

sentimientos de minusvalía y pérdida de autonomía, dificultando el proceso de duelo, generando falsas interpretaciones y ocultando la información acerca del pronóstico del enfermo, para evitarle el sufrimiento emocional.<sup>40,41</sup> Realizar la visita domiciliar ayuda a conocer la estructura y dinámica familiar, y permite orientar a la familia en la atención de su paciente.<sup>42</sup> Cuando el hospital cuenta con la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) brinda seguridad y confianza en la familia, disminuyen los costos, los reingresos al hospital, y la muerte del paciente puede darse con un buen control de los síntomas.<sup>43,44</sup> A pesar de las políticas establecidas, la aplicación de los CP a domicilio es un modelo que poco se aplica en México debido a los costos del personal.

En los pacientes con enfermedades terminales se presentan síntomas emocionales y cambios comportamentales, como respuesta a un estresante psicosocial identificable, la enfermedad. Este factor deteriora la actividad social, laboral y de desarrollo profesional. El diagnóstico, las múltiples hospitalizaciones, los procedimientos médicos, el personal sanitario, la separación de la familia, los olores y el dolor son factores de estrés, que generan reacciones de ansiedad. El paciente también puede presentar ansiedad anticipatoria y esperanzas propias de su cultura, formación de vida, edad, estado civil y sexo. La ansiedad se define como la reacción emocional caracterizada por una anticipación a una sensación desagradable, preocupación o nerviosismo y se manifiesta con la activación del sistema nervioso simpático, mostrando respuestas como sudoración, sensación de ahogo, taquicardia, desmayos, temblor de voz, bloqueos, pensamientos e imágenes negativas o de escape.<sup>45</sup> La ansiedad está relacionada con esta etapa del proceso del morir y cuando no ha habido control del dolor. Cuando se pierde la autonomía se anuncia la muerte, y se exagera por el aumento del malestar de la sintomatología somática. Ante el diagnóstico, la evolución de la enfermedad y hasta el estadio terminal, hay ánimo deprimido, llanto y desesperanza. Los signos físicos de la depresión como la fatiga, anorexia y alteración del ritmo circadiano, pueden ser atribuibles a la enfermedad, así como a los medicamentos utilizados, por lo que es importante evaluar al paciente deprimido para estimar el riesgo de suicidio. Entre las alteraciones cognitivas que se presentan en la depresión están la disminución de la atención y de la memoria.<sup>46-48</sup>

### » Pediatría

En México han sido pocos y aislados los intentos por incluir los CP en pediatría, entre ellos Guadalajara y

Monterrey han propuesto la idea de forma aislada sin mayor resultado. En el año 2002, en una editorial de la Revista Acta Pediátrica, el Dr. José Méndez Venegas, psicooncólogo, propone la idea de incluir este modelo en el Instituto Nacional de Pediatría,<sup>49</sup> posteriormente el Dr. Armando Garduño Espinoza, médico pediatra, entusiasta en temas como bioética y eutanasia escribe sobre el mismo tema en el 2004,<sup>50</sup> por lo que hasta el 2007 ambos especialistas con el apoyo de la dirección de este Instituto, crean la UCP en pediatría,<sup>51,52</sup> que hasta el día de hoy ha logrado tomar ya un lugar en la dinámica de la Institución, atendiendo a más de 300 pacientes por año, logrando cubrir los aspectos básicos de la paliación, como son el control del dolor, el apoyo emocional para el niño y su familia, el soporte necesario para ir a casa, evitar la obstinación terapéutica, así como una larga estancia en el hospital cuando no es necesario, ofreciendo el seguimiento en casa con visita a domicilio y la asistencia telefónica, lo que ha demostrado ser una excelente estrategia para los niños cuando no es factible curar. Los CP en pediatría ayudan al niño y a sus familiares no sólo cerca de la muerte, sino durante toda la enfermedad y sus síntomas.<sup>53</sup> Se han publicado artículos sobre la toma de decisiones en los CP en pediatría,<sup>54</sup> así como dos libros, uno de ellos la “Guía Práctica de Cuidados Paliativos en Pediatría”,<sup>55</sup> útil para el equipo de salud. En los CP en la población pediátrica se ha evaluado la necesidad de los profesionistas, pediatras con años de experiencia clínica, como de los residentes de pediatría de tener entrenamiento durante la residencia a partir de programas en la formación y adquisición de habilidades en la comunicación, sobre cómo dar las malas noticias, del manejo del dolor y las técnicas sobre cómo abordar y qué lenguaje utilizar con el niño sobre su enfermedad y su cuidado en el final de su vida.<sup>56,57</sup>

Los pacientes pediátricos son una población vulnerable por su propio neurodesarrollo. Ante la hospitalización y la enfermedad terminal manifiestan diferentes formas de respuesta, dependiendo de su edad cronológica y mental le dará significado a éstas situaciones.<sup>58</sup> En los niños de uno a cinco años se presenta angustia de separación y ansiedad ante lo desconocido, perciben como agresiones la separación, la hospitalización, las intervenciones quirúrgicas y las inyecciones, pueden desarrollar una fijación intensa hacia la figura materna. De seis a 12 años el niño interpreta la hospitalización como un castigo, manifiesta miedo a la muerte, a la mutilación y al dolor, el duelo se da por la ausencia de los padres, hermanos, amigos y de la actividad lúdica, este rubro resulta de

vital importancia para la salud mental de los niños, debido a que a través del juego, maneja la ansiedad que se le presenta en la vida cotidiana y es básico en el proceso de aprendizaje. Pueden mostrar regresiones a etapas tempranas del desarrollo, fobias, agresividad, impulsividad, oposicionismo, depresión y alteraciones en el sueño. Para los adolescentes de 13 a 18 años, el miedo se basa en la idea de ser rechazados por los amigos, por la pérdida de independencia y de control, y por las limitaciones para las actividades físicas.<sup>59</sup> Las reacciones defensivas de la familia de los niños y adolescentes ante una enfermedad crónica y terminal son la culpabilidad, la sobreprotección ansiosa, el rechazo, la negación de la enfermedad y la dependencia, negación y/o devaluación de los médicos. Las madres pueden desarrollar depresión mayor, ya que la muerte de un hijo, es una situación difícil de aceptar. Durante esta etapa el niño tiene la necesidad de contacto y de sentirse acompañado.<sup>60</sup> El estrés que provocan las repetidas hospitalizaciones, las intervenciones médicas y la cercanía del final de la vida, hace necesario la intervención psiquiátrico-psicológica, para preparar psicológicamente al paciente y a sus familiares, a través de la empatía y la comunicación, haciéndose necesario intervenir en la sobreprotección de los padres, el ocultamiento de la información, en la ansiedad y la frustración. El apoyo y la preparación psicológica basada en la información y el afrontamiento (PPBI-PPBA), son intervenciones que junto con técnicas de relajación, hipnosis, manejo del estrés, entrenamiento en estrategias de afrontamiento como la confrontación de la situación estresante y el manejo de expectativas irreales y excesivas acerca del futuro, manejo de las emociones y pensamientos durante el duelo, permiten la disminución del dolor y la toma de decisiones.<sup>61</sup>

Hace poco menos de un año, se ha iniciado el estudio y tratamiento de un problema importante en pediatría, que se refiere al desgaste y sobrecarga emocional de los cuidadores, que en el 90% de los casos son las madres las afectadas, ya que el cuidado de tiempo completo que en forma específica dedica una madre a su hijo enfermo y que en ocasiones enfrenta la fase terminal, es uno de los aspectos importantes que conforma el complemento de los CP, tanto en el INCan como en el INP, se desarrolla actualmente una investigación sobre este aspecto, en el área familiar y social.

## » Conclusiones

En julio de 1990, se realizó el primer encuentro en CP en San Nicolás, Tres Ríos en Argentina, donde



asistieron 16 países Latinoamericanos, siendo México, uno de los líderes, por haber realizado este primer evento académico, con profesores pioneros en la materia. Pasar de una medicina curativa, a la integración de una medicina que promueva el bienestar en la muerte, consideraría una visión a través de la cual se mire en el enfermo su intimidad y retomar su lado humanístico. Con la modificación a la Ley General de Salud en el 2009 y de los programas SICALIDAD-PALIAR 2007-2012, se muestra el interés en esta estrategia de atención en salud en el cuidado del ser humano al final de la vida. La experiencia ha sido paulatina en 40 años de trabajo y difícil de integrar a lo largo de la historia de los CP. El objetivo es educar a la población sobre la importancia de la atención integral. Al igual que contar con el equipo de salud multidisciplinario que pueda cubrir estas necesidades que son una realidad de salud. Los CP deben ser considerados como una disciplina encargada de la sensibilización hacia los equipos de salud, de que el fenómeno salud-enfermedad y vida-muerte, son procesos bio-psicosociales, que se interrelacionan y que es difícil de separar. La formación académica y la capacitación de los profesionales de la salud, a todos los niveles, a partir de un amplio modelo profesional, permitiría que los CP puedan ser aplicados en los tres niveles de Salud. A su vez, resulta esencial que el paciente y la familia comprendan que:

1. El CP mejora la calidad de vida del paciente al controlar el dolor y atendiendo el área higiénico-dietética, aunque la enfermedad sea incurable y progresiva.
2. Existen tratamientos que pueden aliviar el dolor y otros síntomas relacionados con la enfermedad progresiva.
3. La terapia analgésica es la base del tratamiento.
4. Los medicamentos para el dolor pueden suministrarse por largos periodos de tiempo.
5. La dependencia psicológica o adicción no ocurren cuando los agentes se administran de modo apropiado, y no debe considerarse como un "estigma" su utilización. En el tratamiento del dolor en el cáncer terminal, el *slogan* utilizado de que "la dosis necesaria de narcótico debe ser la dosis necesaria" continúa vigente "no pain".
6. Los CP a domicilio son efectivos y ayudan en la elaboración del duelo.

Los CP requieren impulsar las políticas actuales con una sólida formación académica, replanteando la educación en las escuelas y facultades de Medicina, Psicología y Enfermería, para que las diversas

acciones de intervención en materia de Salud, sean unificadas bajo principios Hipocráticos, de Bioética y con un sentido Humanista, que es allí donde emerge la esencia misma del acto médico.

## Referencias

1. Consultado en enero de 2012. [http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr\\_art23.pdf](http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf).
2. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid. Centro de Publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo. 2001.
3. Garduño EA. Cuidados paliativos en niños. Atención a pacientes con enfermedad terminal. Acta Pediátrica México 2004;25:1-3.
4. Garduño EA. Cuidados paliativos en el niño con enfermedad terminal. Clínica y Terapia del Dolor 2003;1:5-10.
5. Consultado en enero de 2012. <http://www.cuidadospaliativos.org/archives/circularespl4.pdf>
6. Montejo G. Desarrollo de la medicina paliativa en Latinoamérica. En: Gómez Sancho M. (editor). Medicina paliativa en la Cultura Latina. España, Arán. 1999;328-330.
7. Frager G. Palliative care and terminal care of children. Child Adolesc Psychiatr Clin North Am 1997;6:889-909.
8. García V. Anecdotario de un anestesiólogo. México, Ed. Diana. 1996;180-181.
9. Méndez VJ. Psicooncología una nueva actividad en salud. Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría 2006;39:44-45.
10. Flores JA, Lara A, López M, et al. Clínicas del dolor y cuidados paliativos en México: manejo del estreñimiento inducido por opiáceos. Conclusiones de un grupo de expertos. Rev Soc Esp Dolor 2009;16(8):468-481.
11. World Health Organization. Cancer Pain Release. WHO 1990;4:1.
12. Consultado en enero de 2011. [http://dof.gob.mx/nota\\_to\\_imagen\\_fs.php?cod\\_diario=202264&pagina=0&fecha=19/10/1992](http://dof.gob.mx/nota_to_imagen_fs.php?cod_diario=202264&pagina=0&fecha=19/10/1992)
13. Consultado en enero de 2012. [http://www.Itad.net/contenidos/cuidados\\_paliativos.pdf](http://www.Itad.net/contenidos/cuidados_paliativos.pdf)
14. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, et al. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. Ginebra. Edit. World Health Organization. Ginebra.
15. Castillo Y, Méndez J. Calidad de Vida. En: Garduño EA. (editor). Guía de Cuidados Paliativos. México: Corinter. 2011;87-89.
16. Cella DF, Tulsky DS. Measuring quality of life today: methodological aspects. Oncol 1990;4:29-38.
17. Siegrist J, Junge A. Conceptual and methodological problems in research on the quality of life in clinical medicine. Soc Sci Med 1989;29:463-468.
18. Teva I, Bermúdez M, Hernández J, et al. Calidad de vida relacionada con la salud en la infección por el VIH. Psicología y Salud 2004;14:229-235.
19. Baldi G. Percepción de la calidad de vida en una muestra de individuos residentes en la región de Cuyo, Argentina. Fundamentos en Humanidades 2010;2:177-192.
20. Aparicio MC. Calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y su repercusión psicológica en sus padres. Tesis Doctorado. España. Edit. Universidad Complutense de Madrid. 2003;18.
21. Méndez VJ, Grau AJ. La evaluación psicológica en el enfermo terminal: Principios y técnicas. La evaluación del sufrimiento y de la calidad de vida. En: Gómez Sancho M (editor). Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria, España. GAFOS. Cap. 43. Tomo 2. 2003;151-170.
22. Consultado en diciembre de 2011. <http://www.who.int/es/>
23. De Lima L, Bruera E. The Pan American Health Organization: its structure and role in the development of a palliative care program for Latin America and the Caribbean. J Pain Symptom Manage 2000;20:440-448.
24. Consultado el 11 de septiembre de 2012. <http://www.facmed.unach.mx/archivos/4.%20Legislacion%20y%20Reglamentacion/Ley%20General%20de%20Salud.pdf>
25. Bryant HJ, Khan SK, Hyder AA. Ética, equidad y renovación de la estrategia de salud para todos. Organización Mundial de la Salud. Foro Mundial de la Salud 1997;18:119-180.
26. Consultado en enero de 2012. <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
27. Consultado en enero de 2012. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>
28. Bettina SA, Alpers GW, Süß H, et al. Affective pain modulation in fibromyalgia, somatoform pain disorder, back pain and health control. Eur J Pain 2008;12:329-338.
29. Meeus M, Nijs J. Central sensitization: a biopsychosocial explanation for chronic pain in patients with fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. Clin Rheumatol 2007;26:465-473.
30. Consultado en julio de 2012. [http://dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5173504&fecha=31/12/2010](http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5173504&fecha=31/12/2010)
31. Jiménez M. Programa institucional de cuidados paliativos 2011-2012. Hospital General de México 2012;1-36.

32. Clínica del Dolor 203-C. Disponible en: <http://www.hgm.salud.gob.mx/descargas/pdf/planeacion/anuario2010.pdf>. Pág 393.
33. Centeno C, Armillas P, Hermansanz S, et al. The reality of palliative care in Spain. *Palliat Med* 2000;14(5):387-394.
34. Astudillo W, Mendinueta C, Orbegozo A. Bases para decidir el lugar de asistencia del enfermo en fase terminal. En: *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. San Sebastián. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 2001;231-254.
35. Gómez BX, Batiste A, Roca J, et al. Asistencia domiciliaria a pacientes con cáncer avanzado y terminal. La experiencia de Vic. *Med Pal* 2009;2:77-81.
36. Williams AL, McCorkle R. Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliat Support Care* 2011;9:315-325.
37. Choi KS, Chae Y, et al. Factors influencing preferences for place of terminal care and death among cancer patients and their families in Korea. *Support Care Cancer* 2005;13:565-572.
38. Consultado el 11 de septiembre de 2012. [http://www.conadic.salud.gob.mx/pdfs/Ley\\_general\\_de\\_salud.pdf](http://www.conadic.salud.gob.mx/pdfs/Ley_general_de_salud.pdf)
39. Mellor D, McCabe M, Davison T, et al. Barriers to the detection and management of depression by palliative care professional carers among their patients: Perspectives from professional carers and patients' family members. *Am J Hosp Palliat Care* 2012;PMID 22389189.
40. Muñoz F, Espinoza J, Portillo J, et al. La familia en la enfermedad terminal II. *Medicina de Familia* 2002;3:262-268.
41. Moritam T, Tsunoda J, Inoue S, et al. Validity of the palliative performance scale from a survival perspective. *J Pain Symptom Management* 1999;18:2-3.
42. Astudillo W, Mendinueta C, Orbegozo A. Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad. En *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. San Sebastián. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 2001;9-41.
43. Gómez BX, Batiste A, Roca J, et al. Asistencia domiciliaria a pacientes con cáncer avanzado y terminal. La experiencia de Vic *Med Pal* 2009;2:77-81.
44. Lim T, Nam SH, Kim MS, et al. Comparison of medical expenditure according to types of hospice care in patients with terminal cancer. *Am J Hosp Palliat Care* 2012;May 3. [Epub ahead of print]
45. Valiente R, Sandin B, Charot P. Miedos en la infancia y la adolescencia. (Colección Aula Abierta. Código: 0136179AA01A01). Edit. UNED. Madrid, España. 2003;17.
46. Consejo de Salubridad General, Secretaría de Salud. Guía práctica de cuidados paliativos. Evidencias y recomendaciones. México. Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud (CENETEC). 54-62.
47. Rincón HG, Gómez JE, De Lima L. Cuidados Paliativos: Guías para el manejo clínico. Depresión y ansiedad en pacientes terminales. Organización Panamericana de la Salud (OPS). 85-90.
48. Cohen-Gogo S, Marioni G, Laurent S, et al. End of life care in adolescents and young adults with cancer: Experience of the adolescent unit of the Institut Gustave Roussy. *Eur J Cancer* 2011;47:2735-2741.
49. Méndez J. Cuidados paliativos en pediatría. *Acta Pediátrica de México* 2002;23:63-64.
50. Garduño A. Cuidados paliativos en niños. Atención a pacientes con enfermedad terminal. *Acta Pediátrica de México* 2004;25:1-3.
51. Garduño A, Hamm O, Méndez J, et al. Experiencias en cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Pediatría. *Revista Mexicana de Pediatría* 2009;76:75-80.
52. Instituto Nacional de Pediatría. Manual de procedimientos. México. 2009; 1-39.
53. McSherry M. Psychosocial and spiritual needs of children living with a life-limiting illness. *Pediatr Clin N Am* 2007;54:609-629.
54. Garduño A, Méndez J, Ham O, et al. Decisiones médicas al final de la vida. Recomendaciones para la atención a pacientes con enfermedades en estado terminal. *Acta Pediátrica México* 2006;27:307-316.
55. Garduño A, Méndez J, Ham O, et al. Guía de Cuidados Paliativos. México. Edit. Corinter. 1-136.
56. Consultado en julio de 2012. [http://190.69.3.61:8080/jspui/bitstream/10818/3018/1/Katherine\\_Villegas\\_Arrieta.pdf](http://190.69.3.61:8080/jspui/bitstream/10818/3018/1/Katherine_Villegas_Arrieta.pdf)
57. Martín del Campo A, Romero R, Sánchez C. et al. ¿Cómo transmite malas noticias el médico especialista? Estudio realizado con médicos especialistas del Hospital General de México. *Rev Med Hosp Gen Méx* 2012;75:76-83.
58. Abu-Saad H. Palliative care in children. En Chang E. and Johnson A (publisher). *Contemporary and innovative practice in palliative care*. Croatia: InTech. 2012;223-225. Can be found at [www.intechopen.com](http://www.intechopen.com).
59. Ziegler D, Prior M. Preparation for surgery and adjustment to hospitalization. *Pediatric Surgical Nursing* 1994;655-669.
60. Marcelli D, de Ajuriaguerra. *Psicopatología del niño*. Barcelona. Editorial Masson. 1-559.
61. Taylor V, Ashelford S. Understanding depression in palliative and end-of-life care. *Nursing Standard* 2008;23:48-57.