

LOS CUIDADOS PALIATIVOS COMO DERECHO HUMANO

FERNANDO VILLASEÑOR RODRÍGUEZ*

*You matter because you are you.
You matter to the last moment of your life, and we will
do all we can, not only to help you die peacefully, but also
to live until you die.*
Cicely Saunders

RESUMEN: En este artículo presentamos un panorama general sobre los cuidados paliativos en el derecho internacional y en el derecho mexicano. En principio citaremos las bases históricas y *iusfilosóficas*, para después comentar la regulación, retos y oportunidades que en la práctica han tenido los cuidados paliativos como un derecho humano en México y concluiremos con algunas sugerencias para aumentar su visibilidad y justiciabilidad.

PALABRAS CLAVE: cuidados paliativos, derechos sociales, derecho a la salud, dignidad, calidad al final de la vida, calidad de vida.

ABSTRACT: In this text we present an overview of *palliative care* in international and Mexican law. After establishing the historical and *iusphilosophical* bases, we will discuss the regulation, challenges, and opportunities that palliative care has had in practice as a human right in Mexico. We will conclude with some suggestions to increase the visibility and justiciability of this right.

KEYWORDS: palliative care, social rights, right to health, dignity, quality at the end of life, quality of life.

SUMARIO: INTRODUCCIÓN. I. BREVE HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y SU DESARROLLO EN MÉXICO. A. El surgimiento de los cuidados paliativos en el ámbito internacional. B. Los cuidados paliativos en México. II. LOS CUIDADOS PALIATIVOS COMO DERECHO HUMANO. A. Cuidados paliativos y derechos humanos: una fundamentación común. B. Cuidados paliativos en el derecho internacional de los derechos humanos. III. NORMATIVIDAD Y PRAXIS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN MÉXICO. A. Normatividad de los cuidados paliativos en México. B. Praxis jurídica de los cuidados paliativos en México. 1. Problemas institucionales. 2. Problemas Presupuestales. 3. Problemas jurídicos. A MANERA DE CONCLUSIÓN. BIBLIOGRAFÍA.

* Doctor en Derecho por la University of British Columbia. Investigador de la Escuela Libre de Derecho y Profesor de Maestría y Doctorado en El Colegio de México y la Universidad Anáhuac. Agradezco al grupo de trabajo "Calidad al Final de la Vida" de la UNAM y a su directora la Dra. María Elena Medina Mora por las enseñanzas y orientación para la elaboración de este trabajo.

INTRODUCCIÓN

La Constitución de la Organización Mundial de la Salud cambió, con una sola oración, la forma como se relacionaría la Medicina y el Derecho a partir de la posguerra. Cuando en su Preámbulo, dicha Constitución señala que “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.”¹ Esta declaración fue un parteaguas porque, en la historia de la humanidad y hasta muy recientemente, la medicina y las obligaciones jurídicas de quienes la practicaban estaban guiadas por el objetivo de evitar la enfermedad y reestablecer la salud. Sin embargo, ¿qué hacer por aquellos pacientes que no tienen expectativas de curación y que cuentan con un diagnóstico de *terminalidad*? ¿Cómo reconceptualizar la salud como un tema de calidad de vida y, sobre todo, *de calidad al final de la vida*?

En este texto analizaremos la importancia de los cuidados paliativos como respuesta a estas preguntas y profundizaremos en su estatus como derecho humano tanto en el ámbito internacional, como en el mexicano.

Este texto se divide en tres secciones principales: Primero hablaremos del surgimiento histórico del movimiento *hospice* y los cuidados paliativos. En una segunda sección, analizaremos las diversas maneras con las cuales, a finales del Siglo XX, los cuidados paliativos se fueron articulando como un Derecho Humano, incluyendo su fundamentación, correlación con otros derechos humanos, implementación y alcances prácticos desde el ámbito internacional. En una tercera sección, estableceremos y analizaremos la normatividad sobre los cuidados paliativos en México, y sus principales retos y oportunidades. Finalmente, a manera de conclusión, nos referiremos a los puntos principales que deben realizarse para hacer efectivo el derecho a los cuidados paliativos en nuestro país.

I. BREVE HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y SU DESARROLLO EN MÉXICO

Aunque los cuidados paliativos han tenido diversas transformaciones, partiremos de la definición consensuada de la Organización Mundial de la Salud que establece a los cuidados paliativos como:

“Un modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que afrontan una enfermedad como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales.”²

1 Organización Mundial de la Salud. *Constitución. Preámbulo*. Firmada el 26 de julio de 1946. Disponible en: <https://www.who.int/es/about/governance/constitution>

2 World Health Organization. *WHO Definition of Palliative Care*. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Actualmente, se entiende que los cuidados paliativos se otorgan a personas de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con una enfermedad grave, y especialmente a quienes están cerca del final de la vida. El objetivo general de estos cuidados es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores para lo cual:

Incluyen prevención, identificación precoz, evaluación integral y control de problemas físicos, incluyendo dolor y otros síntomas angustiantes, sufrimiento psicológico, sufrimiento espiritual y necesidades sociales. Siempre que sea posible, estas intervenciones deben estar basadas en la evidencia; b) Brindan apoyo a los pacientes para ayudarlos a vivir lo mejor posible hasta la muerte, facilitando la comunicación efectiva, apoyando a ellos y a sus familias a determinar los objetivos de la asistencia; c) Son aplicables durante el transcurso de la enfermedad, de acuerdo con las necesidades del paciente; d) Se proporcionan junto con tratamientos que modifican la enfermedad, siempre que sea necesario; e) Pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad; f) No pretenden acelerar ni posponer la muerte, afirman la vida y reconocen la muerte como un proceso natural; g) Brindan apoyo a la familia y a los cuidadores durante la enfermedad de los pacientes y durante su propio duelo; h) Se proveen reconociendo y respetando los valores y creencias culturales del paciente y de la familia de este; i) Son aplicables en todos los ambientes de atención médica (sitio de residencia e instituciones) y en todos los niveles (de primario a terciario).³

Para llegar a los consensos anteriores, los cuidados paliativos tuvieron que ir ganando reconocimiento y validación por la profesión médica, los organismos internacionales de salud, así como los políticos y tomadores de decisiones en cada país. En esta sección, nos proponemos hacer un brevísimo recuento de cómo se fueron desarrollando estos cuidados en el ámbito internacional, así como la manera en que se fueron incorporando en México.

A. El surgimiento de los cuidados paliativos en el ámbito internacional

Si bien los cuidados paliativos se reconocieron mundialmente como una especialidad médica apenas en el año de 1987, los orígenes más remotos de este tema se pueden encontrar desde la *civitas* romana. En latín la palabra *paliativo* está formada por las raíces latinas *palliatius* (tapado con un manto), además del sufijo *-tivo* (relación pasiva) que en su interpretación latina servía para señalar “lo que no cura, pero cubre o alivia”.⁴ De esta manera, y desde los inicios de la medicina como profesión, se sabía que

3 Pastrana, Tania. “Derecho a los cuidados paliativos”. En: CEPAL, *Visión multidisciplinaria de los derechos humanos de las personas mayores*. México DF: CEPAL, 2022. Disponible en: LC/MEX/TS. 2022/4 p. 135-148, 2022.

4 Diccionario Etimológico en Línea. https://www.etymonline.com/es/word/palliative#etymonline_v_30316

además de la obligación curativa, los médicos debían intentar reducir o *paliar* el dolor de quienes acudían por sus servicios.

Aunque desde la Edad Media existieron instituciones católicas que dieron cobijo a las personas que no tenían expectativas de curación, no fue sino hasta el positivismo científico y la evolución de la prognosis que se fue haciendo evidente la necesidad de los cuidados específicos para los pacientes al borde de la muerte. En este sentido, a finales del Siglo XIX comenzó a operar un cambio de paradigma conforme al cual se fue sustituyendo el “**no hacer nada más por los pacientes desahuciados**”, por el “**buscar darle la mejor calidad de vida a los enfermos terminales**”, y con este cambio comenzó el movimiento de los *hospices*.

Debido a la estrecha relación de este cambio de pensamiento con los conceptos de “caridad” y “dignidad”, se crearon las *casas de cuidado para los moribundos*, siendo la primera fundada en el año de 1905, por una comunidad religiosa (los anglicanos) en Londres, Inglaterra, y recibió el nombre de Hospicio de Saint Joseph.⁵ Este primer *hospice* fue replicado y mejorado a partir del liderazgo de Cicely Saunders, y dio lugar a una segunda institución de atención especializada, el Hospicio de Saint Christopher, a finales de los años sesenta. En este segundo hospicio, se ofrecía cuidado multidimensional tanto a pacientes terminales, como a sus familiares conforme a los principios inculcados por Saunders a todo el personal médico y de enfermería.

Pero estos cambios no se quedarían solo en territorio inglés, ya que inspirado en el movimiento *hospice*, el doctor canadiense Balfour Mount acuñó el término “**palliative care**” (cuidados paliativos). Balfour Mount, comenzó su carrera como urólogo y oncólogo, pero poco a poco, viendo las necesidades específicas de muchos de sus pacientes, fue interesándose por el cuidado en los *hospice* y decidió capacitarse directamente con Cicely Saunders en Londres. A su regreso, Mount institucionalizó la atención conjunta de anestesiólogos y médicos internistas que debían trabajar en conjunto con tanatólogos, psicólogos y psiquiatras para atender a los pacientes terminales, y le nombró a esta metodología *cuidados paliativos*⁶. También reconoció la importancia del acompañamiento espiritual con los pacientes terminales, y lo indicaba como parte de las consideraciones de tratamiento. La importancia de Mount no puede soslayarse ya que muchos de sus tratamientos y modelos de cooperación entre especialistas siguen siendo la base de los cuidados paliativos hasta el día de hoy.⁷

5 Milligan Stuart, *The History of Palliative Care*, en: Stevens, Elaine, Susan Jackson, and Stuart Milligan, eds. *Palliative nursing: Across the spectrum of care*. John Wiley & Sons, 2009.

6 Originalmente Mount quería llamarle a estos cuidados tratamiento de *hospices* (*hospice treatment*) pero en la Canadá francófona la palabra *hospices* ya se utilizaba para referirse a casas de expósitos por lo que decidió usar mejor el término de cuidados paliativos. Ver: Loscalzo, M. J. “Palliative care: an historical perspective”. *ASH Education Program Book*, 2008(1), 465-465.

7 Doyle D., Hanks G., (Eds.), *The Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press, 2005.

De esta manera, a partir de los movimientos de *hospices* y cuidados paliativos se fue dando forma a la especialidad paliativista que se fue extendiendo al resto del mundo para llegar, a partir de los años noventa, a nuestro país.

B. Los cuidados paliativos en México

Aunque en 1981 se creó una clínica multidisciplinaria para el dolor en el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN), fue hasta después del terremoto de 1985 que en nuestro país se hizo evidente la necesidad de poder contar con recursos que ayudaran al control del dolor en enfermos graves, así como su atención hacia el final de la vida. Gracias a ello, los cursos monográficos del INCAN y el INCMNSZ (Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán) fueron incorporando como materias optativas a los cuidados paliativos y sirvieron como modelo de capacitación para el resto del país⁸.

Aunado a lo anterior en 1988, gracias al apoyo de la Organización Mundial de la Salud y con la asistencia de la Organización Panamericana de la Salud, se recibió en México el primer embarque de morfina como medicamento básico para tratar a los enfermos de cáncer en etapa terminal.⁹ Asimismo, en 1990 se firmó la “Declaración Mexicana para el Alivio del Dolor en Cáncer” creándose (con ésta) una política nacional alrededor y dando lugar ese mismo año, al primer Simposio de Cuidados Paliativos en el país.¹⁰

Fue en el año de 1992 cuando se inauguró la primera Unidad de Cuidados Paliativos del país en el Hospital Civil de Guadalajara “Juan I. Menchaca” y el 19 de octubre de 1992 se publicó en el Diario Oficial de la Federación la designación para la Clínica del Dolor del Hospital General de México (HGM) como Centro Nacional de Capacitación en Terapia del Dolor. Finalmente, en 1999 se creó una Clínica de Cuidados Paliativos dentro del Servicio de Clínica del Dolor del HGM, atendiendo principalmente a pacientes oncológicos y realizando visitas domiciliarias (durante un breve tiempo).¹¹

A partir del año 2000, el paliativismo en México se consolidó gracias al Área de Cuidados Paliativos de la Clínica del Dolor del INCMNSZ y su reconocimiento internacional

8 Covarrubias-Gómez, Alfredo, et al. “Antecedentes de la medicina paliativa en México: Educación continua en cuidados paliativos.” *Revista mexicana de anestesiología*. Vol. 42 No. 2 (2019): 122-128.

9 Guevara-López U, Covarrubias-Gómez A. Evolución de los cuidados paliativos en México. En: Guevara-López U, De Lille-Fuentes R. (eds.) *Medicina del dolor y paliativa*. 2a edición. Editorial Corinter; 2008: pp. 589-607. La morfina, así como otros medicamentos opiáceos, serían un punto de contención desde entonces y, como veremos en las siguientes secciones, sigue siendo un elemento problemático y controversial de la atención paliativa en México y el mundo.

10 González C, Méndez J, Romero JI, Bustamante J, Castro R, Jiménez M. “Cuidados paliativos en México” en: *Revista Médica del Hospital General de México*. Número 75, 2012. p. 175.

11 Montejo-Rosas G. “El enfermo terminal con cáncer incurable y la medicina paliativa en México” en *Salud Pública Mexicana* Vol. 34. 1992. Pp. 569-574

por la International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) debido a su alto nivel de atención a pacientes terminales. Asimismo, en el Plan Nacional de Desarrollo (PND 2007-2012), se incluyó un Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PALIAR) que impulsó el tema a nivel nacional¹². No obstante, este ímpetu se interrumpió en 2014 debido a la publicación del informe de Human Rights Watch (HRW) “Cuidar cuando no es posible curar: Reporte Especial sobre los Cuidados Paliativos en México”¹³.

El reporte de HRW hizo patente el sufrimiento causado por la carencia de cuidados paliativos, así como los obstáculos para acceder a medicamentos para el dolor, cuestión que se hacía más grave en las entidades federativas del sur y en todas las zonas rurales del país. Dentro de las denuncias que incluía el reporte estaban la falta de compromiso e incentivos por parte del Estado mexicano, las trabas burocráticas e institucionales para la prescripción médica de analgésicos opioides y las carencias para certificar al personal de salud en los ámbitos público y privado. En su resumen ejecutivo, el reporte señaló que:

“En México, el acceso a los servicios de cuidados paliativos y de medicamentos esenciales para el tratamiento del dolor es muy limitado. Human Rights Watch descubrió que, en la actualidad, sólo unas pocas decenas de instituciones públicas de salud en el país ofrecen cuidados paliativos y que la administración en el domicilio del paciente es todavía menor. La mayoría del personal sanitario no ha recibido capacitación en la disciplina y pocos médicos tienen licencia para prescribir analgésicos fuertes, esenciales en los cuidados paliativos. El hecho de que en algunos lugares haya disponibilidad de cuidados paliativos se debe, a menudo, más bien a los esfuerzos de los propios médicos o defensores de la causa que a la existencia de una política deliberada del gobierno, el sistema de salud o las compañías de seguros.”¹⁴

Aunque el Ejecutivo Federal no tomó con buen ánimo este reporte, la Secretaría de Salud convocó a profesionales de la salud y organizaciones nacionales e internacionales con el fin de reducir la presión nacional e internacional. Los resultados de esa convocatoria tuvieron consecuencias normativas que serán analizadas en la tercera sección de este artículo, pero por lo que hace a las acciones gubernamentales en materia de salud, éstas “se orientaron principalmente a la profesionalización y capacitación en cuidados paliativos del personal de salud y de los cuidadores formales e informales, así como a la definición de estos cuidados entre la comunidad médica y el público general¹⁵. El problema fue que más allá de la capacitación y profesionalización, ya que el programa:

12 Covarrubias-Gómez, *Op. Cit.* p. 124.

13 Human Rights Watch, *Cuidar cuando no es posible curar. Asegurando el derecho a los cuidados paliativos en México*. HRW. 2014. Disponible en: <https://www.hrw.org/es/report/2014/10/28/cuidar-cuando-no-es-posible-curar/asegurando-el-derecho-los-cuidados-paliativos-en>

14 *Ídem*.

15 Castañeda, C.; O’Shea, G.; Lozano, J. Castañeda, G. y Castañeda Martínez, C. “Programa de medicina y cuidados paliativos” en *Gaceta Mexicana de Oncología*, Vol. 14, No. 3. p. 173.

“... no hacía referencia a otros recursos necesarios para abrir y sostener servicios, unidades y clínicas de cuidados paliativos, como presupuestos, equipos físicos, medicamentos... Por el contrario, el programa indicaba la necesidad de constituir “líderes” (profesionales de la salud, voluntariado, directores generales, etc.) cuya gestión y acción redunde en la disminución de costos, complicaciones, hospitalizaciones y mayor participación y autocuidado de la persona y su familia”¹⁶.

Así, el problema de rehuir la responsabilidad de garantizar los cuidados paliativos y de confundir la austeridad con la displicencia, ha sido una constante para el Estado mexicano, y se ha agravado hasta alcanzar niveles particularmente graves en el presente sexenio gubernamental.

Sin duda, en el centro de los problemas actuales sobre los cuidados paliativos en México están los temas políticos y presupuestales, pero igualmente preocupante son ciertos prejuicios e incongruencias en su regulación. Como veremos en la siguiente sección, esta cuestión no sólo existe en nuestro país, sino que es común en la normatividad internacional que ha buscado establecer a los cuidados paliativos como un derecho humano.

II. LOS CUIDADOS PALIATIVOS COMO DERECHO HUMANO

El estudio sobre el desarrollo internacional de los cuidados paliativos como derecho humano, ha sido la principal tarea del profesor australiano Frank Brennan, quien en su obra “Advancing Palliative Care as a Human Right” señala que además del enfoque de salud y políticas públicas, los cuidados paliativos tienen muchas ventajas al ser conceptualizados desde la perspectiva de los derechos humanos y en este sentido comenta:

“El enfoque de derechos humanos para promover el desarrollo de cuidados paliativos sirve para unir sobre un mismo eje un imperativo médico, moral y legal: que el cuidado de los pacientes con una enfermedad que pone en peligro la vida es una responsabilidad fundamental de los gobiernos, las sociedades y profesionales de la salud”¹⁷

Debido a estas ventajas, en esta sección analizaremos los fundamentos *iusfilosóficos* y de normatividad internacional para sostener que los cuidados paliativos son un derecho humano.

A. Cuidados paliativos y derechos humanos: una fundamentación común

De acuerdo con la filosofía del derecho, podemos afirmar que el fundamento de los cuidados paliativos está estrechamente vinculado con el de los derechos humanos des-

16 Dávila Landa, Angélica Yasmin. *Estado, expertos y problemas públicos: Leyes y programas gubernamentales de cuidados paliativos en México (2007-2018)*. Prácticas de Oficio. Investigación y reflexión en Ciencias Sociales, 2021, no 27. Pp. 30-31.

17 Gwyther, L.; Brennan, F. & Harding, R. “Advancing Palliative Care as a Human Right”. En: *Journal of Pain and Symptom Management*, año 38, n° 5, 2009 p. 767-774, p. 773.

de la perspectiva *iunsaturalista* de la dignidad humana. Cuando los pioneros de la medicina paliativa empezaron a articular una filosofía coherente con su disciplina, surgió un tema recurrente a discutir, el de la dignidad de los enfermos. Los cuidados paliativos se consideraban, cuidados que “honran y protegen a los que están muriendo, y transmiten en palabra y obra, que la dignidad reside en las personas” y cuyo objetivo central es “promover la comodidad, la dignidad y la autonomía de las personas que están muriendo.”¹⁸

En este orden de ideas, restaurar el control de los síntomas, pero también el de la equanimidad psicológica y espiritual, significaba restaurar la dignidad de los pacientes terminales. En palabras de Margaret Sommerville “existe un hilo común entre el respecto por las personas y el respeto por los derechos humanos, la ética y la ley. Cada uno de estos, ya sea por medio de valores, actividades, tareas o disciplinas tiene por objetivo común tratar de aliviar el dolor y sufrimiento humanos” y por tanto “dejar a pacientes con dolor y sufrimiento que pueden evitarse debe considerarse una violación grave de los derechos fundamentales... y una grave afrenta contra el respeto de las personas y su dignidad”¹⁹.

Consecuente con lo anterior los cuidados paliativos, dentro del contexto de la dignidad humana, buscan evitar en el paciente la pérdida de independencia; el miedo a convertirse en una carga; la falta de acceso a la atención de salud; y la exclusión en la toma de decisiones que le afectan a sí mismo y a su familia. De esta forma, para Frank Brennan los derechos humanos y los cuidados paliativos comparten la dignidad humana como el fundamento de los derechos humanos del enfermo. Sin embargo, mientras que para los derechos humanos, el reconocimiento de esa dignidad es el punto de partida, para los cuidados paliativos ese reconocimiento se actualiza constantemente en el tratamiento y atención de los pacientes²⁰.

Pero además de la justificación axiológica, el argumento teórico de que los cuidados paliativos deben ser considerados un derecho humano es que:

1. Existe un derecho a la salud desarrollado en diversos Pactos de las Naciones Unidas.
2. Los Pactos obligan a todas los Estados Parte a “respetar, proteger y satisfacer” ese derecho.
3. El término “salud” es definido en términos amplios e incluye la salud de aquellas personas con enfermedades terminales y que limitan gravemente la vida.

18 Field M, Cassel CK. *Approaching death: improving care at the end of life*. Washington, DC: National Academy Press; 1997.

19 Somerville M. *Death talk*. Montreal: McGill-Queen's University Press; 2001. p. 205-6.

20 Brennan, Frank. “Dignity: a unifying concept for palliative care and human rights”. *Progress in Palliative Care*, 2014, vol. 22, no 2, p. 88-96. p. 94

4. La provisión sobre cuidados paliativos, incluida en la definición amplia de salud es, por tanto, una obligación para todos los Estados Parte.²¹

B. Cuidados paliativos en el derecho internacional de los derechos humanos

Aterrizando la argumentación teórica de Frank Brennan en la normatividad internacional tenemos que, además de la Constitución de la OMS de 1946 (que solamente establece obligaciones de *soft law*), y del derecho a la salud *in genere*, encontramos que en el artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, se crea la regulación internacional de los cuidados paliativos como un derecho humano. En su artículo 12, el Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales (PIDESC) de 1966, establece:

“Artículo 12

1. Los Estados Parte en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.
2. Entre las medidas que deberán adoptar los Estados Parte en el Pacto a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figurarán las necesarias para:
...d) *La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad.*²²

En el artículo transcrito se destaca el mandato dirigido a los Estados Parte, que implica una obligación positiva que contrasta con el papel residual o, en el mejor de los casos, con el papel de “mediador” que suelen adoptar.

Asimismo, aunque no están explícitamente incluidos los cuidados paliativos, un comentario posterior emitido por el Comité de derechos económicos, sociales y culturales ha aclarado que: “los Estados tienen la obligación de respetar el derecho a la salud, en particular absteniéndose de denegar o limitar el acceso igual de todas las personas ... a los servicios de salud preventivos, curativos y *paliativos*”²³.

Asimismo, los Estados que ratifican el PIDESC se comprometen a garantizar la “realización progresiva” del derecho en cita, tomando pasos para “avanzar lo más expedita y eficazmente posible hacia la plena realización del artículo 12”²⁴, incluyendo la obligación concreta de “...d) Facilitar medicamentos esenciales, según las definiciones

21 *Ibid.* p. 92.

22 ONU: Asamblea General, *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*. Adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966.

23 Comité de derechos económicos, sociales y culturales. Observación general 14, sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, E/C.12/2000/4, 11 de agosto de 2000, párr. 34 y 35.

24 *Ibid.* Párr. 31.

periódicas que figuran en el Programa de Acción sobre Medicamentos Esenciales de la OMS²⁵.

Por lo que hace a los cuidados paliativos, esto se traduce en que los gobiernos tienen la obligación de asegurarse que exista acceso universal a los servicios de atención paliativa, facilitar los medicamentos básicos para el alivio del dolor e implementar políticas nacionales específicas de cuidados paliativos con el correspondiente sistema regulatorio.

Una de las obligaciones fundamentales para los Estados, la de proporcionar los analgésicos opiáceos que se encuentran en la Lista de Medicamentos esenciales de la OMS²⁶, implica no solamente asegurarse que estos medicamentos estén disponibles en cantidades suficientes, sino también que estén física y financieramente disponibles para aquellos que los necesiten. Para alcanzar este objetivo, “los Estados deberían poner en marcha un sistema de obtención y distribución eficaz y crear un marco regulatorio que permita a los sistemas de atención pública, en el sector público y privado, obtener, prescribir y fármacos²⁷.”

No obstante los diversos factores que obstaculizan este objetivo, Frank Brennan, en este sentido señala como principales problemas: 1) el fracaso de los gobiernos para diseñar sistemas eficaces de suministro de drogas; 2) el fracaso para promulgar las políticas sobre el tratamiento del dolor y los cuidados paliativos; 3) la escasa formación y preparación de los trabajadores de la salud; 4) la existencia innecesaria de prácticas y regulaciones restrictivas de control de drogas; 5) el temor que existe entre los trabajadores de la salud sobre las sanciones legales de la práctica médica legítima; y 6) el innecesario alto costo de los tratamientos del dolor²⁸.

La profesora Stefania Negri, en su estudio sobre el derecho universal a no sufrir,²⁹ menciona a detalle las distintas formas en que se han abordado los anteriores problemas dentro de los organismos internacionales y enfatiza como la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes de la ONU aclaró que existe “una obligación dual

25 *Ídem*.

26 La prescripción de medicamentos esenciales es parte del derecho a lograr el mayor nivel posible de salud. Hay 24 fármacos en la lista 22 de medicamentos esenciales, en la sección 2, “Medicina para dolor y cuidados paliativos”, incluyendo morfina en todas las formulaciones, hidromorfona, oxicodona, **fentanilo** y metadona. Informe del relator especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, Manfred Nowak, Asamblea General (A/HRC/10/44), Consejo de Derechos Humanos, Séptimo período de sesiones. Disponible en: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G09/103/15/PDF/G0910315.pdf?OpenElement>

27 Lohman, I.; Schleifer, R. & Amon, J.J. “El acceso al tratamiento del dolor como derecho humano”. En: *Archivos de Medicina*, año 6, n° 2; 2010. Disponible en: <http://www.archivosdemedicina.com>.

28 Brennan, F.; Carr, D.B. & Cousins, M. *Pain Management: A Fundamental Human Right. En: Anesthesia & Analgesia*, n° 105, p. 205-221, 2007.

29 Negri, Stefania. *Cuidados paliativos y derecho internacional de los derechos humanos: el derecho universal a no sufrir*. Salerno, Italia, 2012.

de fiscalización de estupefacientes: 1. Asegurar la disponibilidad de estupefacientes, incluidos los opiáceos, para fines médicos y científicos, en cantidades suficientes, 2. Impedir al mismo tiempo la producción, el tráfico y uso ilícitos de esas drogas³⁰. Asimismo, en 1999 la Junta reconoció que “en muchos países siguen prevaleciendo las reglamentaciones restrictivas desactualizadas y, con mayor frecuencia, las interpretaciones sin fundamento de reglamentos que de otra forma serían correctos, así como los temores infundados y los prejuicios arraigados en cuanto al uso de opioides con fines médicos³¹”.

Más recientemente, en su resolución 2005/25, el Consejo Económico y Social reconoció la importancia de mejorar el tratamiento del dolor, incluso mediante la administración de analgésicos opioides, especialmente en los países en desarrollo, e invitó a los Estados Miembros a eliminar las barreras a la utilización de esos analgésicos con fines médicos, teniendo plenamente en cuenta la necesidad de prevenir su desviación hacia usos ilícitos.³² En tanto que el Relator especial sobre el derecho a la salud, en su informe del año 2010, recomendó “enmendar las leyes, regulaciones y las normas para aumentar el acceso a los medicamentos esenciales sujetos a fiscalización... así como adoptar un enfoque de fiscalización de drogas basado en los derechos humanos, y crear e implementar indicadores basados en los derechos humanos en el ámbito de la fiscalización de drogas y del derecho a la salud³³”.

Como lo menciona la profesora Stefania Negri,³⁴ la preocupación internacional por garantizar el acceso a medicamentos opiáceos paliativos no sólo se debe a la preocupación por evitar la violación al derecho a la salud conforme al PIDESC, sino también para evitar una violación al derecho fundamental del paciente, para no ser sometido a tortura o tratos inhumanos o degradantes lo cita el artículo 7 del Pacto Internacional del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP)³⁵. Los anteriores puntos han sido aclarados expresamente por los Relatores Especiales al afirmar que:

“La falta de garantía del acceso a medicamentos controlados para el alivio del dolor y el sufrimiento amenaza los derechos fundamentales de salud y a la pro-

30 JIFE, *Disponibilidad de opiáceos para las necesidades médicas y científicas*. Informe de la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes correspondiente a 1995. Disponible en <http://www.incb.org/pdf/e/ar/1995/suppl1en.pdf>.

31 JIFE, *Freedom from Pain and Suffering*. Report of the International Narcotics Control Board for 1999. Disponible en <http://www.incb.org>

32 Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas, Resolución 2005/25. *Tratamiento del dolor mediante el uso de analgésico opioides*, 22 de julio de 2005.

33 *Ibidem.*, párr. 76-77.

34 Negri, *Op. Cit.* p. 21.

35 “Artículo 7. Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido sin su libre consentimiento a experimentos médicos o científicos.” ONU: Asamblea General, *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos*. Adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966.

tección contra tratos crueles, inhumanos y degradantes tratamiento. El derecho internacional de los derechos humanos exige que los gobiernos proporcionen medicamentos esenciales, que incluyen, entre otros, analgésicos opioides – como parte de su base mínima obligaciones en virtud del derecho a la salud. Los gobiernos también tienen una obligación de tomar medidas para proteger a las personas bajo su jurisdicción de tratos inhumanos y degradantes... La falta de acceso a medicamentos esenciales, incluso para alivio del dolor, es un problema global de derechos humanos y debe ser abordado diligentemente”³⁶.

Por otro lado, también se ha buscado sustentar el derecho a los cuidados paliativos desde otros frentes, como los Derechos de los Adultos Mayores. De hecho, el primer reconocimiento expreso del derecho a los cuidados paliativos se dio dentro de un instrumento regional para la protección de los derechos humanos: La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, aprobada el 15 de junio de 2015. El artículo 2 de la Convención de referencia, define los cuidados paliativos como:

“La atención y cuidado activo, integral e interdisciplinario de pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo o sufren dolores evitables, a fin de mejorar su calidad de vida hasta el fin de sus días. Implica una atención primordial al control del dolor, de otros síntomas y de los problemas sociales, psicológicos y espirituales de la persona mayor. Abarcan al paciente, su entorno y su familia. Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; no la aceleran ni retrasan.”³⁷

La Convención reconoce expresamente el deber de cada Estado Parte de tomar medidas para que las instituciones públicas y privadas ofrezcan a la persona mayor un acceso no discriminatorio a cuidados integrales, incluidos los cuidados paliativos (Artículo 6); le permitan expresar su voluntad anticipada en materia de atención a la salud incluidos los cuidados paliativos (Artículo 11), así como contar con un marco regulatorio que garantice los cuidados paliativos que correspondan al paciente, su entorno y su familia (Artículo 12); promuevan y fortalezcan la investigación y la formación académica profesional y técnica especializada en geriatría, gerontología y cuidados paliativos (Artículo 19, j) y, de manera muy importante, garanticen a la persona mayor el acceso a la disponibilidad (y el acceso) a los medicamentos reconocidos como esenciales por la Organización Mundial de la Salud, incluyendo los fiscalizados necesarios para los cuidados paliativos (Artículo 19, m).

36 *Declaración Conjunta del Relator Especial sobre la cuestión de la tortura y el Relator sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible nivel de salud física y mental*. Dirigida al presidente de la Comisión de Estupefacientes del 52° período de sesiones de la Comisión de Estupefacientes, 12 de diciembre de 2008, párr. 3, pág. 4.

37 Organización Panamericana de la Salud. *Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores*. Washington, DC: OPS; 2015. Disponible en: https://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_AO_derechos_humanos_personas_mayores_firmas.asp.

Algo muy innovador de la Convención es que reconoció expresamente por primera vez el derecho de los adultos mayores para decidir sobre la transición de los cuidados curativos a los paliativos, lo que permite el reducir el dolor y la angustia en muchas enfermedades terminales³⁸. De forma similar, la Convención vincula este nuevo derecho con los derechos a la vida y dignidad en la vejez (Artículo 6); a recibir atención a largo plazo (Artículo 12); a la protección de cualquier tipo de violencia o maltrato, (Artículo 9); y a la protección contra la tortura o tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (Artículo 10).

A partir del 2015 se ha intentado dar a los cuidados paliativos una base independiente más allá del derecho a la salud, al derecho a no ser sometido a tratos crueles o inhumanos o a los derechos de la vejez. En el ideal, aún no formalmente codificado, este derecho consolidaría derechos fundamentales aplicables en el campo de la medicina, como el derecho a la dignidad humana, la integridad física y mental, la salud, la protección contra la tortura, etc., reconocidos y protegidos por el derecho internacional de los derechos humanos. Aunque falta mucho para que este ideal se vuelva *ius cogens*, y aún más para tener un derecho independiente a los cuidados paliativos. Los primeros pasos en el ámbito internacional ya se están dando y parece no haber marcha atrás. En la siguiente sección abordaremos cómo es que se han incorporado estos pasos en la normatividad y praxis mexicanas.

III. NORMATIVIDAD Y PRAXIS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN MÉXICO

Hasta la fecha no se ha garantizado el derecho a los cuidados paliativos a nivel nacional. Además, son muy pocos los países en los que en su legislación exista en forma explícita el derecho a los cuidados paliativos y sus intervenciones. Este punto ha sido particularmente grave en América Latina donde solo cinco países tienen una ley específica para cuidados paliativos (Chile, Colombia, Costa Rica, **México** y Perú) y diez reportan un programa nacional (Argentina, Brasil, Chile, Costa Rica, Ecuador, El Salvador, **México**, Panamá, Uruguay y Venezuela).

Aunque México parecería estar normativamente dentro del progresismo y la vanguardia en América Latina, en esta sección explicaremos que la normatividad NO necesariamente corresponde con su práctica de los cuidados paliativos.

A. Normatividad de los cuidados paliativos en México

El párrafo cuarto del artículo 4 constitucional que se refiere al derecho a la salud, constituye el punto de partida de los cuidados paliativos en México, al señalar que

38 Seatzu, Francesco: "Constructing a Right to Palliative Care: The Inter-American Convention on the Rights of Older Persons", *IUS ET SCIENTIA*, 2015, Vol. 1, No. 1, pp 25-40. p. 34

“Toda Persona tiene derecho a la protección de la salud”. Como un segundo referente, tenemos a la Ley General de Salud (LGS) que, a partir de la reforma de abril de 2009, adicionó el Título Octavo Bis de los Cuidados Paliativos en Enfermos en Situación Terminal. El nuevo Título que comienza con el Artículo 166 Bis sobre cuidados paliativos para los enfermos en situación terminal, a su vez se divide en cuatro capítulos: 1. Disposiciones comunes; 2. los derechos de los enfermos en situación terminal; 3. Facultades y obligaciones de las instituciones de salud y, 4. Los derechos, facultades y obligaciones de los médicos y el personal sanitario.

Del primer capítulo, el ex ministro de la Suprema Corte de Justicia de la Nación, José Ramón Cossío Díaz, destaca en la definición de “cuidados paliativos” la distinción entre el tratamiento curativo y el tratamiento paliativo, distinción que se entiende mejor, si tomamos en cuenta el Reglamento de la Ley General de Salud, en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica reformado en 2013. Así por ejemplo, el artículo 138 bis 2, fracción V, del Reglamento, menciona que el tratamiento curativo comprende “todas las medidas sustentadas en la evidencia científica y principios éticos encaminadas a ofrecer posibilidades de curación de una enfermedad”; mientras que el tratamiento paliativo, definido desde la Ley General de Salud en el Artículo 166 Bis 1, es “el cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales”.³⁹

Consecuente con lo anterior, se ha creado una falsa dicotomía en el sentido de que la decisión entre recibir tratamientos curativos o paliativos es definitiva e irreversible. No obstante, la dicotomía desaparece con la lectura armónica de los artículos 166 Bis, 5 al 7, lectura con la cual queda claro que un paciente, conforme al capítulo II del nuevo Título de la LGS, tiene el derecho de suspender y sustituir el tratamiento curativo por uno paliativo (y también al revés) en cualquier momento y hacer esto las veces que así lo considere adecuado.

Por lo que hace a los objetivos de los cuidados paliativos esbozados en el artículo 166 Bis de la LGS, éstos también se vieron desarrollados y ampliados por el Reglamento que en su artículo 138 Bis 1 enlista:

1. Proporcionar bienestar y una calidad de vida digna hasta el momento de su muerte;
2. Prevenir posibles acciones y conductas que tengan como consecuencia el abandono u obstinación terapéutica, así como la aplicación de medios extraordinarios.
3. Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas severos asociados a las enfermedades en estado terminal;

39 Cossío-Díaz, José Ramón, et al. “Regulación de los cuidados paliativos y muerte asistida”. *Gaceta médica de México*, 2015, vol. 151, no 1, p. 119-130.

4. Establecer los protocolos de tratamiento que se proporcionen a los enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos, a fin de que no se interfiera con el proceso natural de la muerte;
5. Proporcionar al enfermo en situación terminal, los apoyos físicos, psicológicos, sociales y espirituales que se requieran, a fin de brindarle la mejor calidad de vida posible, y
6. Dar apoyo a la familia o a la persona de su confianza para ayudarla a sobrellevar la enfermedad del paciente y, en su caso, el duelo.

Por otro lado, el capítulo II del Título Octavo bis de la LGS, se refiere a los derechos de los enfermos en situación terminal, entre los que destacan: el derecho a recibir atención médica integral, a dejar voluntariamente la institución de salud en la que se encuentren hospitalizados, a recibir información clara y oportuna sobre su situación, así como sobre sus opciones de tratamiento, a solicitar a su médico que les administre medicamentos para mitigar el dolor y a negarse a recibir cualquier tratamiento que consideren extraordinario, a recibir los cuidados paliativos en su domicilio cuando le fuere difícil o imposible trasladarse a los centros de salud, entre otros.⁴⁰ También en este capítulo se menciona como derecho de los enfermos terminales la posibilidad de decidir con antelación sobre las circunstancias y tipo de cuidados paliativos por medio del acta o documento de “voluntad anticipada”, otorgados frente a notario o conforme al formulario de cada institución de salud, según sea el caso.

El capítulo III de la LGS, precisa las facultades y obligaciones de las instituciones del Sistema Nacional de Salud, las cuales deben ofrecer servicios para la debida atención de los enfermos en situación terminal desde el momento en que se dé el diagnóstico. Para cumplir con sus obligaciones legales, las instituciones deben fomentar la creación de áreas especializadas en la materia y garantizar la capacitación y constante actualización de su personal. Cabe destacar que estas instituciones no sólo están obligadas a brindar atención a los pacientes, sino que también deben dar orientación, asesoría y seguimiento a sus familiares o personas de confianza cuando los cuidados paliativos se den en el domicilio.⁴¹

Por último, el capítulo IV de la LGS es contraparte del capítulo II, en tanto que dispone las obligaciones de los médicos especialistas en cuidados paliativos, así como de aquellos que atiendan a enfermos terminales en las instituciones de segundo y tercer nivel. Dentro de estas obligaciones, encontramos la de mantenerse en constante capacitación y actualización “humana y técnicamente” por instituciones autorizadas para ello,⁴² de mantener al enfermo informado sobre su situación, sus opciones de tratamiento —tanto curativo como paliativo— y los efectos secundarios que conlleven;

40 Art 166 Bis 3 al 7.

41 Art 166 Bis 13.

42 Art 166 Bis 14.

pedir el consentimiento informado del paciente para realizar cualquier tratamiento y respetar las determinaciones que él tome, entre otras⁴³.

Frente a estas obligaciones, los médicos tienen las facultades de suministrar fármacos paliativos al paciente en situación terminal, aunque éstos causen que pierda el estado de alerta o incluso le acorten la vida, siempre y cuando se haga con el único fin de aliviar el dolor.⁴⁴ De acuerdo con la interpretación del ministro José Ramón Cossío, lo anterior se desprende del contenido del artículo 166 bis 16 de la LGS, artículo que establece que, para realizar este tipo de acciones, es necesario recabar el consentimiento del enfermo.⁴⁵

Por su parte los artículos 166 bis 17, 18, 19 y 20, así como el artículo 21, se refieren a las prohibiciones para que los médicos tratantes NO lleven a cabo medios extraordinarios, obstinación terapéutica, eutanasia pasiva o eutanasia activa. Las distinciones de algunos de estos conceptos están debidamente contenidas en la LGS, siendo: **a)** Medios extraordinarios “Los que constituyen una carga demasiado grave para el enfermo y cuyo perjuicio es mayor que los beneficios; en cuyo caso, se podrán valorar estos medios en comparación al tipo de terapia, el grado de dificultad y de riesgo que comporta, los gastos necesarios y las posibilidades de aplicación respecto del resultado que se puede esperar de todo ello.”⁴⁶; **b)** Obstinación terapéutica “la adopción de medidas desproporcionadas o inútiles con el objeto de alargar la vida en situación de agonía”⁴⁷; **c)** Eutanasia activa el “homicidio por piedad así como el suicidio asistido conforme lo señala el Código Penal Federal”⁴⁸; y **d)** la eutanasia pasiva cuando “El personal médico que, por decisión propia, deje de proporcionar cualquier tratamiento o cuidado sin el consentimiento del enfermo en situación terminal”⁴⁹.

Para terminar este recuento, es necesario señalar que la legislación más reciente sobre cuidados paliativos en nuestro país es la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, “Criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de Cuidados Paliativos”, publicada en el DOF el 9 de diciembre de 2014. Esta NOM tiene por objeto establecer criterios y procedimientos mínimos indispensables para proporcionar, a través de equipos inter y multidisciplinarios de salud, servicios de cuidados paliativos a los pacientes con enfermedades terminales, con el fin de contribuir a su bienestar y una calidad de vida digna hasta el momento de su muerte. Cabe destacar que es de observancia obligatoria, en todo el territorio nacional y para todos los establecimientos y prestadores de salud que cuenten con un área o servicio de cuidados

43 Art 166 Bis 15.

44 Art 166 Bis 16 al 21

45 Cossío-Díaz, *Op. Cit.* p.125.

46 Art. 166 Bis 1, VI

47 Art. 166 Bis 1, V

48 Art. 166 Bis 21

49 Art. 166 Bis 19 y 20

paliativos y contiene las directrices generales para la atención domiciliaria, ambulatoria y hospitalaria de los pacientes, así como del tratamiento de las urgencias.

Como se ha mencionado, en apariencia contamos con una regulación adecuada para garantizar el derecho a los cuidados paliativos, sin embargo, en la praxis de este derecho, hay muchos y diversos obstáculos que se analizarán en el apartado siguiente.

B. Praxis jurídica de los cuidados paliativos en México

Los colegios de paliativistas en nuestro país han identificado algunos de los problemas en la práctica y garantía del derecho humano a los cuidados paliativos en México. A fin de ser breves, dividiremos estos problemas en institucionales, presupuestales y jurídicos.

1. Problemas institucionales

Dentro de los problemas institucionales, destaca el hecho de que no existe una política pública claramente definida sobre los cuidados paliativos. En algunos hospitales se remite a los enfermos de los servicios de cuidados paliativos horas antes de que fallezcan, incluso en muchos casos en condiciones bastantes difíciles tanto para los enfermos como para sus familiares. Algo análogo ocurre en casos en los que, a pesar de que el diagnóstico y todos los estudios indican que el paciente se encuentra en fase terminal, los médicos insisten en intervenir al paciente quirúrgicamente, pero ante la negativa de los familiares optan por darlo de alta, negándose a otorgar copia del expediente y previa firma de una carta donde los familiares asumen toda la responsabilidad y a veces incluso son amenazados de no volver a admitirlo en los servicios de salud, lo que genera mucho desgaste físico y emocional ante situaciones muy complicadas y dolorosas.⁵⁰

Las dos situaciones antes descritas, se generan por el temor del tratante, a incurrir en responsabilidad médica, por no actuar con la debida diligencia, y es que la falta de lineamientos, y una política de actuación clara y unificada, a nivel nacional favorece que se confunda el “**no hacer nada**” con “**seguir intentando curar lo incurable aún en prejuicio del paciente**”. Aún más grave, ante la falta de claridad, el personal médico tratante, pueda ser acusado de obstinación terapéutica o eutanasia, situación que lo pone en una encrucijada de “malo si lo haces y malo si no lo haces”. Esta situación se podría resolver si, además de la NOM-011 existiera un protocolo nacional de actuación médica para los casos de enfermos terminales.

Es importante reconocer que, actualmente, hay pocas instituciones de salud que incluyan servicios paliativos en sus instalaciones. En 2016 había solamente 119 instituciones

50 Coronel Kánter, Irma, “Los ciudadanos paliativos en México: un derecho humano que requiere garantizarse”. *Pluralidad y Consenso*, 2020, vol. 9, no 42, p. 132-145.

médicas a nivel nacional con atención paliativa, las cuales resultan insuficientes para una población mexicana de 127 millones de habitantes. Valorando estos datos, de acuerdo con los resultados del Censo Nacional de Recursos y Funcionamiento de Servicios de Cuidados Paliativos realizado por la Secretaría de Salud en 2016, cerca de 373, 000 personas en 2016 requerían de cuidados paliativos en México. Sin embargo, la capacidad instalada permite atender solamente a 63,000 personas por año, lo que deriva en una brecha de atención aproximadamente del 79 % de la capacidad nacional instalada.⁵¹

La encuesta revela otros números preocupantes, como que los cuidados paliativos se concentran en un 79% en las tres principales ciudades de la República, solo 34% de los establecimientos de salud cuenta con un área específica destinada para uso exclusivo de este tipo de cuidados, y que el 76 % de los establecimientos médicos no cuenta con abasto suficiente de medicamentos contra el dolor.⁵² Aunque la información más reciente que tenemos es de 2016, es de suponerse, después de la reciente pandemia, que todos estos indicadores reflejen aún peores circunstancias.

2. Problemas Presupuestales

El tema del acceso a medicamentos opioides es, sin lugar a duda, el más urgente y grave en el presente sexenio de gobierno. Las trabas en este sentido vienen desde dos razonamientos distintos: 1. Para las compras públicas se alude a la falta de presupuesto y la necesidad de austeridad. 2. Para las compras privadas se menciona el riesgo de que se usen como precursores de drogas recreativas. En febrero de este año, un artículo en el periódico El País⁵³ menciona cómo es que la política institucional sobre los opioides en esta administración está dejando a miles de pacientes sin tratamiento paliativo y todo indica que esto no cambiará en lo que queda del sexenio.

Aunque los medicamentos opioides son un componente esencial de los cuidados paliativos pues permiten el control del dolor severo o crónico, su uso en México es relativamente bajo debido a las barreras burocráticas que afectan su acceso tanto a médicos como a pacientes. Especialistas en el tema estiman que la deficiencia de cobertura de morfina o sus equivalentes en el país es de aproximadamente 64 %, lo que significa que solo 26 de cada 100 enfermos que necesitan de este analgésico lo reciben, y ese además muchas veces es sub dosificado, es decir, únicamente el 30 o 32 % de la dosis necesaria.

Por si esto fuera poco, la política conjunta entre EEUU y México de “cero tolerancia” al fentanilo ha llevado a prohibiciones absurdas que obstruyen la labor de los profesionales médicos en cuidados paliativos y, en algunos casos, incluso ha llevado a la criminalización de la profesión.

51 Censo Nacional de Recursos y Funcionamiento de Servicios de Cuidados Paliativos realizado por la Secretaría de Salud en 2016.

52 *Ídem.*

53 Alonso Viña, Daniel, “En este país se muere mal”: la falta de opioides en México condena a los enfermos terminales a una muerte dolorosa”, El País, 2 de febrero de 2023.

En el último año, debido al desconocimiento del Ejecutivo Federal y su confusión entre la versión médica y recreativa del fentanilo, prácticamente ha sido imposible adquirir este medicamento que está en la Lista de Medicamentos Esenciales de la OMS y OPS. Además, desde 2017, el gobierno federal redujo en un 40% la compra de opioides necesarios, reducción que se hizo incluso más grave en el periodo de pandemia y que persiste hasta la actualidad.

3. Problemas jurídicos

De acuerdo con la Dra. María Elizabeth de los Ríos, uno de los mayores problemas jurídicos en México, tiene que ver con que solo los pacientes diagnosticados como “terminales”, pueden tener acceso a un esquema paliativo. Este candado en la ley genera que muchas personas con enfermedades incurables, crónicas y degenerativas, pero con expectativas de vida superior a seis meses, no tengan acceso fácil a medicina paliativa en el sector público; tal es el caso de la diabetes o del VIH, pero lo ha sido también en tiempos más recientes tratándose de los pacientes de COVID-19.⁵⁴

Recordemos que el Artículo 138 Bis 2, de la LGS, dispone que el médico tratante puede indicar o proporcionar directamente los cuidados paliativos solo a partir de que “diagnostique con certeza la situación terminal de la enfermedad”. El diagnóstico de enfermedad terminal identifica “todo padecimiento reconocido, irreversible, progresivo e incurable que se encuentra en estado avanzado y cuyo pronóstico de vida para el paciente sea menor a 6 meses”, situación que ha sido uno de los principales obstáculos para la garantía de los cuidados paliativos como un derecho humano universal. Lo anterior, debido a que deja fuera las enfermedades crónicas graves y aquellas otras que tienen un diagnóstico fatal y de curso extremadamente doloroso, pero que exceden los seis meses de temporalidad.⁵⁵

La principal razón por la cual se ha establecido esta temporalidad tan restringida, tiene que ver con la confusión de los cuidados paliativos con la eutanasia, y el temor irracional a que aquellos pudieran facilitar la muerte asistida de los pacientes o que incluso pudieran provocarla sin su consentimiento; cuestiones ambas, que están estrictamente prohibidas y penalizadas en México. Como lo explica detalladamente la Dra. Angélica Yasmin Dávila:

“...la definición estatal de la enfermedad terminal como problema público, también fue parte de un debate público y legislativo respecto de los sentidos de la muerte digna en México, con motivo de las propuestas de ley de la eutanasia, que en su momento se comentaban en la prensa nacional entre el 2005 y el 2009...a

54 De los Ríos, María Elizabeth, *Cuidados paliativos: un camino por recorrer en México*. Facultad de Bioética, Universidad Anáhuac, 2021. Disponible en: <https://www.anahuac.mx/mexico/noticias/Cuidados-paliativos-un-camino-por-recorrer-en-Mexico>

55 Kánter, *Op. Cit.* p. 143.

partir de lo cual las distintas partidarias integraron en su lugar las propuestas médicas para legislar sobre los cuidados paliativos, lo que funcionó como una forma de saldar provisoriamente el debate de la muerte digna en México y de encontrar un acuerdo y una “solución política” para regular la atención médica de la enfermedad terminal [pero] sin despenalizar la eutanasia⁵⁶.

En este sentido, la reforma que dio origen en la Ley General de Salud al nuevo Título sobre cuidados paliativos buscaba “garantizar una muerte natural en condiciones dignas a los enfermos en situación terminal”, pero dejó fuera a los otros pacientes con enfermedades graves, dolorosas e incurables. Este es uno de los temas pendientes que se sigue discutiendo y buscando reformar a partir de los colegios de especialistas en cuidados paliativos.

En otro tenor, existen también importantes confusiones por lo que hace a la distribución de competencias por parte de las distintas autoridades de salud. El ministro José Ramón Cossío, en ese sentido refiere que “La racionalidad detrás del reparto competencial que hace el artículo 13 de la LGS, no resulta evidente ni en éste ni en muchos otros casos. En otras palabras, no es fácil comprender por qué ciertas materias se encuentran asignadas a las autoridades federales y otras a las locales.”⁵⁷ Esta confusión, que tampoco se resuelve con la NOM-011, es una enorme traba para cumplir con el derecho a los cuidados paliativos ya que, en la práctica, las instituciones federales y locales se desentienden de sus responsabilidades aduciendo a que no se trata de una obligación de su competencia.

La falta de claridad de facultades y competencias, también tiene consecuencias negativas para la asignación y distribución presupuestal. En la actual administración se han etiquetado recursos y negado compras de medicamentos bajo el argumento de que “son facultades exclusivas de las instituciones de salud local o federal” según resulte conveniente. Esta problemática lleva a que en la práctica (y según hemos podido constatar en nuestra colaboración con distintas organizaciones de paliativistas), cada gobierno local decide qué y cómo se administra la atención paliativa; hay Estados como Tamaulipas, Guanajuato, Estado de México y la CDMX que tienen una estructura y organización más constante, pero otros que aún no comienzan siquiera con la capacitación de su personal de salud sobre estos temas.

Finalmente, la desaparición del INSABI a principios de este año, y la asunción de responsabilidades y facultades que ahora debe hacer el IMSS-Bienestar, implican otro gran problema jurídico para la garantía del derecho a los cuidados paliativos. Conforme a la regulación (vigente al momento de escribir estas líneas), los cuidados paliativos son facultad exclusiva de los hospitales e instituciones de salud de 2do. y 3er nivel. Esto implica un cuello de botella para suministrar cuidados paliativos, ya que

56 Dávila, *Op. Cit.* p. 63

57 Cossío, *Op. Cit.* p. 129.

las clínicas familiares o instituciones de primer nivel no pueden dar atención ni medicamentos paliativos. Si este problema era grave con la organización anterior, ahora que el IMSS-Bienestar asuma sus nuevas responsabilidades, sumado a la “austeridad” presupuestal de este gobierno, es muy probable que la capacidad institucional de los cuidados paliativos se vea aún más mermada y que estos se vuelvan privilegio exclusivo de quienes puedan pagar servicios privados de salud.

A MANERA DE CONCLUSIÓN

En este texto intentamos presentar una imagen panorámica sobre los cuidados paliativos. A partir de su historia internacional y en vigencia en México, su conceptualización como derecho humano y su incorporación reciente dentro de la normatividad nacional, esbozamos una serie de oportunidades, obstáculos y retos que la atención paliativa ha tenido y tiene tanto en la teoría como en la práctica.

Algunas de las dificultades que ha tenido este derecho humano a los cuidados paliativos, son compartidas en el ámbito internacional y mexicano, como su falta de socialización, la confusión con la eutanasia, capacitación insuficiente y poco apoyo institucional. Por otro lado, hay problemas particularmente pronunciados en el caso mexicano, como la limitación por la “terminalidad” de los pacientes, la restricción de adquisición y prescripción de medicamentos opiáceos por la “lucha contra el fentanilo”, la confusión sobre la distribución de facultades y competencias y la “austeridad” presupuestaria.

Aunque ya hemos señalado en las secciones correspondientes algunas sugerencias y propuestas concretas podemos terminar este texto señalando que, para garantizar y cumplir con los cuidados paliativos como un derecho humano en México, consideramos que al menos son necesario los siguientes 10 puntos:

- 1) Difundir a médicos, pacientes, legisladores, funcionarios públicos y tomadores de decisión la importancia fundamental de los cuidados paliativos como parte esencial del derecho a la salud.
- 2) Capacitar a todos los actores involucrados conforme a estándares uniformes, consensuados por los especialistas nacionales e internacionales, revisado y actualizados al menos anualmente.
- 3) Establecer un marco jurídico integrado, armónico y que cuente con la participación consultiva de médicos y pacientes de cuidados paliativos.
- 4) Asegurarse que la normatividad sobre atención paliativa permita que esta se de a pacientes con enfermedades crónicas, incurables y de curso severamente doloroso para no quedar limitados por el criterio de terminalidad.
- 5) Establecer la protección del abasto, disposición y prescripción de medicamentos opiáceos conforme a las directrices de la OMS y la OPS.

- 6) Permitir los cuidados paliativos en instituciones públicas y privadas desde el primer nivel (con la debida supervisión, desde luego).
- 7) Asegurar la capacidad institucional y presupuestaria para la prestación de cuidados paliativos a nivel federal (independientemente de la participación que pueda hacerse a nivel local).
- 8) Establecer una política nacional de cuidados paliativos que fije criterios claros sobre facultades, responsabilidades y competencias para instituciones de salud y personal médico.
- 9) Hacer una distinción clara entre los medicamentos opiáceos y las drogas recreativas a nivel público para evitar la desinformación y “ocurrencias” que implican la satanización de estos medicamentos y, peor aún, la criminalización de los médicos que los prescriben.
- 10) Promover una cultura ciudadana que reconozca a los cuidados paliativos como un derecho universal, justiciable y protegido por la Constitución, los Tratados Internacionales y el Estado Mexicano en su totalidad.

BIBLIOGRAFÍA

- Alonso Viña, Daniel, “En este país se muere mal”: la falta de opioides en México condena a los enfermos terminales a una muerte dolorosa”, *El País*, 2 de febrero de 2023.
- Brennan, Frank. “Dignity: a unifying concept for palliative care and human rights”. *Progress in Palliative Care*, 2014, vol. 22, no 2, p. 88-96.
- Brennan, F.; Carr, D.B. & Cousins, M. “Pain Management: A Fundamental Human Right”. En: *Anesthesia & Analgesia*, n° 105, p. 205-221, 2007.
- Castañeda, C.; O’Shea, G.; Lozano, J. Castañeda, G. y Castañeda Martínez, C. “Programa de medicina y cuidados paliativos” en *Gaceta Mexicana de Oncología*, Vol. 14, No. 3. p. 173.
- SSA, *Censo Nacional de Recursos y Funcionamiento de Servicios de Cuidados Paliativos*. Realizado por la Secretaría de Salud en 2016.
- Comité de derechos económicos, sociales y culturales. *Observación general 14, sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud*, E/C.12/2000/4, 11 de agosto de 2000.
- Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas, Resolución 2005/25. *Tratamiento del dolor mediante el uso de analgésico opioides*, 22 de julio de 2005.
- Coronel Kánter, Irma, “Los ciudadanos paliativos en México: un derecho humano que requiere garantizarse”. *Pluralidad y Consenso*, 2020, vol. 9, no 42.
- Cossío-Díaz, José Ramón, et al. “Regulación de los cuidados paliativos y muerte asistida”. *Gaceta médica de México*, 2015, vol. 151, no 1, p. 119-130.
- Covarrubias-Gómez, Alfredo, et al. “Antecedentes de la medicina paliativa en México: Educación continua en cuidados paliativos.” *Revista mexicana de anestesiología*. Vol. 42 No. 2 (2019).

- Dávila Landa, Angélica Yasmin. “Estado, expertos y problemas públicos: Leyes y programas gubernamentales de cuidados paliativos en México (2007-2018)”. *Prácticas de Oficio. Investigación y reflexión en Ciencias Sociales*, 2021, no 27.
- Declaración Conjunta del Relator Especial sobre la cuestión de la tortura y el Relator sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible nivel de salud física y mental. Dirigida al presidente de la Comisión de Estupefacientes del 52º período de sesiones de la Comisión de Estupefacientes, 12 de diciembre de 2008.
- De los Ríos, María Elizabeth, *Cuidados paliativos: un camino por recorrer en México*. Facultad de Bioética, Universidad Anáhuac, 2021. Disponible en: <https://www.anahuac.mx/mexico/noticias/Cuidados-paliativos-un-camino-por-recorrer-en-Mexico>.
- Diccionario Etimológico en Línea. https://www.etymonline.com/es/word/palliative#etymonline_v_30316
- Doyle D., Hanks G., (Eds.), *The Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press, 2005.
- Field M, Cassel CK. *Approaching death: improving care at the end of life*. Washington, DC: National Academy Press; 1997.
- Guevara-López U, Covarrubias-Gómez A. “Evolución de los cuidados paliativos en México”. En: Guevara-López U, De Lille-Fuentes R. *Medicina del dolor y paliativa* (eds.). 2a edición. Editorial Corinter; 2008.
- González C, Méndez J, Romero JI, Bustamante J, Castro R, Jiménez M. “Cuidados paliativos en México” en: *Revista Médica del Hospital General de México*. Número 75, 2012. p. 175.
- Gwyther, L.; Brennan, F. & Harding, R. “Advancing Palliative Care as a Human Right”. En: *Journal of Pain and Symptom Management*, año 38, n° 5, 2009 p. 767-774, p. 773.
- Human Rights Watch, *Cuidar cuando no es posible curar. Asegurando el derecho a los cuidados paliativos en México*. HRW. 2014. Disponible en: <https://www.hrw.org/es/report/2014/10/28/cuidar-cuando-no-es-posible-curar/asegurando-el-derecho-los-cuidados-paliativos-en>
- JIFE, *Disponibilidad de opiáceos para las necesidades médicas y científicas*. Informe de la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes correspondiente a 1995. Disponible en: <http://www.incb.org/pdf/e/ar/1995/supplien.pdf>.
- JIFE, *Freedom from Pain and Suffering*. Report of the International Narcotics Control Board for 1999. Disponible en: <http://www.incb.org>
- Organización Mundial de la Salud. *Constitución. Preámbulo*. Firmada el 26 de julio de 1946. Disponible en: <https://www.who.int/es/about/governance/constitution>
- Lohman, I.; Schleifer, R. & Amon, J.J. “El acceso al tratamiento del dolor como derecho humano”. En: *Archivos de Medicina*, año 6, n° 2; 2010. Disponible en: <http://www.archivosde-medicina.com>.
- Localzo, M. J. “Palliative care: an historical perspective”. *ASH Education Program Book*, 2008(1), 465-465.
- Milligan Stuart, “The History of Palliative Care”, en: Stevens, Elaine, Susan Jackson, and Stuart Milligan, eds. *Palliative nursing: Across the spectrum of care*. John Wiley & Sons, 2009.

- Montejo-Rosas G. “El enfermo terminal con cáncer incurable y la medicina paliativa en México” en *Salud Pública Mexicana* Vol. 34. 1992. Pp. 569-574
- Negri, Stefania. Cuidados paliativos y derecho internacional de los derechos humanos: el derecho universal a no sufrir. Salerno, Italia, 2012.
- ONU: Asamblea General, *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos*. Adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966.
- ONU: Asamblea General, *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*. Adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966.
- Organización Panamericana de la Salud. *Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores*. Washington, DC: OPS; 2015. Disponible en: https://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A0_derechos_humanos_personas_mayores_firmas.asp.
- Pastrana, Tania. “Derecho a los cuidados paliativos”. En: CEPAL, *Visión multidisciplinaria de los derechos humanos de las personas mayores*. México DF: CEPAL, 2022. Disponible en: LC/MEX/TS. 2022/4 p. 135-148, 2022.
- Somerville M. *Death talk*. Montreal: McGill-Queen’s University Press; 2001.
- Seatzu, Francesco: “Constructing a Right to Palliative Care: The Inter-American Convention on the Rights of Older Persons”, IUS ET SCIENTIA, 2015, Vol. 1, No. 1, pp 25-40. p. 34
- World Health Organization. *WHO Definition of Palliative Care*. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>