

Los derechos humanos al final de la vida. Avances y retrocesos jurídicos en México

Eleonora López Contreras

Licenciada en Sociología, Universidad Nacional Autónoma de México.
Coordinadora del Grupo de Estudios “Migraciones y Fronteras” e
investigadora en la Comisión Nacional de
Investigación Científica y Tecnológica (CONICYT), (Chile).
Miembro del área de Investigación de Early Institute.

Adrián Rodríguez Alcocer

Licenciado en Derecho, Centro de
Investigación y Docencia Económicas (México).
Abogado aliado de la Alliance Defending Freedom.
Abogado de Asuntos Públicos de Early Institute.

Cándido Pérez Hernández

Licenciado en Comunicación, Universidad Anáhuac México Norte (México).
Máster en Dirección de Comunicación, Universidad de Barcelona (España).
Coordinador del área de Investigación de Early Institute.

Resumen: En el presente artículo se lleva a cabo una revisión del desarrollo y estatus actual de los derechos humanos al final de la vida, específicamente, aquellos que afectan a enfermos en situación terminal en México. El trabajo se centra en el desarrollo jurídico y la influencia de la reforma y adiciones de la Ley General de Salud en materia de cuidados paliativos (CP). Asimismo, se describen algunas repercusiones de dicha reforma en la práctica hospitalaria en el sistema de salud pública de México, a partir de las percepciones de quienes dirigen importantes centros de CP.

Palabras clave: enfermedades en fase terminal; derechos humanos; derechos del enfermo terminal; Ley General de Salud; cuidados paliativos.

Abstract: This article shows the development and current status of human rights regarding end of life, moreover, those who affect terminal patients in Mexico. This work is centered over juridical development and the influence of General Health Law's reforms regarding palliative care. In addition, some repercussions of the mentioned reform into real practice are described, within Mexico's public health and from the perception of directors from the most important palliative care centers.

Keywords: terminal illness; human rights; terminal patient rights; General Health Law; palliative care.

Artículo recibido: 19/08/2014 Aceptado: 23/04/2015

Sumario

1. Introducción
2. Los cuidados paliativos como derecho humano al final de la vida
3. Revisión de la reforma y adición de la Ley General de Salud, en materia de cuidados paliativos
4. Contexto de los cuidados paliativos a nivel nacional
5. Percepciones del desarrollo de los cuidados paliativos en México a partir de la reforma a Ley General de Salud, en materia de cuidados paliativos
6. Conclusiones
7. Bibliografía

1. Introducción

La situación de enfermedad terminal plantea en el enfermo, en la familia y en la sociedad en su conjunto, una serie de controversias alrededor de dos posturas. La primera, relacionada con la posibilidad de decisión de los enfermos sobre el tratamiento al que desean ser sometidos en determinadas circunstancias, para lo cual se contemplan instrumentos jurídicos como el consentimiento informado, la voluntad anticipada u otras directrices que abogan por la libertad individual. La segunda postura se centra en la posibilidad de mejorar el estado integral del paciente y sus familiares, propiciando las condiciones más apropiadas hasta el final de la vida.

Sin embargo, la difusión y conocimiento por parte de la opinión pública referente a esta segunda consideración suele ser poco atendida y considerada. Por consiguiente, un análisis al desarrollo de los llamados cuidados paliativos (CP), nos permitirá conocer cómo se han materializado en los centros u hospitales y descubrir si la regulación al respecto ha resultado en mejoras a la atención de los pacientes al final de la vida.

Por tanto, el presente artículo analiza las bases jurídicas para la práctica de los CP en México. Para ello se revisará la reforma y adiciones a la Ley General de Salud en materia de CP, contrastándola con las percepciones de quienes dirigen importantes centros de CP en instituciones de salud como el Instituto Nacional de Pediatría, el Instituto Nacional de Cancerología (INCan), el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” y al Instituto Nacional de Cardiología “Ignacio Chávez”.

2. Los cuidados paliativos como derecho humano al final de la vida

Los cuidados paliativos se definen como el cuidado activo y total de enfermedades que no tienen respuesta al tratamiento curativo, teniendo como objetivo lograr la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias. Este tipo de cuidados busca mitigar el dolor y los distintos síntomas de la enfermedad, atendiendo también los aspectos espirituales y psicosociales en este proceso (OMS, 2002).

La existencia de una enfermedad en fase terminal¹ es una circunstancia que permite concebir la muerte como un hecho cercano a toda vida humana y, ante la cual, existe la necesidad apremiante de buscar alternativas que permitan sobrellevar la transición entre la vida y la muerte. En este sentido, los CP no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia.

Así, el fin de la vida es un elemento común a todos los individuos, el artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos establece que, “toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que

1 Generalmente, se considera como fase terminal aquella donde se estima que el enfermo tendrá una vida no mayor a seis meses.

le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios” (ONU, 1948).

Por su parte, la Declaración de Venecia perteneciente a la Asociación Médica Mundial sobre la enfermedad terminal, adoptada por la 35ª Asamblea Médica Mundial en Venecia, Italia, en octubre de 1983, establece que:

a) El deber del médico es curar y cuando sea posible, aliviar el sufrimiento y proteger los intereses de sus pacientes.

b) No habrá ninguna excepción a este principio, incluso en caso de enfermedad incurable o de malformación

c) Este principio no excluye la aplicación de las siguientes reglas:

c.1) El médico puede aliviar el sufrimiento de un paciente que padece de una enfermedad terminal, al interrumpir el tratamiento con el consentimiento del paciente o de su familia inmediata, en caso de no poder expresar su propia voluntad. La interrupción del tratamiento no libera al médico de su obligación de ayudar al moribundo y darle los medicamentos necesarios para aliviar la fase final de su enfermedad.

c.2) El médico debe evitar emplear cualquier medio extraordinario que no tenga beneficio alguno para el paciente (Asociación Médica Mundial, 1983).

Por otro lado, de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (1990, 28), la prestación de los CP implica para el paciente:

- Ser tratado como un ser humano vivo, hasta el momento de la muerte;
- Mantener una esperanza, cualquiera que esta sea;
- Expresar a su manera sus sentimientos y sus emociones, por lo que respecta al acercamiento de la muerte;
- Obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort;
- No morir solo;
- Ser liberado del dolor;
- Obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea su pregunta;
- Recibir ayuda de su familia y para su familia en la aceptación de su muerte;
- Morir en paz y con dignidad;

- Conservar su individualidad y de no ser juzgado por sus decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros;
- Ser cuidado por personas sensibles y competentes que van a intentar comprender sus necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándole a enfrentarse con la muerte;
- Que su cuerpo sea respetado después de su muerte.

Aun cuando la prestación de los servicios de CP a favor de los enfermos en situación terminal no ha sido reconocida formalmente como un derecho humano específico, diversas organizaciones trabajan para lograrlo mediante la firma de la Carta de Praga sobre los CP².

No obstante, el derecho de los pacientes de recibir dichos cuidados sí forma parte, indirectamente, del catálogo doméstico e internacional de derechos humanos. Particularmente, podemos encontrar que los CP son un mecanismo idóneo para garantizar tanto el derecho a la salud como el derecho a no ser sometido a tratos crueles, inhumanos o indignos.

En el derecho doméstico, el derecho a la salud se encuentra reconocido en el artículo 4º Constitucional (2014), que establece en su párrafo cuarto:

Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución

Este dispositivo constitucional se complementa con lo que establece el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Asam-

2 Carta de Praga. Cuidados Paliativos: un derecho humano. Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), Asociación Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC), Alianza Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA), Observatorio de Derechos Humanos. Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=41vBGbl7Sfo%3d&tabid=1871>.

blea General de las Naciones Unidas, 1966), que en su artículo 12 dice:

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:

a) La reducción de la mortinatalidad y de la mortalidad infantil, y el sano desarrollo de los niños;

b) El mejoramiento en todos sus aspectos de la higiene del trabajo y del medio ambiente;

c) La prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas;

d) La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad.

Sobre este documento internacional, ratificado por México y, por tanto, ley suprema de la Unión, vale la pena resaltar dos puntos en relación con los CP.

El primero es el derecho a recibir el nivel más alto posible de salud física y mental. Es decir, no se agota con el mero acceso a los servicios de salud, sino que estos servicios deben ser proporcionados con el mejor nivel de calidad que el Estado pueda garantizar. Desde luego, al hablar del nivel más alto posible, se entiende que dicho nivel es distinto para cada uno de los Estados Parte del Pacto, pues el nivel que un país desarrollado puede garantizar para sus ciudadanos sin duda será mayor al que pueda ofrecerse en uno en vías de desarrollo.

Esto no quiere decir que dichos Estados se liberen de la obligación de proveer servicios de salud de calidad, sino que, aunque no les es exigible el mismo nivel de atención y de acceso a los servicios de salud, deben esforzarse por avanzar en cuanto a la calidad de la atención médica y la cobertura que ofrecen. El derecho a la salud establecido en el artículo comentado es un derecho progresivo, de modo que los Estados Parte deben

procurar siempre una mejora continua de la oferta de salud que garantizan.

El segundo punto a resaltar en relación con los CP es el inciso d) del segundo párrafo del artículo citado, que tiene relación con la cobertura y universalidad de los servicios de salud. Esta obligación comparte la característica de progresividad y exige a los Estados incrementar, en la medida de lo posible, su cobertura de salud hasta alcanzar a la totalidad de la población.

Así pues, el derecho a la salud entendido de acuerdo a nuestra Constitución y a los instrumentos internacionales signados por México, incluye la mayor cobertura y los mejores estándares de servicio posibles. Este derecho a los estándares más altos comprende, desde luego, todas las áreas médicas de atención, entre las que se incluye el tratamiento físico y psicológico del dolor, en particular el de los enfermos en fase terminal o con padecimientos que no responden a un tratamiento curativo.

Por otro lado, debemos hacer referencia también a otro derecho; aquel ligado a no recibir tratos crueles, inhumanos o degradantes, el cual podemos encontrarlo reconocido en dos instrumentos internacionales fundamentales: el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1966), y la Declaración Universal de Derechos Humanos (ONU, 1948) en los artículos 7 y 5, respectivamente. Establecen, en términos casi idénticos, que nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes³.

Desde luego, sería erróneo afirmar que la enfermedad constituye, por sí misma, una forma de tortura, o un trato cruel, inhumano o degradante y, asignarle por ello, una responsabilidad al Estado. Sin embargo, la Relatoría Especial de la ONU para la prevención de la tortura y las penas o tratos crueles, inhumanos y degradantes (Nowak y Grover, 2008), ha sostenido que la falta de acceso a un adecuado tratamiento del dolor puede constituir efectivamente, una falta del Estado en esta materia⁴.

3 El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos incluye, además, la prohibición de que una persona sea sometida a experimentos médicos o científicos, sin su consentimiento.

4 Carta conjunta del Relator Especial de las Naciones Unidas para la prevención de

En una carta conjunta a la Comisión de Drogas Narcóticas, los Relatores Especiales para prevenir la tortura y las penas o tratos crueles, inhumanos y degradantes, y para el derecho a la salud, dijeron en diciembre de 2008:

La falla de los gobiernos de tomar medidas razonables para asegurar la accesibilidad del tratamiento del dolor, que deja a millones de personas sufriendo innecesariamente dolor severo y, frecuentemente, prolongado, levanta la pregunta de si han cumplido adecuadamente con su obligación (Nowak y Grover, 2008, traducción propia).

Tomando en cuenta la función que los CP desempeñan, en relación con los derechos humanos, Human Rights Watch (2011) en un informe acerca de los mismos emitió recomendaciones a los gobiernos, las cuales recalcamos a continuación:

- Conformar un grupo de trabajo sobre CP y manejo del dolor, debiendo incluir a todos los actores relevantes para crear un adecuado plan de acción e implementar medidas progresivamente;
- Evaluar disponibilidad y necesidad de servicios de CP y manejo del dolor;
- Desarrollar un plan de acción para combatir las barreras institucionales, políticas, educativas y materiales que limitan acceso a los cuidados paliativos, invitando al Programa de Acceso a Medicamentos Controlados de la Organización Mundial de la Salud, así como a Comisiones Nacionales de Derechos Humanos u Oficinas de Ombudsman para ayudar en la implementación de las recomendaciones anteriores.

la tortura y las penas o tratos crueles, inhumanos y degradantes, Manfred Nowak, y el Relator Especial de las Naciones Unidas para el derecho de todos a disfrute de los estándares más altos de salud física y mental, Anand Grover, a la Comisión de Drogas Narcóticas. Diciembre de 2008. *Apud* Human Rights Watch, *Global State of Pain Treatment. Access to Palliative Care as a Human Right*. 2011, Nueva York.

3. Revisión de la reforma y adición de la Ley General de Salud, en materia de cuidados paliativos

El 5 de enero del 2009 se publicó en el Diario Oficial de la Federación, la reforma y adición a la Ley General de Salud en materia de CP, considerando 11 derechos de los enfermos en situación terminal en el artículo 166 Bis 3.

Es fundamental indicar que, anteriormente, no existía legislación alguna sobre la materia en México, lo cual es un primer paso hacia el desarrollo normativo apropiado.

Según un atlas de CP realizado en 2013 (Pastrana et al., 2013), a nivel latinoamericano se contemplan tres supuestos en cuanto al avance en la regulación de CP en esta región. En el primer supuesto se encuentran los países que tienen un plan nacional de CP, entre los que se destacan: Panamá, Cuba, Venezuela, Perú, Brasil y Chile. Como segundo supuesto se contempla a Chile y Colombia, ya que ambos Estados cuentan con una regulación nacional. Finalmente, los únicos países que están en el tercer supuesto, pues que tienen tanto planes como leyes nacionales, son México y Chile. Lo anterior permite resaltar el avance de México al contemplar tanto una ley como un plan nacional a nivel internacional, lo cual implica la posibilidad de un mayor progreso en la materia.

En la reforma legislativa existen elementos relevantes como el poder, con la sola voluntad del paciente, de pedir la suspensión voluntaria del tratamiento curativo y dar inicio a los CP por no existir posibilidad de cura.

La suspensión voluntaria del tratamiento curativo conlleva a no prolongar inútilmente la vida del enfermo en situación terminal, evitando la adopción de medidas desproporcionadas, dando oportunidad a que el paciente reciba un tratamiento enfocado a disminuir el dolor y brindar bienestar para él y su familia desde los aspectos físicos y psicológicos hasta los espirituales.

Dicha reforma tiene, además, como uno de sus principales objetivos, el establecimiento de los derechos y obligaciones de los médicos y personal de salud, con la finalidad del cumplimiento preciso de los CP. A su vez, establece la prohibición de la eutanasia, diferenciándola del derecho

del paciente a renunciar a un tratamiento o a impedir en su persona el ensañamiento terapéutico.

De esta manera, la indicada reforma establece también los siguientes derechos, facultades y obligaciones respecto de los enfermos en situación terminal: poder recibir atención médica integral que involucre ingreso a las instituciones de salud cuando requiera atención, así como aptitud para dejarlas voluntariamente. Se aboga por un trato más digno a la persona, con libre acceso a la información, capacidad para negarse en cualquier momento a un tratamiento que considere extraordinario, así como a recibir atención espiritual para el enfermo y toda su familia.

Respecto de las facultades y obligaciones de las instituciones de salud, destacan la necesidad de ofrecer y proporcionar servicios para una adecuada atención, así como orientación y asesoría para el paciente y su familia. Por otro lado, se proporcionarán los cuidados según el tipo y grado de enfermedad desde el diagnóstico, garantizando siempre actualización y capacitación en los especialistas.

Finalmente, los médicos especialistas en las instituciones de segundo y tercer nivel, tendrán la obligación de informar en todo momento sobre los riesgos, variantes y posibilidades de los CP. Asimismo, deben asegurarse que los cuidados se brinden respetando la calidad de vida del enfermo, así como la posibilidad de que solicite una segunda opinión de otro especialista en la materia.

La reforma en cuestión retoma casi la totalidad de los aspectos considerados por la Organización Mundial de la Salud y la Declaración de Venecia. Sin embargo, no se considera el derecho a no morir sólo, ni se considera el derecho del paciente y sus familiares a recibir atención psicológica y tanatológica para sobrellevar esta situación. Dichos aspectos, que si bien pueden parecer innecesarios en un primer análisis, toman especial relevancia al afrontar los momentos críticos del paciente y las personas cercanas a él.

Una vez lograda la inclusión de los CP en la Ley General de Salud, su implementación requería avanzar en dos áreas: en materia normativa, era necesario completar la reforma a la ley con una correlativa al Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de

Atención Médica y con la expedición de una Norma Oficial Mexicana por parte de la Secretaría de Salud; por otro lado, era necesario que el Presupuesto de Egresos de la Federación asignara recursos para crear unidades de CP en los hospitales públicos.

En materia legislativa, tras una demora de más de cuatro años, se dio el primer paso con la publicación de la reforma al mencionado Reglamento en el Diario Oficial de la Federación del 1 de noviembre de 2013. Esta reforma incorpora las disposiciones de ley referentes a los CP, adiciona la prestación de dichos servicios al sistema nacional de salud y regula la operación de las unidades de CP en hospitales y centros de salud. Sin duda, se trata de un avance importante que debe ser completado con la expedición de la Norma Oficial Mexicana⁵, lo que permitirá que los CP cuenten con un marco jurídico completo para su prestación.

Es importante recalcar que, de acuerdo al sistema jurídico mexicano, los reglamentos y las normas no pueden establecer derechos y obligaciones más allá de aquellos establecidos en ley, y muchos menos contravenir sus disposiciones, por lo que los derechos de los enfermos en situación terminal y diversas prohibiciones, como la del suicidio asistido y la eutanasia pasiva, permanecen protegidos en los mismos términos de la Ley.

En el tema del presupuesto, sin embargo, la reforma a la Ley General de Salud no se acompañó de una partida debidamente etiquetada en el Presupuesto de Egresos de la Federación en el año de su aprobación, ni en los posteriores, lo que ha impedido una correcta implementación de las disposiciones de ley⁶. Esta asignación se hace por medio de partidas etiquetadas que se refieren a gastos específicos de las diversas entidades de la administración pública. Por esta razón, al no existir una partida específica para la implementación de los CP, los centros públicos de salud

5 Son regulaciones técnicas de carácter obligatorio. Regulan los productos, procesos o servicios, cuando éstos puedan constituir un riesgo para las personas, animales y vegetales así como el medio ambiente en general, entre otros.

6 En México, el presupuesto de los centros públicos de salud es asignado en el Proyecto de Presupuesto de Egresos de la Federación que envía el Presidente de la República a inicios del mes de setiembre.

deben “ingeniárselas” para sufragar los gastos a partir de otros rubros de su presupuesto, o en la mayoría de los casos, simplemente prescindir de su implementación.

A finales de 2012, tres años después de la entrada en vigor de la reforma de la Ley General de Salud, la Cámara de Senadores, la Cámara de Diputados y la Asamblea Legislativa del Distrito Federal (ALDF), exhortaron al Ejecutivo Federal, mediante diversos puntos de acuerdo, para incluir en el Proyecto de Presupuesto de Egresos de la Federación de 2013 una partida presupuestal para la implementación de los CP⁷. Sin embargo, dicha partida estuvo ausente, tanto en el mencionado proyecto de presupuesto entregado por el Ejecutivo Federal a la Cámara de Diputados como en el presupuesto definitivo aprobado por esta última, no lográndose así el objetivo trazado.

4. Contexto de los cuidados paliativos a nivel nacional

De las 590.693 muertes registradas en México en el 2011 (INEGI, 2013), se ha calculado que alrededor de 196 mil fueron enfermos que en situación terminal requirieron CP para mitigar los síntomas de su enfermedad. Sin embargo, se tiene registro que anualmente se expiden aproximadamente 700 recetas de estupefacientes con código de barras, de los que cada uno posee 50 recetas (Flores et al., 2009, 71). Es decir, sólo 35,000 recetas para, al menos, 196 mil que podrían requerir estos fármacos para el manejo del dolor.

Por otro lado, en el territorio nacional existen 71 centros de CP correspondientes a primer nivel, 34 en el segundo nivel y 10 en el tercer nivel (Pastrana et al., 2012, 226). Cuatro de estos últimos brindan servicios exclusivos de CP, es decir poseen recursos humanos y materiales enfocados únicamente a brindar este tipo de cuidados sin ser compartidos por los

7 Sen. Gabriel Ávila, publicado en la Gaceta del Senado del día 23 de octubre de 2012; Dip. Flor Ayala, publicado en la Gaceta Legislativa de la Cámara de Diputados del 28 de noviembre de 2012; y Dip. Orlando Anaya, en la versión estenográfica de la sesión del 27 de octubre de 2012 de la ALDF.

servicios propios de las Clínicas del Dolor, y cuentan con medios multidisciplinarios para esta labor: médicos especializados, profesionales de enfermería, trabajo social, psicología, nutrición, rehabilitación, terapeutas respiratorios y tanatólogos. Estos son: el Instituto Nacional de Cancerología, Instituto Nacional de Pediatría, Instituto Nacional de Neurología y el Instituto Nacional de Cardiología, todos ellos ubicados en el Distrito Federal (Plancarte, 2013).

A su vez existen seis hospitales de tercer nivel que proporcionan atención en CP de manera conjunta con las Clínicas del Dolor, compartiendo área física, recursos tecnológicos y humanos, contando principalmente con algólogos, profesionales en enfermería, psicólogos, trabajadores sociales y tanatólogos (Pastrana et al., 2012, 222).

En el primer nivel de atención se encuentran las residencias tipo hospicio que ofrecen CP, la mayor parte de estos hospicios pertenecen a organizaciones de la sociedad civil. Se tiene registro que existen 7 residencias tipo hospicio, mismas que poseen entre 5 y 10 camas. Dentro del Distrito Federal el programa perteneciente a la Red Ángel, cuenta con 16 equipos distribuidos en las 16 delegaciones que brindan también este servicio (Pastrana et al., 2012, 224).

Es importante considerar que un 90% de los CP se ejercen en las instituciones públicas. En el ámbito privado, únicamente el 10% restante. En ambos casos se incluye la atención domiciliaria (Flores, et al., 2009, 96).

Asimismo, existen sólo 115 servicios de CP en el territorio nacional, con capacidad sumamente variable y la gran mayoría de ellos restringidos a unas cuantas decenas de enfermos. Es inquietante estimar que la gran mayoría de población con estas necesidades, no pueda tener acceso a los servicios que requieren.

Por otro lado, aunque no se cuentan con las cifras específicas del total del equipo multidisciplinario certificado/capacitado para impartir CP, se tiene registro que, hasta el año 2012, sólo 250 médicos habían realizado cursos específicamente en esta materia (Pastrana et al., 2012, 222).

5. Percepciones del desarrollo de los cuidados paliativos en México a partir de la reforma a Ley General de Salud, en materia de cuidados paliativos

A partir de la modificación de la Ley General de Salud en materia de CP, se creó el Programa Nacional de CP (PALIAR) como parte del Sistema Integral de Calidad en Salud (SICALIDAD), dependiente de la Secretaría de Salud. Asimismo, dicha Secretaría impulsó los CP a través de la Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad (CINSHAE). Esta Comisión reúne mensualmente a los representantes de cada hospital para que comuniquen avances, dificultades y éxitos en los programas de CP. Sin embargo, aún no hay un sistema gubernamental de auditoría, evaluación o control de calidad que monitoree el estándar de prestación de servicios de CP (Pastrana et al., 2012, 222). Tampoco existen mecanismos federales de seguimiento para la instalación de unidades de CP, equipamiento de las unidades existentes o la profesionalización del personal de salud en esta materia.

Por otro lado, con la finalidad de conocer concretamente la influencia de la reforma en CP dentro de la Ley General de Salud, específicamente en el capítulo III artículo 166 Bis 13 sobre las Instituciones del Sistema Nacional de Salud, a continuación se presentan los fragmentos más relevantes que resumen las entrevistas a profundidad realizadas durante el 2013 a los directores de cuatro Institutos Nacionales del Sector Salud⁸ a los que se les cuestionó sobre los cambios percibidos en los servicios de CP a partir de las reformas a la Ley:

8 Se tomó como criterio de selección a Instituto Nacional de Pediatría, Instituto Nacional de Cancerología (INCan), Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” y el Instituto Nacional de Cardiología “Ignacio Chávez”, puesto que representan hospitales de referencia de tercer nivel en la tratamiento de CP, y que poseen un área diferenciada a las Clínicas del Dolor, dentro de los mismos Institutos (Pastrana et al., 2012).

Instituto Nacional de Pediatría

El Dr. Armando Garduño, Jefe de la Unidad de CP del Instituto Nacional de Pediatría, (en comunicación personal del 2 de mayo de 2013) afirma que a partir del año 2006 se han impartido CP a población infantil en estado terminal; a partir de ese momento se ha podido conformar un equipo interdisciplinario que atienda a esta población. Sin embargo, la reforma en CP en 2009, no representó un cambio considerable en la forma de impartirlos ni en los alcances de la Unidad.

Instituto Nacional de Cancerología (INCan)

Por su parte, el Dr. Ricardo Plancarte Sánchez, Jefe del Servicio de Clínica del Dolor y CP del Instituto Nacional de Cancerología, (en comunicación personal del 11 de abril de 2013) indicó que, si bien es cierto, el instituto se configura como un referente nacional e internacional en materia de CP, contando con una considerable capacidad de atención en personal y recursos para brindar estos servicios; llama la atención que desde la reforma de la Ley General de Salud en materia de CP, no se ha presentado ningún cambio en las instalaciones y recursos materiales y humanos proporcionados por el Gobierno Federal.

Las modificaciones hechas en los últimos años en el área correspondiente a CP en este instituto han sido producto de las consideraciones hechas por las autoridades internas. Desgraciadamente, dentro del organigrama del Instituto Nacional de Cancerología aún no está considerada el área de CP.

Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”

La Dra. Zoila Trujillo de los Santos, Jefa de la Clínica del Dolor del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”, (en comunicación personal del 11 de abril de 2013) destaca que no ha existido modificación dentro de los equipos y las acciones enfocadas para el tratamiento en CP relacionados con la reforma anteriormente mencionada. El desarrollo que se ha alcanzado hasta el momento se debe a la organización de los médicos que laboran en el instituto, de esta forma

se ha elaborado el Programa de Redes de Apoyo para CP para el paciente neurológico, que cuenta con las áreas de capacitación, difusión, investigación y asistencia (seguimiento telefónico y consulta externa). El apoyo ha sido más bien deficiente por parte del Gobierno Federal, limitando los alcances de las reformas establecidas dentro de la Ley General de Salud.

Instituto Nacional de Cardiología “Ignacio Chávez”

El Dr. Enrique López Mora, Jefe de las Clínicas de Insuficiencia Cardíaca y Paliativos del Instituto Nacional de Cardiología “Ignacio Chávez”, (en comunicación personal del 13 de mayo de 2013) afirma que el desarrollo en CP ha sido progresivo desde la fundación de dicho Instituto, independientemente de la reforma citada.

Sin embargo, la reforma de la Ley General de Salud en materia de CP fue un estímulo importante para generar un plan de trabajo sistemático dentro del área, inexistente en todos los demás hospitales del país especializados en el área cardiológica. Dentro de este plan de trabajo, se evidencia la necesidad de aplicar CP a los pacientes con enfermedades en etapa terminal y se precisa la necesidad de un equipo multidisciplinario.

En el Instituto, a partir de dicho plan, se integró al área de CP: un médico cardiólogo, un médico psiquiatra, dos psicólogas, una enfermera, una tanatóloga, una nutrióloga y una bioeticista. Sin embargo, el personal ya existía dentro del Instituto en otras áreas del mismo.

Desde el 2009 se conformó en el Instituto la Estrategia Integral de CP, que implica los cuidados médicos, atención tanatológica y psicológica, al paciente y su familia. Por tanto, la entrada en vigor de la reforma de la Ley General de Salud en materia de CP, influyó en la forma de organizar y reestructurar los recursos materiales y humanos pertenecientes con anterioridad al Instituto Nacional de Cardiología. Sin embargo, no significó mayor presupuesto ni ampliación y/o creación de nuevas áreas para este tipo de atención a los pacientes con enfermedades en estado terminal. En México, ningún otro hospital del área cardiológica brinda de manera integral los CP a los pacientes y sus familiares.

Por todo lo anterior, y a través de esta breve pesquisa sobre la

implementación de CP en Institutos Nacionales de la Secretaría de Salud se pudo observar con claridad que la reforma en materia de CP dentro del Ley General de Salud, no ha tenido influencia considerable en el desarrollo de los mismos dentro de dichos Institutos.

A su vez, es importante mencionar la considerable influencia en la mejora e implementación que los CP, producto de las acciones desarrolladas por autoridades internas y médicos pertenecientes a los propios Institutos, independientemente de los incentivos proporcionados por la administración federal.

6. Conclusiones

Es importante resaltar que, si bien es cierto que la reforma de la Ley General de Salud en materia de CP intenta abarcar el tratamiento médico para los pacientes con enfermedades en estado terminal, la atención psicológica, tanatológica y espiritual no se enuncia como parte esencial de los mismos, siendo que estas áreas constituyen aspectos esenciales según lo establece la Organización Mundial de la Salud y la Declaración de Venecia. La atención psicológica, tanatológica y espiritual representan un apoyo imprescindible, tanto para el enfermo como para su familia que atraviesan por uno de los momentos de mayor vulnerabilidad, psicológica y emocional de la vida.

Asimismo, las acciones y cambios realizados en los Institutos analizados, a raíz de dicha reforma, se han desarrollado principalmente por la iniciativa y esfuerzos de las autoridades internas y médicos de los propios Institutos, dejando notar que tal reforma no se ha logrado llevar al terreno de la práctica, principalmente porque no han sido designados presupuestos con partidas etiquetadas para esta materia.

Ante este panorama, donde más se percibe una falta de atención a las necesidades de los enfermos en situación terminal, es específicamente en el rubro de las facultades y obligaciones de las Instituciones del Sistema Nacional de Salud. Es esencial considerar el rol que tiene el Estado al ser el responsable de proporcionar atención médica integral al total de su población, incluyendo a las personas con enfermedades en situación terminal.

La evidente carencia de atención integral de los enfermos en situación terminal por parte del Estado, así como las consecuencias derivadas de esta, constituyen una violación a las obligaciones internacionales adquiridas por México en pactos internacionales. Aunque se han hecho esfuerzos para lograr que los CP lleguen a quienes los necesitan, mientras el Estado mexicano no logre pasar de la letra de la ley a una verdadera implementación de los mismos, seguirá incumpliendo sus obligaciones constitucionales e internacionales.

Finalmente, es también esencial que la sociedad civil en México alcance un conocimiento informado acerca de los derechos y obligaciones que poseen ante las acciones médicas al final de la vida. Dicho conocimiento permitirá a los ciudadanos ejercerlos y cumplirlos de una mejor manera, estableciendo una relación de corresponsabilidad con el propio Estado, con la única finalidad de salvaguardar la integridad ante el dolor físico y emocional del propio enfermo y su familia.

7. Bibliografía

- Allende, Silvia y Carvell Hellen. 1996. México: status of cancer pain and palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management* 12 (1996-2).
- Asamblea General de las Naciones Unidas. 1966. *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*. <http://www2.ohchr.org/spanish/law/cescr.htm>.
- Asociación médica mundial. 1983. *Declaración de Venecia de la AMM sobre la Enfermedad Terminal*. World Medical Association. <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/i2/>.
- Castillo Yazmín y José Méndez. 2011. *Guía de Cuidados Paliativos*, Calidad de Vida, Garduño Armando. México: Corinter.
- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. 2014. http://dof.gob.mx/constitucion/marzo_2014_constitucion.pdf.
- Decreto por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos. 2009. http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5076793&fecha=05/01/2009.

- Economist Intelligence Unit. 2010. *The quality of death Ranking end-of-life care across the world*. http://www.eiu.com/site_info.asp?info_name=qualityofdeath_lienfoundation&page=noads.
- Flores, Alberto, Lara Argelia y Guillermo Aréchiga. 2009. Clínicas del dolor y cuidados paliativos en México: manejo del estreñimiento inducido por opiáceos. Conclusiones de un grupo de expertos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor* 16 (2009–08).
- González, Cristina; José Méndez; Juan Romero, Juan Bustamante et. al. 2012. Cuidados paliativos en México. *Revista Médica Hospital General de México* 75 (2012–3).
- Human Rights Watch. 2011. *Global State of Pain Treatment. Access to Palliative Care as a Human Right*. <http://www.hrw.org/sites/default/files/reports/hhr0511W.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (INEGI). 2013. *Estadísticas a propósito del día de muertos*. <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Contenidos/estadisticas/2013/muertos0.pdf>.
- Montejo, Gustavo. 1992. El enfermo con cáncer incurable y la medicina paliativa en México. *Salud Pública de México* 34 (1992–5).
- Montes de Oca, Gabriela. 2006. Historia de los Cuidados Paliativos. *Revista Digital Universitaria* 7 (2006–4). <http://www.hrw.org/sites/default/files/reports/hhr0511W.pdf>.
- Nowak, Anand y Grover, Manfred. 2008. *Conjunct mandate of the Special Rapporteur on the question of torture and the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health to the Chairperson of the 52nd Session of the Commission on Narcotic Drugs*. http://www.hrw.org/sites/default/files/related_material/12.10.2008%20Letter%20to%20CND%20fromSpecial%20Rapporteurs.pdf.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). 2002. *Programas nacionales de lucha contra el cáncer: directrices sobre política y gestión*. <http://www.who.int/cancer/media/en/423.pdf>.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). 1990. Air quality guidelines for Europe. *WHO Regional Publications European*. Series 23. Copenhagen.
- Organización de Naciones Unidas (ONU). 1948. *Declaración Universal de*

Derechos Humanos. http://www.un.org/es/documents/udhr/index_print.shtml.

Pastrana, Tania, Liliana De Lima, Juan José Pons, y Carlos Centeno. 2013. *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica*. Edición cartográfica. <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2014/3/Atlas%20Latinoamerica%20-%20edicion%20cartografica.pdf>

Pastrana, Tania; De Lima, Liliana; Pons, Juan José y Centeno, Carlos. 2013. *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica*. https://www.intec.edu.do/downloads/pdf/biblioteca/011-biblioteca_normas_chicago.pdf

Pastrana, Tania, Liliana De Lima, Roberto Wenk, Jorge Eisenchlas, Carolina Monti y Javier Rocafort. 2012. *Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica ALCP*. Houston: IAHCP Press.

Quesada, Lisbeth. (2008). Derechos humanos y Cuidados Paliativos. *Revista Médica de Honduras* 76: 39–43.

Salomón, María; Carlos Otón Gayosso, Eduardo Pliego, Zambrano, et. al. 2008. Una propuesta para la creación de unidades de cuidados paliativos en México. *Medicina Interna de México* 24: 20–3.