



HUMAN
RIGHTS
WATCH

CUIDAR CUANDO NO ES POSIBLE CURAR

Asegurando el derecho a los cuidados paliativos en México

“[Debido al dolor] no tenía ganas de hacer nada. No tenía hambre y no quería caminar... nada. Me enojaba cuando la gente me hablaba... [Gracias a los cuidados paliativos] he vuelto a la vida.”

— REMEDIOS RAMÍREZ FACIO, UNA PACIENTE DE CÁNCER PANCREÁTICO DE 73 AÑOS
EN EL INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA DE LA CIUDAD DE MÉXICO.



Cuidar cuando no es posible curar

Asegurando el derecho a los cuidados paliativos en México

Copyright © 2014 Human Rights Watch

All rights reserved.

Printed in the United States of America

ISBN: 978-1-6231-32026

Cover design by Rafael Jimenez

Human Rights Watch defiende los derechos de personas en todo el mundo. Investigamos exhaustivamente casos de abuso, exponemos ampliamente los hechos y exigimos a quienes están en el poder que respeten los derechos y garanticen medidas de justicia. Human Rights Watch es una organización internacional independiente cuya labor se inscribe en un movimiento dinámico por la dignidad humana y la defensa de los derechos humanos para todos.

Human Rights Watch es una organización internacional con personal en más de 40 países, y oficinas en Ámsterdam, Beirut, Berlín, Bruselas, Chicago, Ginebra, Goma, Johannesburgo, Londres, Los Ángeles, Moscú, Nairobi, Nueva York, París, San Francisco, Sídney, Tokio, Toronto, Túnez, Washington DC y Zúrich.

Para obtener más información, visite nuestro sitio web: <http://www.hrw.org/es>



OCTUBRE 2014

ISBN: 978-1-6231-32026

Cuidar cuando no es posible curar

Asegurando el derecho a los cuidados paliativos en México

Resumen	1
Recomendaciones.....	7
Finalizar la base jurídica y la interpretación de la ley	7
Desarrollar modelos de cuidado	8
Adaptar el sistema de salud para proveer cuidados paliativos	8
Crear un sistema de administración.....	9
Metodología	10
I. Antecedentes.....	13
II. La experiencia de las personas que necesitan cuidados paliativos.....	32
La disponibilidad de cuidados paliativos en México	32
El caso de Ximena Pérez	34
En busca de cuidados paliativos.....	36
El caso de María García.....	37
Las dificultades de viajar	39
El acceso a analgésicos fuertes.....	41
El acceso a los cuidados paliativos para niños.....	50
III. Explorar las causas del vacío en los cuidados paliativos	59
La integración de los cuidados paliativos en el sistema de salud	60
La integración de los cuidados paliativos en los sistemas de seguro médico.....	61
La falta de un sistema de referencia de pacientes	67
La formación en cuidados paliativos para los trabajadores de la salud.....	68
La disponibilidad de medicamentos	71
VI. Garantías legales en México para los pacientes que necesitan cuidados paliativos ...	95
La obligación de ofrecer servicios de cuidados paliativos.....	97
Cuidados paliativos en el hogar.....	99
La capacitación de los trabajadores de la salud	100
El acceso a medicamentos.....	101

V. Lograr que la Ley de Cuidados Paliativos funcione.....	102
Finalizar la base normativa y conceptual.....	104
Preparar el sistema de salud para la integración de los cuidados paliativos	109
Construir el sistema de prestación de cuidados paliativos	115
Agradecimientos.....	119
Anexo 1: Hospitales públicos con servicios de cuidados paliativos en México.....	121
Anexo 2: Comparación de la Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la OMS y las listas de México	124

Resumen

Cerca de 600.000 personas mueren cada año en México, casi la mitad a consecuencia de enfermedades crónicas como problemas cardiovasculares y pulmonares, diabetes, VIH o cáncer. Otros cientos de miles de mexicanos padecen etapas anteriores de éstas y otras enfermedades crónicas. En el transcurso de su enfermedad, muchas de estas personas experimentan síntomas debilitantes tales como dolor, disnea, ansiedad y depresión. Para garantizar una atención médica adecuada para muchas de estas personas, el acceso a cuidados paliativos y medicamentos para el dolor es esencial. Sin estos servicios sufrirán innecesariamente, socavando su calidad de vida y la de sus familiares en sus últimos días de vida.

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 administran 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.

Los cuidados paliativos buscan controlar el dolor y otros síntomas físicos, así como abordar las cuestiones psicosociales y espirituales que afrontan tanto las personas que padecen enfermedades terminales y como sus familias. La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera a los cuidados paliativos como una parte esencial del sistema de salud y recomienda que los gobiernos implementen políticas de salud para promocionarlos, para asegurar la formación adecuada de los profesionales de la salud y garantizar el acceso a los medicamentos esenciales, incluidos los analgésicos opioides. Dado que los cuidados paliativos no requieren equipos ni medicamentos costosos, generalmente pueden ser administrados a un precio relativamente bajo. Muchos estudios de investigación han demostrado la efectividad de los cuidados paliativos y algunos estudios han revelado que la oferta de cuidados paliativos supone al final un ahorro de

costos para los sistemas de salud debido a que reducen el uso de los servicios de emergencia y las hospitalizaciones. La eficacia de los analgésicos opioides, medicamentos esenciales para el tratamiento del dolor de moderado a severo de bajo costo y fáciles de administrar, también ha sido demostrada y, en los países de altos ingresos, están ampliamente disponibles y son utilizados para tratar el dolor.

Este informe identifica los desafíos que afrontan las personas con enfermedades terminales para acceder a la atención paliativa, con un enfoque especial en el acceso al tratamiento del dolor. El informe está basado en la investigación que Human Rights Watch llevó a cabo en México entre 2011 y 2014 y para la que entrevistó a 115 pacientes, familiares, trabajadores de la salud y funcionarios gubernamentales en la Ciudad de México y los estados de Chiapas, Jalisco, México y Nuevo León. También revisamos la legislación pertinente, pólizas de seguros, listas de medicamentos y otros documentos sobre normativas.

Cinco de los 32 estados de México—Campeche, Hidalgo, Quintana Roo, Tlaxcala y Zacatecas—no tienen ningún tipo de servicio de cuidados paliativos. Otros cinco estados disponen de un solo servicio de cuidados paliativos, ubicado en la capital de cada uno de esos estados. Para un gran número de mexicanos, cuando están más gravemente enfermos, se sienten más frágiles y el dolor es más intenso, no hay ningún tipo de atención disponible o se encuentra a varias horas de distancia en transporte público. Los analgésicos opioides para el dolor crónico, como la morfina, también son prácticamente inaccesibles fuera de las capitales estatales.

Como resultado, muchos pacientes terminan sin tener acceso a los cuidados paliativos, incluso cuando su seguro les da derecho a recibir esa atención. Encontramos, por ejemplo, que en solo tres estados (Durango, Guanajuato y Jalisco) y en la Ciudad de México, los pacientes que son derechohabientes de alguna de los tres organismos de salud que existen en México —Seguro Popular, el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) — disponen de hospitales en sus estados con doctores, unidades de cuidados paliativos y/o clínica del dolor.

En términos de formación, sólo seis de las 135 facultades de medicina en México ofertan cursos sobre cuidados paliativos para estudiantes de medicina de pregrado y estos cursos

son obligatorios en sólo dos de ellas. Como consecuencia, muchos médicos y otros trabajadores de la salud carecen incluso de la preparación más básica en el cuidado de los pacientes que requieren atención paliativa.

La falta de disponibilidad de analgésicos opioides se debe en parte a la falta de formación, pero también a los complejos requisitos de prescripción que desalientan a los médicos de obtener la licencia necesaria para recetar estos medicamentos y a las farmacias para almacenarlos. La Ley General de Salud de México exige que los médicos utilicen no solo formularios especiales para recetar medicamentos opioides sino también etiquetas con código de barras, un requisito inusual. Actualmente, estas etiquetas con código de barras sólo pueden obtenerse en un único lugar en cada estado mexicano y deben ser recogidas en persona, por lo que resulta un requisito muy complicado de cumplir. Como consecuencia, la gran mayoría de los médicos, especialmente aquellos que viven fuera de las capitales de estado, carece de autorización para recetar estos medicamentos. El gobierno ha anunciado que sustituirá este sistema para garantizar que los médicos puedan acceder más fácilmente a las etiquetas con código de barras.

Incluso cuando los pacientes logran encontrar a un médico autorizado para recetar estos medicamentos, afrontan dificultades para conseguirlos en las farmacias. Muy pocas farmacias, especialmente aquellas fuera de las capitales de estado, almacenan estos medicamentos ya que casi no hay médicos fuera de las capitales de estado que los puedan recetarlos, debido a los requisitos administrativos para la concesión de licencias y mantenimiento de registros. Por otra parte, la normativa actual de dispensación de medicamentos obliga con frecuencia a las farmacias a negarse a entregar los medicamentos por motivos técnicos, forzando a los pacientes a regresar a sus médicos para conseguir recetas nuevas.

En enero de 2009, México incorporó una sección sobre cuidados paliativos a su Ley General de Salud, que concede a las personas con una enfermedad terminal —definidas como personas con un pronóstico de vida de seis meses o menos— el derecho a recibir cuidados paliativos en las instituciones de salud y en el hogar. También les concede el derecho a recibir información sobre su enfermedad y diagnóstico, y les permite tomar decisiones acerca de la atención médica que desea recibir en el final de su vida, incluyendo el derecho a rechazar los tratamientos de soporte vital.

Según la ley, todos los proveedores de salud deben desarrollar planes de tratamiento que aborden las necesidades individuales de los pacientes terminales y sus familias. El cuidado debe ser proporcionado por equipos multidisciplinarios que incluyan no solo médicos sino también enfermeros, psicólogos y otros trabajadores de la salud. La ley obliga a las instituciones de salud a asegurarse de que su personal está debidamente capacitado y de que dispone de un suministro adecuado de medicamentos para tratar el dolor y otros síntomas.

Estas disposiciones en la Ley General de Salud fueron aprobadas en reconocimiento de los cambios demográficos y los desafíos de salud que afronta México. Aunque México sigue siendo una nación relativamente joven, se anticipa un rápido cambio demográfico en las próximas décadas. En 2010, solo 7,1 millones de mexicanos tenían 65 años o más. Para 2020, esa cifra habrá llegado a los 9,8 millones, y para 2050, a 23,1 millones. Mientras tanto, la prevalencia de enfermedades crónicas, como el cáncer, las enfermedades cardiovasculares y la diabetes, registra un alza y seguirá aumentando como resultado de, entre otros factores, el proceso de envejecimiento. Gracias al desarrollo de servicios de cuidados paliativos en la actualidad, el sistema de salud de México puede prepararse para la ola de pacientes con enfermedades crónicas que recurrirán a sus servicios de salud en los próximos años.

Las disposiciones de cuidados paliativos en la ley son ambiciosas, ya que buscan la plena integración de los cuidados paliativos en los servicios de salud que existen en México y basan su éxito en lograr una cobertura de salud casi universal para su población, mediante una combinación de los seguros médicos privados, públicos y los financiados por los empleadores. Por desgracia, cinco años después de los cambios introducidos en la ley en 2009, los resultados previstos todavía no se han materializado.

La ley requiere un cambio radical del *statu quo*. Lo que ahora es *ad hoc* debe convertirse en una parte integral del sistema de salud. Esto requerirá el desarrollo de una infraestructura dentro del sistema de salud capaz de proporcionar cuidados paliativos; asignar y capacitar a un número suficiente de trabajadores de la salud e integrar los cuidados paliativos en las estructuras de financiación y paquetes de seguros. También requerirá cambios en la regulación sobre la administración de medicamentos y en las políticas farmacéuticas para garantizar la disponibilidad y accesibilidad adecuada a los analgésicos opioides. Nada de esto puede suceder sin un liderazgo activo del gobierno

mexicano basado en un plan progresivo de integración que identifique modelos de administración eficaces, implemente el marco normativo necesario para facilitar el proceso y se asegure de que las instituciones cumplan con los requisitos. Hasta hace poco, el gobierno no había emprendido ninguna de estas medidas.

Sin embargo, en 2013, la situación empezó a cambiar cuando tanto la sociedad civil como el gobierno de México asumieron los cuidados paliativos como una prioridad. Una serie de reuniones clave y un seminario internacional, organizado por la Fundación Mexicana para la Salud, la organización de cáncer de mama Tómatelo a Pecho y la Universidad Nacional Autónoma de México, sirvieron como catalizadores para una serie de iniciativas políticas importantes. La sociedad civil ha sido capaz de trabajar en estrecha colaboración con personas claves en la formulación de políticas públicas y legisladores de alto nivel.

En noviembre de 2013, el presidente de México, Enrique Peña Nieto, firmó un reglamento que clarifica el contenido de una serie de disposiciones sobre cuidados paliativos en la Ley General de Salud. En marzo de 2014, la titular de la Secretaría de Salud, Mercedes Juan López, instó a su Secretaría a desarrollar una estrategia nacional de cuidados paliativos. En marzo de 2014, la Secretaría de Salud y la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS), la agencia reguladora de los medicamentos de México, anunciaron reformas fundamentales en el sistema de prescripción y suministro de analgésicos fuertes, así como en el mantenimiento de registros. Ese mismo mes, la Comisión Nacional de Protección Social en Salud, que administra el Seguro Popular, uno de los programas de seguro de salud más grandes de México, introdujo una serie de intervenciones clave de cuidados paliativos a su plan. Anteriormente no había cubierto los cuidados paliativos para la mayoría de los pacientes. Tras una revisión interna, el Instituto Mexicano del Seguro Social, anunció recientemente su intención de fortalecer la disponibilidad de los cuidados paliativos dentro de su sistema.

Finalmente, la Secretaría de Salud está ultimando normas de implementación para las enmiendas de 2009 a la Ley General de Salud, que se espera sean lanzadas en octubre de 2014. Por otra parte, el Consejo Nacional de Salubridad está preparando un acuerdo entre distintos organismos gubernamentales sobre el desarrollo de los cuidados paliativos.

Si estos pasos se implementan adecuadamente, México parece estar listo para el cambio. El lanzamiento de su cobertura universal de salud ofrece una plataforma para la integración de los cuidados paliativos. Además, ya existe una serie de modelos exitosos para la prestación de atención paliativa. Por ejemplo, bajo el mandato del gobernador Enrique Peña Nieto, el actual presidente de México, el Estado de México puso en marcha un programa estatal de cuidados paliativos en 2009 enfocado en el desarrollo de servicios descentralizados en todo el estado y en la formación de personal sanitario, lo que dio lugar a la creación de unidades de cuidados paliativos en nueve hospitales de todo el estado. Otro modelo clave, desarrollado por un hospital del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), la mayor agencia de salud de México, en Monterrey, Nuevo León, permite que los pacientes reciban atención paliativa cerca de sus hogares mediante la participación de proveedores de atención primaria.

Estas medidas están en consonancia con las obligaciones que le corresponden a México de conformidad con las normas internacionales de derechos humanos, que requieren que tome medidas para eliminar las barreras que afrontan los pacientes que necesitan acceso a los cuidados paliativos. Tanto el Comité Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR), que México ratificó en 1981, como la prohibición de la tortura, los tratos crueles, inhumanos y degradantes contemplada en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP), también ratificado en 1981, pueden entenderse como una obligación para que el gobierno de México actúe con prontitud para garantizar el acceso a los cuidados paliativos y los medicamentos para el dolor. El bienestar de cientos de miles de personas en México, que buscan pasar sus últimos días en paz y con dignidad, depende de las medidas que tome el gobierno para acelerar la acción de cara a la implementación de las reformas de 2009 a la Ley General de Salud, y lograr el objetivo de un sistema integrado de cuidados paliativos en todo el país.

Recomendaciones

La implementación de la ley requerirá acciones progresivas que aborden varios desafíos claves. En primer lugar, la base normativa y conceptual para el sistema de cuidados paliativos de México necesita ser finalizada. La ley y el reglamento definen muchas cuestiones generales del panorama jurídico y conceptual, pero no ofrecen un modelo específico para la provisión de cuidados paliativos y dejan una serie de cuestiones jurídicas sin resolver. En segundo lugar, el sistema de salud en sí tiene que estar preparado para apoyar y proveer servicios de cuidados paliativos. Esto significa que los cuidados paliativos debe ser incorporada en los planes de seguro médico y las estructuras de financiación, y debe integrarse en los programas educativos para los trabajadores de la salud. Por último, México tendrá que desarrollar el sistema de prestación de cuidados paliativos mediante la creación de servicios, la capacitación de trabajadores de la salud existentes y la creación de un sistema de referencia de pacientes.

Como se ha señalado anteriormente, el gobierno mexicano ha tomado una serie de medidas alentadoras para integrar los cuidados paliativos en el sistema de salud del país. Aplaudimos su compromiso para garantizar que las personas con enfermedades terminales no tengan que sufrir de manera innecesaria. Para ayudar a que todos los mexicanos que necesitan cuidados paliativos tengan acceso a ellos, creemos que son necesarios los siguientes pasos:

Finalizar la base jurídica y la interpretación de la ley

La sección dedicada a los cuidados paliativos en la Ley General de Salud en México deja la interpretación de disposiciones y directrices claves sobre su implementación a discreción de la Secretaría de Salud. De acuerdo con la ley, la Secretaría tenía la obligación de adoptar la Norma Oficial Mexicana de ejecución a mediados de 2009, pero aún no lo ha hecho. Actualmente, la Secretaría está ultimando la norma, que se espera que sea publicada en octubre de 2014. Entre otras cosas, esta norma debería crear una base jurídica y conceptual clara para facilitar los cuidados paliativos para adultos y niños en el hogar y por proveedores de atención primaria.

La ley actualmente no cubre los cuidados paliativos para las personas con un pronóstico de vida de más de seis meses. Sin embargo, en virtud del derecho internacional, estas

personas tienen derecho a recibir cuidados paliativos si cumplen con los criterios clínicos necesarios. El gobierno debe reformar la ley para asegurar que estos pacientes tengan acceso a cuidados paliativos adecuados, independientemente de su diagnóstico o pronóstico.

Desarrollar modelos de cuidado

El gobierno tiene que decidir qué modelo(s) de atención debería(n) ser utilizado(s) en las instituciones de salud pública en México. En particular, debe determinar:

- Cuál es el papel que jugarán los proveedores de atención primaria en la administración de cuidados paliativos;
- Cómo se proveerá la atención cualitativa en el hogar;
- Qué mecanismos deberían ser implementados para referir a los pacientes;
- Cómo podrían integrarse los cuidados paliativos para que queden cubiertos por las pólizas de seguro médico;
- Qué modelos de cuidados paliativos son más efectivos a la hora de ajustarse a las necesidades de los niños con enfermedades terminales.

Adaptar el sistema de salud para proveer cuidados paliativos

En función de la base normativa y los modelos de atención elegidos, el gobierno debe tomar medidas para preparar el sistema de salud para empezar a proveer cuidados paliativos. Entre las medidas clave necesarias destacan las siguientes:

- Adaptar las listas de medicamentos para que incluyan todas las medicinas esenciales para los cuidados paliativos;
- Incluir la participación de los planes de seguros en los cuidados paliativos;
- Implementar el nuevo sistema para recetar medicamentos opioides;
- Incluir los cuidados paliativos, incluso para niños, en el plan de estudios de pregrado de las carreras de medicina, enfermería, psicología, trabajo social y farmacia.

Crear un sistema de administración

Finalmente, el gobierno debe garantizar que se desarrolle el sistema de administración de los cuidados paliativos. Para facilitar este proceso, debe:

- Asignar fondos para que los hospitales y las clínicas puedan implementar servicios de atención paliativa, sistemas de referencia de pacientes y formar a su personal.
- Especificar los requisitos y los plazos que hospitales y clínicas deben cumplir a la hora de implementar sus servicios de atención paliativa.
- Establecer un sólido sistema de rendición de cuentas que supervise el desarrollo de los cuidados paliativos en las diferentes secciones del programa, que permita los ajustes necesarios y otras medidas correctivas cuando no se cumplan los requisitos y los plazos.

Metodología

Este informe está basado en investigaciones llevadas a cabo por el personal de Human Rights Watch entre septiembre de 2011 y febrero de 2014, incluyendo visitas a México en septiembre y octubre de 2011; febrero y abril de 2012, y febrero y octubre de 2013. La investigación de campo se llevó a cabo principalmente en los estados de Jalisco y Chiapas, así como en la Ciudad de México. Elegimos estos lugares debido a su diversidad geográfica: Jalisco está situado en el oeste de México; Chiapas, en el sur, y la Ciudad de México en el centro del país. También se hizo investigación adicional en la ciudad de Monterrey, Nuevo León, un estado del norte de México. Otra investigación fue realizada en el Estado de México debido a los esfuerzos proactivos de su gobierno para el desarrollo de la atención paliativa. Por último, también se llevó a cabo una extensa investigación documental acerca de la disponibilidad de cuidados paliativos en otras regiones del país.

Durante un período total de ocho semanas en México, un investigador de Human Rights Watch efectuó 115 entrevistas a una amplia variedad de partes interesadas, entre ellas 74 personas con cáncer, VIH/SIDA y otras enfermedades terminales, así como a sus familiares; a 24 trabajadores de la salud, incluyendo oncólogos, anestesiólogos, médicos de cuidados paliativos; 12 farmacéuticos o personal de farmacia, y a representantes de dos empresas farmacéuticas.

Las entrevistas con los pacientes y sus familiares fueron llevadas a cabo en sus domicilios o en las unidades de cuidados paliativos de los hospitales. Las entrevistas se realizaron en privado siempre que fue posible. Las entrevistas estaban semiestructuradas y cubrían una variedad de temas relacionados con los cuidados paliativos y el tratamiento del dolor. Antes del inicio, cada participante fue informado sobre el propósito de la entrevista y los tipos de problemas de los que se hablaría. Antes de proceder, el entrevistado tuvo que dar su consentimiento.

Los entrevistados fueron informados de que podían interrumpir la entrevista en cualquier momento o negarse a responder a cualquier pregunta específica, sin ninguna consecuencia. No se ofrecieron ni proporcionaron incentivos a las personas entrevistadas. Los nombres de todos los pacientes, familiares y profesionales de la salud que entrevistamos para este informe han sido cambiados con el fin de proteger su privacidad,

excepto en los casos en que específicamente acordaron que su nombre real podía ser utilizado.

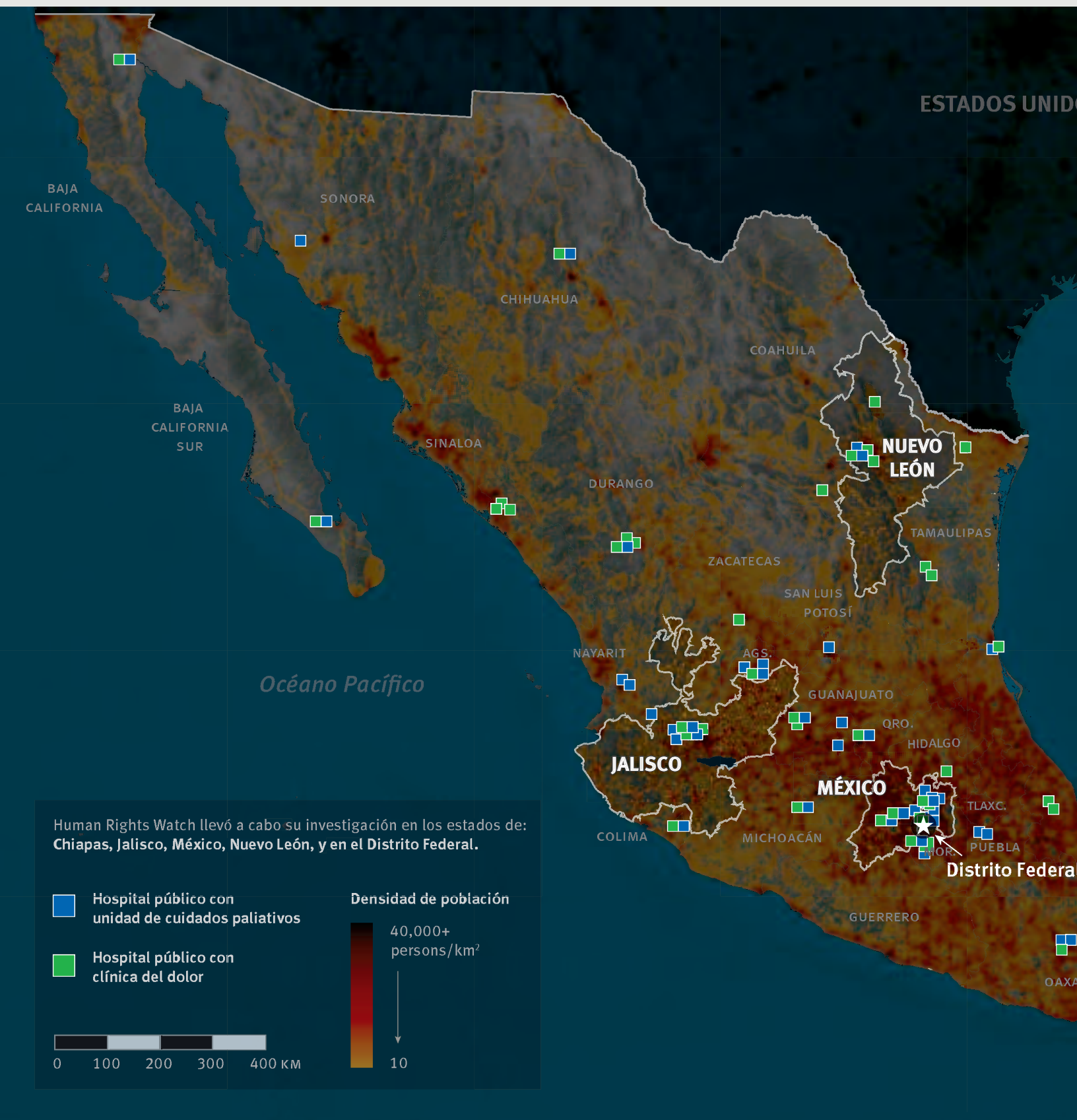
El investigador de Human Rights Watch que dirigió la investigación efectuó casi todas las entrevistas en español y fue asistido por una psicóloga mexicana con experiencia en cuidados paliativos. Algunas entrevistas se llevaron a cabo en inglés porque el entrevistado lo hablaba con fluidez.

Human Rights Watch también presentó 24 solicitudes de información en virtud de la ley de libertad de acceso a la información de México, entre ellas una ante la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS), una ante la agencia de aduanas y 22 ante los estados de México. No fue posible enviar solicitudes a los nueve estados restantes debido a que sus páginas web o bien no funcionaban o no permitían el envío de las solicitudes. Recibimos respuestas de COFEPRIS y 15 estados. La respuesta de COFEPRIS también cubría la Ciudad de México y Nuevo León.

En junio de 2012, Human Rights Watch presentó las conclusiones preliminares del estudio ante el entonces secretario de Salud, ante funcionarios de la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS) y la Comisión Nacional de Protección Social en Salud (CNPSS), que administra el Seguro Popular. Entre abril de 2013 y junio de 2014, Human Rights Watch presentó las conclusiones preliminares a varios funcionarios del nuevo gobierno, entre ellos dos subsecretarios de salud, el comisionado de COFEPRIS y funcionarios de NCSPH, IMSS e ISSSTE.

Si bien el informe se centra principalmente en la disponibilidad de los cuidados paliativos, varias secciones de este informe examinan la situación del tratamiento del dolor y las clínicas del dolor. Las unidades de cuidados paliativos y las clínicas del dolor no son lo mismo. Las primeras no se centran únicamente en el control del dolor de los pacientes sino que ofrecen otros servicios adicionales para atender problemas físicos, psicosociales y espirituales. Las clínicas del dolor, por su parte, atienden pacientes en general con problemas de dolor agudo o crónico y no solo personas con enfermedades terminales.

Todos los documentos citados en el informe están disponibles al público o en los registros de Human Rights Watch.





I. ANTECEDENTES

LA IMPORTANCIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos buscan mejorar la calidad de vida de los pacientes, tanto adultos como niños, que padecen una enfermedad que limita la vida o es terminal. Su propósito no es curar a un paciente o prolongar su vida. Los cuidados paliativos previenen y alivian el dolor y otros problemas físicos y psicosociales. Cicely Saunders, fundadora del primer hospicio moderno y que dedicó su vida a la defensa de los cuidados paliativos, señaló que los cuidados paliativos tratan de “dar vida a los días, no días a la vida”. La Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce que los cuidados paliativos son una parte integral de la atención sanitaria que debe estar disponible para aquellos que los necesitan.¹ Mientras que los cuidados paliativos a menudo se asocian con el cáncer, un círculo mucho más amplio de pacientes con problemas de salud puede beneficiarse de ellos, incluidos los pacientes en etapas avanzadas de trastornos neurológicos, cardiovasculares, hepáticos o renales.²

Uno de los objetivos clave de los cuidados paliativos es ofrecer a los pacientes tratamiento para el dolor. El dolor crónico es un síntoma común de enfermedades como el cáncer y el VIH/Sida, así como otras condiciones, especialmente en la fase terminal de la enfermedad.³ La OMS estima que alrededor de un 80 por ciento de los pacientes con cáncer y sida y un 67 por ciento de los afectados por enfermedades cardiovasculares o neuropatía obstructiva crónica sufrirán dolores entre moderados y fuertes al final de la vida.⁴

El dolor de moderado a severo tiene un profundo impacto en la calidad de vida. El dolor persistente tiene una serie de consecuencias físicas, psicológicas y sociales. Puede provocar movilidad reducida y la consiguiente pérdida de fuerza; comprometer el sistema inmunológico, e interferir en la capacidad de una persona para comer, concentrarse, dormir o interactuar con los demás.⁵ Un estudio de la OMS halló que las personas que viven con dolor crónico tienen cuatro veces más probabilidades de sufrir depresión o ansiedad.⁶ El efecto físico del dolor crónico y la tensión psicológica que causa puede incluso influir en el curso de la enfermedad, tal como señala la OMS en sus directrices de control del cáncer, “El dolor puede

matar”.⁷ Las consecuencias sociales incluyen la incapacidad para trabajar; cuidar de uno mismo, los niños u otros miembros de la familia; participar en actividades sociales y aceptar la muerte.⁸

Numerosos estudios de investigación han demostrado la efectividad de los cuidados paliativos y algunos estudios han encontrado que el ofrecimiento de cuidados paliativos lleva a un ahorro global de costos para los sistemas de salud, debido a las reducciones en el uso de los servicios de salud de emergencia y las hospitalizaciones.⁹

Según la OMS, “una gran parte del dolor por cáncer, si no todo, *podría* ser mitigado si se aplicaran los conocimientos médicos y tratamientos existentes” (énfasis en el documento original).¹⁰ El principal medicamento para el tratamiento del dolor de moderado a severo es la morfina, un opioide de bajo costo que se hace a partir de un extracto de la planta de la amapola. La morfina se puede inyectar, tomar por vía oral, administrar a través de un suero o en la médula espinal. En la mayoría de las ocasiones se inyecta para tratar el dolor agudo, generalmente en el ámbito hospitalario. La morfina oral es el medicamento más frecuente para tratar el dolor crónico oncológico y se puede tomar tanto en el hospital como en el hogar. La morfina es una sustancia controlada, lo que significa que su fabricación, distribución y suministro está estrictamente regulada tanto a nivel internacional como nacional.

Los expertos médicos han reconocido la importancia de los analgésicos opioides durante décadas. La Convención Única de 1961 sobre Estupefacientes, el tratado internacional que regula el uso de estupefacientes, establece explícitamente que “el uso médico de los estupefacientes continuará siendo indispensable para mitigar el dolor y el sufrimiento” y que “deben adoptarse las medidas necesarias para garantizar la disponibilidad de estupefacientes para tal fin”.¹¹ La Organización Mundial de la Salud ha incluido la morfina en su Lista Modelo de Medicamentos Esenciales, un listado de los medicamentos esenciales mínimos que deben estar disponibles para todas las personas que los necesitan, desde que fue establecido por primera vez.¹²

Sin embargo, aproximadamente el 80 por ciento de la población mundial no cuenta con acceso o tiene acceso insuficiente al tratamiento del dolor de moderado a severo y cada año, decenas de millones de personas de todo el mundo, incluidos cerca de 5,5 millones de pacientes con cáncer y un millón de pacientes con

VIH/Sida terminal, padecen dolor de esta intensidad sin recibir tratamiento.¹³

Pero los cuidados paliativos van más allá del alivio del dolor físico. Otros objetivos claves de los cuidados paliativos pueden incluir la provisión de cuidados para otros síntomas físicos, así como ayuda psicológica y espiritual para el paciente y su familia. Las enfermedades terminales se asocian con frecuencia a otros varios síntomas físicos, tales como las náuseas y la dificultad para respirar, que tienen un impacto significativo en la calidad de vida del paciente. Los cuidados paliativos buscan aliviar estos síntomas.

Las personas con una enfermedad terminal y sus familiares se enfrentan a menudo a profundas preguntas psicosociales y espirituales cuando sufren una enfermedad debilitante que pone en peligro su vida o es incurable. La ansiedad y la depresión son síntomas comunes.¹⁴ Las intervenciones de cuidados paliativos como la ayuda psicosocial han demostrado que disminuyen considerablemente la incidencia y la gravedad de estos síntomas y mejoran la calidad de vida de los pacientes y sus familias.¹⁵

La OMS ha instado a los países, incluyendo aquellos con recursos limitados, a que proporcionen acceso a la atención paliativa. Entre otras cosas, recomienda a los países a que den prioridad a la implementación de servicios de cuidados paliativos en la comunidad —proveyendo cuidado en los hogares de los pacientes en lugar de hospitales— donde pueden ser administrados a bajo costo y donde las personas con acceso limitado a las instalaciones médicas pueden ser atendidas, y en las instituciones médicas que deben lidiar con una gran cantidad de pacientes que requieren servicios de cuidados paliativos.¹⁶

En los últimos años, la OMS y el Banco Mundial han instado a los países a implementar la cobertura universal de salud gratuita para garantizar que todas las personas obtengan los servicios de salud que necesitan, sin sufrir dificultades financieras a la hora de pagar por ellos.¹⁷ El cuidado paliativo es uno de los servicios básicos de salud que la OMS y el Banco Mundial aseguran que debería estar disponible en la cobertura sanitaria universal, además de servicios de salud “promocionales, preventivos, curativos y de rehabilitación”.¹⁸

Aunque México sigue siendo un país relativamente joven, se anticipa un rápido cambio demográfico en las próximas décadas. En 2010, solo 7,1 millones de mexicanos tenían 65 años o más. Para 2020, esa cifra habrá llegado a los 9,8 millones y en 2050, a 23,1 millones.¹⁹ Mientras tanto, la prevalencia de enfermedades cróni-

cas, como el cáncer, las enfermedades cardiovasculares y la diabetes, registra un alza y seguirá aumentando como resultado de, entre otros, el proceso de envejecimiento. Por consiguiente, el sistema de salud de México puede anticipar una ola de pacientes con enfermedades crónicas que recurrirán a sus servicios de salud en los próximos años.

EL SISTEMA DE SALUD DE MÉXICO

En 2003, México reformó su sistema de atención sanitaria para proporcionar un seguro médico a los millones de ciudadanos que carecían de uno.²⁰ A raíz de estas reformas, México ha logrado una cobertura sanitaria casi universal.

Antes de la reforma, México sólo ofrecía seguro médico a través de planes de seguridad social enfocados hacia los trabajadores asalariados en el sector formal de la economía y los funcionarios públicos. Dos programas de seguridad social —el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE)— aseguraban aproximadamente a 50 millones de personas.²¹ Por otra parte, un pequeño porcentaje de mexicanos contaba con un seguro privado.²² Aún así, los planes de seguridad social y los seguros privados dejaban sin ningún tipo de cobertura a aproximadamente la mitad de la población de más de 110 millones de mexicanos, principalmente a las personas de bajos ingresos y los desempleados.²³

Los no asegurados afrontaban costos desorbitados que debían pagar de su bolsillo, prestaciones imprecisas y la escasez de medicamentos debido a limitaciones presupuestarias.²⁴ Tal como señalaban el doctor Julio Frenk, ex secretario de Salud de México, y otros en un artículo en *Lancet*: “[El] sistema mexicano de atención sanitaria estaba organizado en torno a un modelo segmentado (...) y marcado por la separación de los derechos de la salud entre los asegurados en el sector asalariado y formal de la economía y los no asegurados”.²⁵

Con el objetivo de reducir y finalmente eliminar la segmentación en la provisión de servicios de salud, México creó el Seguro Popular, un plan de seguro de salud subsidiado públicamente a disposición de los mexicanos que no están cubiertos por un plan de seguridad social o seguro privado.²⁶ El Seguro Popular ofrece un paquete específico de intervenciones médicas personales y medicamentos en los niveles de atención primaria y secundaria.²⁷ En 2014, el paquete —el Catálogo Universal de Servicios de Salud— contenía

285 intervenciones de salud.²⁸ Además, las personas cubiertas por el Seguro Popular tienen derecho a recibir atención médica para una lista de procedimientos médicos complejos, como el tratamiento para cánceres pediátricos y el VIH, a través del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos.²⁹ En 2013, el Seguro Popular ofrecía seguro de salud a aproximadamente 55,6 millones de mexicanos.³⁰

¹ OMS, “Programas nacionales de control del cáncer: Políticas y pautas para la gestión, segunda edición,” 2002, OPS-Programas-Nacionales-Cancer-2004-Esp (consultado el 25 de septiembre de 2014), pág. 91.

² En un informe de 2014, la OMS identificó las siguientes enfermedades que puedan requerir cuidados paliativos: cáncer, enfermedades cardiovasculares, neumopatías obstructivas crónicas, insuficiencia renal, hepatopatía crónica, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas, enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencia, anomalías congénitas y enfermedades infecciosas como al VIH/Sida y la tuberculosis fármacorresistente. OMS, “Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida,” 4 de abril de 2014, http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_31-sp.pdf (consultado el 25 de septiembre de 2014), párr.5.

³ El dolor también es un síntoma en otras enfermedades y condiciones crónicas y el dolor agudo es a menudo un efecto secundario de intervenciones médicas. Sin embargo, este informe se centra en el dolor y otros síntomas debido a enfermedades terminales.

⁴ OMS, “Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida,” http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_31-sp.pdf (consultado el 25 de septiembre de 2014), párr.7.

⁵ Frank Brennan et al., “Pain Management: A Fundamental Human Right,” *Anesthesia & Analgesia* 105 (2007): 205-221, consultado el 27 de junio de 2014, doi:10.1213/01.ane.0000268145.52345.55.

⁶ Oye Gureje et al., “Persistent Pain and Well-being: a World Health Organization Study in Primary Care,” *JAMA*, 280 (1998):147-151, consultado el 27 de junio de 2014, doi:10.1001/jama.280.2.147. Ver también B. Rosenfeld et al., “Pain in Ambulatory AIDS Patients II: Impact of Pain on Psychological Functioning and Quality of Life,” *Pain* 68 (1996), págs. 323-328.

⁷ OMS, “Programas nacionales de control del cáncer: Políticas y pautas para la gestión, segunda edición,” 2002, OPS-Programas-Nacionales-Cancer-2004-Esp (consultado el 25 de septiembre de 2014), pág. 87.

⁸ Randall L. Daut et al., “Development of the Wisconsin Brief Pain Questionnaire to Assess Pain in Cancer and Other Diseases,” *Pain* 17 (1993): 197-210, consultado el 27 de junio de 2014, doi: 10.1016/0304-3959(83)90143-4.

⁹ Julie Hearn et al., “Do Specialist Palliative Care Teams Improve Outcomes for Cancer Patients? A Systematic Literature Review,” *Palliative Medicine* 12 (1998): 317-332, consultado el 27 de junio de 2014, http://medicine.emory.edu/ger/bibliographies/palliative/bibliography77_files/Do_specialist_palliative_care_teams_improve_outcomes_for_cancer_patients.pdf; Rolfe Sean Morrison y otros, “Cost Savings Associated with US Hospital Palliative Care Consultation Programs,” *Arch Intern Med* 168 (2008):1783-1790, consultado el 27 de junio de 2014, doi:10.1001/archinte.168.16.1783.

¹⁰ OMS, “Achieving Balance in Opioid Control Policy: Guidelines for Assessment,” 2000, pág. 1.

¹¹ Consejo Económico y Social de Naciones Unidas (ECOSOC), “Convención Única de 1961 sobre estupefacientes, enmendada por el Protocolo de 1972 de Modificación de la Convención Única de 1961 sobre Estupefacientes,” preámbulo, http://www.incb.org/documents/Narcotic-Drugs/1961-Convention/convention_1961_es.pdf (consultado el 25 de septiembre de 2014).

¹² La edición 18ª de la Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la Organización Mundial de la Salud, aprobada en 2013, está disponible en <http://www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/en/> (en inglés) (consultado el 13 de junio de 2014) y en https://www.icf.uab.es/es/pdf/publicacions/LME18_spa.pdf (en español) (consultado el 25 de septiembre de 2014).

¹³ Resumen ejecutivo de la OMS, “Access to Controlled Medications Programme” (“Acceso al Programa de Medicamentos Controlados”), abril de 2012, http://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/ACMP_BrNote_Genrl_EN_Apr2012.pdf?ua=1 (en inglés) (consultado el 13 de junio de 2014).

¹⁴ Una revisión de artículos de 2006 que compara la prevalencia de once síntomas comunes entre pacientes en fase avanzada de cinco enfermedades terminales halló que estudios detectaban la prevalencia de depresión en entre el 3 y el 77 por ciento en pacientes con un cáncer avanzado; entre el 10 y el 82 por ciento en los pacientes con Sida; entre el 9 y el 36 por ciento en los pacientes con problemas cardiovasculares; entre el 31 y el 71 por ciento en pacientes con neumopatía obstructiva crónica, y entre el 5 y el 60 por ciento en los pacientes con insuficiencia renal. Para la ansiedad, estudios revisados hallaron una prevalencia del 13 al 79 por ciento en los pacientes con un cáncer avanzado; del 8 al 34 por ciento en los pacientes con Sida; el 49 por ciento en los pacientes con problemas cardiovasculares; del 51 al 75 por ciento en los pacientes con neumopatía obstructiva crónica, y del 39 al 70 por ciento en los pacientes con insuficiencia renal. Joao Paulo Solano et al., “A Comparison of Symptom Prevalence in Far Advanced Cancer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Renal Disease,” *Journal of Pain and Symptom Management*, 31 (2006): 58-69, consultado el 27 de junio de 2014, <http://home.uchicago.edu/~tmurray1/research/articles/printed%20and%20read/a%20comparison%20of%20symptom%20prevalence%20in%20far%20advanced%20cancer%20AIDS%20heart%20disease%20chronic%20obstructive%20pulmonary%20disease%20and%20renal%20disease.pdf>.

¹⁵ Ver, por ejemplo, OMS, “Programas nacionales de control del cáncer: Políticas y pautas para la gestión, segunda edición,” págs. 87-96.

¹⁶ OMS, “Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida” http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_31-sp.pdf, párr. 19 y 20. Ver también, “Programas nacionales de control del cáncer: Políticas y pautas para la gestión, segunda edición,” <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>, pág. 96.

- ¹⁷ Para una definición de cobertura sanitaria universal, consulte: http://www.who.int/features/qa/universal_health_coverage/es/ (consultado el 25 de septiembre de 2014).
- ¹⁸ http://www.who.int/health_financing/universal_coverage_definition/en/ (en inglés) (consultado el 3 de junio de 2014).
- ¹⁹ Consejo Nacional de Población (CONAPO). “Aspectos Generales de los resultados de las Proyecciones de Población,”. Proyecciones de la Población 2010-20150. CONAPO. 28 Nov 2012. Ver: http://www.conapo.gob.mx/es/CONAPO/Aspectos_Generales_de_los_resultados_de_las_Proyecciones_de_Poblacion (consultado el 27 de junio de 2014).
- ²⁰ Julio Frenk et al., “Comprehensive Reform to Improve Health System Performance in Mexico,” *Lancet* 368 (2006):1524, consultado el 27 de junio de 2014, http://www.borderhealth.org/files/res_822.pdf.
- ²¹ *Ibíd.*, pág. 1525; Banco Mundial, “The Mexican Social Protection System in Health,” 2013, <http://siteresources.worldbank.org/HEALTHNUTRITIONANDPOPULATION/Images/MexicanSocialProtectionSysteminHealth.pdf>, pág. 2.
- ²² Felicia Marie Knaul et al., “Preventing Impoverishment, Promoting Equity and Protecting Households from Financial Crisis: Universal Health Insurance through Institutional Reform in Mexico,” *Innovations in Health Financing* (2005):25, consultado el 27 de junio de 2014, http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2050656; Banco Mundial, “The Mexican Social Protection System in Health,” <http://siteresources.worldbank.org/HEALTHNUTRITIONANDPOPULATION/Images/MexicanSocialProtectionSysteminHealth.pdf>, págs. 2-3.
- ²³ Julio Frenk et al., “Comprehensive Reform to Improve Health System Performance in Mexico,” pág. 1525; Felicia Marie Knaul y Julio Frenk, “Health Insurance in Mexico: Achieving Universal Coverage Through Structural Reform,” *Health Affairs*, 24 (2005), págs. 1467-68. En 2000, la Organización Mundial de la Salud clasificó el sistema de atención sanitaria de México en el puesto 144 de 191 países en igualdad de condiciones financieras. OMS, “Informe sobre la salud en el mundo 2000: Mejorar el desempeño de los sistemas de salud,” 2000, pág. 178.
- ²⁴ Julio Frenk et al., “Comprehensive Reform to Improve Health System Performance in Mexico,” págs. 1524-25; Felicia Marie Knaul y Julio Frenk, “Health Insurance in Mexico: Achieving Universal Coverage through Structural Reform,” *Health Affairs* 24(2005):1468, consultado el 27 de junio de 2014, http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2048688; Felicia Marie Knaul et al., “Preventing Impoverishment, Promoting Equity and Protecting Households from Financial Crisis: Universal Health Insurance through Institutional Reform in Mexico,” http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2050656, págs. 25, 49-50.
- ²⁵ Julio Frenk et al., “Comprehensive Reform to Improve Health System Performance in Mexico,” pág. 1525.
- ²⁶ Julio Frenk et al., “Comprehensive Reform to Improve Health System Performance in Mexico,” pág. 1524; Felicia Marie Knaul y Julio Frenk, “Health Insurance in Mexico: Achieving Universal Coverage through Structural Reform,” http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2048688, págs. 1468-1469.
- ²⁷ Julio Frenk et al., “Comprehensive Reform to Improve Health System Performance in Mexico,” pág. 1532; Felicia Marie Knaul and Julio Frenk, “Health Insurance in Mexico: Achieving Universal Coverage through Structural Reform,” http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2048688, pág. 1470.
- ²⁸ El Catálogo Universal de Servicios de Salud de mayo de 2014 se encuentra en los registros de Human Rights Watch. En el momento de redacción de este informe, el catálogo no estaba disponible en línea.
- ²⁹ Julio Frenk et al., “Comprehensive Reform to Improve Health System Performance in Mexico,” pág. 1532; Felicia Marie Knaul y Julio Frenk, “Health Insurance in Mexico: Achieving Universal Coverage through Structural Reform,” http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2048688, pág. 1470.
- ³⁰ Secretaría de Salud y Seguro Popular, “Sistema de Protección Social en Salud: Informe de Resultados,” 2013, pág. 5. http://www.seguro-popular.gob.mx/images/Contenidos/informes/INFORME_DE_RESULTADOS_SPSS_2013.pdf (consultado el 18 de septiembre de 2014).

EL CASO DE REMEDIOS RAMÍREZ FACIO

Remedios Ramírez Facio (de 73 años) vive en una pequeña parcela de tierra en Atitalaquia, un pueblo en el estado de Hidalgo en la región central de México, cerca de una de las mayores refinerías de petróleo del país.³¹ Ella y su esposo viven en una modesta casa de ladrillo de un solo piso, pintada de naranja brillante y con un tejado de chapa ondulada. En frente, hay un área abierta con una mesa y algunas sillas que es donde parece que transcurre gran parte de la vida de la familia. En el otro lado de la propiedad viven los animales de Ramírez: perros, gallinas, patos y varios cerdos de gran tamaño. Más cerca de la carretera, un colorido mural de plantas y flores llama la atención del visitante. Dice Ramírez que antes de que se enfermara de cáncer solía estar más hermoso.

Ramírez y su esposo han vivido aquí durante décadas, criando a sus siete hijos en este sencillo entorno. La suya es una dinastía impresionante: 24 nietos, 19 bisnietos y 3 tataranietos, con algunos más en camino. El barrio que les rodea está salpicado de pequeñas casas parecidas en las que viven muchos de sus hijos con sus familias.

El cálido domingo de finales de agosto de 2014 en que un equipo de Human Rights Watch fue a visitarla, Ramírez se sentía llena de energía. Por la mañana había ido a la iglesia y había asistido de pie a la misa de una hora de duración. Al regresar a casa, ella y sus hijas prepararon una gran comida, ya que es tradición que la familia se reúna los domingos por la tarde. Incluso cuando la mayoría de la familia se sentó a comer, ella se mantuvo ocupada, asegurándose de que a nadie le faltara de nada.

Sus niveles de energía eran extraordinarios para una mujer cuyo cáncer de páncreas ha hecho metástasis en los pulmones y el hígado. Su disposición era mucho más notable considerando cómo había estado un par de semanas antes. Un severo dolor abdominal y náuseas habían dejado a Ramírez sin energía. No podía dormir y había perdido las ganas de vivir. Su hija, Orlanda Hernández, dijo: "No quería comer. Nos decía que le dolía. Estaba débil. No veíamos que mejorara. Estaba frustrada..."

Ramírez atribuye su notable cambio de actitud al hecho de que ahora está recibiendo cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Cancerología de México. Dice que antes se había quejado de dolor a sus médicos, pero no le habían recetado los medicamentos adecuados para ello. En julio de 2014, el hospital local de Hidalgo la refirió al Instituto Nacional de Cancerología



de México; allí los médicos determinaron que tenía un cáncer de páncreas que no era tratable y la remitieron a la unidad de cuidados paliativos. Allí, los médicos



Doña Remedios Ramírez Facio, una paciente de cáncer de páncreas de 73 años, en su casa en Atitalaquia en Hidalgo, México, el 31 de agosto de 2014.

Doña Remedios y su hija, Orlanda Hernández Ramírez, de 44 años, emprenden un viaje a primera hora de la mañana para recibir cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Cancerología de la Ciudad de México, el 1 de septiembre de 2014. Habían salido de casa antes de las 5 de la mañana y tuvieron que tomar varios autobuses para completar un viaje de entre 4-5 horas en total.







Doña Remedios enseña a una doctora y una psicóloga de la unidad de cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología de la Ciudad de México cuánto le han ayudado las inyecciones de morfina a reducir su dolor. Sobre el gráfico, la intensidad de su dolor ha pasado de “no aguanto el dolor” a “duele poco”.

evaluaron el dolor de Ramírez y otros síntomas y le recetaron una pequeña dosis de morfina y medicamento contra las náuseas.

El impacto de esta simple medida fue drástico. En palabras de Ramírez:

[Debido a dolor] no tenía ganas de hacer nada. No tenía hambre y no quería caminar... nada. Me sentía muy cansada y no sentía el deseo de hacer nada así que me acostaba en la cama. Me sentía frustrada cuando la gente me hablaba. Me enojaba cuando la gente me hablaba. [Gracias a los cuidados paliativos] he vuelto a la vida”.

Sin embargo, hay una complicación. En todo el estado de Hidalgo, donde habitan más de 2,5 millones de personas, no hay ni un solo hospital público que ofrezca cuidados paliativos. La hija de Ramírez dijo a Human Rights Watch que hace poco había llevado a su

madre al hospital local en Tula, la ciudad más cercana, porque no se sentía bien. Allí, los médicos no tenían ni idea de lo que eran los cuidados paliativos y no pudieron atender las necesidades de su madre.

Por eso, Ramírez tiene que viajar a la Ciudad de México cada pocas semanas para ir al Instituto Nacional de Cancerología, un viaje que dura casi todo el día. Por suerte, en general no tiene que hacer el trayecto en transporte público porque la clínica de la comunidad local trata de que haya disponible una ambulancia — de pago— para las personas que necesitan trasladarse a los hospitales de la Ciudad de México para recibir atención médica.

Aun así, el viaje a la Ciudad de México es largo. La ambulancia, que recoge a varios pacientes y los deja en diferentes hospitales de toda la Ciudad de México, recoge a Ramírez a alrededor de las 4:30 de la mañana para que puedan llegar al hospital a tiempo para sus citas. La ambulancia no suele llegar de vuelta a casa hasta casi las 16:30 de la tarde. Lo que cuesta el viaje de ida y vuelta —200 pesos (unos US\$15) — es más de lo que Ramírez y su esposo gastan normalmente en semanas.

El 1 de septiembre, Ramírez tenía una cita en el hospital, pero la ambulancia no estaba disponible. Así que ella y su hija tuvieron que hacer el viaje en transporte público. Salieron de casa poco antes de las 5 de la ma-



ñana para caminar durante 45 minutos en la oscuridad hasta la parada de autobús más cercana. Según la descripción del viaje de su hija:

Para llegar al hospital de cáncer, tenemos que tomar una combi [un pequeño autobús]. Luego tomamos un autobús que nos lleva hasta la estación de autobuses. A continuación, tomamos otro autobús que nos lleva a Taxqueña. En Taxqueña, nos subimos a otro autobús que nos lleva al hospital. Tenemos que tomar cuatro autobuses para ir de aquí a allí.

Incluso con la ayuda del equipo de Human Rights Watch, que filmó el viaje de Ramírez y la llevó parte del camino en coche, el viaje fue arduo. Al llegar al hospital, Ramírez dijo: “Me cansa mucho tener que hacer todo el viaje”.

El día en que la acompañamos, Ramírez se encontraba bastante bien de salud. Sin embargo, a medida que avance su enfermedad, es probable que su condición empeore, haciendo que el trayecto hasta el hospital —ya sea en ambulancia o en transporte público— se vuelva cada vez más difícil. De hecho, muchas personas que padecen enfermedades como la de Ramírez dejan de poder hacer el viaje en algún momento. En estos casos, el hospital recomienda que sean los familiares los que vayan a recoger las recetas y los medica-

La doctora Silvia Allende (al fondo) y la psicóloga Leticia Ascencio hablan con Doña Remedios sobre su enfermedad, su pronóstico y sus síntomas en la unidad de cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología de la Ciudad de México.

mentos. Pero cuando el equipo de cuidados paliativos ya no es capaz de hablar con el paciente y examinarlo, la atención que pueden proporcionar es limitada.

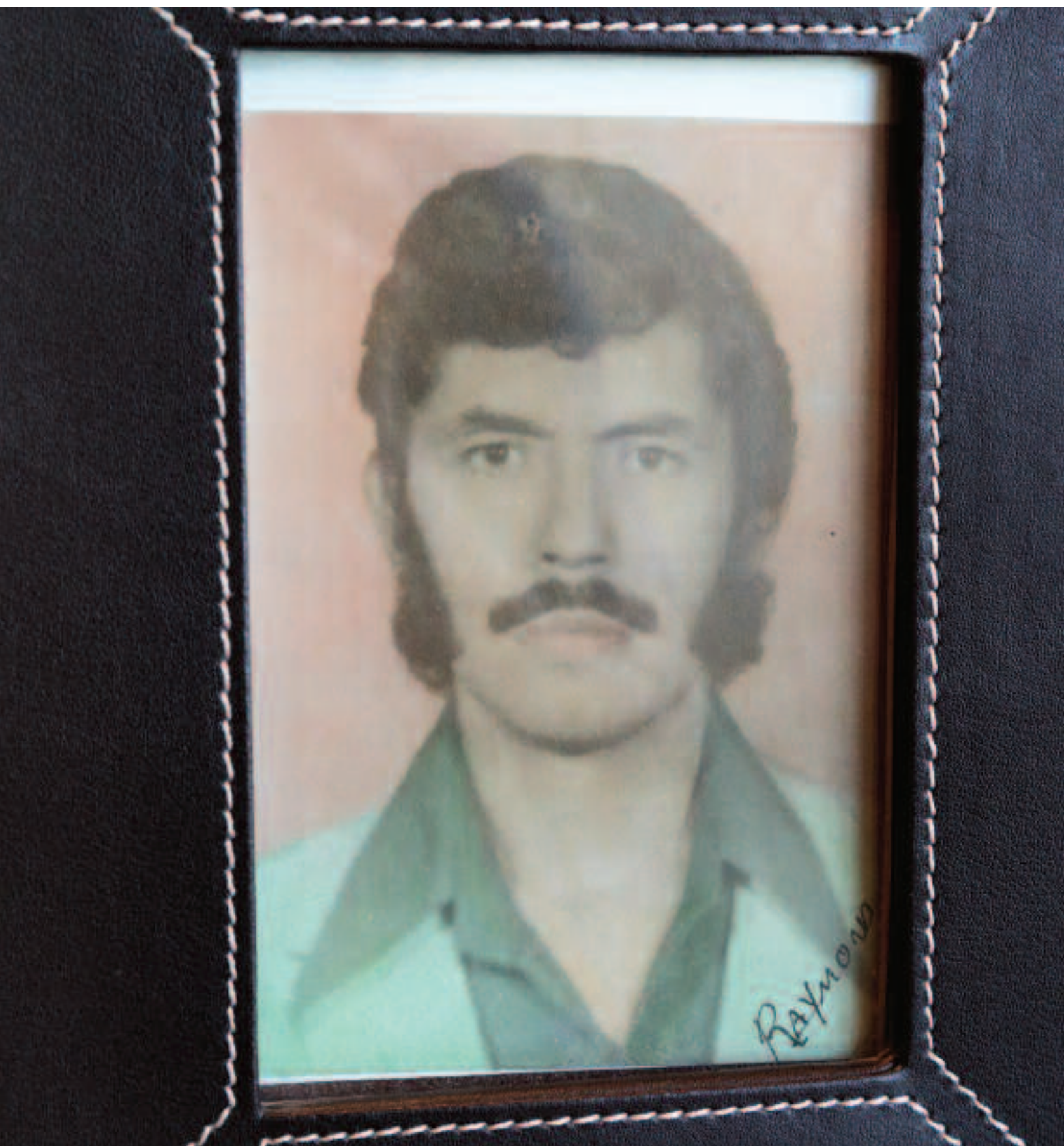
Pero el 1 de septiembre, Ramírez llegó al hospital y pudo beneficiarse de los servicios que ofrecía, además de reunirse con un médico, un psicólogo y un nutricionista. El médico extendió su receta para la morfina y añadió un medicamento para la tos que había empezado hace unos días a darle molestias. El médico y el psicólogo también hablaron abiertamente con Ramírez sobre su enfermedad y su pronóstico, una conversación difícil durante la cual expresó entre lágrimas su ansiedad por dejar atrás a sus hijos, especialmente a su hijo que, debido a un accidente reciente, está en una silla de ruedas.

Pese a lo difícil que le resultó hacer frente a su propia mortalidad, Ramírez salió del hospital de buen humor. Dijo que se sentía agradecida de que los médicos le hablaran abiertamente y con empatía: “Me da más ganas de vivir”.



Doña Remedios y su hija acuden a la farmacia del Instituto Nacional de Cancerología de la Ciudad de México, el 1 de septiembre a surtir una receta de morfina. Ellas tienen que viajar durante varias horas para conseguir la medicación porque no hay hospitales que ofrezcan cuidados paliativos en Hidalgo, el estado donde viven.







Un retrato de Don Pedro Preciado Santana en el salón de la familia.

EL CASO DE PEDRO PRECIADO SANTANA

Pedro Preciado Santana, el propietario de 65 años de un taller de carpintería en Guadalajara, México, era un hombre vivaz. Le encantaba pasarse las tardes sentado en el porche frente a su casa, saludando y hablando con los amigos y vecinos que pasaban, y viendo el parque al otro lado de la calle. Su hija, Adriana Pérez Preciado, cuenta que en el barrio lo conocía todo el mundo.³²

En enero de 2010, un dolor insoportable en el hombro de Preciado Santana interrumpió bruscamente esta rutina. Su hija describió a Human Rights Watch cómo, a veces, su padre volvía a casa completamente pálido, se le precipitaba la presión sanguínea y rompía a sudar. A veces el dolor era tan intenso que su familia lo tenía que llevar a toda prisa a la sala de emergencias.

Los médicos pasaron apuros para determinar cuál era la causa del malestar. Después de numerosas visitas infructuosas a clínicas públicas y privadas, un neurocirujano le recomendó en julio de 2010 que se sometiera a una cirugía para lo que pensaba que era una vértebra comprimida. Sin embargo, la intervención quirúrgica no hizo nada para aliviar el dolor. De hecho, unos meses después, el dolor de Preciado Santana empeoró y contrajo neumonía en varias ocasiones.

Preciado Santana se sometió a más exámenes hasta que, finalmente, los médicos le encontraron un tumor maligno en el pulmón derecho. A pesar de este diagnóstico desalentador, Preciado Santana estaba decidido a luchar. “Mi padre amaba la vida y quería hacer todo lo posible”, dijo su hija. “Él no eligió marcharse. Se lo llevaron de nosotros”. Dos ciclos de quimioterapia y radiación en el Centro Médico Nacional de Occidente, un hospital del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), donde Preciado Santana estaba asegurado, logró reducir significativamente el tamaño del tumor, y con ello también algo del dolor. Pero los médicos concluyeron que su sistema inmunológico estaba demasiado debilitado para que pudiera someterse a una tercera ronda de quimioterapia y radiación. Los médicos le comunicaron a Preciado Santana que su caso era terminal y que ya no le quedaban opciones.

Aunque ya no tenía cura, las necesidades médicas de Preciado Santana nunca habían sido tan grandes en su vida. A medida que el cáncer fue creciendo y propagándose, Preciado Santana sufría dolores cada vez más intensos, así como también otros síntomas. El en-



Adriana Preciado Pérez, en la casa de sus padres, describió los apuros que pasó para asegurarse de que su padre recibiera el cuidado adecuado durante los últimos días de su vida en un hospital público. Finalmente, acabó recurriendo a los servicios de una especialista en cuidados paliativos de un hospital privado para que lo atendiera, lo que le permitió morir en paz en su propio hogar.

fisema, un proceso destructivo de los pulmones, hacía que constantemente respirara con dificultad. Preciado Santana luchó emocionalmente con su diagnóstico y se deprimió cada vez más. Todos estos son síntomas que se pueden controlar bien mediante la atención paliativa.

Sin embargo, el hospital de Preciado Santana carecía de un servicio de cuidados paliativos. Como resultado, él y su familia tuvieron que atravesar este período tan difícil con poca o ninguna orientación profesional y muy poca asistencia por parte del hospital. Sin que nadie en su hospital se hiciera cargo de la coordinación de su caso, la atención que recibió fue muy fragmentada, a menudo inadecuada, y requirió numerosas visitas al hospital incluso cuando los viajes se hacían cada vez más difíciles y dolorosos. De hecho, durante sus últimos meses de vida, él y su familia no solo tuvieron que luchar con la enfermedad, sino también con el propio sistema de salud que se suponía que debía cuidar de él.

Por ejemplo, la hija de Preciado Santana lo llevaba a la clínica del dolor del hospital en su silla de ruedas con su tanque de oxígeno antes de las 7 de la mañana para que cogiera su turno en una abarrotada sala de espera sin ventilación, que solía estar llena de otros pacientes, algunos de los cuales gravemente enfermos. A veces, explicó la hija, su padre tenía que esperar hasta seis horas para que finalmente lo atendiera el médico. Además, solo había un médico en todo el hospital que pudiera renovar su receta para la morfina. En varias ocasiones, la hija de Preciado Santana tuvo que volver en otro momento o día para conseguir la receta porque ese doctor ya se había marchado.

Incluso en las etapas avanzadas de la enfermedad, cuando el viaje al hospital se hacía casi imposible debido a inflamaciones severas, úlceras de presión y problemas de la piel, los médicos de la clínica del dolor insistían en que Preciado Santana tenía que venir en persona. Según su hija: “Cuando le dije al médico que ya no podía traer a mi padre al hospital, el médico respondió: ‘Si no lo traes, no le daremos los medicamentos’”. Sin otra alternativa, siguió llevándolo al hospital en su vehículo particular. “Manejaba despacio. Cualquier bache, cualquier agujero en la carretera le dolía”, recuerda su hija.

Cuando la hija de Preciado Santana se dio cuenta de que su padre se estaba volviendo cada vez más intro-



vertido, que había dejado de ser la persona habladora que era y que estaba cada vez más deprimido, solicitó una consulta con un psicólogo. Sin embargo, el departamento de psicología no pudo darle una cita sino hasta cuatro meses después. Para entonces, Preciado Santana ya estaba demasiado enfermo y débil para poder beneficiarse de los servicios de un psicólogo.

Conforme pasaba el tiempo, la intensidad del dolor de Preciado Santana siguió aumentando y la dosis de morfina que los médicos de la clínica del dolor le habían recetado ya no bastaba para controlarlo. Sin embargo, los médicos de la clínica se mostraron reacios a aumentar la dosis. "Me trataron como si estuviera tratando de vender la morfina; nunca fueron capaces de controlar su dolor", dijo la hija a Human Rights Watch.

Aunque el hospital disponía de un servicio de atención a domicilio para los enfermos crónicos, no estaba adaptado a las necesidades de los pacientes con una esperanza de vida limitada. Cuando la hija de Preciado Santana pidió información acerca del proceso de inscripción para su padre, le dijeron que no podían aceptar a nuevos pacientes durante un período de varios meses. Cuando finalmente hubo una plaza disponible, ya era demasiado tarde, porque Preciado Santana ya había muerto.

Descorazonada por la calidad de los servicios prestados por el hospital, la hija de Preciado Santana em-

Adriana Lucía Preciado Pérez, de 40 años, con su hermana menor, Martha Elizabeth Preciado Pérez, de 30 años, y su madre, Guadalupe Teresa Pérez López, de 69 años, en su casa en Guadalajara, México, el 30 de agosto de 2014. El padre de la familia, Don Pedro Preciado Santanta, murió de cáncer en septiembre de 2011.

pezó a buscar otras opciones para obtener un cuidado más apropiado para su padre moribundo. En mayo de 2011, el director de un hospicio privado le aconsejó que se pusiera en contacto con la doctora Gloria Domínguez, que lidera un equipo integrado de cuidados paliativos en el Hospital Dr. Ángel Leañó de la Universidad Autónoma de Guadalajara. Su equipo acompañó a Preciado Santana y a su familia en los últimos meses de su vida, visitándolo en su casa y asesorando a su hija por teléfono cada vez que surgían nuevos síntomas o complicaciones. Aunque su hija tuvo que seguir llevándolo a algunas citas de seguimiento en el Centro Médico por razones relacionadas al seguro, la familia pudo recurrir al equipo de cuidados paliativos para la atención diaria de Preciado Santana.

La diferencia, recuerda su hija, fue enorme. La doctora Domínguez y su equipo atendieron todas las necesidades de su padre, proporcionándole tratamiento

médico, apoyo psicológico y asesorando a la familia sobre cómo cuidarlo en casa. Al ayudar a la familia a entender lo que iba a pasar conforme Preciado Santana se acercaba a su muerte y cómo podían responder, el equipo también le dio a la familia, en palabras de Adriana Preciado, "una enorme tranquilidad".

Preciado Santana finalmente falleció en su casa en septiembre de 2011, tal como había sido su expreso deseo.



La doctora Gloria Domínguez Castillejos, jefa de la unidad de cuidados paliativos del Hospital Doctor Ángel Leño, un hospital privado de Guadalajara, México, el 29 de agosto de 2014. La doctora Domínguez atendió a Don Pedro Preciado Santana durante sus últimos meses de vida.



³¹ Este caso está basado en entrevistas con Remedios Ramírez Facio y su hija Orlanda Hernández el 31 de agosto y el 1 de septiembre de 2014, en Atitalaquia, Hidalgo, y en la Ciudad de México.

³² Entrevista de Human Rights Watch con Adriana Preciado Pérez, 22 de febrero de 2012, en Guadalajara.

II. La experiencia de las personas que necesitan cuidados paliativos

Casi 600.000 personas mueren cada año en México, casi la mitad como consecuencia de enfermedades crónicas como problemas cardiovasculares y pulmonares, diabetes, VIH o cáncer. Otros cientos de miles de mexicanos padecen etapas anteriores de éstas y otras enfermedades crónicas.³³ En el transcurso de su enfermedad, muchas de estas personas experimentan síntomas debilitantes como dolor, disnea, ansiedad y depresión. Para garantizar una atención médica adecuada para muchas de estas personas, el acceso a cuidados paliativos y medicamentos para el dolor es esencial. Sin estos servicios sufrirán innecesariamente, socavando su calidad de vida y la de sus familiares en sus últimos días de vida.

En el transcurso de nuestra investigación, recogimos testimonios de decenas de pacientes y sus familias acerca de los desafíos que afrontaron para conseguir cuidados paliativos. Aunque algunos pacientes dijeron que tuvieron acceso a una atención paliativa completa, la inmensa mayoría de los pacientes no tuvo ningún acceso a cuidados paliativos o consiguió este tipo de atención con gran dificultad, retrasos o con frecuentes interrupciones.

La disponibilidad de cuidados paliativos en México

Human Rights Watch estima que muchos miles de personas en México no tienen acceso a ningún tipo de cuidados paliativo ya que este servicio aún no está disponible en la mayor parte del país, especialmente fuera de las capitales estatales. Una revisión de dos estudios recientes de los servicios paliativos y las clínicas para el dolor, presentado en el Anexo 1, muestra que cinco de los 32 estados de México —Campeche, Hidalgo, Quintana Roo, Tlaxcala y Zacatecas—, con una población combinada de casi 7,5 millones de habitantes, no disponen de ningún tipo de servicio de cuidados paliativos en el sistema de salud pública; uno de esos estados, Tlaxcala, ni siquiera tiene un hospital con una clínica para tratar el dolor.³⁴ Otros cinco estados tienen solo un servicio de cuidados

³³ Estadísticas del Instituto Nacional de Estadística y Geografía, <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/sisept/Default.aspx?t=mdemo107&s=est&c=23587> (consultado el 27 de junio de 2014).

³⁴ El Consejo Nacional de Salud llevó a cabo un estudio, la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos el otro. El Consejo Nacional de Salud envió un cuestionario a las autoridades de salud de todos los estados solicitando información sobre hospitales públicos que disponían de clínicas para el dolor o unidades de cuidados paliativos. Todos menos dos estados —Chiapas y Puebla— respondieron. El Consejo no llevó a cabo ningún proceso de verificación de las respuestas

paliativos, que en todos los casos está ubicado en la ciudad capital. Sólo cinco de los estados mexicanos —Guanajuato, el Estado de México, Nuevo León, Tamaulipas y Veracruz— disponen de servicios de cuidado paliativo y/o clínicas del dolor en múltiples ciudades. El mapa 1 muestra la distribución de las unidades de cuidados paliativos y las clínicas del dolor en todo el país.

Solo en la Ciudad de México existen unidades de cuidados paliativos en al menos un hospital de cada uno de los tres organismos mayores de servicios médicos de México, IMSS, ISSSTE y Seguro Popular. Durango, Guanajuato y Jalisco son los tres únicos estados en los que hay hospitales asociados a estos tres organismos de salud que disponen de cuidados paliativos y/o clínica del dolor. Otros nueve estados cuentan con una unidad de cuidado paliativo o clínica del dolor en hospitales asociados a dos de estos tres organismos federales de servicios médicos. Como las compañías de seguros de México únicamente aceptan sus propias pólizas, muchas personas que necesitan cuidados paliativos pueden encontrarse con que no tienen acceso a atención médica en determinados hospitales por no tener el seguro adecuado.

Tal como muestra el Mapa 1, la situación es especialmente grave para las personas que viven fuera de las capitales estatales. Tanto en Chiapas como en Jalisco, dos de los estados más poblados de México, hay decenas de ciudades grandes y medianas que no cuentan con ningún tipo de servicio paliativo o clínicas del dolor. Nuestra investigación encontró que en Chiapas, Jalisco y Nuevo León, los cuidados paliativos se concentraban casi exclusivamente en las capitales (véase el cuadro 1). El Mapa 2, véase la sección titulada “El acceso a analgésicos fuertes”, muestra las distancias que las personas en las comunidades de todos estos estados deben recorrer para acceder a los cuidados paliativos y el tratamiento del dolor. Por el contrario, el Estado de México, donde hay unidades de cuidados paliativos en los hospitales de seis ciudades diferentes, las distancias son significativamente menores.

pero señaló a Human Rights Watch que las respuestas provenían de las autoridades oficiales de salud. La Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos trató de identificar todos los servicios de cuidados paliativos en México mediante encuestas de informantes clave. Los hallazgos de ese segundo estudio están disponibles en: http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/15_Mexico.pdf (consultado el 13 de junio de 2014). Es posible que la tabla no refleje correctamente la disponibilidad de cuidados paliativos en hospitales que los han integrado en sus servicios sin crear una unidad formal de atención paliativa. Estos estudios tampoco encuestaron a proveedores de atención primaria sobre si incluían los cuidados paliativos en sus servicios a los pacientes. Sin embargo, algunos de los principales defensores de los cuidados paliativos en México que han formado a muchos médicos creen que el número de proveedores de atención primaria que incluyen este tipo de servicios es muy bajo.

Tabla 1 – Evaluación de la disponibilidad de cuidados paliativos en Chiapas, Jalisco y Nuevo León

Estado	Hospitales en el sistema de seguro de salud pública ³⁵	Número con servicio de cuidados paliativos y/o clínica del dolor	Número con clínica del dolor pero sin unidad de cuidados paliativos
Chiapas	59	1	1
» Tuxtla Gutiérrez	7	1	1
» Resto del estado	52	0	0
Jalisco	69	4	3
» Guadalajara	22	4	3
» Resto del estado	47	0	0
Estado de México	114	10	0
» Toluca	17	4	0
» Resto del estado	97	6	0
Nuevo León	32	2	4
» Monterrey	16	2	2
» Resto del estado	16	0	2

El caso de Ximena Pérez

Ximena Pérez era una madre y abuela de 57 años que vivía con varios de sus hijos, nietos y tenía algunos animales en una casa a las afueras de San Cristóbal de las Casas, una ciudad en Chiapas.³⁶ Pérez trabajó en una panadería hasta que enfermó en 2012. Un agudo dolor en el lado derecho del estómago fue la primera señal de que algo andaba mal. Pérez inicialmente pensó que tenía un ataque de gastritis, pero cuando el dolor no se le pasó decidió consultar a un médico. Un doctor local la examinó y descubrió que su vesícula biliar era significativamente mayor de lo normal. Una tomografía encontró un tumor en el hígado.

³⁵ Establecimos el número de hospitales en cada estado utilizando la base de datos de la Secretaría de Salud referente a las instituciones de salud (<http://plataforma.salud.gob.mx:8091/>), empleando una búsqueda por "unidad de hospitalización", entre las siguientes instituciones: IMSS, ISSSTE, Secretaría de la Defensa Nacional, Secretaría de Marina, Secretaría de Salud, y Universitario.

³⁶ Entrevista de Human Rights Watch con Ximena Pérez (pseudónimo), en San Cristóbal de las Casas, Chiapas, el 28 de abril de 2014.

El médico derivó a Pérez a un cirujano de un hospital general local para ver si el tumor podía ser extirpado. Su familia pidió una cita. Cuando llegó el día de la cita, el dolor de Pérez se había vuelto prácticamente insoportable. Ella le dijo a un investigador de Human Rights Watch: “[Me ha dolido] todo el día, todo el día (...) De verdad, no puedo aguantarlo más”. También dijo que ya no podía dormir más de media hora seguida.

Cuando llegó al hospital, a Pérez le esperaba una desagradable sorpresa. El cirujano que la tenía que operar no estaba allí así que la cirugía tuvo que ser reprogramada para un mes más tarde. Pérez le dijo al personal del hospital que sufría un dolor muy intenso, pero sólo recibió analgésicos que se venden habitualmente sin receta en las farmacias y que no se recomiendan usar por más de unos días debido a sus efectos secundarios. La hija de Pérez describió la situación:

Mi mamá vino [al hospital] con mucho dolor, pero nadie le prestó atención (...) Solo le dieron ketorolac, pero eso no llegó a controlarle el dolor (...) Le pregunté al médico qué es lo que tenía mi mamá (...) Nos dijeron que teníamos que esperar a la cita con el oncólogo (...) La cita fue cancelada y se hizo otra para un mes después (...) Pero mi madre pasó mucho tiempo sufriendo.

La propia Pérez dijo: “Cuando salí [del hospital] lo hice llorando porque me dolía [tanto]”.

La familia se enteró de que había una clínica para el tratamiento del dolor en Tuxtla Gutiérrez, la capital de Chiapas, pero el estado de salud de Pérez era demasiado malo para que pudiera hacer un viaje que les llevaría casi todo un día. La familia de Pérez le dijo a un investigador de Human Rights Watch que no sabían qué hacer.

Unas semanas antes de nuestra entrevista, un vecino le dijo a la familia que en San Cristóbal había un médico de atención primaria que se estaba especializando en la atención paliativa y el tratamiento del dolor. La familia pidió una cita con el médico y este la examinó y le recetó analgésicos opioides. Pérez le dijo a Human Rights Watch: “Doy gracias a Dios por este médico porque con esta [medicina] puedo soportarlo”.

En busca de cuidados paliativos

Decenas de pacientes que entrevistamos habían logrado acceder a cuidados paliativos en el momento de la entrevista, pero dijeron que habían sufrido importantes retrasos —de incluso meses—en recibir esta atención. En la mayoría de estos casos, los hospitales a los que acudieron no ofrecían cuidados paliativos, pero estos tampoco los remitieron a proveedores que sí los ofrecían. Como resultado, sufrieron los síntomas sin el debido control, hasta que finalmente encontraron a un proveedor de cuidados paliativos por su cuenta.

Muchas de estas personas describieron que sus esfuerzos de búsqueda de mejores opciones de atención eran cada vez más desesperados y narraron cómo finalmente, gracias a la información boca a boca y a menudo ya en un estado avanzado de la enfermedad, terminaban encontrando un programa de cuidados paliativos. Por ejemplo, Guadalupe Herrera, una paciente con diabetes avanzada, dijo que sufrió un severo dolor neuropático durante más de un año. Contó que tenía problemas para ponerse los zapatos debido a una sensación de ardor en los pies: “Es como si alguien estuviese metiéndome agujas en los pies”. Herrera describió su sufrimiento a un investigador de Human Rights Watch:

Volví a la clínica local cuando los analgésicos normales dejaron de hacer efecto. Me dijeron que el ardor era por la diabetes. Era como si me dijeran que tenía que vivir así [con este dolor], que no tenía remedio (...) El dolor hace que me deprima. Mi estado de ánimo se ve muy afectado por el dolor. Soy muy llorona, pero a veces me duele demasiado.³⁷

Hay múltiples razones que explican este tipo de retrasos en la prestación de cuidados paliativos: los médicos pueden pensar que son capaces de proporcionar una atención adecuada por sí mismos pese a no tener ningún tipo de formación en la atención paliativa; pueden ser reacios a derivar a los pacientes a otros departamentos de su hospital u otras instituciones; la ausencia de protocolos de referencia de pacientes e información sobre hospitales que ofrecen cuidados paliativos complica las derivaciones, así como también el hecho de que los seguros de salud solo aceptan sus propias pólizas y la falta de servicios de cuidados paliativos en otros hospitales cercanos.

La situación en una institución especializada en cuidados paliativos y el tratamiento del dolor en el área de Zapopan de Guadalajara ofrece un ejemplo particularmente ilustrativo de

³⁷ Entrevista de Human Rights Watch con Guadalupe Herrera (pseudónimo), en Guadalajara.

cómo la falta de un sistema de referencia de pacientes y las referencias tardías causan un sufrimiento innecesario. El Instituto Jalisciense de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos (Instituto Palia) es una institución del gobierno del estado de Jalisco que ofrece un programa de tratamiento del dolor y cuidados paliativos a los pacientes independientemente de si tienen seguro médico o no. Cuenta con varios equipos multidisciplinarios que visitan a los pacientes del área metropolitana de Guadalajara en sus domicilios para proveerles cuidados paliativos. Es una institución única en México que ofrece un servicio —atención completa a domicilio por un equipo formado por un médico, un enfermero, un trabajador social y un psicólogo— que pocas otras instituciones en el país pueden igualar.

Sin embargo, según el personal del Instituto Palia, menos del 50 por ciento de sus pacientes son referidos por médicos de otras instituciones. Aunque el instituto no recopila datos sobre las fuentes de remisión, todos los médicos de la institución que entrevistamos lamentaron el hecho de que tan pocos médicos de otros hospitales les refieren directamente sus pacientes o de que lo hicieran muy tarde, a pesar de no disponer de la capacidad para atenderlos adecuadamente por sí mismos. La doctora Rosa Margarita Álvarez, una de los médicos, comentó: “La mayoría de nuestros pacientes son referidos por otros pacientes u otra persona [no médicos]. El ochenta por ciento viene con dolor que no ha sido tratado adecuadamente”.³⁸ La doctora Karla Madrigal, otro médico del instituto, dijo a Human Rights Watch:

Muy a menudo los pacientes son referidos tarde. Con frecuencia, la gente viene a nosotros cuando ya están casi en su lecho de muerte. Cuando vas [a sus hogares] al día siguiente el paciente ya ha muerto. Nos los envían al final (...) [La familia] está desesperada, alguien les habla de nosotros...³⁹

El caso de María García

Cuando entrevistamos a María García, una mujer de unos 70 años, vivía en una modesta casa en San Juan de los Lagos, un pequeño pueblo de Jalisco, con su marido, hija menor y un bebé que era su nieto.⁴⁰ Llevaba postrada en la cama dos años como resultado de un tumor metastásico en la espalda que la había dejado paralizada.

³⁸ Entrevista de Human Rights Watch con la doctora Rosa Margarita Álvarez, 14 de noviembre de 2011, en Guadalajara.

³⁹ Entrevista de Human Rights Watch con la doctora Karla Madrigal, 14 de noviembre de 2011, en Guadalajara.

⁴⁰ Entrevista de Human Rights Watch con María García (pseudónimo), 25 de febrero de 2012, en San Juan de los Lagos, Jalisco.

García había enfermado unos años antes cuando empezó a sentir un dolor en la pierna, que luego se extendió a su columna vertebral. Durante un tiempo toleró el dolor, pero finalmente fue al médico, que descubrió que tenía tumores en la espalda y la pierna. García fue sometida a una cirugía para amputarle parte de una pierna y extirpar el tumor en la espalda. Sin embargo, la operación le causó daños en los nervios de la médula espinal, lo que la dejó incapaz de andar.

García empezó a tener una serie de necesidades de salud, desde tratamiento para un dolor cada vez más intenso a cuidados de la piel —la gente que está postrada en la cama a menudo desarrolla úlceras de presión— y atención psicosocial. Aunque tenía un seguro a través del Seguro Popular, el hospital local de San Juan de los Lagos no contaba con un servicio de cuidados paliativos. Su médico le recetó analgésicos pero no eran lo suficientemente fuertes como para mitigar su dolor. García necesitaba morfina u otro medicamento opioide para el dolor, pero San Juan de los Lagos no tenía médicos que los recetaran ni farmacias que los vendieran. García les dijo a los investigadores de Human Rights Watch que su dolor era muy agudo:

Casi me desmayo. Siento que me va a dar un ataque al corazón (...) Es como si me llegaran descargas eléctricas de donde tengo la prótesis. Tengo descargas que van arriba y abajo. Grito, lloro. No sé lo que hago.

Debido a que era imposible obtener la atención adecuada a nivel local, la familia de García la llevó a Aguascalientes y Guadalajara, un viaje difícil de hora y media para una mujer paralizada y con dolores agudos. Un hospital en Guadalajara le suministró a García una bomba de infusión de morfina que le ayudó a controlar el dolor.

Sin embargo, en el momento en que la entrevistamos, García ya no podía trasladarse a Guadalajara para los chequeos. Su marido, ya envejecido, tenía que viajar una vez al mes al hospital para comprar un nuevo suministro de morfina, que no está cubierto por el Seguro Popular. El equipo de cuidados paliativos en el hospital de Guadalajara tuvo que llevar el caso de García a distancia y ajustar su tratamiento sin poder examinarla.

Las dificultades de viajar

Nos encontramos con este escenario en repetidas ocasiones en nuestras entrevistas, de personas con enfermedades terminales y, a menudo, en una condición de rápido deterioro, que viajaban largas distancias, a veces de hasta seis y ocho horas en autobús, con el fin de recibir cuidados paliativos, o de personas que los recibían de forma remota. Sin ningún hospital cerca de casa que ofrezca atención paliativa, ni ningún sistema para remitir a los pacientes a hospitales que sí la ofrecen, estas personas se enfrentan a una elección poco envidiable: o viajar largas distancias, a menudo en autobuses destantalados, con el fin de acceder a cuidados paliativos, o pedirles a sus familiares que hagan el viaje para conseguir las recetas y recibir una atención no tan buena.

Este escenario es muy común por la sencilla razón de que el diagnóstico y el tratamiento para enfermedades que limitan la vida a menudo están solo disponibles en instituciones de atención terciaria. Como los médicos de atención primaria no cuentan con el equipo o el conocimiento para tratar cáncer o enfermedades del corazón, por ejemplo, por lo general derivan a los pacientes a instituciones de atención secundaria en cuanto sospechan que puede tratarse de una enfermedad grave. En muchos casos, este proceso se repite en el segundo nivel de atención y los pacientes son referidos a un hospital especializado. Con cada nueva referencia, la distancia que los pacientes deben recorrer para acceder al tratamiento aumenta, ya que los hospitales especializados tienden a concentrarse solo en las principales áreas metropolitanas.

Para la atención curativa, el costo y la inconveniencia de ese tipo de viajes pueden ser inevitables dado que muchos de los centros de atención primaria y secundaria no tienen los especialistas, los equipos de diagnóstico, la capacidad de laboratorio y las opciones de tratamiento disponibles para atender adecuadamente a los pacientes con enfermedades complejas. Sin embargo, esto no es cierto en el caso de los cuidados paliativos, ya que para la mayoría de los pacientes no requieren ninguna intervención compleja y pueden ser administrados en niveles más bajos de atención. Además, como hemos visto en varios de los testimonios anteriores, viajar es extremadamente difícil para las personas con enfermedades terminales, por lo que es aún más importante que los cuidados paliativos estén disponibles en el hogar o cerca de él.

Cuando las personas que padecen una enfermedad terminal sólo pueden acceder a los cuidados paliativos viajando largas distancias hasta hospitales de atención terciaria, el objetivo principal de esta atención —salvaguardar la dignidad de estas personas— no se cumple. Los legisladores mexicanos se mostraron claramente conscientes de ese hecho cuando aprobaron las enmiendas a la Ley General de Salud e incluyeron de manera explícita el derecho a recibir cuidados paliativos en el hogar. Sin embargo, los servicios de cuidados paliativos no se han descentralizado lo suficiente como para permitir que las personas puedan recibirlos en sus hogares o cerca de ellos.

Nos topamos con esta situación una y otra vez cuando visitamos el Instituto Nacional de Cancerología de México (INCan) en la Ciudad de México. Entrevistamos a varios pacientes que se encontraban en sus últimas semanas de vida y que habían llegado al hospital en un estado terrible, tras viajar durante horas en autobús. En algunos casos, los familiares llevaban a sus seres queridos en brazos, envueltos en mantas, desde el autobús o el taxi hasta el hospital porque el paciente ya no podía caminar o mantenerse en pie. También entrevistamos a numerosos familiares de pacientes que ya no eran capaces de viajar al INCan. En esos casos, el equipo de cuidados paliativos tenía que ajustar las decisiones de tratamiento basándose en las descripciones de los familiares en lugar de la exploración del paciente. A menudo, la atención ofrecida se veía reducida a la mera renovación de las recetas. Eso era mejor que quedarse sin tratamiento, pero estaba lejos de la calidad del cuidado que debían recibir los pacientes.

En 2012, el servicio de cuidados paliativos del INCan llevó a cabo una revisión de los casos de 600 pacientes con cáncer incurable atendidos en 2010, muchos de los cuales habían vivido fuera de la Ciudad de México. Esta revisión encontró que casi un 30 por ciento de los pacientes acudieron al servicio una sola vez, a pesar de que a todos se les dio una cita de seguimiento.⁴¹ Si bien el estudio no especificaba las razones por las cuales los pacientes no regresaron, los médicos del Instituto Nacional de Cancerología creían que una proporción significativa no pudo regresar porque estaban demasiado enfermos para viajar o carecían de los recursos financieros para hacerlo.⁴²

⁴¹ Allende-Pérez, S., A. Mohar, De La Garza J., A. Herrera, A. Meneses, Verástegui E. “Cuidados para todos: Estrategia de cuidados paliativos para proporcionar asistencia intensiva en el control de síntomas de dolor agudo para pacientes con cáncer terminal sin diagnóstico previo en el Instituto Nacional de Cancerología de la Ciudad de México,” *Journal of Palliative Care and Medicine*. Impreso.

⁴² *Ibíd.*

El acceso a analgésicos fuertes

“[Siento dolor todo el tiempo pero] cuando la comida llega a mi colon no puedo soportar el dolor. Es como una bomba (...) En el hospital me decían que aguantara el dolor”. – Liliana Arroyo, una paciente con cáncer de colon.⁴³

El tratamiento del dolor es un componente fundamental de los cuidados paliativos y nuestra investigación examinó específicamente la disponibilidad y accesibilidad de los analgésicos fuertes. Aunque los analgésicos fuertes como la morfina son relativamente baratos, encontramos que estos medicamentos son a menudo difíciles de conseguir debido a que pocos médicos han recibido formación para usarlos, y a que son sustancias controladas y, por lo tanto, están sujetas a regulaciones especiales.

Las experiencias de las personas que entrevistamos apuntan a una enorme brecha entre la disponibilidad de medicamentos para el dolor para las personas que viven en las grandes zonas metropolitanas o capitales de los estados y aquellas que viven en ciudades más pequeñas y zonas rurales. Para las segundas, conseguir analgésicos opioides es muy difícil porque muy pocos médicos fuera de las capitales estatales obtienen la licencia necesaria para recetarlos, y casi no hay farmacias que vendan estos medicamentos. En general, la gente en las capitales estatales tenía mejor acceso a médicos capaces de recetar estos medicamentos, aunque a menudo afrontaban dificultades para conseguirlos debido a la estricta regulación y la escasez de medicamentos.

El gobierno ha anunciado medidas para tratar de resolver muchos de los problemas que identificó nuestra investigación. Para el debate, véase el capítulo V.

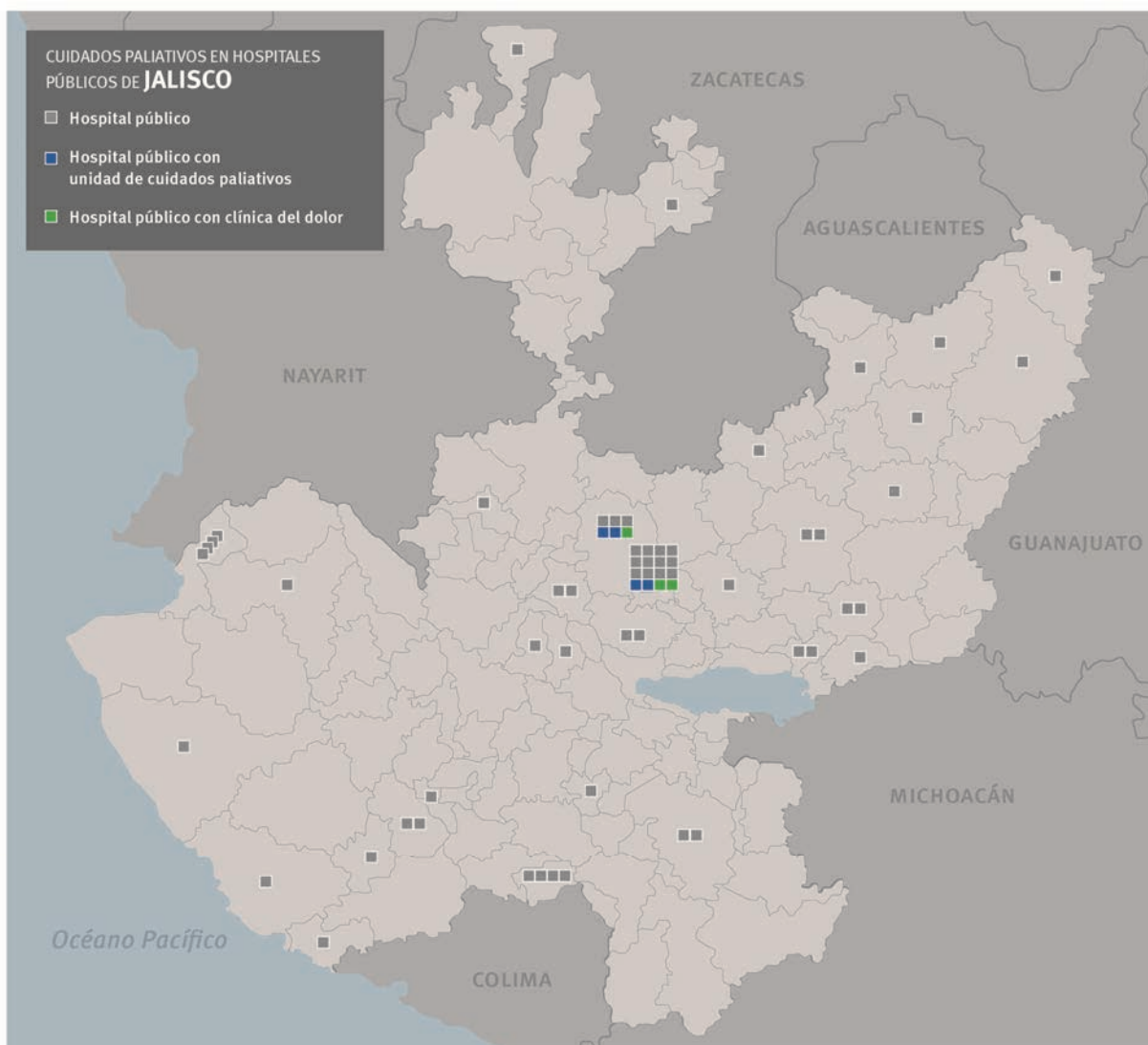
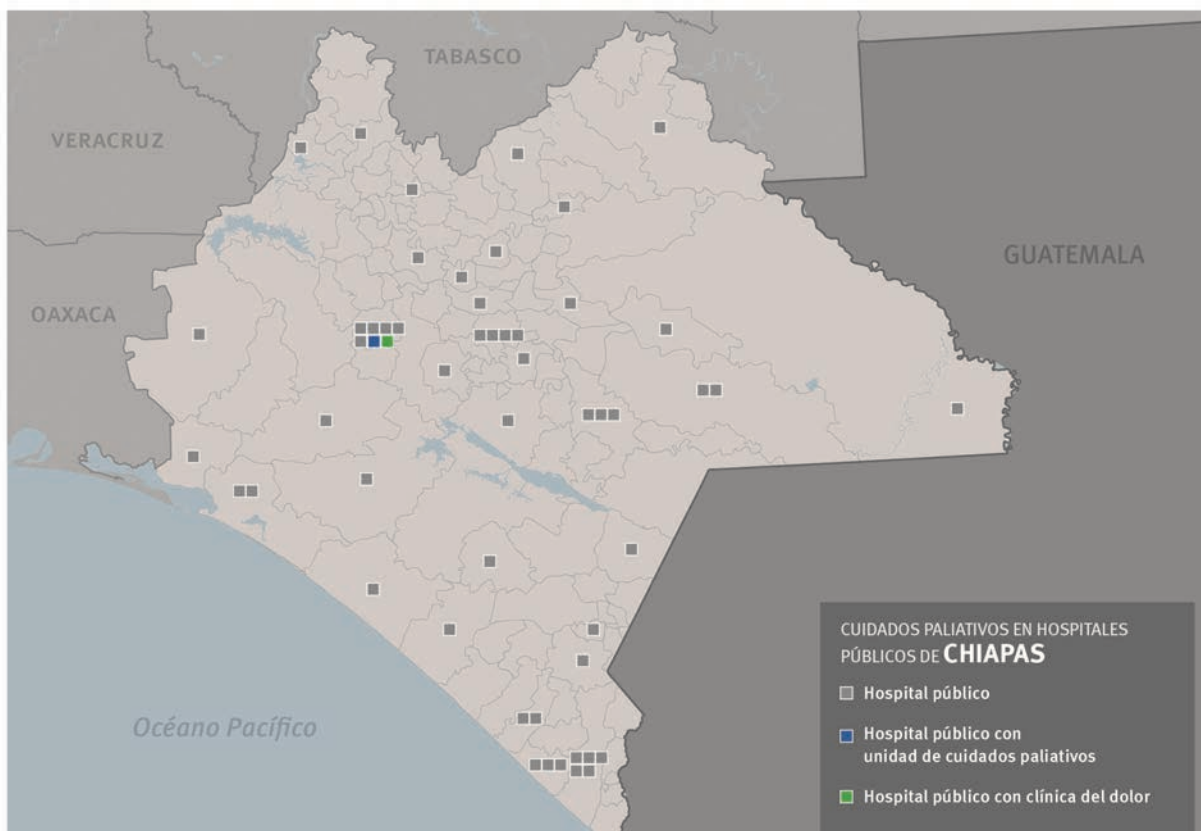
Fuera de las áreas metropolitanas: falta de farmacias y médicos con licencia para recetar analgésicos fuertes

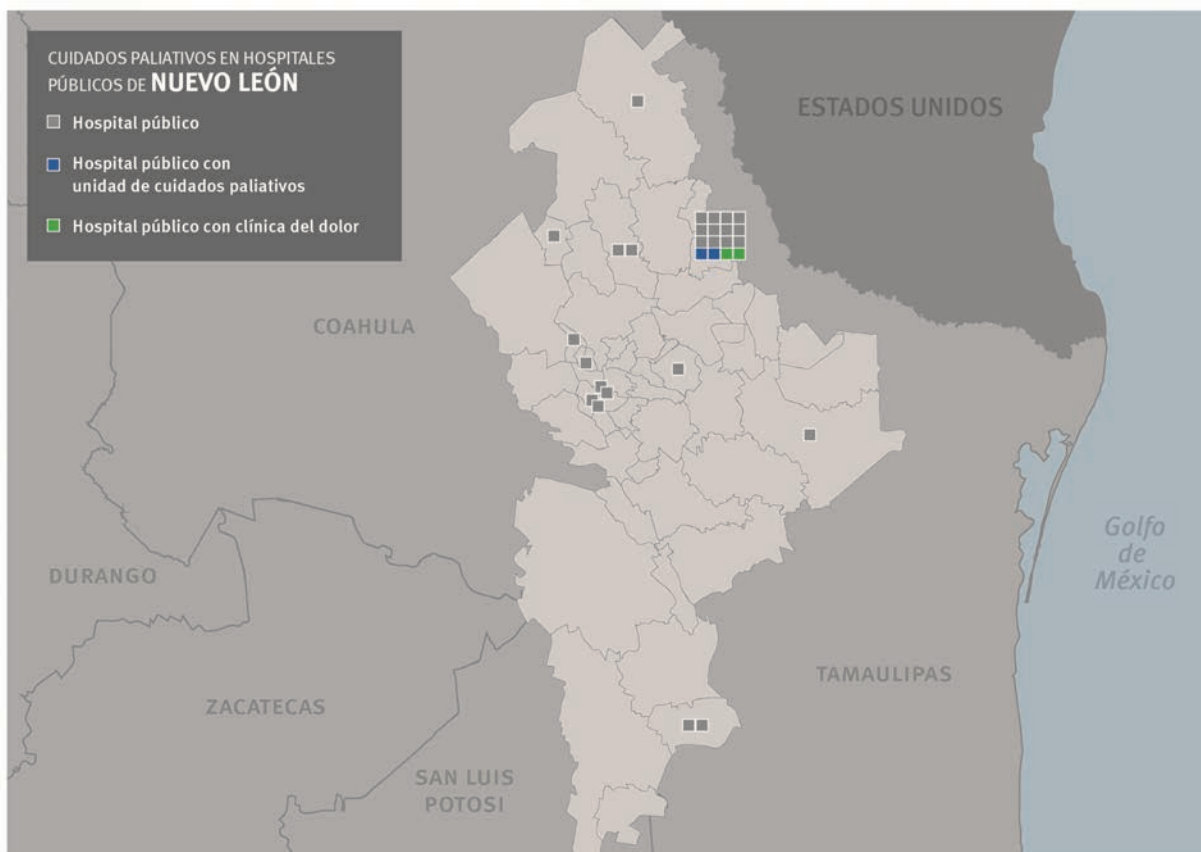
En gran parte de México, existe una alarmante falta de médicos con licencias para recetar analgésicos opioides y farmacias que los dispensen. Mientras que en las principales ciudades, como las capitales de los estados, por lo general existen algunos médicos con estas licencias en las clínicas del dolor o unidades de cuidados paliativos de los

⁴³ Entrevista de Human Rights Watch con Liliana Arroyo (pseudónimo), 12 de noviembre de 2011, en Guadalajara.

hospitales principales, fuera de las grandes ciudades, a menudo es imposible encontrar a médicos con licencia para recetar estos medicamentos o farmacias que los surtan. Los pacientes que viven allí tienen que tomar la difícil elección entre viajar largas distancias para acceder al tratamiento, a menudo sufriendo mucho dolor, o padecer la enfermedad sin tratamiento. Las razones que explican la escasez de médicos que puedan recetar estos medicamentos tienen que ver con una falta de formación de médicos especializados en el tratamiento del dolor y diversos requisitos burocráticos complicados para poder recetarlos, se describen en el Capítulo III.

Como parte de nuestra investigación en los estados de Chiapas, Jalisco y Nuevo León, tratamos de identificar a todos los médicos que recetan analgésicos opioides para pacientes con dolor crónico y todas las farmacias que surten estos medicamentos. Si bien hay varios médicos con licencia para recetar analgésicos opioides y farmacias en las ciudades capitales de los tres estados, casi no hay ninguno en el resto de estos estados. En Jalisco, por ejemplo, hay 14 municipios con más de 50.000 habitantes. Solo tres de ellos tienen médicos que receten analgésicos opioides para el dolor crónico y solo uno — Puerto Vallarta— cuenta también con una farmacia que vende estos medicamentos. En Chiapas, dos de los 22 municipios con más de 50.000 habitantes fuera de Tuxtla Gutiérrez —San Cristóbal de las Casas y Tapachula— tienen médicos que receten estos medicamentos pero solo Tapachula cuenta con una farmacia que los vende. Ninguno de los tres municipios de Nuevo León de más de 50.000 habitantes fuera del área metropolitana de Monterrey tiene médicos que receten opioides para el dolor crónico o farmacias que dispensen los medicamentos. El Mapa 2 ofrece una representación visual de la situación en estos estados.





Una publicación de Raymundo Escutia, un farmacéutico de Guadalajara, muestra una tendencia similar en otros estados. Su investigación encontró que en 2011 tres estados no tenían ni una farmacia que vendiera morfina oral; en otros 16 estados, no había farmacias que vendieran estos medicamentos fuera de la capital del estado.⁴⁴

Como resultado, las personas con dolor que viven fuera de las principales áreas metropolitanas a menudo tienen que viajar hasta la capital de su estado para poder obtener o surtir sus recetas de analgésicos fuertes. Para muchos pacientes, este tipo de viaje presenta una barrera infranqueable porque ellos o sus familias no tienen la capacidad —financiera o física— para recorrer largas distancias o porque sus médicos no los derivan a colegas que sí pueden recetar analgésicos opioides.

La doctora Araceli García Pérez, la única doctora en Ciudad Guzmán, Jalisco, que receta analgésicos opioides para el dolor crónico, describió los desafíos de sus pacientes de la siguiente manera:

Desafortunadamente, [la mayoría de mis] pacientes no tiene muchos recursos. Muchos no han estado nunca en Guadalajara. [Para ellos es difícil] encontrar las farmacias especializadas donde venden [morfina] (...) Los que tienen dinero (...) van en auto a comprar los medicamentos pero la mayoría de pacientes no cuenta con medios y tienen un nivel cultural limitado. Para los pacientes pobres [significa] gastar más dinero en el viaje, sin conocer Guadalajara (...) Así que se convierte en algo imposible para ellos.⁴⁵

La doctora señaló que estos pacientes pagan más para viajar a Guadalajara que por las medicinas.

El doctor Juan José Lastra, un médico general con licencia para recetar analgésicos opioides, tiene una consulta en Ajijic, una comunidad a las afueras de Guadalajara donde viven muchos extranjeros jubilados, principalmente de Estados Unidos y Canadá. Éste dijo:

⁴⁴ Raymundo Escutia et al., “Guía Practica del uso Racional de Analgésicos Opioides,” 2011, <http://www.ofil-internacional.org/uploads/documentos/Gu%C3%ADa%20pr%C3%A1ctica%20del%20uso%20Racional%20de%20Analg%C3%A9sicos%20Opioides%20Raymundo%20Escutia%20%202011.pdf> (consultado el 27 de junio de 2014).

⁴⁵ Entrevista de Human Rights Watch con la doctora Araceli García Pérez, 13 de noviembre de 2011, en Ciudad Guzmán, Jalisco.

Si le dices al paciente o la familia: “Aquí está la receta, vaya a comprar la medicina”, el paciente te dice que la necesita ya mismo. Dicen: “Me va a llevar una hora llegar a Guadalajara, esperar media hora en el tráfico y luego de vuelta – voy a tardar tres horas”.⁴⁶

Un médico general en Ajijic, dijo: “La mayoría de mis pacientes son ancianos. Generalmente tienen problemas de salud serios, como cáncer. Normalmente el paciente no puede ir, así que es un familiar el que tiene que hacer el viaje”.⁴⁷

La falta de médicos que obtienen la licencia para recetar analgésicos opioides y la escasez de farmacias que los vendan crean un círculo vicioso que perpetúa esta situación insostenible. Los médicos no recetan analgésicos opioides debido a los obstáculos que afrontan para conseguir los derechos de prescripción. Las farmacias no disponen de los medicamentos porque no hay médicos que los receten. Esto, a su vez, se convierte en otro motivo adicional para que los médicos se desanimen y decidan que no vale la pena obtener la licencia: ¿Para qué hacer todo el trabajo que les permita recetar estos medicamentos si los pacientes ni siquiera pueden obtener los medicamentos localmente?

El acceso a tratamiento para el dolor en áreas urbanas

Si bien la situación en las capitales estatales es significativamente mejor que en otras áreas más remotas, incluso allí hay una escasez de médicos autorizados a recetar analgésicos opioides y de farmacias que los vendan. En muchos lugares, solo los médicos en clínicas del dolor de hospitales de nivel terciario tienen derechos de prescripción, lo que quiere decir que los pacientes solo pueden obtener estos medicamentos si son derivados a esas clínicas. Además, incluso en las capitales estatales, el número de farmacias que venden analgésicos opioides es muy bajo. En el área metropolitana de Guadalajara, una ciudad de cerca de cinco millones de habitantes, solo 15 farmacias tienen estos medicamentos en existencia.⁴⁸ En Tuxtla Gutiérrez, una ciudad de aproximadamente medio millón de habitantes, solo los tienen tres farmacias.

⁴⁶ Entrevista de Human Rights Watch con el doctor Juan José Lastra, 11 de noviembre de 2011, en Chapala, Jalisco.

⁴⁷ Entrevista de Human Rights Watch con médico 11 de noviembre de 2011, en Chapala, Jalisco.

⁴⁸ Correspondencia vía correo electrónico con Alan Ruiz, farmacéutico del Instituto Paliat en Guadalajara, 27 de junio de 2014.

Esto significa que los pacientes a menudo tienen que viajar grandes distancias dentro de estas ciudades para ir a las consultas de los médicos que recetan estos medicamentos y a las farmacias que se los pueden surtir. Sofía González, por ejemplo, una paciente con dolor crónico en Guadalajara, describió sus dificultades a un investigador de Human Rights Watch: “Tengo que ir a una farmacia que venda medicamentos fiscalizados (...) Ninguna de estas farmacias está cerca. Suelo salir por la mañana y tengo que tomar dos autobuses. Tardo entre dos y tres horas. A veces no los consigo. Llamo por teléfono y me dicen si lo tienen. A veces no lo tienen (...) Intento hablar con ellos antes de que se me acaben [los medicamentos]. Cuando me quedan solo unas gotas, se lo digo. No quiero quedarme sin (...)”⁴⁹

Desafíos debido a las estrictas normas para recetar y surtir los medicamentos y el desabastecimiento

Incluso cuando las personas son capaces de obtener una receta para un analgésico opioide y acceder a una farmacia que vende estos medicamentos, todavía pueden afrontar dificultades para conseguir sus medicamentos: las estrictas regulaciones de México para las recetas de analgésicos opioides y el suministro poco confiable a menudo llevan a las farmacias a no poder surtir las recetas de estos medicamentos. Algunos médicos entrevistados estimaron que las farmacias se quedan sin poder surtir hasta un 15 por ciento de sus recetas para analgésicos opioides (véase Capítulo III), debido a las reglas de prescripción actuales. Para los pacientes, el resultado puede ser que se queden sin medicamentos adecuados para el dolor y pasarse horas viajando de vuelta al médico para luego tener que regresar a la farmacia.

Por ejemplo, José Luis Ramírez, un paciente de Guadalajara que tiene un voluminoso tumor de garganta, le contó a un investigador de Human Rights Watch que tuvo que volver al hospital cuando la farmacia no tenía la marca del medicamento indicado en la receta, aunque el mismo medicamento de una compañía farmacéutica diferente sí estaba disponible:

⁴⁹ Entrevista de Human Rights Watch con Sofía González (pseudónimo), 15 de noviembre de 2011, en Guadalajara.

Hay uno que se llama Analfin [morfina] y [solo] lo tienen con otro nombre. Y por eso no te lo dan. Hay que volver a Palia [el hospital] para que lo pongan [el nombre correcto]. De lo contrario no te lo pueden vender.⁵⁰

Un viaje solo de ida al hospital le lleva a Ramírez una hora y media en transporte público.

El hermano de Esmeralda Márquez, una paciente de 82 años con dolor crónico, dijo que en varias ocasiones las farmacias no le dispensaban las recetas:

Si lleva una receta para 15 mg, pero no lo tienen con esa dosis, no se lo venden [de otra dosis]. Tengo que hablar con el médico y volver a Palia [el hospital] para que me den una nueva receta. Está controlado [estrictamente]. Le dije [a mi hermana]: ¿Sabes?, sería más fácil comprar marihuana.⁵¹

Daniela Moreno, una paciente de dolor crónico de unos ochenta años, describió su desesperación cuando sus familiares no consiguieron que les surtieran los medicamentos que necesitaba:

El día en que no me tomo la pastilla, me desespero (...) Siento por la noche, oh, no puedo dormir. Los ocho días en que no pudieron conseguirlo (...) un día metí agua en el frasco donde habían estado las pastillas (y la bebí) para ver si me quitaba el dolor (...) Era la desesperación.⁵²

La reticencia a recetar opioides: ¿la labor de un especialista?

A lo largo de nuestra investigación, muchos de los médicos de atención primaria y oncólogos que entrevistamos nos dijeron repetidamente que no prescriben opiáceos, ya que lo ven como la tarea de un especialista en dolor. Estos médicos a menudo dijeron que o bien prescriben analgésicos débiles, incluso cuando el dolor es de moderado a severo, o derivan a los pacientes a una clínica del dolor.

⁵⁰ Entrevista de Human Rights Watch con José Luis Ramírez (pseudónimo), 28 de febrero de 2012, en Guadalajara. Entrevista de Human Rights Watch con Esmeralda y Miguel Márquez (pseudónimos), 12 de noviembre de 2011, en Guadalajara.

⁵¹ Entrevista de Human Rights Watch con Esmeralda y Miguel Márquez (pseudónimos), 12 de noviembre de 2011, en Guadalajara.

⁵² Entrevista de Human Rights Watch con Daniela Moreno (pseudónimo), 10 de noviembre de 2011, en Guadalajara.

El testimonio de un oncólogo que trabaja en Tuxtla Gutiérrez y Tapachula en Chiapas es típico. Este oncólogo dijo que nunca había tratado de obtener una licencia para recetar analgésicos opioides a pesar de que no le resultaría difícil. Dijo que él remitía sus pacientes privados a un experto en cuidados paliativos en Tuxtla Gutiérrez, y los pacientes con dolor en su hospital público de Tapachula a la clínica del dolor. El oncólogo dijo que a pesar de que rutinariamente ve a pacientes con dolor entre moderado y severo, no tiene el “perfil” para recetar opioides y que “prefiere que eso lo gestione un experto”.⁵³

La doctora Araceli García Pérez de Ciudad Guzmán, el único médico con licencia para recetar analgésicos opioides en su ciudad, de unos 100.000 habitantes, dijo:

Normalmente los pacientes tienen que ir a un especialista en dolor porque los médicos generales no están capacitados para este tipo de situación. Por lo tanto, prefieren no involucrarse en estas cosas. Es un fastidio tener que pedir formularios de recetas etcétera cuando no sabe muy bien cómo gestionar estas cosas [la prescripción de opioides].⁵⁴

Sin embargo, para los pacientes esto a menudo significa agregar pasos adicionales, como pedir más citas en la clínica del dolor y hacer más viajes al hospital. También parece generar la prescripción excesiva de analgésicos débiles por parte de los médicos que no recetan opioides, pero que retrasan la remisión de sus pacientes a especialistas en dolor o cuidados paliativos. Varios médicos especializados en el dolor y la atención paliativa se quejaron de que la falta de conocimiento sobre el manejo del dolor de sus colegas llevaba al uso excesivo de medicamentos para el dolor que se venden sin receta médica, los cuales, cuando se utilizan prolongadamente, pueden causar daños graves e irreversibles en el aparato digestivo y los riñones. El doctor Jesús Medina, un médico del Instituto Paliá, describió una situación que él y sus colegas ven con frecuencia:

Los pacientes llegan en etapas muy avanzadas. Han estado tomando analgésicos no opioides durante años. Los médicos ya han arruinado sus estómagos. Ya tienen problemas renales debido al uso excesivo de fármacos antiinflamatorios no esteroideos (AINE) (...) Los AINE son mucho

⁵³ Entrevista de Human Rights Watch con José Escobar (pseudónimo), 25 de abril de 2012, en Tuxtla-Gutiérrez, Chiapas.

⁵⁴ Entrevista de Human Rights Watch con la doctora Araceli García Pérez, 11 de noviembre de 2011, en Ciudad Guzmán, Jalisco.

más peligrosos que los opioides. Los efectos secundarios de los narcóticos se pueden controlar. Tenemos pacientes geriátricos que han estado utilizando los AINE a diario de 11 a 14 meses. Por supuesto que ya tienen severos problemas gastrointestinales. Están perjudicados nutricionalmente, ya que no están comiendo porque les duele comer.⁵⁵

La doctora Araceli García Pérez de Ciudad Guzmán describió situaciones parecidas:

A veces, cirujanos, ginecólogos, oncólogos tienen pacientes que son terminales y que deberían estar en cuidados paliativos (...) Los oncólogos no saben cómo tratar a los pacientes con dolor. He visto a pacientes [sufriendo dolores entre moderados y severos] a los que [los oncólogos] siguen dando paracetamol, paracetamol y paracetamol. Yo les pregunto por qué. Dicen que es lo único que hay. Los pacientes que ya están casi en las últimas (...) y aún así siguen dándoles paracetamol. Ellos [los médicos] sienten pánico ante la idea de la morfina.⁵⁶

Una paciente que estaba recibiendo 50 mg de morfina al día nos dijo que su oncóloga le recomendó que dejara inmediatamente de tomar morfina después de una colectomía.⁵⁷ La oncóloga aparentemente no se dio cuenta de que esto habría hecho que su paciente sufriera de síndrome de abstinencia. Por suerte, la paciente consultó a su médico del Instituto Paliá antes de seguir la recomendación de la oncóloga. El doctor Jesús Medina, el médico que la trataba en el Instituto Paliá, dijo a Human Rights Watch que se encuentra regularmente con historias como esta.⁵⁸

El acceso a los cuidados paliativos para niños

El caso de Antonio Méndez

Antonio Méndez, el hijo menor de una familia de clase media de Tepatitlán de Morelos, una ciudad de unos 100.000 habitantes en el estado de Jalisco, tenía casi seis años cuando sus padres se dieron cuenta de que tenía un ganglio significativamente hinchado

⁵⁵ Entrevista de Human Rights Watch con el doctor Jesús Medina, 16 de noviembre de 2011, en Guadalajara.

⁵⁶ Entrevista de Human Rights Watch la doctora Araceli García Pérez, 13 de noviembre de 2011, en Ciudad Guzmán, Jalisco.

⁵⁷ Entrevista de Human Rights Watch con Beatriz Álvaro (pseudónimo), 15 de noviembre de 2011, en Guadalajara.

⁵⁸ Entrevista de Human Rights Watch con el doctor Jesús Medina, 16 de noviembre de 2011, en Guadalajara.

en el cuello en 2008.⁵⁹ Pensando que sería una infección común, un médico local le recetó unos antibióticos. Sin embargo, ni esto ni un segundo ciclo de antibióticos lograron reducir la inflamación. Aunque Antonio comía bien, sus padres dijeron que también había empezado a perder peso inexplicablemente. Preocupados por su salud, lo llevaron a un hospital de Guadalajara para una biopsia. Los resultados dieron positivo para un tipo raro de cáncer llamado rhabdomyosarcoma, un tumor maligno de los músculos.

Cuando los investigadores de Human Rights Watch lo visitaron en febrero de 2012, Antonio tenía nueve años y había estado recibiendo quimioterapia y radioterapia durante tres años y medio en un hospital de Guadalajara, a unos 80 kilómetros de su casa. Su pronóstico no era bueno: tenía metástasis en la cabeza y en los pulmones. En aquel momento, Antonio tenía un tumor visible en el cuello y recientemente también se le había hinchado un ojo. Decidimos no entrevistarlo porque estaba experimentando graves molestias, pero sí hablamos con sus padres.

Los padres de Antonio sabían que el cáncer de su hijo era incurable y estaban listos para aceptar el hecho de que iba a morir. Cada vez se habían vuelto más reacios a continuar con la quimioterapia debido al impacto que los efectos secundarios tenían sobre Antonio. En palabras de su madre:

Antonio lleva tres años en quimioterapia. Solo [tuvo] un [descanso] de tres meses cuando le dieron radioterapia (...) Las consecuencias de la quimioterapia fueron muchas: hemorragia, estreñimiento, náuseas, vómitos, el sistema inmunológico débil, bajo recuento de plaquetas, meningitis (...) Este mes, la quimio le quemó un poco una vena aquí. La quimioterapia tiene muchas consecuencias...

Aunque su familia estaba dispuesta a centrarse en el tratamiento enfocado en su calidad de vida más que en la cura, el hospital no contaba con una unidad de cuidados paliativos ni personal capacitado en este tipo de atención. Ninguno de los médicos del hospital les planteó la opción de los cuidados paliativos a pesar de que Antonio era un buen candidato para ellos, y de que Guadalajara, donde estaba recibiendo tratamiento, tiene varios hospitales que ofrecen medicina paliativa, incluso para niños. En lugar de ofrecer

⁵⁹ Entrevista de Human Rights Watch con los padres de Antonio Méndez (pseudónimo), 24 de febrero de 2012, en Tepatitlán, Jalisco.

cuidados paliativos, la oncóloga de Antonio les convenció para que siguieran con la quimioterapia. Tal como nos contó la madre de Antonio:

Cuando me dijeron hace un año que el cáncer se había infiltrado, dije: “No vamos a darle más quimioterapia”. Pero el doctor dijo: “Si no le dan quimioterapia, [la muerte] ocurrirá antes”.

Sin otra alternativa, los padres de Antonio dieron su consentimiento para continuar con la quimioterapia a pesar de su recelo.

Cuando nos reunimos con ellos, los padres de Antonio no tenían ni idea de lo que era la medicina paliativa, a pesar de que coincidía casi exactamente con los deseos que tenían para el cuidado de su hijo. Lamentablemente, señalaron, era muy difícil hablar de sus prioridades para el cuidado de su hijo con la oncóloga. A pesar de que la madre de Antonio pensara que era una doctora muy competente, ésta no estaba dispuesta a participar en las discusiones sobre el cuidado de Antonio. Según su madre:

La oncóloga de Antonio es de pocas palabras. Te da el diagnóstico pero nunca explica nada. Nunca, jamás. Y no le gusta que le hagas preguntas. Si sigues preguntando, ella te para como diciendo “ya basta”.

El padre de Antonio añadió: “Mejor que ni pregunte porque es muy sensible”.

En diciembre de 2011, Antonio empezó a sufrir dolores agudos. Su madre cuenta que lloraba mucho y se agarraba la cabeza. La oncóloga lo derivó a la unidad de tratamiento del dolor del hospital, donde un médico le recetó morfina. Sin embargo, las instrucciones que el médico les dio a los padres de Antonio decían que le dieran un cuarto de comprimido de morfina en la mañana y otro por la noche. Si sufría mucho dolor, el doctor les dijo que le dieran tres o cuatro dosis al día. Estas instrucciones son inconsistentes con las recomendaciones de la OMS para el tratamiento del dolor por cáncer, que estipulan que los pacientes deben recibir morfina cada cuatro horas para garantizar un alivio continuado del dolor.⁶⁰ Como resultado,

⁶⁰ OMS, “Directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas,” 2012, <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s19116es/s19116es.pdf>, págs. 48-49. (consultado el 27 de septiembre de 2014).

Antonio seguía sufriendo dolor durante gran parte del día. Con el tiempo, su madre empezó por sí misma a darle morfina cada cuatro horas cuando se encontraba muy mal.

Los médicos de la clínica del dolor tampoco les proporcionaron información adecuada sobre los efectos secundarios de la morfina. Su madre dijo que “en realidad, nunca me hablaron de ello”. Como resultado, Antonio padecía estreñimiento y náuseas sin el tratamiento adecuado. Así lo describió su madre:

Cuando se la di [la morfina] por primera vez (...) empezó a dolerle el estómago 20 minutos después. ¿Cuál es el sentido de quitarle dolor si causamos otros [síntomas] (...)?” Tuvimos que ir hasta Guadalajara para preguntar.

La madre de Antonio también dijo que se preocupó —innecesariamente— por el hecho de que si su hijo recibía morfina ahora podría dejar de funcionar cuando su dolor empeorara: “Me dije: ‘Bueno, se la daré más a menudo’, pero al mismo tiempo pensaba: ‘Si se la doy más a menudo, cuando experimente ese dolor tan intenso ya no le hará efecto’”.

La enfermedad de Antonio creó un enorme estrés y estado de ansiedad en la familia, algo que un equipo de cuidados paliativos podría haber ayudado a mitigar. La madre de Antonio, por ejemplo, describió la crisis nerviosa que estuvo a punto de sufrir una semana antes de nuestra visita en febrero de 2012:

La semana pasada me sentí tan mal cuando vi el ojo de Antonio así [de hinchado]. He vivido la enfermedad con Antonio durante tres años (...) y ha estado gravemente enfermo (...) Aún así, [fue la primera vez] que dije: “No, ahora le toca a mi marido, ya no quiero ver más”. Y al mismo tiempo me dije: “¿Qué pasa si mi hijo ve que su madre ya no está presente?”, así que me quedé. Pero sí, emocionalmente, estuve a punto de renunciar la semana pasada.

Lo que pesó más sobre los padres de Antonio fue la falta de información sobre lo que iba a pasar conforme su hijo se deterioraba y sobre cómo debían cuidarlo. Estaban a cargo del cuidado de un niño que se estaba muriendo y nadie les explicó lo que cabía esperar o cómo lidiar con ello. Cuando el personal de Human Rights Watch se ofreció a ponerles en contacto con una pediatra en Guadalajara especializada en cuidados paliativos

pediátricos, una de las primeras preguntas de la madre de Antonio fue: “Su oncóloga no ha hablado conmigo honestamente sobre lo que puede suceder. ¿Podrá [la especialista en cuidados paliativos] hablarme abiertamente de eso?”

La doctora de atención paliativa pediátrica, Yuriko Nakashima, trató a Antonio durante sus últimos meses de vida, para controlar su dolor y otros síntomas, y asistiéndolo a él y a sus padres por teléfono y video entre las visitas a domicilio. Antonio finalmente murió en paz en mayo de 2012.

La falta de servicios de cuidados paliativos para niños

La OMS define los cuidados paliativos para los niños como “la atención total activa prestada al cuerpo del niño, su mente y espíritu”, así como el apoyo a la familia.⁶¹ La atención paliativa para los niños incluye esfuerzos para evaluar y tratar el dolor; el suministro de medicamentos en las formulaciones adecuadas para los niños; apoyo para el niño a través del juego, la educación, el asesoramiento y otros métodos; comunicación adecuada con los niños sobre la enfermedad, y la comunicación con, y el apoyo para, la familia.⁶² También debería abordar la protección del niño, ya que algunos niños gravemente enfermos son vulnerables a la explotación, el abuso y la negligencia.⁶³ Por esto, los cuidados paliativos para los niños requieren experiencia pediátrica, incluyendo síntomas y enfermedades específicas de los niños, así como experiencia en psicología infantil y protección de los niños.

Los cuidados paliativos son muy importantes para los niños con enfermedades terminales. Para los niños, una enfermedad grave, el dolor, las hospitalizaciones y los procedimientos médicos invasivos pueden ser a menudo profundamente desconcertantes y traumatizantes y pueden causar un gran sufrimiento. Para los padres y cuidadores, ver a un niño sufrir por los síntomas y procedimientos médicos, equilibrar las necesidades del enfermo con las de otros hijos y encarar la perspectiva de la posible muerte del niño, son causas de gran angustia. Los cuidados paliativos pediátricos pueden ayudar tanto a los

⁶¹ OMS, “Programas nacionales de control del cáncer: Políticas y pautas para la gestión, segunda edición,” 2002, OPS-Programas-Nacionales-Cancer-2004-Esp, pág. 89, (consultado el 27 de septiembre de 2014). Véase también Justin Amery, ed., *Children’s Palliative Care in Africa* (Nueva York: Oxford University Press, 2009).

⁶² OMS, “Programas nacionales de control del cáncer: Políticas y pautas para la gestión,” OPS-Programas-Nacionales-Cancer-2004-Esp, pág. 89-90. Véase también Amery, *Children’s Palliative Care in Africa*.

⁶³ Amery et al., “The Beginning of Children’s Palliative Care in Africa,” *Journal of Palliative Medicine* 12 (2009): 1015-21, consultado el 27 de junio de 2014, doi: 10.1089/jpm.2009.0125.

niños como a los padres a lidiar con estas difíciles circunstancias, mediante el alivio de los síntomas físicos, la reducción del dolor debido a procedimientos médicos y la mejora de la comunicación entre los profesionales de la salud, los niños y los padres acerca de la enfermedad y el pronóstico del niño.

Miles de niños en México necesitan cuidados paliativos cada año, incluyendo a los más de 1.500 niños que mueren de cáncer cada año. Los médicos de la unidad de cuidados paliativos del Instituto Nacional de Pediatría (INP) en la Ciudad de México, el mayor hospital de niños del país, calculan que alrededor de un 40 por ciento de todos los niños que reciben tratamiento en este hospital de atención terciaria padecen enfermedades terminales y potencialmente requieren cuidados paliativos.⁶⁴ Un estudio de más de 1.000 niños atendidos por la unidad de cuidados paliativos del INP descubrió que alrededor de un 38 por ciento de los pacientes tenía cáncer; casi un 30 por ciento padecía enfermedades neurológicas graves, como epilepsia, encefalopatía e hidrocefalia, y el resto, una variedad de otras condiciones.⁶⁵ Una revisión de los síntomas de una muestra de estos pacientes mostró que un 70 por ciento sufría secreciones bronquiales o de la orofaringe (secreciones húmedas de la boca o de la garganta que causan un desagradable estertor) y que un 67 sufría dolor agudo.⁶⁶

Al igual que en el caso de los adultos, muy pocos hospitales ofrecen cuidados paliativos pediátricos, lo que significa que este servicio de salud es inaccesible para muchas familias que lo necesitan. Los niños salen aún peor parados, ya que solo seis hospitales en todo México —el Instituto Nacional de Pediatría, el Hospital General Dr. Manuel Gea González en la Ciudad de México, el Hospital Civil de Guadalajara, el Hospital del Niño en Toluca, Hospital del Niño en Morelos y el Hospital Infantil Teletón de Oncología, un hospital de caridad— disponen de equipos de cuidados paliativos pediátricos especializados. El resto de los más de 40 hospitales en México que atienden a niños con cáncer y otras enfermedades avanzadas no tienen unidades de cuidados paliativos.

El hospital de especialidades pediátricas en Tuxtla Gutiérrez, Hospital de Especialidades Pediátricas, es un ejemplo. Este hospital, que abrió sus puertas en 2006, ofrece servicios

⁶⁴ Garduño et al, “Cuidados Paliativos en Pediatría. Experiencia de 1121 niños del Instituto Nacional de Pediatría de México,” Borrador de artículo. En los registros de Human Rights Watch.

⁶⁵ *Ibíd.*

⁶⁶ *Ibíd.*

integrales de salud de atención secundaria para niños en Chiapas, incluyendo tratamiento para el cáncer y otras enfermedades terminales. Es el único hospital de este tipo en todo el estado. El departamento de oncología del hospital trata a unos 60 niños con cáncer al año.⁶⁷ De acuerdo con los oncólogos del hospital, solo alrededor del 20 por ciento de estos niños sobrevive.⁶⁸

Sin embargo, el hospital no cuenta con una unidad de cuidados paliativos, nadie en el personal tiene formación en este tipo de atención y ningún médico tiene licencia para prescribir analgésicos opioides fuertes para el dolor crónico. Los niños que son incurables son enviados a casa y les dicen que deben volver cada dos semanas para las citas de seguimiento. Los pacientes que requieren tratamiento para el dolor son derivados al hospital regional, que cuenta con una clínica del dolor, pero carece de personal capacitado específicamente en el control del dolor pediátrico. El hospital no dispone de un servicio de asistencia por teléfono para apoyar a los padres de los niños que se están muriendo en sus casas. Cuando un niño tiene complicaciones o un ataque de dolor no tienen otra opción que ir a la sala de emergencias del hospital. Sin embargo, para muchos pacientes, este viaje puede ser de muchas horas.

Los oncólogos del hospital lamentaron no poder ofrecer cuidados paliativos. Uno de ellos dijo a Human Rights Watch:

Creo que la atención paliativa es muy importante porque muchos pacientes sienten que ya no vamos a atender sus necesidades, que los estamos abandonando. Si tuviéramos medicamentos paliativos, podríamos seguir teniendo apoyo del hospital.⁶⁹

⁶⁷ Entrevista con el director y varios oncólogos del Hospital de Especialidades Pediátricas, en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, 23 de abril de 2012.

⁶⁸ *Ibíd.*

⁶⁹ *Ibíd.*

Dos modelos de cuidados paliativos pediátricos: Morelos y el Estado de México

Las experiencias de dos hospitales públicos para niños en el centro de México que visitamos demuestran cómo una inversión relativamente modesta en cuidados paliativos, combinada con un fuerte liderazgo, puede lograr resultados significativos en la mejora de la atención a los niños con enfermedades incurables o terminales. Los dos hospitales —el Hospital del Niño en Toluca, Estado de México, y el Hospital del Niño en Cuernavaca, Morelos— establecieron programas de cuidados paliativos en 2013.⁷⁰

Ambos hospitales utilizan modelos muy similares para proporcionar esta atención paliativa. Ambos tiene al menos a un miembro del equipo dedicado a tiempo completo a los cuidados paliativos y a coordinar la atención a los pacientes. Los dos hospitales cuentan con servicios de atención a domicilio y ofrecen apoyo durante las 24 horas del día a los pacientes y los padres vía teléfono y/o mensaje de texto. Las administraciones de ambos hospitales también han designado un espacio físico —en Cuernavaca, una sala de intervenciones, y en Toluca, una pequeña consulta— al servicio de cuidados paliativos.

En ambos hospitales, la decisión de referir a un niño a cuidados paliativos es tomada por el médico que lo atiende, generalmente cuando se interrumpe el tratamiento curativo. Después de que se remite a un menor, el médico trabaja con el equipo multidisciplinario de cuidados paliativos para desarrollar un plan de atención para el paciente; se convoca una reunión con la familia para hablar sobre el pronóstico del niño y las opciones de cuidado; la familia recibe una formación en la prestación de atención básica en el hogar e información de contacto de emergencia para los servicios de cuidados paliativos; y, en última instancia, en la mayoría de los casos, el niño regresa a su casa, donde recibe visitas regulares de los miembros del equipo de cuidados paliativos.

En Toluca, hasta junio de 2014, el servicio de cuidados paliativos había tratado a

⁷⁰ Este cuadro de texto está basado en las visitas al Hospital del Niño, en Toluca, el 16 de junio de 2014, y al Hospital del Niño, en Cuernavaca, el 18 de junio de 2014.

138 niños con enfermedades terminales o incurables desde que empezó a funcionar en febrero de 2013. En el momento en que el equipo de Human Rights Watch visitó el hospital, 59 de estos pacientes habían fallecido, más de la mitad en sus hogares. En su primer año de operación, el servicio de cuidados paliativos de Cuernavaca había tratado a 58 niños. Tres cuartas partes de los 45 niños que habían fallecido lo hicieron en sus hogares.

Los directores y el personal de ambos hospitales dijeron que los comentarios de los pacientes y sus familias sobre el servicio de cuidados paliativos habían sido muy positivos. Por otra parte, también señalaron que las estancias hospitalarias de estos niños eran a menudo más cortas que antes, lo que podría dar lugar a ahorros de costos para el hospital. Dijeron que esto era particularmente el caso de los niños que requieren ventiladores las 24 horas del día, debido a graves malformaciones neurológicas o congénitas. Anteriormente, muchos de estos niños no tenían otra opción que permanecer en el hospital durante prolongados períodos de tiempo, mientras que los servicios de cuidados paliativos han permitido que muchos de ellos obtengan estos servicios en casa.

Ambos hospitales también reconocieron afrontar desafíos. Los equipos de cuidados paliativos afirmaron que, al principio, se toparon con una resistencia significativa por parte de algunos médicos que no querían referir a sus pacientes a la unidad de cuidados paliativos. Aun así, dijeron que con el tiempo habían superado gran parte de esta resistencia gracias a la formación y las experiencias directas. Ahora, muchos médicos reconocen los beneficios de los cuidados paliativos para sus jóvenes pacientes. Sin embargo, los hospitales se quejaron de la falta de personal adecuado y de cobertura de seguro para los cuidados paliativos, así como de las dificultades para prescribir medicamentos opioides.

III. Explorar las causas del vacío en los cuidados paliativos

La OMS y su órgano de toma de decisiones, la Asamblea Mundial de la Salud (AMS), recomiendan la integración de los cuidados paliativos en los sistemas nacionales de salud. Para lograr esto, la OMS recomienda que los gobiernos formulen e implementen una serie de políticas específicas que considera esenciales para la expansión de los cuidados paliativos, entre ellas:

- Políticas del sistema de salud para garantizar la integración de los cuidados paliativos en la estructura y la financiación de los sistemas sanitarios nacionales a todos los niveles de atención;
- Políticas para el fortalecimiento y la ampliación de los recursos humanos, incluyendo la educación y capacitación de los profesionales de la salud, con el fin de garantizar una respuesta adecuada a las necesidades de cuidados paliativos, así como la formación de los voluntarios y la educación del público;
- Una política de medicamentos con el fin de asegurar la disponibilidad de medicamentos esenciales para el tratamiento de los síntomas, incluyendo el dolor y la angustia psicológica, y, en particular, los analgésicos opioides para el alivio del dolor y la dificultad respiratoria;
- Una política de investigación sobre la evaluación de las necesidades de los cuidados paliativos y la identificación de estándares y modelos de servicio que funcionen, sobre todo en entornos de recursos limitados.⁷¹

Una resolución de la Asamblea Mundial de la Salud sobre los cuidados paliativos aprobada el 23 de mayo de 2014, copatrocinada por México, refleja fielmente estas recomendaciones.⁷²

⁷¹ OMS, Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida,” http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_31-sp.pdf.

⁷² Resolución de la AMS 67.19, “Fortalecimiento de los cuidados paliativos como un componente de la atención integral a través de todo el ciclo de la vida,” 14 de mayo de 2014, <http://www.ehospice.com/DesktopModules/GalleryServerPro/gs/handler/getmedia.ashx?moid=9011&dt=2&g=1> (consultado el 27 de septiembre de 2014).

Estas recomendaciones también se corresponden estrechamente con varias obligaciones en virtud del derecho a la salud. El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el organismo que supervisa la aplicación del derecho a la salud tal como se establece en el Comité Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR),⁷³ ha sostenido que los países deben adoptar e implementar una estrategia de salud pública y un plan de acción nacionales y garantizar el acceso a los medicamentos esenciales definidos por la OMS.⁷⁴ El CESCR identifica la capacitación adecuada para el personal de salud como una obligación “de prioridad comparable”.⁷⁵ Si no se toman medidas en estas tres áreas se puede resultar en una violación del derecho a la salud.

La integración de los cuidados paliativos en el sistema de salud

Según la OMS, las políticas de los sistemas nacionales de salud deben promover la integración de los cuidados paliativos en la estructura y financiación de los sistemas sanitarios nacionales en todos los niveles de atención. En estas políticas, se debería hacer hincapié en la atención primaria y la asistencia comunitaria y domiciliaria.⁷⁶ La OMS también recomienda que los cuidados paliativos sean parte de los esfuerzos para promover la cobertura universal de salud.

El derecho a la salud obliga a los Estados a tomar las medidas necesarias para la “la creación de condiciones que aseguren a **todos** asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad” (énfasis añadido).⁷⁷ El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales ha señalado que las personas tienen derecho a un “sistema de protección de la salud que brinde a las personas oportunidades iguales para disfrutar del más alto nivel posible de salud”.⁷⁸ En otras palabras, los servicios de salud deberían estar disponibles

⁷³ Comité Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR), adoptado el 16 de diciembre de 1966, G.A. Res. 2200A (XXI), 21 U.N. GAOR Supp. (No. 16) en 49, U.N. Doc. A/6316 (1966), 993 U.N.T.S. 3, entró en vigor el 3 de enero de 1976, art. 12; también en la Convención sobre los Derechos del Niño (CIDN), G.A. res. 44/25, annex, 44 U.N. GAOR Supp. (No. 49) en 167, U.N. Doc. A/44/49 (1989), entró en vigor el 2 de septiembre de 1990, art. 12.

⁷⁴ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la ONU, “Cuestiones sustantivas que se plantean en la aplicación del Comité Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales”, Comentario General No. 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, E/C.12/2000/4 (2000), [http://www.unhcr.ch/tbs/doc.nsf/\(Symbol\)/40d009901358boe2c125691500509obe?Opendocument](http://www.unhcr.ch/tbs/doc.nsf/(Symbol)/40d009901358boe2c125691500509obe?Opendocument) (consultado el 11 de mayo de 2006), párr. 43.

⁷⁵ *Ibid.*, párr. 44(f).

⁷⁶ OMS, “Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida,” http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_31-sp.pdf, punto 20(i).

⁷⁷ CESCR, art. 12 (2).

⁷⁸ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la ONU, Comentario General No. 14, párr. 8.

para todas las condiciones de salud, incluyendo la enfermedad crónica o terminal, sobre una base equitativa.

Las enmiendas de cuidados paliativos introducidas en 2009 en la Ley General de Salud de México están estrechamente en línea con estas recomendaciones de la OMS y obligaciones de derechos humanos. Las enmiendas obligan explícitamente a todas las instituciones de salud a ofrecer servicios de cuidados paliativos, incluido el asesoramiento sobre la enfermedad, el tratamiento del dolor y el apoyo psicológico. Esto solo es posible con la integración de los cuidados paliativos en la estructura y el financiamiento del sistema de salud. Una reunión en febrero de 2013 sobre el papel de los cuidados paliativos en la estrategia nacional sobre el cáncer de México claramente identificó esto como una prioridad.⁷⁹

Sin embargo, tal como se ha señalado, la implementación se ha retrasado ya que la Secretaría de Salud aún no ha adoptado la Norma Oficial Mexicana de las enmiendas. Como resultado, la integración real de los cuidados paliativos en la estructura del sistema de salud en todos los niveles de atención aún no ha tenido lugar. México ha hecho algunos avances significativos en el nivel terciario de la atención donde un número creciente de hospitales está ofreciendo el servicio de cuidados paliativos como una parte fundamental de sus servicios de salud. Pero, en la atención secundaria y primaria, los cuidados paliativos siguen siendo mayoritariamente inexistentes.

La integración de los cuidados paliativos en los sistemas de seguro médico

Con la mayor parte de su población cubierta por un plan de seguro de salud, México cuenta con la infraestructura para ofrecer cuidados paliativos a la mayoría de las personas que los necesitan. Sin embargo, la disponibilidad de servicios de cuidados paliativos entre las redes de proveedores de servicios médicos es muy limitada y uno de los principales organismos de salud cubre parte de los cuidados paliativos para la mayoría de los pacientes.

⁷⁹ Silvia Allende-Pérez, Emma Verástegui-Avilés, Alejandro Mohar-Betancourt, et al, "Incorporación de los cuidados paliativos al Plan Nacional de Cáncer: consenso," *Gaceta Mexicana de Oncología* 12 (2013):213-222, consultado el 27 de junio de 2014, http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=99984&id_seccion=2290&id_ejemplar=9742&id_revista=139.



Seguro Popular

Antes de 2014, el Seguro Popular no cubría los cuidados paliativos para muchas condiciones, incluyendo muchos tipos de cáncer. El listado de 2012 de intervenciones médicas básicas y medicamentos, el Catálogo Universal de Servicios de Salud, que están cubiertos por el seguro, no incluía, por ejemplo, una intervención específica para los cuidados paliativos ni una serie de síntomas clave a los que muchos pacientes de cuidados paliativos se enfrentan, tales como dolor y problemas de respiración.⁸⁰ Esto significaba que las varias decenas de hospitales públicos que atienden a pacientes del Seguro Popular y que sí disponen de cuidados paliativos tenían que cobrar por dichos servicios o tenían que proporcionarles un servicio gratuito sin posibilidad de recibir un reembolso.

⁸⁰ Seguro Popular, “Catálogo Universal de Servicios de Salud,” 2012, <http://www.seguropopularoaxaca.gob.mx/documentos/CAUSES2012.pdf> (consultado el 27 de junio de 2014).

Para hacer frente a esta brecha en la cobertura, la Comisión Nacional de Protección Social en Salud (CNPSS), que administra el Seguro Popular, añadió una intervención titulada “Atención por algunos signos, síntomas y otros factores que influyen en el estado de salud” al catálogo de 2014, que incluye varios síntomas comunes en los pacientes de cuidados paliativos, como dolor y la dificultad para respirar.⁸¹ Cada intervención en el catálogo viene con un listado de medicamentos recomendados. Sin embargo, curiosamente, la lista de medicamentos para la intervención en el control de los síntomas no incluye ningún analgésico opioide, a pesar de que la morfina inyectable, el tramadol y la buprenorfina se incorporaron a la lista general de medicamentos del Seguro Popular.⁸² Si bien los médicos pueden recetar cualquiera de los medicamentos de la lista del Seguro Popular para cualquier condición cubierta, la falta de inclusión de medicamentos clave para el dolor con la intervención en el control de síntomas podría disuadir a los médicos de su uso. El CNPSS está revisando la viabilidad financiera de agregar a la cobertura un conjunto más amplio de intervenciones de cuidados paliativos en el futuro.⁸³

El Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos, que cubre ciertas condiciones médicas complejas que generalmente implican un gasto importante para el tratamiento, incluyendo todos los tipos de cáncer pediátrico, algunos cánceres de adultos y el VIH, tampoco cubre los cuidados paliativos adecuadamente.⁸⁴ Si bien el Fondo cubre las pruebas de diagnóstico y el tratamiento curativo para estas enfermedades, la documentación del Fondo no es explícita sobre si los titulares tienen derecho a recibir cuidados paliativos.⁸⁵ La lista de medicamentos esenciales del Fondo sí incluye diversos analgésicos opioides fuertes.⁸⁶

⁸¹ Véase intervención no. 88 en el Catálogo Universal de Servicios de Salud, marzo de 2014. Los otros síntomas cubiertos incluyen, entre otros: palpitaciones, hemorragia nasal, tos, hiperventilación, náusea, vómitos, problemas de la piel, flatulencia, movimientos involuntarios, desmayos y fatiga. Disponible en los registros de Human Rights Watch.

⁸² *Ibíd.*

⁸³ Correspondencia vía correo electrónico con Celina Castañeda de la Comisión de Protección Social en Salud, 12 de septiembre de 2014.

⁸⁴ “Intervenciones Del Fondo De Protección Contra Gastos Catastróficos 2012,” sin fecha, <http://www.saludzac.gob.mx/site/images/stories/SeguroPopular/FormatosPDF/1intervencionesfpcgc2012.pdf> (consultado el 27 de junio de 2014).

⁸⁵ *Ibíd.*

⁸⁶ Publicado en el Diario Oficial de la Federación el 30 de noviembre de 2012. Disponible en: http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5281003&fecha=30/11/2012 (consultado el 27 de junio de 2014).



Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS)

El IMSS cubre las intervenciones de cuidados paliativos y medicamentos.⁸⁷ Sin embargo, son pocos los hospitales y clínicas del IMSS que en realidad ofrecen servicios de cuidados paliativos. Identificamos solo tres hospitales de atención terciaria dentro del sistema del IMSS —en la Ciudad de México, Monterrey y Cuernavaca— que ofrezcan cuidados paliativos y ninguno de atención secundaria.⁸⁸ Por lo tanto, aunque los cuidados paliativos en teoría están cubiertos por el IMSS para los pacientes, la mayoría realmente no puede acceder a ellos debido a su limitada disponibilidad. El listado de medicamentos del IMSS incluye los medicamentos para los cuidados paliativos más esenciales disponibles en

⁸⁷ El IMSS no dispone de un listado publicado de intervenciones cubiertas. Sin embargo, representantes del IMSS nos informaron que en principio todas las intervenciones de cuidados paliativos que un médico asociado al IMSS considere necesarias están cubiertas. Una reunión con Javier Dávila, director de servicios médicos; Pedro Escudero, director del Hospital de Oncología de Centro Médico Nacional Siglo XXI; Víctor Borja, director de la unidad de atención primaria, y Manuel Cervantes, coordinador de atención primaria integral, 18 de junio de 2014, en la Ciudad de México, organizada por la Fundación Mexicana para la Salud y Tómatelo a Pecho.

⁸⁸ Otros 11 hospitales del IMSS cuentan con clínicas del dolor.

México (véase más adelante en el apartado de Disponibilidad de Medicamentos), aunque no todos están disponibles en los niveles primario y secundario de atención.

El IMSS tiene un programa de atenciones domiciliarias para personas con enfermedades crónicas en el 140 por ciento de sus hospitales generales y de especialidades, mismas que atendieron 35.000 pacientes en 2013 y que podría ser un buen medio para la provisión de cuidados paliativos.⁸⁹ Sin embargo, en la actualidad el programa está diseñado para pacientes con necesidades de atención a largo plazo y no para los que tienen un pronóstico de supervivencia a corto plazo y necesidades de salud que requieren asistencia inmediata. El programa tiene capacidad limitada, lo que significa que los pacientes con enfermedades avanzadas no siempre pueden inscribirse de inmediato. Por otra parte, el personal de estos programas de atención a domicilio no está entrenado en la prestación de cuidados paliativos.

El IMSS cuenta con un galardonado servicio de cuidados paliativos en Monterrey, Nuevo León, que da servicio a varios estados en el noreste de México.⁹⁰ Este servicio, que opera desde la Unidad Médica de Alta Especialidad 25 (UMAE 25), utiliza un modelo descentralizado para asistir a los pacientes. El servicio ha invertido mucho en la formación de médicos de atención primaria en la región noreste y remite a los pacientes a los proveedores de atención primaria para el cuidado diario. Para las recetas de analgésicos opioides y la gestión de síntomas más complejos, los pacientes aún tienen que viajar a Monterrey, pero la cooperación con los cuidadores primarios ha reducido la necesidad de que los pacientes se trasladen de un lado para otro. El director de la UMAE 25 atribuye al servicio de cuidados paliativos una reducción significativa de la ocupación de camas en la unidad de oncología del hospital.⁹¹

⁸⁹ Este programa se llama ADEC (Atención domiciliar al enfermo crónico). Datos proporcionados por el IMSS, comunicado del 13 de octubre de 2014. <http://www.cronica.com.mx/notas/2008/352686.html> (consultado el 03 de octubre de 2014).

⁹⁰ En 2009, el servicio de cuidados paliativos fue premio de innovación en la calidad de la atención sanitaria. Entrevista de Human Rights Watch con el doctor José Alberto Flores Cantisani, en Monterrey, Nuevo León, 8 de octubre de 2013.

⁹¹ Entrevista de Human Rights Watch con el doctor Pablo Moreno, en Monterrey, Nuevo León, 8 de octubre de 2013.



Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE)

ISSSTE no parece tener un listado público de las condiciones médicas e intervenciones que cubre, ni una lista pública de medicamentos. Sin embargo, entrevistas con informantes clave sugieren que las intervenciones de cuidados paliativos, como la gestión de los síntomas físicos y psicosociales, están cubiertas en caso de disponibilidad. Identificamos cinco hospitales del ISSSTE de un total de 110, en Chiapas, Chihuahua, la Ciudad de México, Guanajuato y Puebla, que cuentan con servicios de cuidados paliativos.⁹²

⁹² También identificamos 11 hospitales del ISSSTE que disponen de clínicas del dolor. Los hospitales del ISSSTE se identificaron a través de la página web de la Secretaría de Salud: <http://plataforma.salud.gob.mx:8091/> (consultado el 29 de septiembre 2014).

La falta de un sistema de referencia de pacientes

La OMS y la resolución de la AMS recomiendan que las personas que requieren cuidados paliativos puedan recibirlos en su hogar o en la comunidad. Las normas internacionales de derechos humanos sostienen que los servicios de salud deberán estar “al alcance geográfico de todos los sectores de la población, en especial los grupos vulnerables o marginados”.⁹³ Esto solo es posible con la existencia de capacidad de cuidados paliativos en el primer nivel de atención, el cual es muy escaso en México. También requiere un sistema de derivación efectivo para que los pacientes que pasan a ser incurables sean remitidos a proveedores de salud en sus comunidades o cerca de ellas.

Tal como muestran claramente los testimonios anteriores de las personas con enfermedades terminales y sus familias, actualmente no existe un sistema así en México, incluso cuando los servicios de cuidados paliativos en la comunidad o a domicilio están disponibles. En la actualidad, los servicios de cuidados paliativos y sus capacidades no se registran ni se distribuyen de ninguna manera, lo que complica las derivaciones. Por ejemplo, los organigramas de los hospitales de México no incluyen los servicios de cuidados paliativos ni clínicas del dolor.

Algunos hospitales han establecido sus propios sistemas de referencia de pacientes. Por ejemplo, a través de sus amplias actividades de formación, la unidad de cuidados paliativos del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, en la Ciudad de México, ha creado una red de médicos formados en muchas partes del país a los que refieren pacientes cuando terminan su tratamiento en el hospital, para que ya no tengan que viajar a la Ciudad de México para recibir servicios de cuidados paliativos.⁹⁴ El Instituto Nacional de Cancerología trabaja con una red de centros de cáncer que incluye 33 hospitales en todo el país, 18 de las cuales cuentan con unidades de cuidados paliativos, aunque tres de los estados de donde proviene la mayoría de sus pacientes, Hidalgo, Morelos y Tlaxcala, no tienen centros regionales de cáncer.⁹⁵ La UMAE 25 del IMSS en Monterrey ha desarrollado su propio sistema de remisión a médicos de atención primaria en Nuevo León y otros estados adyacentes mediante la inversión en la formación de médicos de atención primaria en atención paliativa. Cuando los pacientes están listos

⁹³ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la ONU, Comentario General No. 14, párr. 12b.

⁹⁴ Entrevista de Human Rights Watch con la doctora Argelia Lara, 20 de septiembre de 2011, en la Ciudad de México.

⁹⁵ Correspondencia vía correo electrónico con la doctora Emma Verástegui, 10 de julio de 2014.

para que les den el alta médica, el hospital elabora instrucciones para referir a los paciente a médicos de atención primaria cercanos a sus hogares que puedan ofrecerles servicios.⁹⁶

La formación en cuidados paliativos para los trabajadores de la salud

La formación y educación adecuada en cuidados paliativos para trabajadores de la salud es esencial para el despliegue de este servicio de salud. Como se ha señalado anteriormente, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales considera la formación adecuada de los profesionales sanitarios una obligación de importancia clave.⁹⁷ En consonancia, la OMS recomienda que “la enseñanza sobre la asistencia paliativa (comprendidos sus aspectos éticos) sea impartida a los alumnos de facultades de medicina y escuelas de enfermería y a los proveedores de salud en todos los niveles”.⁹⁸ La resolución de mayo de 2014 de la Asamblea Mundial de la Salud insta a los países a incluir los cuidados paliativos como un “componente integral de la formación continua y la capacitación ofrecida a los proveedores de la salud” y especifica:

(a) la formación básica y la educación continua en cuidados paliativos deberían integrarse como un elemento rutinario en todas las escuelas de medicina y enfermería profesional, y como parte de la capacitación en servicio de los cuidadores en el primer nivel de atención, incluidos los trabajadores de la salud, cuidadores capaces de abordar necesidades espirituales de los pacientes y trabajadores sociales;

(b) se debe ofrecer formación intermedia a todos los trabajadores de la salud que habitualmente trabajan con pacientes con enfermedades que amenazan la vida, incluyendo a quienes trabajan en oncología, enfermedades infecciosas, pediatría, geriatría y medicina interna;

⁹⁶ Entrevista de Human Rights Watch con el doctor José Alberto Flores Cantisani, en Monterrey, Nuevo León, 8 de octubre de 2013.

⁹⁷ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la ONU, “Cuestiones sustantivas que se plantean en la aplicación del Comité Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales,” Cometario General No. 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, E/C.12/2000/4 (2000) [http://www.unhchr.ch/tbs/doc.nsf/\(Symbol\)/40d009901358boe2c1256915005090be?Opendocument](http://www.unhchr.ch/tbs/doc.nsf/(Symbol)/40d009901358boe2c1256915005090be?Opendocument) (consultado el 11 de mayo de 2006), párr. 44(f).

⁹⁸ OMS, “Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida,” http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_31-sp.pdf.

(c) debe existir disponibilidad para la formación en cuidados paliativos a nivel de especialidad para preparar a los profesionales de la salud que vayan a gestionar el manejo integrado del cuidado de los pacientes que requieren más que la guía rutinario de síntomas.⁹⁹

Hasta la fecha, los cuidados paliativos aún no han sido integrados en los planes y programas de formación continua para los trabajadores sanitarios. La Ciudad de México y Guadalajara tienen varios programas de capacitación para diferentes tipos de trabajadores de la salud y en diferentes niveles, pero en el resto del país este tipo de programas son prácticamente inexistentes. Como resultado, la mayoría de los trabajadores de la salud en México no tiene conocimiento de los cuidados paliativos y carecen de cualquier tipo de exposición clínica a este servicio de salud, lo que complica en gran medida los esfuerzos para integrar esta clase de atención en el sistema sanitario.

La investigación realizada por la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) sobre los cuidados paliativos en México demuestra la magnitud del vacío en la capacidad de formación (véase tabla 2).¹⁰⁰ El estudio halló que solo seis facultades de medicina en México enseñan cuidados paliativos como parte del plan de estudios y que su enseñanza es obligatoria en solo dos.¹⁰¹ México cuenta con un total de 102 escuelas de medicina.¹⁰² Una publicación reciente en la revista *Palliative Medicine* encontró que México ocupa el puesto 12 de 19 países en la región en materia de integración de los cuidados paliativos en los currículos de medicina de pregrado.¹⁰³ Según el informe, la Asociación Mexicana de Facultades y Escuelas de Medicina, la cual está compuesta por 54 escuelas de medicina y

⁹⁹ Resolución de la AMS 67.19, “Fortalecimiento de los cuidados paliativos como un componente de la atención integral a través de todo el ciclo de la vida,”

<http://www.ehospice.com/DesktopModules/GalleryServerPro/gs/handler/getmedia.ashx?moid=9011&dt=2&g=1>.

¹⁰⁰ Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, “Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica, Edición cartográfica,” 2013, <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2014/3/Atlas%20Latinoamerica%20-%20edicion%20cartografica.pdf>, 2013, págs. 46, 47.

¹⁰¹ El Atlas señala que cinco facultades de medicina han incluido los cuidados paliativos en sus planes de estudio de pregrado. Sin embargo, los autores nos informaron que existe una sexta facultad de medicina. Comunicación con Tania Pastrama de la ALCP, 14 de abril de 2014.

¹⁰² Presentación a cargo de Giota Panopoupou, departamento de integración y desarrollo en el sector de la salud, Secretaría de Salud, Segundo Foro Internacional “Hacia la universalidad efectiva del sistema de salud: El acceso a los cuidados paliativos y control del dolor,” 13 de octubre de 2014.

¹⁰³ Tania Pastrana, Isabel Torres-Vigil, y Liliana De Lima, “Palliative Care Development in Latin America: An Analysis Using Macro Indicators,” *Palliative Medicine*, 2014, <http://pmj.sagepub.com/content/early/2014/06/12/0269216314538893.full.pdf?ikey=czz8VDFCw7mw3ce&keytype=ref> (consultado el 15 de julio de 2014).

hace recomendaciones no vinculantes sobre los planes de estudio de medicina, planea incluir los cuidados paliativos en sus planes de estudios modelo.¹⁰⁴ Las universidades de México gozan de amplia discrecionalidad en la fijación de planes de estudio para sus programas académicos, lo que complica los potenciales esfuerzos por parte del gobierno para asegurar que los cuidados paliativos se enseñen en las escuelas de medicina y otras carreras universitarias pertinentes.

Según el estudio de la ALCP, solo cuatro facultades de enfermería, tres de psicología y dos de trabajo social incluyen los cuidados paliativos como parte de sus planes de estudio. El informe identificó 45 médicos que enseñan cuidados paliativos y 25 formadores no médicos de atención paliativa. Según el estudio, cerca de 250 médicos habían realizado cursos de cuidados paliativos.

Tabla – La formación en cuidados paliativos¹⁰⁵

	Facultades de medicina	Facultades de enfermería	Psicología	Trabajo social
Pregado	- Universidad Autónoma de Guadalajara (obligatoria) - Universidad de Guadalajara (obligatoria) - Universidad Panamericana (optativa) - Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) (optativa) - Universidad La Salle (optativa) - Instituto Politécnico Nacional (optativa)	• Cuatro facultades de enfermería ofrecen cursos de cuidados paliativos en pregrado. • Universidad de Guadalajara (obligatoria)*	• Tres facultades de psicología ofrecen cursos de cuidados paliativos en pregrado. • Universidad Autónoma de Guadalajara (optativa) • Universidad Jesuita de Guadalajara (ITESO) (obligatoria)*	• Dos facultades de trabajo social ofrecen cursos de cuidados paliativos en pregrado. • UNIVA (optativa)*
Posgrado (diplomaturas de 6 a 12 meses)	- UNAM - Universidad de Guadalajara - Universidad Autónoma de Guadalajara	- UNAM - Universidad de Guadalajara - Universidad Autónoma de Guadalajara - Centro de Cuidados Paliativos en Mexico	- UNAM - Universidad de Guadalajara - Universidad Autónoma de Guadalajara	- UNAM - Universidad de Guadalajara - Universidad Autónoma de Guadalajara - Centro de Cuidados Paliativos en Mexico

¹⁰⁴ Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, “Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica, Edición cartográfica,” <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2014/3/Atlas%20Latinoamerica%20-%20edicion%20cartografica.pdf>, pág. 47.

¹⁰⁵ Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, “Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica, Edición cartográfica,” <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2014/3/Atlas%20Latinoamerica%20-%20edicion%20cartografica.pdf>, p 47.

- La Universidad Nacional Autónoma de México cuenta con un curso de especialización de un año para médicos especializados en medicina interna, psiquiatría, geriatría, oncología o algología.
- El Instituto Nacional de Pediatría ofrece un curso de superespecialización en cuidados paliativos pediátricos para pediatras.
- El Instituto Jalisciense de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, el Hospital General del Oeste y la Universidad de Guadalajara ofrecen un programa de subespecialidad de dos años en medicina paliativa y dolor.
- La Universidad Autónoma de Guadalajara planea lanzar un programa de maestría en cuidados paliativos en marzo de 2015.

* El Atlas no enumera los nombres de las escuelas de enfermería, las facultades de psicología o las facultades de trabajo social que ofrecen cursos de cuidados paliativos en sus planes de estudios de pregrado. Human Rights Watch ha enumerado únicamente las escuelas y facultades que pudo confirmar.

En julio de 2014, el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), una de las principales compañías de seguros de salud de México, decidió incluir los cuidados paliativos para niños en el programa de capacitación de residentes que se especializan en pediatría en sus hospitales afiliados. Los cuidados paliativos anteriormente fueron incluido en el modelo de plan de estudios de Guadalajara, donde desde 2011 se han impartido 8 horas de cuidados paliativos pediátricos a los residentes de tercer año bajo el programa “Enfermedades y problemas emergentes”.¹⁰⁶

La disponibilidad de medicamentos

La OMS recomienda que los países adopten una “política acerca de sustancias controladas con el fin de asegurar la disponibilidad de medicamentos esenciales para el tratamiento de los síntomas, incluyendo el dolor y el sufrimiento psicológico y, en particular, analgésicos opioides para el alivio del dolor y la dificultad respiratoria”.¹⁰⁷ En 2013, la OMS creó secciones sobre el dolor y los cuidados paliativos en su Lista Modelo de Medicamentos Esenciales y su Lista Modelo de Medicamentos Pediátricos Esenciales. Estas secciones contienen medicamentos y especificaciones para formulaciones que la OMS considera esenciales para el manejo del dolor y los cuidados paliativos.

En el marco del derecho a la salud, los países están obligados a garantizar la disponibilidad y accesibilidad de todos los medicamentos incluidos en la Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la OMS. El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales ha señalado que la provisión de medicamentos siguiendo las recomendaciones

¹⁰⁶ Comunicación de Human Rights Watch con la doctora Yuriko Nakashima, 11 de julio de 2014.

¹⁰⁷ OMS, “Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida,” http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_31-sp.pdf.

de la OMS es una obligación fundamental que no puede ser limitada alegando la escasez de recursos, sino que los estados deben cumplir de inmediato.¹⁰⁸

Tal como se ha señalado anteriormente, todavía hay retos importantes en México sobre la disponibilidad y accesibilidad de analgésicos opioides. Una investigación del Grupo de Estudio de Políticas y Dolor de la Universidad de Wisconsin en 2013 descubrió que la legislación mexicana contiene diversas disposiciones que apoyan firmemente la necesidad de asegurar la disponibilidad de analgésicos opioides para fines médicos.¹⁰⁹ Sin embargo, los reglamentos de implementación crean numerosas complicaciones en la práctica, que son analizadas en este capítulo. Si bien la accesibilidad de otros medicamentos esenciales en cuidados paliativos es mejor, también exploramos los desafíos en esta área.

El acceso a analgésicos opioides

Tienes que ayudar al paciente primero. Si no somos capaces de ayudar al paciente, el reglamento no es bueno. - Dr. Juan José Lastra, Ajijic, Jalisco¹¹⁰

Los analgésicos opioides son esenciales para el manejo del dolor, la dificultad para respirar y otros síntomas comunes entre las personas que necesitan cuidados paliativos. Debido a que los medicamentos opioides son sustancias controladas, los países deben regular la forma en la que pueden ser producidos, distribuidos, prescritos y suministrados. La Convención Única sobre Estupefacientes de 1961, el acuerdo internacional que proporciona el marco para las medidas nacionales de control de drogas, contiene cuatro requisitos básicos para los reglamentos nacionales de medicamentos controlados:

- Las personas que surten los medicamentos deben tener una licencia, ya sea en virtud de su licencia profesional o por medio de un procedimiento de autorización especial;
- Los medicamentos solo podrán ser entregados a instituciones o personas autorizadas.

¹⁰⁸ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la ONU, Comentario General No. 14: El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, 8 de noviembre de 2000, párr. 43. El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales es un organismo de la ONU encargado de supervisar el cumplimiento del Comité Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

¹⁰⁹ Pain & Policy Studies Group. *Improving Global Opioid Availability for Pain & Palliative Care: A Guide to a Pilot Evaluation of National Policy*. (Madison: University of Wisconsin Carbone Cancer Center, 2013).

¹¹⁰ Entrevista de Human Rights Watch con el doctor Juan José Lastra, 11 de noviembre de 2011, en Ajijic, Jalisco.

- Los medicamentos solo pueden ser surtidos a pacientes con una prescripción médica.¹¹¹
- Los registros de los movimientos de estos medicamentos deben ser conservados durante un período de dos años por lo menos.¹¹²

La Convención Única permite específicamente que los países establezcan requisitos adicionales, incluyendo una etiqueta especial para las recetas para medicamentos controlados. Los países, sin embargo, tienen una doble obligación con respecto a estos medicamentos: deben garantizar su disponibilidad adecuada para fines médicos y científicos y prevenir su uso indebido y desvío.¹¹³ Los países deben asegurarse de que cualquier requisito adicional a los especificados en la Convención Única de 1961 no impida innecesariamente el acceso para fines terapéuticos¹¹⁴

Como se ha mencionado anteriormente, las normas internacionales de derechos humanos exigen que los países aseguren la disponibilidad y accesibilidad de los analgésicos opioides incluidos en la Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la OMS. Dado que la fabricación, la prescripción y la dispensación de medicamentos controlados están sujetas a una reglamentación estricta por los gobiernos, los Estados tienen la obligación de garantizar que estos reglamentos no restrinjan innecesariamente el acceso a ellos por parte del paciente para fines médicos. Cualquier reglamento que impida arbitrariamente la adquisición y distribución de estos medicamentos para uso médico es incompatible con el derecho a la salud.

Actualmente existen numerosos desafíos de cara a la prescripción de analgésicos opioides debido a los onerosos requisitos que enfrentan los médicos y las estrictas e inflexibles reglas de distribución de estos medicamentos. La Ley General de Salud de

¹¹¹ Convención Única de 1961 sobre Estupefacientes, Artículo 30(2bii).

¹¹² *Ibíd.*, Artículo 34.

¹¹³ JIFE, “Informe de la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes relativo a la Disponibilidad de sustancias sometidas a fiscalización internacional: Garantizar suficiente acceso a esas sustancias para fines médicos y científicos,” febrero de 2011, http://www.incb.org/documents/Publications/AnnualReports/AR2010/Supplement-AR10_availability_Spanish.pdf (consultado el 28 de septiembre de 2017);

JIFE, “Disponibilidad de opiáceos para las necesidades médicas y científicas: Informe de la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes correspondiente a 1995,” <http://www.incb.org/pdf/e/ar/1995/suppl1en.pdf> (consultado el 28 de junio de 2014), pág.1.

¹¹⁴ OMS, “Alivio del dolor en el cáncer, Segunda edición, Con una guía sobre la disponibilidad de opioides,” 1996, <http://whqlibdoc.who.int/publications/9241544821.pdf> (consultado el 27 de junio de 2014), pág. 9.

México y un reglamento sobre productos médicos e instrucciones de la Comisión Permanente de la Farmacopea de los Estados Unidos Mexicanos (CPFEUM) establecen las reglas para la prescripción y distribución de medicamentos.¹¹⁵

Sin embargo, el gobierno mexicano ha anunciado cambios significativos en el sistema de prescripción de analgésicos opioides.¹¹⁶ Al hacer el anuncio, COFEPRIS afirmó específicamente que estos cambios tienen como objetivo mejorar el acceso a los medicamentos controlados como la morfina para los pacientes con una enfermedad en fase terminal.¹¹⁷ Bajo el nuevo sistema, que se espera entre en funcionamiento en el primer trimestre de 2015, muchos de los obstáculos identificados aquí deberían desaparecer. Los cambios específicos que se están preparando se exponen a continuación, junto con descripciones de las barreras actuales.

La obtención de derechos de prescripción. Según la legislación mexicana actual, los médicos deben obtener una licencia especial, formularios de recetas por triplicado y etiquetas con código de barras para poder prescribir analgésicos opioides.¹¹⁸ Estos requisitos van más allá de los mandatos de la Convención Única de 1961. La OMS ha señalado que los requisitos de recetas duplicadas e impresos de recetas especiales aumentan la carga administrativa tanto para los trabajadores de salud como para las autoridades de control de fármacos. Ha indicado que este problema se “agrava si los formularios no están disponibles de forma inmediata, o si los profesionales sanitarios han de pagar por ellos”. Por lo tanto, recomienda que los gobiernos garanticen que “este sistema no obstaculice la disponibilidad y accesibilidad de los medicamentos fiscalizados.”¹¹⁹

¹¹⁵ La Ley General de Salud está disponible en:

http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/legis/lgs/LEY_GENERAL_DE_SALUD.pdf (consultado el 15 de julio 2014); el Reglamento de Insumos para la Salud, disponible en <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/ris.html> (consultado el 15 de julio de 2014); FEUM y Secretario de Salud, *Suplemento para establecimientos dedicados a la venta y suministro de medicamentos y demás insumos para la salud*, edición 4, México 2010.

¹¹⁶ Anuncio de la Secretaría de Salud y COFEPRIS el 28 de marzo de 2014, disponible en: <http://t.co/DXLVO444PJ> (consultado el 27 de junio de 2014).

¹¹⁷ Anuncio de la Secretaría de Salud y COFEPRIS el 28 de marzo de 2014, disponible en: <http://t.co/DXLVO444PJ> (consultado el 27 de junio de 2014).

¹¹⁸ Véase la Ley General de Salud, artículo 241, para el requisito de que las recetas contengan una etiqueta con código de barras. Requisitos más detallados están disponibles en el Suplemento de 2010, pág. 147.

¹¹⁹ OMS, “Logrando Equilibrio en las Políticas Nacionales de Fiscalización de Sustancias Controladas: Guías para la Disponibilidad y Accesibilidad de los Medicamentos Controlados,” 2011, <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s18o5oes/s18o5oes.pdf>, pag.28.

La obtención de una licencia para prescribir analgésicos opioides. Con el fin de obtener la licencia que le permita recetar opioides, el médico debe solicitarla a la Secretaría de Salud o la oficina de COFEPRIS en su estado.¹²⁰ Este trámite solo puede realizarse en la capital del estado y debe hacerse en persona, un desincentivo para los médicos que trabajan fuera de las ciudades capitales. La licencia generalmente no se emite el mismo día, lo que significa que es posible que el médico tenga que regresar una segunda vez para finalizar el procedimiento. Aunque una circular de la Secretaría de Salud y COFEPRIS establece claramente que el proceso es gratuito, algunos estados mexicanos cobran una tasa de solicitud para la obtención de la licencia, lo que crea una carga financiera adicional (véase Tabla 3).¹²¹ Bajo los cambios que se están preparando, el médico podrá solicitar y obtener esta licencia a través de un procedimiento en línea y ya no tendrá que acudir en persona como parte de este proceso.¹²²

El formulario especial de prescripción. Los médicos deben solicitar formularios especiales de prescripción por triplicado para recetar analgésicos opioides, lo que nuevamente supone gastos adicionales. Otro problema es que las reglas de estos recetarios exigen que se indique la dirección particular del médico.¹²³ Este requisito no parece servir ningún propósito útil de cara al control de sustancias controladas o punto de vista médico, pero sí representa un riesgo potencial de seguridad para el médico que los prescribe. Varios médicos nos dijeron que este requisito es un elemento de disuasión. Tal como lo describió uno de ellos: “Solo doy mi dirección a personas de confianza, no a todo el mundo. Así que no sé por qué el teléfono de mi casa y mi dirección tienen que estar en la receta”.¹²⁴ El gobierno ha anunciado que este requisito será eliminado.¹²⁵

Etiquetas con código de barras. El desincentivo más significativo para la prescripción de analgésicos opioides es el inusual requisito establecido en la Ley General de Salud de México de que las recetas de estos medicamentos deben llevar una etiqueta con código

¹²⁰ Véase el artículo 51 del Reglamento de Insumos para la Salud y el suplemento. La Secretaría de Salud y COFEPRIS también emitieron una circular en octubre de 2005 que contiene detalles adicionales sobre el proceso. La circular está disponible en: <http://www.ipomex.org.mx/ipo/archivos/downloadAttach/167845.web;jsessionid=oDD959939C1E283B82E8B99C63993632> (consultado el 11 de julio de 2014).

¹²¹ Véase Circular de octubre de 2005.

¹²² Reunión de Human Rights Watch con Mikel Arriola-Peñalosa, comisionado de COFEPRIS, 3 de septiembre de 2014.

¹²³ Véase Suplemento, pág. 147. Parece que el cumplimiento de este requisito no es impuesto de manera uniforme. Varios médicos nos dijeron que ponen la dirección de su trabajo o clínica privada en la receta en lugar de la de su domicilio particular.

¹²⁴ Entrevista de Human Rights Watch con el doctor Juan José Lastra, 11 de noviembre de 2011, en Chapala, Jalisco.

¹²⁵ Reunión de Human Rights Watch con Mikel Arriola-Peñalosa, comisionado de COFEPRIS, 3 de septiembre de 2014.

de barras.¹²⁶ Una variedad de factores hace que el sistema actual de etiquetas con códigos de barras sea muy complicado de usar y desalienta a los médicos a recetar estos medicamentos:

- Las etiquetas solo pueden ser emitidas por la Secretaría de Salud o las autoridades sanitarias estatales en un solo lugar en cada una de las capitales de estado, por lo general en la Secretaría de Salud o la oficina de COFEPRIS, que están abiertas solo en horario de oficina.¹²⁷
- Los médicos deben recoger las etiquetas en persona.¹²⁸
- Las regulaciones permiten a los departamentos de salud emitir un máximo de un lote duplicado de 50 etiquetas por vez.¹²⁹
- En la mayoría de los estados, las etiquetas no son preparadas inmediatamente por lo que el médico debe volver a recogerlas más tarde, a veces hasta semanas después.
- Algunos estados cobran a los médicos por emitir las etiquetas con código de barras. (Véase tabla 3).
- Algunas de las máquinas que se utilizan para imprimir las etiquetas están obsoletas y se estropean con frecuencia, según informes, lo que resulta en que algunos estados no pueden emitir etiquetas nuevas durante semanas o incluso meses.¹³⁰

Este sistema es complicado para todos los médicos, pero sobre todo para los que viven fuera de las capitales de los estados. Estos deben viajar a la capital del estado, lo que a menudo puede llevar horas, al menos una vez por cada lote de etiquetas con código de

¹²⁶ Artículo 241, Ley General de Salud. Debe colocarse una etiqueta en la copia de la receta para la farmacia y otra en la copia para el paciente. La copia del médico no requiere la etiqueta. En algunos hospitales, como el Instituto Nacional de Cancerología, los médicos pueden prescribir recetas internas en el hospital para medicamentos del Grupo I que los pacientes pueden obtener en la farmacia de ese hospital. En estos casos, las etiquetas con código de barras no son necesarias. Sin embargo, esto parece hacerse solo en algunos hospitales.

¹²⁷ Véase circular de octubre de 2005.

¹²⁸ Algunos médicos nos dijeron que pueden enviar a otra persona para que solicite en su lugar las etiquetas de código de barras.

¹²⁹ Instrucciones oficiales sobre la prescripción de medicamentos controlados que pertenecen al Grupo I especifican que la primera vez que un médico solicita las etiquetas de código de barras, la autoridad sanitaria emite una serie de 50 (Suplemento, pág. 147). Las instrucciones no detallan un límite para pedidos sucesivos pero la circular de octubre de 2005 especifica que las etiquetas de código de barras siempre son suministradas en lotes de 50. De todas maneras, esta norma no se ha seguido muy estrictamente ya que algunos médicos han conseguido un lote de un centenar de pares de etiquetas de una vez. Durante una mesa redonda sobre cuidados paliativos en junio de 2014, en la Ciudad de México, en la que participó Human Rights Watch, representantes de COFEPRIS dijeron que el organismo ahora emite de manera rutinaria juegos de hasta 100 pares de etiquetas para facilitar la prescripción de medicamentos controlados.

¹³⁰ COFEPRIS ha estado sustituyendo estas máquinas con un nuevo sistema que permite imprimir las etiquetas de código de barras desde cualquier impresora.

barras que necesitan. Si la Secretaría de Salud o COFEPRIS no emiten las etiquetas de inmediato, puede que tengan que volver una segunda vez. Si la máquina que imprime las etiquetas está estropeada, el viaje a la capital puede resultar totalmente inútil.

Un médico general en Ajijic, a una hora de distancia de Guadalajara, dijo a Human Rights Watch que cada dos semanas necesita un nuevo paquete de 50 etiquetas con código de barras y por lo tanto tiene que viajar a la ciudad cada 15 días. Afirmó que cada vez pierde medio día de trabajo.¹³¹ Otro médico de la misma ciudad dijo que tiene que cerrar su clínica privada temprano los días que tiene que viajar a Guadalajara para recoger las etiquetas con códigos de barras:

Mis consultas son por la mañana y ellos [la Secretaría de Salud] solo abren por las mañanas. Así que algunos días tengo que salir a la 1 de la tarde porque cierran a las 3. Para mí significa perder pacientes o atender a menos pacientes.¹³²

¹³¹ Entrevista de Human Rights Watch con el doctor Juan José Lastra, 11 de noviembre de 2011, en Chapala, Jalisco.

¹³² Entrevista de Human Rights Watch con médico el 11 de noviembre de 2011.

Tabla 3– Tarifas por licencias para recetar opioides y etiquetas con código de barras¹³³

Estado	Costo de la licencia	Costo de un lote de 50 etiquetas	Procesamiento de etiquetas
Baja California Sur	606 pesos (US\$46,69)	472 pesos (US\$36,36)	5 días
Chiapas	650 pesos (US\$50,8)	Gratis	10 días
Colima	Gratis	887 pesos (US\$68,34)	5 días
Estado de México	318.85 pesos (US\$25,56) o 336 pesos (US\$25,89)*	318.85 pesos (US\$25,56) o 336 pesos (US\$25,89)*	2 días
Guerrero	1228 pesos (US\$86,90) o 1295 pesos (US\$99,77)*	614 pesos (US\$47,30) o 648 pesos (US\$49,92)*	10 días
Querétaro	Gratis	200 pesos (US\$15,41)	No disponible
San Luis Potosí	638 pesos (US\$49,15)	638 pesos (US\$49,15)	No disponible
Sinaloa	Gratis	150 pesos (US\$11,56)	No disponible
Tamaulipas	63.77 o 67,29 pesos (US\$4,91 o 5,18)]*	63.77 o 67,29 pesos (US\$4,91 o 5,18)]*	26 días
Yucatán	Gratis	689 pesos (US\$53,08)	3-4 días

* Las tarifas más altas generalmente corresponden a las principales áreas urbanas.

¹³³ Esta tabla se basa en información recopilada mediante solicitudes de información en virtud de la ley de libertad de acceso a la información pública de México en 2012 (Campeche, Chiapas, Colima, Durango, Querétaro, Quintana Roo, San Luis Potosí y Sinaloa), búsquedas en Internet (Campeche, Chiapas, Colima, Durango, Guerrero, Querétaro, Quintana Roo y Tamaulipas) y llamadas telefónicas (Baja California Sur, Estado de México, San Luis Potosí, Tamaulipas y Yucatán). En los casos de Campeche, Durango y Quintana Roo, las respuestas oficiales a nuestras solicitudes de información bajo la ley de libertad de acceso a la información pública indicaron que los estados cobran por las licencias y las etiquetas de código de barras (Campeche: 75 pesos (US\$5,78) por lote de etiquetas con código de barras; Durango: 797,58 pesos (US\$61,45) por licencia y por lote de etiquetas; Quintana Roo: 63,77 a 637,70 pesos (US\$4,91 a US\$49,10) por la licencia) mientras que los sitios web del gobierno, que fueron consultados en 2014, establecían que el proceso era gratuito. En algunos casos, la tarifa indicada en línea difería de la indicada en las respuestas recibidas a nuestras solicitudes de información (Chiapas informó que el costo de la licencia era de 1118 pesos (US\$86,13) en su respuesta a nuestra solicitud en virtud de la ley de libertad de acceso a la información pública; San Luis Potosí respondió que la tarifa por la licencia y por lote de etiquetas de códigos de barras era de 591 pesos (US\$45,53). Incluimos la información más reciente. En algunos estados, el primer lote de etiquetas (Estado de México y San Luis Potosí) es gratuito. Todas las respuestas a nuestras solicitudes de información bajo la ley de libertad de acceso a la información pública se encuentran en los registros de Human Rights Watch.

Incluso para los médicos que viven en las capitales estatales, recoger las etiquetas puede consumir mucho tiempo. En la Ciudad de México, una ciudad de casi nueve millones de habitantes y un tráfico notablemente intenso, solo hay una oficina, la sede de COFEPRIS, que puede emitir las etiquetas. El horario es de 8 de la mañana a 2 de la tarde, coincidiendo exactamente con las horas de consulta médica en la mayoría de los hospitales. La doctora Argelia Lara, jefa de la clínica del dolor del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (próximamente, el Hospital Nutrición), un hospital de atención terciaria en la Ciudad de México, nos dijo:

En auto se tarda una hora en llegar a la oficina, si no es hora punta, es decir (...) —otra [hora] estando ahí [en COFEPRIS] y otra para volver. En total, tres horas, así que tienes que dedicar toda la mañana al proceso.¹³⁴

Además, la oficina de COFEPRIS en la Ciudad de México no emite las etiquetas con código de barras en el mismo día. Según la doctora Lara, por lo general tiene que esperar dos semanas para poder ir a recoger las etiquetas. Señala que el tiempo de espera es muy variable, por lo que es difícil planificar. La doctora Lara utiliza en promedio un lote de etiquetas con código de barras cada cinco semanas, pero el número de pacientes y sus síntomas varían por lo que es importante que siempre tenga etiquetas en reserva. De lo contrario, puede quedarse sin ellas antes de haber recibido un nuevo paquete, lo que le impide prescribir analgésicos opioides a los pacientes que los necesitan.

Como muestra la Tabla 3, algunos estados informaron a Human Rights Watch que cobran una tarifa por la licencia para prescribir opioides, por los paquetes de etiquetas con código de barras o por ambos, a pesar de que COFEPRIS sostiene que el proceso de obtención de etiquetas con código de barras es gratuito.¹³⁵ No está claro si estos cargos siempre se pagan ya que algunos médicos nos dijeron que fueron capaces de obtener la licencia o las etiquetas con código de barras de forma gratuita, a pesar de que el gobierno del estado afirma que cobra una tarifa.

¹³⁴ Entrevista de Human Rights Watch con la doctora Argelia Lara, en la Ciudad de México.

¹³⁵ Respuesta a la solicitud de información en virtud de la ley de libertad de acceso a la información pública 121510000212, 1 de febrero de 2012. En los registros de Human Rights Watch.

Numerosos médicos entrevistados durante nuestra investigación se quejaron de que las máquinas que se utilizan para imprimir las etiquetas con código de barras estaban anticuadas y se estropeaban constantemente. Como solo había una máquina por cada estado, dio lugar a graves problemas para los médicos y sus pacientes cuando la máquina estaba fuera de servicio. En la Ciudad de México, por ejemplo, la máquina se rompió en 2012 y estuvo fuera de servicio durante un período de cinco meses. La doctora Lara del Hospital Nutrición dijo a Human Rights Watch:

No tuvimos recetas durante casi cinco meses y no hicieron nada al respecto. [Durante mucho tiempo] no hubo una resolución y nadie daba ninguna información sobre lo que estaba pasando.

La doctora Lara dijo que la situación había mejorado un poco desde entonces: “Antes era horrible. El ambiente era caótico. El sistema se caía todo el tiempo. Ahora es un poco mejor y el lugar es más grande y tiene más personal”.¹³⁶

La máquina también se averió durante un período prolongado de tiempo en Veracruz en 2013. El doctor Rafael Contreras del Centro Estatal de Cancerología del estado de Veracruz dijo a Human Rights Watch en marzo de 2013 que a causa de la avería, las etiquetas con código de barras de Veracruz se estaban imprimiendo en Puebla, un estado vecino. Como resultado, pasó más de un mes desde el momento en que se solicitaron las nuevas etiquetas hasta que pudieron ser recogidas.¹³⁷

Bajo las reformas anunciadas para el sistema de prescripción de esta clase de medicamentos, el gobierno planea instituir un proceso electrónico de etiquetas con códigos de barras. Los médicos podrán solicitar lotes de 100 pares de etiquetas con códigos de barras por vez, descargarlos en sus computadoras e imprimirlos.¹³⁸ Siempre que el sistema electrónico funcione sin problemas, la mayoría de las dificultades que los médicos tienen ahora para obtener las etiquetas con código de barras desaparecerán.

¹³⁶ Correspondencia vía correo electrónico con la doctora Argelia Lara, 7 de abril de 2014.

¹³⁷ Correspondencia vía correo electrónico con el doctor Rafael Contreras Bello, 6 y 25 de marzo de 2013.

¹³⁸ Reunión de Human Rights Watch con Mikel Arriola-Peñalosa, comisionado de COFEPRIS, 3 de septiembre de 2014.

La concesión de licencias para farmacias

Bajo las regulaciones mexicanas, las farmacias deben obtener una licencia especial para poder comprar y vender medicamentos opioides y deben mantener registros detallados de las ventas.¹³⁹ Entrevistamos a una decena de gerentes de farmacias, que habían obtenido esta licencia o estaban en proceso de hacerlo, y dijeron que el proceso no les había acarreado muchos problemas. Explicaron que la obtención de la licencia requería una cierta cantidad de papeleo y que la aprobación final podía tardar varios meses en llegar, pero que no era demasiado complejo. También dijeron que los requisitos de mantenimiento de registros son más rigurosos que para los medicamentos habituales, aunque no lo describieron como un problema significativo.¹⁴⁰

Por el contrario, una decena de gerentes y demás personal de las farmacias que no tenían la licencia citaron a menudo la molestia de vender analgésicos opioides. Dijeron que sería difícil conseguir la licencia, que el papeleo involucrado en la contabilización de las entradas y salidas de estos medicamentos sería engorroso y que iban a ser objeto de inspecciones adicionales e invasivas por parte de funcionarios sobre su gestión de los analgésicos opioides.

Pero, según estos empleados de farmacia, la razón principal para no obtener la licencia es la falta de demanda de estos medicamentos. El gerente de una farmacia en Tepatitlán, Jalisco, por ejemplo, nos dijo: “No tiene sentido económico. No podemos devolver estos medicamentos así que caducarán. La gente no los pide”.¹⁴¹ Teniendo en cuenta el pequeño número de médicos que recetan estos medicamentos, especialmente fuera de las grandes ciudades, esto no es sorprendente.

Varios farmacéuticos señalaron como un problema el hecho de que deben proporcionar a la agencia de salud estatal una proyección de la cantidad de analgésicos opioides que anticipan necesitar en un período de seis meses. Explicaron que si resulta que durante ese período necesitan más de un medicamento determinado tienen que esperar al próximo plazo de seis meses para ajustar su estimación.¹⁴² Como resultado, las farmacias pueden

¹³⁹ Véase Suplemento, capítulos VII y XV.

¹⁴⁰ Entrevistas de Human Rights Watch con gerentes de farmacias en Guadalajara, Jalisco y Tuxtla-Gutiérrez, Chiapas.

¹⁴¹ Entrevista de Human Rights Watch con el gerente de la Farmacia Benavides en Tepatitlán, 24 de febrero de 2012.

¹⁴² Véase Suplemento, capítulo XV.

agotar el medicamento, lo que puede ser un problema difícil para los pacientes ya que son muy pocas las farmacias que venden analgésicos opioides.

Problemas con la venta de analgésicos opioides

¿Con qué frecuencia tienen que volver los pacientes para que les den otra receta? ¡Todo el tiempo! – Gerente de una farmacia en Guadalajara.¹⁴³

Seguramente un 15% de mis etiquetas de códigos de barras acaban perdiéndose (...) ¿Por qué es tan difícil? Es difícil para el médico, difícil para el paciente y difícil para la farmacia. Debería ser mucho más simple. – Doctor Jesús Medina.¹⁴⁴

Durante nuestras entrevistas con pacientes, familiares, médicos y farmacéuticos escuchamos decenas de testimonios de farmacias que se niegan a surtir recetas de analgésicos opioides debido a errores o incumplimiento de las normas oficiales. Algunos médicos estimaron que las farmacias no pueden surtir entre un 15 y un 30 por ciento de las recetas de analgésicos opioides que escriben.

Estas cancelaciones son los principales inconvenientes para las personas con enfermedades terminales y sus familiares. Cuando una farmacia no puede surtir su prescripción tienen que regresar a sus médicos para conseguir una nueva receta. Ese viaje, seguido de un segundo viaje a la farmacia, puede demorar muchas horas y puede dejar al paciente temporalmente sin sus medicamentos. Para los médicos, las recetas denegadas son un problema porque suponen una pérdida de etiquetas con código de barras que, tal como se ha descrito ya en este capítulo, son difíciles de conseguir.

Descubrimos que el rechazo de estas recetas generalmente se debe a una combinación de factores, incluyendo las reservas limitadas y poco fiables que las farmacias tienen de estos medicamentos, la precaución excesiva en el manejo de esta clase de fármacos en algunas farmacias, las inspecciones por parte de los departamentos de salud que a veces parecen alentar esto y, por último, la falta de flexibilidad en la prescripción y reglas de dispensación, que podría permitir que el problema se resolviera sin un viaje adicional al médico.

¹⁴³ Entrevista de Human Rights Watch con el gerente de una farmacia en Guadalajara, 21 de febrero de 2012.

¹⁴⁴ Entrevista de Human Rights Watch con el doctor Jesús Medina, en Guadalajara, 16 de noviembre de 2011.

La mayoría de casos de recetas denegadas de los que nos hablaron estaba relacionado con uno de los siguientes requisitos:

- El requisito de que la receta no cubra un período superior a 30 días;¹⁴⁵
- Problemas para corregir pequeños errores técnicos en las recetas para analgésicos opioides por parte de las farmacias.¹⁴⁶
- El requisito de que las recetas para analgésicos opioides contengan tanto el nombre comercial como el genérico del medicamento.¹⁴⁷
- La falta de autoridad de las farmacias para sustituir el medicamento o la formulación indicada en la receta, incluso después de consultar con el médico que la firmó, si se les ha agotado el medicamento solicitado.¹⁴⁸

En una reunión con Human Rights Watch en septiembre de 2014, Mikel Arriola, comisionado de COFEPRIS, acordó realizar dos cambios fundamentales a las normas de prescripción, que podrían ayudar a evitar muchos de los casos de prescripciones canceladas que documentamos.¹⁴⁹ También llegó a un acuerdo para que COFEPRIS celebre reuniones periódicas con la industria farmacéutica, las farmacias y los médicos para tratar de identificar posibles problemas con el suministro de morfina para evitar el desabastecimiento.

El cumplimiento del plazo de 30 días para la receta

...algunas veces tienes que inventarte cosas: la dosis, el número de comprimidos para que así no las cancelen [las recetas]. – Médico general.¹⁵⁰

¹⁴⁵ Véase Sección B. Requisitos Para El Surtido de Recetas, Capítulo XV: Medicamentos Controlados, Suplemento.

¹⁴⁶ El Capítulo XV del Suplemento autoriza al responsable sanitario a corregir una receta después de pedir una clarificación al médico que la ha emitido. Sin embargo, es común que el responsable sanitario no se encuentre en la farmacia y las regulaciones no permiten que el resto del personal de la farmacia haga correcciones.

¹⁴⁷ Véase: Sección E. Formato del Recetario Especial, Capítulo XIV: Receta Médica, Suplemento; y Artículo 31 del Reglamento de Insumos para la Salud, disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/ris.html> (consultado el 11 de julio de 2014).

¹⁴⁸ *Ibíd.*

¹⁴⁹ Reunión de Human Rights Watch con Mikel Arriola-Peñalosa, 3 de septiembre de 2014, en la Ciudad de México.

¹⁵⁰ Entrevista de Human Rights Watch con médico general quien solicitó anonimato.

Las normas de prescripción mexicanas para analgésicos opioides limitan a 30 el número de días que puede cubrir una receta para estos medicamentos.¹⁵¹ Esta limitación no es irrazonable. De hecho, la mayoría de los países de la región imponen un límite similar, aunque unos pocos —Belice, Paraguay, Santa Lucía y Uruguay— lo dejan a la discreción del médico que los prescribe.¹⁵²

Sin embargo, este límite causa una serie de problemas importantes en México debido a que las farmacias solo dispensan paquetes confeccionados de medicamentos. En otras palabras, las farmacias no cuentan el número exacto de comprimidos o ampollas que se indican en el formulario de prescripción, sino que venden unidades preenvasadas.¹⁵³ La práctica actual es que si la cantidad de medicamento en una caja excede la cantidad recetada para un período de 30 días, la farmacia no puede surtirlo.

La cantidad de medicamentos que un paciente necesita durante un período de 30 días a menudo no coincide con el contenido de las cajas preenvasadas disponibles.¹⁵⁴ Por ejemplo, un médico general en Jalisco, nos dijo: “Si en la caja vienen 100 comprimidos, pero el paciente solo necesita 60, no le van a surtir la receta”¹⁵⁵. Médicos dijeron a Human Rights Watch que esto les obliga a recurrir a trucos para poder prescribir los medicamentos. Un especialista en dolor, que pidió el anonimato debido a las posibles consecuencias legales, dijo: “No puedo dejar a mis pacientes sin medicamentos. Así que debo llenar la receta como si fuera a terminarla en 30 días a pesar de que sé que le durará [más tiempo]...”¹⁵⁶

Muchos médicos dijeron que les dan dos recetas a los pacientes: una (en el impreso de receta oficial con etiqueta de código de barras) que tiene dosis diarias ficticias de los medicamentos ajustados para cumplir con los requisitos reglamentarios y utilizada solo para obtener el medicamento de la farmacia; la otra (en una receta normal separada) viene

¹⁵¹ Véase Sección B. Requisitos Para El Surtido de Recetas, Capítulo XV: Medicamentos Controlados, Suplemento.

¹⁵² J. Cleary et al., “Formulary Availability and Regulatory Barriers to Accessibility of Opioids for Cancer Pain in Latin America and the Caribbean: A Report from the Global Opioid Policy Initiative (GOPI),” *Annals of Oncology* 24 (2013): xi41–xi50, consultado el 11 de julio de 2014, 2013 doi:10.1093/annonc/mdt502.

¹⁵³ La mayoría de farmacias en México no tiene empleados con formación farmacéutica.

¹⁵⁴ Es una práctica aceptada que los médicos incluyan dosis de rescate en las prescripciones de analgésicos opioides, que pueden utilizarse cuando el paciente siente un dolor que no puede ser mitigado con la dosis indicada. Cuando la cantidad de medicamento excesivo es pequeña, los médicos suelen designar lo que sobra como dosis de rescate.

¹⁵⁵ Entrevista de Human Rights Watch con médico el 11 de noviembre de 2011, en Chapala, Jalisco.

¹⁵⁶ Entrevista de Human Rights Watch. (a petición del médico el nombre no se dio a conocer).

con las instrucciones reales para el paciente sobre las dosis y la frecuencia con la que debe tomar los medicamentos. Un médico dio el siguiente ejemplo:

A veces, los pacientes requieren solo un poco más de 100 [comprimidos] (...) digamos 120 comprimidos al mes. Para darles 120 comprimidos, tengo que recetar dos cajas de 100 comprimidos e inventar que tienen que tomar más [seis al día en lugar de cuatro]. De lo contrario, no se lo van a dar [el medicamento]. Imagínese, si necesito 120 comprimidos significa que me sobrarán 80. Así que estamos cumpliendo con la regla. La regla no se viola. Pero a veces la regla es tan inflexible que obliga a hacer cosas así.¹⁵⁷

Un sistema que obliga a los médicos a recetar medicamentos que no corresponden a la dosis real indicada para el paciente es obviamente problemático, especialmente porque puede confundir a los pacientes y sus familiares con respecto a la dosis correcta.

Tabla 4. Formulaciones de opioides orales¹⁵⁸

Medicamento	Nombre de la marca	Formulaciones	Comprimidos por caja
Hidromorfona	Liberaxim	2mg	100 comprimidos
Metadona	Rubidexol	5mg	100 comprimidos
		10mg	100 comprimidos
	Amidone	40mg	100 comprimidos
Morfina	Analfin	10mg	20 o 100 comprimidos
		15mg	20 o 100 comprimidos
		30mg	20 o 100 comprimidos
	Graten	30mg	20 o 100 comprimidos
Oxicodona (liberación inmediata)	Endocodil	5mg	15, 30, o 100 comprimidos
		10mg	15, 30, o 100 comprimidos

¹⁵⁷ Entrevista de Human Rights Watch (a petición del médico el nombre no es dado a conocer).

¹⁵⁸ Información obtenida en la base de datos de medicamentos de COFEPRIS en <http://189.254.115.245/BuscadorPublicoRegistrosSanitarios/BusquedaRegistroSanitario.aspx> (consultado el 16 de julio de 2014).

		20mg	15, 30, o 100 comprimidos
		40mg	15, 30, o 100 comprimidos
Oxicodona (con paracetamol)	Plexicodim	5mg/325mg	100 comprimidos
Oxicodona (liberación retardada)	Oxycontin	10mg	30 comprimidos
		20mg	30 comprimidos
		40mg	30 comprimidos

Nombres comerciales y genéricos. Las normas para los impresos especiales de recetas no requieren directamente que el médico indique tanto el nombre genérico como el comercial del analgésico opioide.¹⁵⁹ Sin embargo, los reglamentos de insumos de salud determinan que para los medicamentos no incluidos en el catálogo de medicamentos genéricos de México —y ninguno de los analgésicos opioides lo está— es obligatorio que el nombre comercial del medicamento esté indicado en el impreso de prescripción.¹⁶⁰ Las normas establecen además que cuando la receta contiene el nombre comercial del medicamento, la farmacia solo puede surtir esa denominación y “solo podrá sustituirse cuando lo autorice expresamente quien lo prescribe”.¹⁶¹

Como resultado de estas reglas, las farmacias se niegan a surtir analgésicos opioides si el nombre comercial del medicamento no está indicado en la receta. Del mismo modo, no pueden surtir alternativas del mismo medicamento con un nombre comercial diferente, incluso si consultan con el médico que lo prescribió. Por ejemplo, si un paciente tiene una receta para comprimidos de morfina bajo el nombre comercial Graten (producido por PISA Farmacéutica) pero la farmacia solo tiene Analfin (comprimidos de

¹⁵⁹ Sección E. Formato del Recetario Especial, Capítulo XIV: Receta Médica, Suplemento.

¹⁶⁰ El Artículo 31 del Reglamento de Insumos para la Salud disponible en <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/ris.html> (consultado el 11 de julio de 2014).

¹⁶¹ El Artículo 31 del Reglamento de Insumos para la Salud establece que: “El emisor de la receta prescribirá los medicamentos de conformidad con lo siguiente:

I. Cuando se trate de los incluidos en el Catálogo de Medicamentos Genéricos Intercambiables a que hace referencia el artículo 75 de este ordenamiento, deberá anotar la Denominación Genérica y, si lo desea, podrá indicar la Denominación Distintiva de su preferencia, y

II. En el caso de los que no estén incluidos en el Catálogo referido en la fracción anterior, podrá indistintamente expresar la Denominación Distintiva o conjuntamente las Denominaciones Genérica y Distintiva.

Cuando en la receta se exprese la Denominación Distintiva del medicamento, su venta o suministro deberá ajustarse precisamente a esta denominación y solo podrá sustituirse cuando lo autorice expresamente quien lo prescribe.”

morfina producidos por Tecnofarma), no puede surtir la morfina a pesar de que la dosis y la formulación son las mismas.

Miguel Márquez, el hermano de Alejandra, dijo que recientemente la morfina se había agotado en varias farmacias de Guadalajara.

Ahora mismo no hay en Farmacias Guadalajara ni en Benavides [otra farmacia], solo en farmacias especializadas. Tienen que venderla. Es necesario. Esto es para un dolor agudo. Es como dije, que a veces el dolor la ataca y puede durar cuatro horas, y ella llora y grita.¹⁶²

Si bien estas normas claramente no tenían la intención de complicar el acceso a los analgésicos opioides, tanto los médicos como los pacientes nos dijeron que esto supone un gran problema para ellos. El problema es particularmente grave porque las farmacias mantienen reservas muy limitadas de analgésicos opioides, debido a la escasa utilización de estos medicamentos en México y el hecho de que el suministro no siempre es confiable. Como resultado, las farmacias con frecuencia se quedan sin existencias de ciertos medicamentos y/o formulaciones.

En la reunión mencionada anteriormente con Human Rights Watch, COFEPRIS acordó un cambio en las reglas de prescripción para permitir que los médicos indiquen solo el principio activo (o nombre genérico) en las recetas, en lugar del nombre comercial.¹⁶³

La falta de flexibilidad para hacer correcciones técnicas en recetas de analgésicos opioides. Bajo las regulaciones actuales, solo la persona a cargo de la farmacia, el responsable sanitario, puede corregir errores técnicos o administrativos en la prescripción después de consultar al médico que hizo la receta. Cuando este funcionario no está presente, lo cual es muy común, las normas mexicanas no permiten correcciones, por lo que el paciente debe volver al médico para que le dé una receta nueva. Los errores pueden incluir un diagnóstico ilegible, un error en el deletreo del nombre del paciente o un error en la formulación del medicamento (por ejemplo, comprimidos de 50 mg de metadona,

¹⁶² Entrevista de Human Rights Watch con Esmeralda y Miguel Márquez (pseudónimos), 12 de noviembre de 2011, en Guadalajara.

¹⁶³ Reunión de Human Rights Watch con Mikel Arriola-Peñalosa, 3 de septiembre de 2014, en la Ciudad de México.

que no existen en México, en lugar de 5 mg). Por ejemplo, un médico de una clínica del dolor en Guadalajara, nos dijo:

Hay farmacias que son exageradamente sensibles. Si pongo Sector Libertario [un barrio de Guadalajara] como “SL” o si escribo “GDL” o “GAL” [por Guadalajara], se niegan a surtir [la receta].¹⁶⁴

La OMS recomienda que “a fin de comenzar el tratamiento prescrito a tiempo, la legislación debe abordar la capacidad del farmacéutico para corregir errores técnicos en las recetas médicas”.¹⁶⁵

Sustituir la formulación del medicamento. Bajo las normas actuales, no existe un mecanismo para ajustar la formulación de analgésicos opioides cuando la indicada en la receta no está disponible. Por eso, en la actualidad, una farmacia no estaría autorizada a surtir comprimidos de morfina de 10 mg a un paciente con una receta para comprimidos de 30 mg de morfina, incluso si estos últimos no están disponibles. Los pacientes nos dijeron que las existencias son a menudo limitadas y que pocas farmacias dispensan analgésicos opioides, lo que supone con frecuencia un problema. En la actualidad, incluso una corrección enviada por fax o correo electrónico por el médico que ha recetado el medicamento no es suficiente para que la farmacia pueda sustituir la formulación. El doctor Jesús Medina del Instituto Palia dijo a Human Rights Watch: “Los pacientes a menudo regresan. Dicen: ‘Doctor, este medicamento está agotado’. No lo tienen en la farmacia. Solo tienen de esta formulación. ¿Qué hago?’ ‘Doctor, ¿me puede hacer una receta nueva?’”.¹⁶⁶

Durante la reunión mencionada anteriormente, el comisionado de COFEPRIS sugirió que las reglas de prescripción podrían ser cambiadas para permitir que los médicos indiquen múltiples alternativas para las dosis en los formularios de las recetas.¹⁶⁷ En otras palabras, los médicos podrían indicar que el farmacéutico puede surtir comprimidos de 30 mg o dos

¹⁶⁴ Entrevista de Human Rights Watch con el doctor Gerardo Rodríguez, 16 de noviembre de 2011, en Guadalajara.

¹⁶⁵ OMS, “Logrando Equilibrio en las Políticas Nacionales de Fiscalización de Sustancias Controladas: Guías para la Disponibilidad y Accesibilidad de los Medicamentos Controlados,” <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s18050es/s18050es.pdf>, pág. 31.

¹⁶⁶ Entrevista de Human Rights Watch con Jesús Medina, 16 de noviembre de 2011, en Guadalajara.

¹⁶⁷ Reunión de Human Rights Watch con Mikel Arriola-Peñalosa, 3 de septiembre, en la Ciudad de México.

veces el número de comprimidos de 15 mg. Este cambio en las normas facilitaría en gran medida la dispensación de estos medicamentos.

Algunos farmacéuticos nos dijeron que las inspecciones realizadas por el departamento de salud los habían vuelto más cautelosos con respecto a la dispensación de analgésicos opioides. Por ejemplo, el gerente de Farmacia Maypo en Guadalajara dijo que el departamento de salud le había criticado por surtir una receta para un centenar de comprimidos de morfina que no especificaba si debía consistir en una caja de 100 comprimidos o cinco cajas de 20. El gerente nos dijo:

No teníamos ese tipo de control antes. Antes, uno podía decir: “Aquí tiene”, cuando te venía una receta así. Desde que llegaron, [rechazamos] las recetas con más frecuencia.¹⁶⁸

El gerente de otra farmacia nos dijo: “Hay quejas por las formulaciones. Nos ponen multas. Con los medicamentos fiscalizados no hay flexibilidad. Son muy estrictos”.¹⁶⁹

¹⁶⁸ Entrevista de Human Rights Watch con el gerente de Farmacias Maypo, 20 de febrero de 2012, en Guadalajara.

¹⁶⁹ Entrevista de Human Rights Watch con el gerente de una farmacia, 21 de febrero de 2012, en Guadalajara.

El desabastecimiento de morfina

Los médicos de cada una de las regiones donde llevamos a cabo la investigación dijeron que con frecuencia se enfrentan a la escasez de suministro de medicamentos opioides. Un médico de cuidados paliativos de Chiapas dijo, por ejemplo: “Los desabastecimientos de morfina son un factor clave que limita nuestro uso [de la medicina]”.¹⁷⁰ Para obtener una instantánea de la actual falta de existencias, encuestamos a médicos de cuidados paliativos y a farmacéuticos en instituciones de Chiapas, Jalisco, Nuevo León y la Ciudad de México, que nos contaron lo siguiente acerca de la escasez de suministros que habían sufrido en 2014.

Jalisco: “En este momento tenemos un desabastecimiento de morfina en comprimidos en el área metropolitana [de Guadalajara]. No tenemos comprimidos de 15 y 30mg de ninguna marca. Solo hay unas pocas cajas de Analfin [una de las marcas] a las que les quedan 20 comprimidos de 10mg. Esto lleva así desde hace dos semanas y, de acuerdo con el representante [de Tecnoforma, que produce Analfin] no tendremos [un nuevo suministro de morfina] hasta mediados de septiembre”.¹⁷¹

Ciudad de México: “En abril y mayo nos quedamos totalmente sin morfina. Ahora hay comprimidos de 10mg, pero no de 15 ni 30mg. Actualmente tengo una paciente con cáncer avanzado a la que le resulta difícil tomar el triple de comprimidos porque tiene dificultad para tragar. Mi única alternativa es prescribir Oxycodona, que está disponible, pero es seis veces más cara”.¹⁷²

Nuevo León: “No hemos tenido dificultades con la morfina oral en Monterrey, pero recientemente hemos tenido un desabastecimiento de morfina inyectable. Actualmente tengo una paciente con cáncer que necesita altas dosis de morfina y tengo que cambiar su tratamiento a diferentes opioides debido a que la farmacia ha sido informada de que no va a recibir más [suministros en el futuro inmediato]”.¹⁷³

¹⁷⁰ Correspondencia vía correo electrónico con el doctor José Antonio Córdova Domínguez, 23 de julio de 2014.

¹⁷¹ Correspondencia vía correo electrónico con Alan Ruiz, farmacéutico en el Instituto Paliativo, 21 de julio de 2014.

¹⁷² Entrevista telefónica con la doctora Argelia Lara del Hospital Nutrición, 25 de julio de 2014.

¹⁷³ Correspondencia vía correo electrónico con el doctor Víctor Silva del Centro Médico Zambrano Hellion, 23 de julio de 2014.

Chiapas: “Las farmacias no disponen de suministros de las diferentes formulaciones ni un suministro continuado. Esto significa que no podemos mantener un tratamiento del dolor eficaz a lo largo del tiempo”.¹⁷⁴

No investigamos específicamente cuáles son las razones de estos desabastecimientos aunque las entrevistas sugieren que probablemente están causados por una combinación de factores, como la falta de demanda de estos medicamentos, el número limitado de compañías farmacéuticas que los producen, complejidades regulatorias alrededor de la importación de materias primas, una comunicación inadecuada y problemas con el cumplimiento de las regulaciones sobre el manejo de sustancias opioides. El 12 de septiembre de 2014, COFEPRIS y un miembro mexicano de la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes, el doctor Alejandro Mohar-Betancourt, organizaron una primera reunión de compañías farmacéuticas, farmacias y proveedores de salud para identificar y superar los desafíos en el suministro de la morfina.¹⁷⁵

Barreras de acceso a opioides analgésicos en el cuidado a domicilio

Si bien la legislación mexicana fomenta los cuidados paliativos en el hogar, las normas vigentes no autorizan que los médicos que realizan visitas domiciliarias lleven consigo analgésicos opioides.¹⁷⁶ Bajo las regulaciones actuales, los equipos de cuidados en el hogar deben entregar las recetas a la familia para que acuda a la farmacia a comprar los medicamentos. Esto parece frustrar el propósito de los cuidados paliativos en el hogar.

Sin embargo, algunos equipos de cuidados a domicilio han desarrollado un truco que les permite llevar medicamentos y dejárselos a los pacientes. Dado que la normativa permite que la gente lleve medicamentos opioides si tienen una prescripción completada con etiqueta con código de barras, estos médicos de atención domiciliaria escriben una receta ficticia para analgésicos opioides, con etiquetas con código de barras, antes de visitar a los pacientes en sus hogares. Esta receta les permite llevarles los medicamentos. En la casa del paciente, llevan a cabo un examen para determinar la dosis que realmente

¹⁷⁴ Correspondencia vía correo electrónico con el doctor José Antonio Córdova Domínguez, 23 de julio de 2014.

¹⁷⁵ Un investigador de Human Rights Watch participó en la reunión.

¹⁷⁶ La Sección III del Reglamento de Insumos para la Salud regula cómo deben manejarse los narcóticos y las sustancias psicotrópicas. Sin embargo, no incluye ninguna estipulación sobre analgésicos opioides para equipos de cuidados paliativos en el hogar. Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/comp/ris.html> (consultado el 24 de julio de 2014).

necesita, momento en el que es posible que tengan que escribir otra receta para la cantidad real de medicamento que el paciente requiere.

La existencia de estas restricciones no es sorprendente. Las regulaciones de estupefacientes en la mayoría de los países fueron redactadas antes de que empezaran a desarrollarse los modelos de atención domiciliaria y de atención primaria para cuidados paliativos. La legislación, sin embargo, necesita modernizarse para reflejar las necesidades y las prácticas actuales. Tal y como las regulaciones mexicanas autorizan, y de hecho obligan, a ciertas ambulancias a llevar morfina inyectable, deberían permitir específicamente que los equipos de cuidados paliativos domésticos puedan llevar a los pacientes un suministro de medicamentos opioides sin tener que malgastar formularios de recetas.¹⁷⁷

La inclusión de medicamentos esenciales para los cuidados paliativos en las listas de medicamentos de México

Desde 2013, la Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la OMS contiene una sección sobre el dolor y los cuidados paliativos que incluye un total de 20 medicamentos en tres categorías: no opioides y medicamentos antiinflamatorios no esteroides, analgésicos opioides y medicamentos para otros síntomas comunes en los pacientes que reciben cuidados paliativos. La OMS recomienda que estos medicamentos estén disponibles para todos los que los necesitan en las formulaciones indicadas en la lista. La resolución de la Asamblea Mundial de la Salud de mayo de 2014 recomienda que todos los países ajusten sus listas nacionales de medicamentos de acuerdo con estas recomendaciones.

En México, el Consejo de Salubridad General es responsable de la preparación y actualización de la lista de medicamentos esenciales, el Cuadro Básico y Catálogo de Medicamentos. Esta lista constituye la base de las listas de medicamentos de las aseguradoras de salud de México, como el Seguro Popular y el IMSS.¹⁷⁸ La lista fue actualizada por última vez en 2013.

¹⁷⁷ Norma Oficial Mexicana, NOM-237-SSA1-2004, Regulación de los servicios de salud. Atención prehospitalaria de las urgencias médicas, véase Anexo normativo C. Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/> (consultado el 25 de julio de 2014).

¹⁷⁸ “Cuadro Básico y Catálogo de Medicamentos del Consejo de Salubridad General,” undated, <http://www.cofepris.gob.mx/MJ/Documents/AcuerdosConsejoSalubridadGeneral/250214csgmedicamentos.pdf> (consultado el 16 de septiembre de 2013).

Una comparación entre la lista de la OMS y las listas de medicamentos del Consejo, el Seguro Popular y el IMSS revela una serie de diferencias importantes (véase el Anexo 2), entre ellas.¹⁷⁹

Ninguna de las listas mexicanas contiene una sección dedicada al dolor y los cuidados paliativos. En su lugar, al igual que en las versiones anteriores de la lista de la OMS, los medicamentos paliativos están repartidos en seis secciones diferentes, incluyendo analgesia, anestesia, psiquiatría, reumatología, gastroenterología y oncología. Como resultado, los medicamentos que puedan ser necesarios para la prestación de cuidados paliativos a un paciente con una enfermedad cardiovascular pueden estar clasificados como medicamentos para el cáncer o la psiquiatría. Esto puede causar la renuncia de los médicos a recetar estos medicamentos.

Cinco medicamentos que la OMS considera esenciales para los cuidados paliativos no están incluidos en ninguna de las listas de México: docusato sódico, ciclizina, butilbromuro de hioscina (en la Lista Modelo de la OMS de Medicamentos Esenciales para la Infancia), ibuprofeno y lactulosa. De acuerdo con un farmacéutico mexicano especializado en cuidados paliativos, las listas de México no contienen un sustituto adecuado para los tres primeros medicamentos.¹⁸⁰

Formulaciones claves, principalmente de soluciones orales y supositorios, para ocho medicamentos de la lista de la OMS están ausentes en las listas de México.¹⁸¹ Esto complica la administración a pacientes que tienen problemas para tragar o sufren náusea incontrolable, síntomas que son comunes en los pacientes de cuidados paliativos. Las soluciones orales también son esenciales para muchos niños pequeños.

¹⁷⁹ El Catálogo Universal de Servicios de Salud de marzo de 2014 se encuentra en los registros de Human Rights Watch. “Cuadro Básico de Medicamentos del Instituto Mexicano del Seguro Social,” undated, <http://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/pdf/cuadros-basicos/CBM.pdf> (consultado el 16 de septiembre de 2013).

¹⁸⁰ Comunicación vía correo electrónico con Raymundo Escutia, director del departamento para relaciones interhospitalarias en el Instituto Jalisciense de Salud Mental, secretario de la Organización de Farmacéuticos Ibero-latinoamericanos y ex director del Centro Integral de Servicios Farmacéuticos del Instituto Paliá. Metamizol es un sustituto adecuado para el ibuprofeno y el plantago psyllium puede ser utilizado como un sustituto para la lactulosa.

¹⁸¹ Estos son: supositorios de ácido acetilsalicílico, solución oral de metamizol (ibuprofeno), solución oral de morfina, gránulos de morfina, solución oral de dexametasona, solución rectal de Diazepam, solución oral de midozalam y solución oral de ondansetrón.

Por último, las listas de medicamentos esenciales de México especifican en qué niveles de atención deben estar disponibles los medicamentos, mientras que la OMS recomienda que todos los medicamentos esenciales estén disponibles en todos los niveles de atención.¹⁸² La lista del Consejo, por ejemplo, designa seis de los medicamentos de cuidados paliativos —analgésicos opioides, varios medicamentos que se utilizan de forma rutinaria en pacientes con ansiedad y una medicina para las náuseas— como de uso exclusivo en instituciones de atención secundaria y terciaria.

Estas discrepancias son propensas a causar un tratamiento inadecuado para pacientes que requieren cuidados paliativos.

¹⁸² Ver nota explicativa añadida a la Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la OMS de abril de 2013, https://www.icf.uab.es/es/pdf/publicacions/LME18_spa.pdf (consultado el 29 de septiembre de 2014).

IV. Garantías legales en México para los pacientes que necesitan cuidados paliativos

En 2009, México aprobó una serie de enmiendas a su Ley General de Salud para abordar mejor las necesidades de salud de las personas con enfermedades terminales. Estas modificaciones tenían varios objetivos, entre ellos:

- Garantizar la dignidad de las personas en las fases terminales de su enfermedad mediante la atención médica necesaria para mantener su calidad de vida;
- Garantizar una muerte natural en circunstancias dignas;
- Establecer y garantizar los derechos de una persona en fase terminal de cara a su tratamiento;
- Determinar los límites entre la protección de la vida y la obstinación terapéutica.¹⁸³

Establecen una serie de derechos de las personas con enfermedades terminales y sus familias, así como los poderes y obligaciones de las instituciones de salud y el personal sanitario. En 2013, el gobierno emitió unas regulaciones adicionales, un reglamento, que aclara y profundiza las enmiendas.¹⁸⁴

Las enmiendas se aplican explícitamente a las personas con un pronóstico de vida de menos de seis meses, en lugar de a todas las personas que requieren cuidados paliativos. En este sentido, la ley de México no está a la altura de la recomendación de la OMS de que las personas con enfermedades terminales reciban cuidados paliativos desde el momento del diagnóstico.¹⁸⁵ Como resultado, tal como señalan los ministros de la Suprema Corte de Justicia de México, José Ramón Cossío Díaz y José Fernando Franco González-Salas en un

¹⁸³ Artículo 166 Bis 13 de la Ley General de Salud. Para un análisis detallado, véase una publicación de los ministros de la Suprema Corte de Justicia de la Nación de México José Ramón Cossío Díaz y José Fernando Franco González-Salas et al. en Gaceta Médica de México. José Ramón Cossío Díaz et al., *Regulación de los cuidados paliativos y muerte asistida*, Gaceta Médica de México. Impreso.

¹⁸⁴ Diario oficial mexicano, 1 de noviembre de 2013, http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MPSAM_refo2_01nov13.doc (consultado el 27 de junio de 2014).

¹⁸⁵ Bajo la definición de la OMS, los cuidados paliativos deberían ser administrados no solo a pacientes terminales sino a todos los pacientes con enfermedades que limitan la vida, independientemente de su pronóstico. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (consultado el 27 de septiembre de 2014).

artículo reciente, las personas con un pronóstico de vida de más de seis meses pero que sufren dolor severo están “totalmente desprotegidas”.¹⁸⁶

Sin embargo, la Ley General de Salud de México sí establece que “el tratamiento integral del dolor” es un objetivo general del sistema de salud, independientemente del diagnóstico o pronóstico, y el dolor es definido ampliamente, de manera que incluye tanto el dolor físico como mental.¹⁸⁷ Aun así, la ley no provee ningún detalle sobre cómo debería llevarse a la práctica este objetivo.¹⁸⁸

Tabla 5. Derechos reconocidos a las personas en fase terminal de enfermedad bajo la Ley General de Salud de México

Acceso a servicios de salud	Derechos de autonomía
Recibir servicios de salud integrales.	Recibir información, clara, oportuna y suficiente sobre la enfermedad y las opciones de tratamiento.
Ser admitido en una institución de la salud; recibir atención médica dentro y fuera de los hospitales.	Dar consentimiento informado por escrito para el uso o no uso del tratamiento, medicamentos o cuidados paliativos adecuados para su enfermedad, necesidades y calidad de vida.
Retirarse voluntariamente.	Asignar a un representante legal o persona de confianza en caso de que se pierda la capacidad de expresar sus deseos.
Recibir trato digno, respetuoso y profesional que trata de preservar la calidad de vida.	Formular una declaración de voluntades anticipadas que debe ser respetada; anular la declaración de voluntades anticipadas.
Pedir que el médico administre medicinas para aliviar el dolor.	Renunciar, abandonar o rechazar en cualquier momento recibir tratamiento o continuar el tratamiento considerado extraordinario.
Elegir recibir atención paliativa en el hogar.	Suspender voluntariamente el tratamiento curativo.
Recibir atención espiritual.	Solicitar que el cuidado curativo sea reiniciado.

¹⁸⁶ José Ramón Cossío Díaz et al., pág. 6.

¹⁸⁷ Artículo 3 XXVII Bis.

¹⁸⁸ José Ramón Cossío Díaz et al., pág. 11.

Si bien el legislador dejó decisiones sobre los aspectos específicos de la aplicación de las enmiendas en manos de la Secretaría de Salud, la ley establece en términos generales una visión para la integración de los cuidados paliativos en el sistema de salud, en consonancia con las obligaciones y las recomendaciones de internacionales de derechos humanos de la OMS y la AMS. Entre otras, las siguientes obligaciones generales derivan de la ley:

- Los cuidados paliativos debe integrarse en el sistema de salud. Los proveedores de salud tienen la obligación de ofrecer cuidados paliativos para pacientes con enfermedades terminales y un pronóstico de vida de seis meses de vida o menos;
- Las instituciones de salud deben asegurar que su personal esté adecuadamente capacitado en la prestación de cuidados paliativos;
- Los medicamentos requeridos en la prestación de cuidados paliativos para el tratamiento del dolor y otros síntomas deben estar disponibles.

Las enmiendas instaron a la Secretaría de Salud a emitir los “reglamentos Normas Oficiales Mexicanas que sean necesarios para garantizar el ejercicio de los derechos que concede este título” dentro del plazo de 180 días naturales.¹⁸⁹ Como se ha señalado, en diciembre de 2013, la Secretaría emitió los reglamentos pero la Norma Oficial Mexicana todavía no ha sido expedida. En ausencia de esa norma, tal como anotan los ministros Cossío y Franco, existe un “obstáculo para la normalización de los servicios porque los parámetros necesarios para aclarar qué recursos —humanos y materiales— que requiere una unidad de cuidados paliativos están ausentes”.¹⁹⁰ La publicación de la Norma Oficial Mexicana está prevista para octubre de 2014.¹⁹¹

La obligación de ofrecer servicios de cuidados paliativos

Los derechos articulados en la ley y el reglamento (véase la Tabla 5) son lo suficientemente amplios y generales para que solo puedan hacerse realidad si todas las instituciones de salud de México cuentan con personal que ofrezca cuidados paliativos. De hecho, el capítulo de la ley dedicado a los cuidados paliativos sugiere claramente que

¹⁸⁹ Diario Oficial de México, 5 de enero de 2009.

¹⁹⁰ José Ramón Cossío Díaz et al., pág. 12.

¹⁹¹ Reunión de Human Rights Watch con el doctor Sebastián García Saisó, director del Departamento de Calidad y Educación en Salud, de la Secretaría de Salud, 4 de septiembre de 2014.

requiere que todas las instituciones del sistema nacional de salud de México ofrezcan este servicio de salud.

La ley establece, por ejemplo, que las instituciones del sistema nacional de salud “ofrecerán el servicio para la atención debida a los enfermos en situación terminal” y “proporcionarán los cuidados correspondientes al tipo y grado de enfermedad, desde el momento del diagnóstico de la enfermedad terminal hasta el último momento”.¹⁹² Sin embargo, la ley no provee ninguna excepción o mecanismo que permita a las instituciones que no cuenten con unidades de cuidados paliativos derivar a los pacientes a las instituciones de salud que sí cuenten con ellas.

Sin embargo, la ley es imprecisa sobre cómo exactamente las instituciones de salud deben ofrecer la atención paliativa, lo que parece sugerir un nivel significativo de discrecionalidad por parte de las instituciones. Establece que las instituciones deben “fomentar la creación de áreas especializadas que presten atención a los enfermos en situación terminal”.¹⁹³ El reglamento añade que las instituciones de salud “contarán con la infraestructura, personal idóneo y recursos materiales y tecnológicos adecuados para la atención médica de cuidados cualitativos de acuerdo con el grado de complejidad, capacidad resolutive, disponibilidad de recursos financieros, organización y funcionamiento”.¹⁹⁴ En algunos puntos, la regulación parece menos categórica que la ley, cuando se refiere a “las instituciones que ofrecen estos servicios”.¹⁹⁵ Ni la ley ni el reglamento hacen mención a la responsabilidad por la aplicación de los requisitos legales bajo la ley.

Además, la ley y el reglamento tampoco abordan el papel de los proveedores de atención primaria en los cuidados paliativos, refiriéndose únicamente a las obligaciones de los especialistas en las instituciones de atención secundaria y terciaria.¹⁹⁶ Sin embargo, los proveedores de atención primaria tendrán que desempeñar un papel esencial en el cuidado de pacientes que pasan sus últimas semanas o meses en el hogar. Los ministros

¹⁹² Artículo 166 Bis 13 (I y IV) de la Ley de la Salud. De acuerdo con el artículo 50 de la Ley de la Salud, el sistema sanitario nacional incluye los proveedores de salud públicos, sociales y privados.

¹⁹³ Artículo 166 Bis 13 (V) de la Ley General de Salud.

¹⁹⁴ Artículo 138 Bis 12 del reglamento de 2013.

¹⁹⁵ Artículo 138 Bis 3, 138 Bis 12, 138 Bis 17 del reglamento.

¹⁹⁶ Artículo 166 Bis 15 de la Ley General de Salud.

Cossío y Franco comentan que el enfoque de la legislación en las instituciones de nivel secundario y terciario “se estima que esta situación no es la más propicia para abrir el acceso a los servicios, debido a que el paciente debe trasladarse a las instituciones”, que normalmente se encuentran solo en las grandes ciudades. Por eso, recomiendan considerar que el contexto jurídico debería “incentivar la participación de las instituciones de primer nivel a través del personal que labora en ellas. De esta forma los cuidados paliativos estarían a alcance de más personas, y los facultados para brindarlos podrían darles seguimiento de manera más sencilla”.¹⁹⁷

Cuidados paliativos en el hogar

Sí, es posible asistir a un paciente [que va a morir] en casa, pero solo con una buena dirección. Esto le ahorraría servicios y costos al seguro social. Pero tendrían que proporcionar todo lo necesario para hacer posible la atención en el hogar. – Adriana Lucía Preciado Santana.¹⁹⁸

La ley indica que los pacientes con enfermedades terminales tienen derecho a “optar por recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular”, un derecho importante dado que muchas personas prefieren morir en sus casas, rodeados por sus familiares.¹⁹⁹ La ley y el reglamento, sin embargo, no son claros sobre cómo exactamente se deberían administrar los cuidados paliativos en casa y si profesionales sanitarios visitarían los domicilios de los pacientes que optasen por ejercer este derecho.

Las disposiciones pertinentes de la ley y el reglamento se centran más en la función de los trabajadores de la salud de facilitar el cuidado en casa que en la administración propiamente dicha de este servicio. La ley, por ejemplo, establece que las instituciones de salud deben “proporcionar los servicios de orientación, asesoría y seguimiento” al enfermo y sus familiares “en el caso de que los cuidados paliativos se realicen en el domicilio particular”.²⁰⁰ El reglamento de 2013 especifica que, como parte del plan de cuidados paliativos, el médico que atiende al paciente deberá “considerar aquellas

¹⁹⁷ José Ramón Cossío Díaz et al., pág. 12.

¹⁹⁸ Entrevista de Human Rights Watch con Adriana Lucía Preciado Santana, 22 de febrero de 2012, en Guadalajara.

¹⁹⁹ Artículo 166 Bis 3 (IX) de la Ley General de Salud.

²⁰⁰ Artículo 166 Bis 13 (II) de la Ley General de Salud.

acciones que se deban llevar a cabo en el domicilio del enfermo en situación terminal, por parte de los familiares, cuidadores o personal voluntario”.²⁰¹ También indica a los miembros del equipo multidisciplinario de cuidados paliativos que brinden “la capacitación que corresponda en los distintos ámbitos de competencia profesional, a los familiares, cuidadores o personal voluntario, que tendrá a su cargo la atención y cuidados básicos domiciliarios del enfermo en situación terminal”.²⁰²

La ley y el reglamento también obligan a la Secretaría de Salud a poner en operación una línea telefónica de acceso gratuito para que se oriente, asesore y dé seguimiento al enfermo en situación terminal, en el caso de que los cuidados paliativos se realicen en el domicilio particular, así como a sus familiares o persona de su confianza.²⁰³ El reglamento añade que la Secretaría de Salud debe ser “expedita, atenta, respetuosa y suficiente para satisfacer las necesidades de información de la persona que llama”.²⁰⁴

En su artículo sobre las enmiendas de cuidados paliativos, los ministros Cossío y Franco describen el derecho a optar por los cuidados paliativos en el domicilio particular como “un reto importante” para los proveedores de atención sanitaria, ya que “implica la realización de diversas actividades fuera de las instalaciones en las que normalmente trabajan”. También señalan que ofrecer este tipo de atención en el hogar es “un paso importante” para cumplir los objetivos de la legislación de garantizar que las personas con una enfermedad terminal puedan morir en condiciones dignas.²⁰⁵

La capacitación de los trabajadores de la salud

La ley y el reglamento establecen claramente que el personal de salud debe tener una formación adecuada en cuidados paliativos. La ley estipula, por ejemplo, que “los médicos tratantes y el equipo sanitario que preste los cuidados paliativos (...) deberán estar debidamente capacitados humana y técnicamente, por instituciones autorizadas para ello”.²⁰⁶ Para garantizar dicha capacitación, la ley establece que las instituciones de salud “garantizarán la capacitación y actualización permanente de los recursos humanos

²⁰¹ Artículo 138 Bis 15 del reglamento de 2013.

²⁰² *Ibíd.*

²⁰³ Artículo 166 Bis 13 (III) de la Ley General de Salud.

²⁰⁴ Artículo 138 Bis 16 del reglamento de 2013.

²⁰⁵ José Ramón Cossío Díaz et al., pág. 7.

²⁰⁶ Artículo 166 Bis 14 de la Ley General de Salud.

para la salud, en materia de cuidados paliativos y atención a enfermos en situación terminal”.²⁰⁷ El reglamento especifica que las instituciones de salud deben promover “que la capacitación y actualización de los profesionales, técnicos y auxiliares de la salud en materia de cuidados paliativos se realice por lo menos una vez al año”.²⁰⁸ Los ministros Cossío y Franco se refieren a las disposiciones de la ley sobre la formación como “un gran reto”, debido a que requiere “la disponibilidad de personal capacitado en toda la República”.²⁰⁹

Sin embargo, la ley no proporciona ninguna directriz sobre lo que las instituciones y los individuos están autorizados a llevar a cabo en este tipo de capacitación ni cuáles serían sus contenidos, así como tampoco ofrece ningún mecanismo de rendición de cuentas. La ley tampoco hace mención a la integración de la formación en cuidados paliativos en los planes de estudio para los estudiantes de medicina, enfermería, psicología y trabajo social, un paso esencial sin el cual la implementación de la ley fallará.²¹⁰

El acceso a medicamentos

La Ley General de Salud de México y el Reglamento sobre cuidados paliativos requieren claramente que los medicamentos esenciales de la medicina paliativa estén disponibles y sean accesibles. El reglamento de 2013 establece explícitamente que las instituciones de salud “deberán contar con el abasto suficiente de fármacos e insumos para el manejo del dolor del enfermo”.²¹¹ El reglamento no determina lo que es considerado un “abasto suficiente”. Este tipo de determinaciones son generalmente incluidas en las Normas Oficiales Mexicanas.

²⁰⁷ Artículo 166 Bis 13 (VI) de la Ley General de Salud.

²⁰⁸ Artículo 138 Bis 12 del reglamento de 2013.

²⁰⁹ José Ramón Cossío Díaz et al., pág. 10.

²¹⁰ México no dispone de un sistema centralizado para la certificación de profesionales, como médicos y enfermeros. Esto complica la fijación de estándares en la educación profesional, así como también en el establecimiento y supervisión del cumplimiento de los requisitos para la formación permanente.

²¹¹ *Ibíd.*

V. Lograr que la Ley de Cuidados Paliativos funcione

Mientras no haya obligaciones ni penalizaciones, la ley sigue siendo solo palabras bonitas. La ley es buena pero no obliga a nadie a hacer nada (...) no es más que una idea romántica – Doctor Guillermo Aréchiga, noviembre de 2011.²¹²

La adopción de los cambios a la Ley General de Salud de México en 2009 fue un paso importante. De esta manera, México determinó claramente que los cuidados paliativos para enfermos terminales deben ser una parte integral de los servicios de salud del país. Pero instaurar la ley era, en muchos sentidos, la parte fácil. Entretejer los cuidados paliativos en el ADN del sistema de salud de México es un reto de una magnitud diferente. Para lograr esto, son esenciales un fuerte liderazgo del gobierno federal y estatal y una estrategia integral de implementación.

Requerirá un esfuerzo persistente adaptar el sistema de salud de México a la prestación de cuidados paliativos y eliminar las barreras identificadas en este informe que impiden su provisión. Las agencias gubernamentales, los proveedores de cuidado de la salud y aseguradoras de salud, la industria farmacéutica, la sociedad civil, las instituciones académicas y otros actores tendrán que trabajar de forma coordinada entre sí para implementar el cambio sistémico necesario para hacer realidad la visión de esta ley: que nadie tenga que morir sufriendo innecesariamente. Sin un plan de acción claro y un esfuerzo coordinado, es muy probable que los cuidados paliativos continúen desarrollándose de una manera casual y fragmentada y que, como resultado, miles de mexicanos sigan sufriendo innecesariamente.

En este último año se han visto cada vez más señales positivas de que México está listo para aceptar este desafío. En los años 2013 y 2014 se ha producido un incremento importante en la atención que reciben los cuidados paliativos en la sociedad mexicana. Varios grupos de la sociedad civil mexicana han adoptado la cuestión como una prioridad, mientras que funcionarios gubernamentales clave de alto nivel, entre ellos la Secretaria de Salud, el comisionado de COFEPRIS y un ministro de la Suprema Corte, han puesto de

²¹² Entrevista de Human Rights Watch con el doctor Guillermo Aréchiga, 4 de noviembre de 2011, en Guadalajara.

relieve públicamente la importancia de la aplicación de la ley. En octubre de 2013, la Fundación Mexicana para la Salud y Tómatelo a Pecho organizaron un seminario internacional sobre cuidados paliativos en el que funcionarios clave del gobierno, líderes de la sociedad civil mexicana y expertos internacionales analizaron el estado de los cuidados paliativos en el país y las acciones a tomar. Desde entonces, la Fundación Mexicana para la Salud y Tómatelo a Pecho, en estrecha colaboración con la Universidad de Harvard, han organizado varias reuniones de seguimiento que incluyen una amplia gama de actores para discutir cuáles serán los próximos pasos específicos. Al mismo tiempo, la Universidad Nacional Autónoma de México ha convocado una serie de reuniones, iniciadas por el ex secretario de Salud, Juan Ramón de la Fuente, para discutir la formación del personal sanitario de cuidados paliativos, así como la reglamentación farmacéutica y otras barreras al uso de los analgésicos opioides.

Estas diversas iniciativas y reuniones han logrado algunos resultados importantes. En noviembre de 2013, la Secretaría de Salud emitió una regulación importante aclarando una serie de cuestiones normativas fundamentales que los cambios legales de 2009 no resolvieron.²¹³ En marzo de 2014, COFEPRIS anunció la decisión de introducir un sistema electrónico para que los médicos puedan prescribir analgésicos opioides, emitir etiquetas adhesivas con código de barras y mantener un registro de sus actividades.²¹⁴ Ese mismo mes, la titular de la Secretaría de Salud, Mercedes Juan López, instó a la Secretaría a desarrollar una estrategia nacional de cuidados paliativos, para lo que recurrió a la doctora Felicia Knaul, de la Fundación Mexicana para la Salud, para que colabore con la Secretaría en este proceso.²¹⁵ Por otra parte, la Comisión Nacional de Protección Social en Salud, que administra una de las mayores agencias federales de salud de México, el Seguro Popular, añadió una serie de intervenciones clave de cuidados paliativos a su paquete, que anteriormente no cubría los cuidados paliativos para la mayoría de sus pacientes. A mediados de 2014, la Secretaría de Salud encargó a la Dirección General de Calidad y Educación en Salud que mejorara la disponibilidad de la medicina paliativa y

²¹³ Diario Oficial del 5 de enero de 2009.

²¹⁴ Para el anuncio de COFEPRIS, véase: <http://t.co/DXLVO444PJ> (consultado el 27 de junio de 2014).

²¹⁵ Un representante de la Secretaría de Salud anunció la decisión de desarrollar una estrategia nacional de cuidados paliativos durante una reunión informal de consulta, organizada por la Fundación Mexicana para la Salud y Tómatelo a Pecho, el 20 de junio de 2014.

contrató a un médico de atención paliativa con experiencia para coordinar este trabajo.²¹⁶ Tras una revisión interna, el Instituto Mexicano del Seguro Social, anunció recientemente su intención de fortalecer la disponibilidad de los cuidados paliativos dentro de su sistema, incluido el apoyo psicosocial y espiritual y el acceso a medicamentos.²¹⁷ La adopción de la Norma Oficial Mexicana sobre la implementación de la sección de cuidados paliativos en la Ley General de Salud de México se espera para octubre de 2014. Por otra parte, el Consejo Nacional de Salubridad está preparando un acuerdo entre distintas agencias gubernamentales para el desarrollo de los cuidados paliativos.

La implementación de la ley requerirá una progresión de acciones que aborden varios desafíos clave. En primer lugar, es necesario finalizar la normativa y la base conceptual para el sistema de cuidados paliativos de México. La ley y el reglamento resuelven muchas grandes cuestiones jurídicas y conceptuales, pero no ofrecen un modelo específico para la prestación de los cuidados paliativos y dejan una serie de cuestiones legales sin resolver. En segundo lugar, el sistema de salud en sí tiene que estar preparado para apoyar y proveer los servicios de cuidados paliativos. Esto significa que los cuidados paliativos debe ser incorporados en los planes de seguros médicos y estructuras de financiación, e integrarse en los programas educativos para los trabajadores de la salud. Por último, México tendrá que desarrollar un sistema de prestación de cuidados paliativos mediante la creación de servicios, la capacitación de los profesionales sanitarios actuales y el establecimiento de sistemas de derivación de pacientes.

Finalizar la base normativa y conceptual

El capítulo de la Ley General de Salud y las regulaciones de 2013 ofrecen un marco normativo parcial y exponen una amplia visión de los cuidados paliativos universales para pacientes con una enfermedad terminal. Sin embargo, como se ha señalado anteriormente, la ley y las regulaciones también dejan una serie de importantes cuestiones conceptuales y normativas sin resolver. Es esencial que el gobierno, en colaboración con el sistema nacional de salud, la sociedad civil y otros actores relevantes, aborde estas carencias conceptuales y normativas para permitir una apropiada puesta en marcha e implementación de un sistema integrado de cuidados paliativos. La Norma Oficial

²¹⁶ Reunión con el doctor Eduardo González, subsecretario de Salud, el 18 de junio de 2014, organizada por la Fundación Mexicana para la Salud y Tómatelo a Pecho; reunión con el doctor Sebastián García Saisó, Director General de Calidad y Educación en Salud, el 4 de septiembre de 2014.

²¹⁷ Correspondencia con el doctor Javier Dávila, director de servicios de salud de México.

Mexicana es esencial a este respecto, al igual que la estrategia nacional de cuidados paliativos que está desarrollando actualmente la Secretaría de Salud.

Elegir modelo(s) de prestación de cuidados paliativos. La ley y la reglamentación no son específicas sobre el modelo de cuidados paliativos que se debe utilizar y dejan esa decisión en manos de la Secretaría de Salud. La ley y el reglamento solo establecen algunos parámetros que el modelo debe cumplir, entre ellos: concede a los pacientes el derecho a optar por recibir la atención paliativa en sus hogares; determina que todas las instituciones de salud deben ofrecer cuidados paliativos; articula una serie de obligaciones específicas para los trabajadores de la salud de las instituciones de atención secundaria y terciaria, y determina que los cuidados paliativos deben ser proporcionados por equipos multidisciplinarios basándose en un plan de tratamiento de cuidados paliativos. Es posible que diferentes modelos de cuidados paliativos cumplan estos criterios. La Norma Oficial Mexicana y la estrategia nacional deberían abordar, en particular, cómo se entregarán los cuidados paliativos en el hogar y qué papel jugarán los proveedores de atención primaria, y sentar las bases para un sistema de referencias y contrarreferencias que funcione.

El papel de los proveedores de atención primaria. La ley y el reglamento no hacen mención específica de los proveedores de salud de atención primaria ni de su participación en la prestación de cuidados paliativos. Con el fin de asegurar que los cuidados paliativos se ofrezcan lo más cerca posible de la casa del paciente, es esencial que los equipos de atención primaria tengan un papel activo. Por lo tanto, el gobierno tiene que determinar qué papel jugarán estos profesionales de la salud y cómo van a ser formados y apoyados. Una coordinación y cooperación efectiva entre los proveedores de atención primaria y los equipos de cuidados paliativos multidisciplinarios en los centros de atención secundaria y terciaria que están obligados por la ley vigente a ofrecer estos servicios será probablemente esencial para la exitosa implementación de un sistema de cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos en el hogar. La ley establece que los pacientes con enfermedades terminales tienen derecho a “optar por recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular” pero ofrece poca orientación sobre cómo deben prestarse estos cuidados paliativos a domicilio, aparte de instruir a los trabajadores de la salud a capacitar a los miembros de la familia en la provisión de cuidados básicos. Con el fin de

asegurar que los cuidados paliativos en el hogar sean eficaces, las visitas a domicilio por parte de profesionales de la salud capacitados son muy importantes para ciertos grupos de pacientes. El gobierno tiene que determinar quién llevaría a cabo dichas visitas y quiénes podrían recibirlas, y asegurarse de que los reglamentos permiten a los equipos de asistencia a domicilio llevar medicamentos esenciales de cuidados paliativos, incluyendo analgésicos opioides. También tendrá que desarrollar un sistema de apoyo disponible las 24 horas del día para los pacientes en el hogar y sus familias, vía teléfono, mensaje de texto y/o conexión de video. Las normativas de los servicios de salud deberían cubrir estas intervenciones. Es poco probable que el número de teléfono nacional que la ley prevé funcione con eficacia a menos que los pacientes y las familias puedan acceder a profesionales sanitarios de guardia que tengan acceso a sus historiales y conozcan sus situaciones específicas.

Sistemas de referencias y contrarreferencias. Con el fin de que los pacientes puedan recibir cuidados paliativos de alta calidad lo más cerca posible de su casa, es esencial que se desarrolle un fuerte sistema de referencias y contrarreferencias. Como se ha mencionado anteriormente, la mayoría de pacientes con enfermedades terminales recibe tratamiento curativo en centros de atención terciaria o secundaria que están lejos de sus hogares. Por eso, es necesario poner en marcha un sistema en el que los pacientes puedan ser remitidos entre diferentes niveles de atención para que puedan recibir cuidados paliativos cerca de casa, mientras que los proveedores de atención primaria también pueden referirlos nuevamente a instituciones de atención de nivel superior en caso necesario.

Cuidados paliativos para niños. La ley hace referencia a los cuidados paliativos pediátricos solo de pasada, cuando deja claro que los niños con enfermedades terminales tienen derecho a este servicio de salud, pero sin ofrecer pautas detalladas. Las necesidades de cuidados paliativos para niños difieren significativamente de las de adultos, al igual que la capacitación requerida del personal sanitario, por lo que es importante que se desarrollen modelos específicos adaptados a los niños. Estos modelos deben abordar las necesidades especiales de los niños, sus padres y hermanos en materia de comunicación sobre la enfermedad, necesidades psicosociales, evaluación del dolor y el lugar de la atención.

La estrategia nacional de cuidados paliativos de Panamá

Al igual que en México, la ley panameña otorga a los pacientes el derecho a recibir cuidados paliativos.²¹⁸ Esta ley establece que todos los hospitales deben tener unidades de cuidados paliativos y pone a los centros de atención primaria a cargo de la prestación de estos servicios a los pacientes que los requieran durante períodos prolongados de tiempo. En 2011, el Ministerio de Salud de Panamá adoptó una estrategia nacional de cuidados paliativos para ayudar a implementar la ley.²¹⁹

La filosofía detrás de la estrategia es que los pacientes siempre deben recibir la atención lo más cerca posible de su casa. Para ello, establece un modelo que vincula los diferentes niveles del sistema de salud para que los pacientes puedan pasar fácilmente de uno a otro en función de su situación. Un paciente en tratamiento curativo puede recibir cuidados paliativos en el Instituto Oncológico Nacional, pero si se determina que su enfermedad es incurable, es remitido a la atención de su proveedor de atención primaria. Por el contrario, un paciente paliativo con síntomas complejos que los centros primarios de salud son incapaces de controlar puede ser derivado a los niveles de atención secundaria o terciaria.

Un papel fundamental en este modelo es asignado a los hospitales regionales de Panamá, los cuales deben contar con equipos multidisciplinarios de cuidados paliativos. Estos equipos no solo ofrecen atención clínica, sino que también son responsables de la formación de los trabajadores de la salud en el nivel primario de atención; deben ofrecerles apoyo continuo en la atención a los pacientes y han de colaborar con grupos no gubernamentales, como ONGs e iglesias, para desarrollar apoyo a los cuidados paliativos en la comunidad. Los equipos multidisciplinarios son también el vínculo entre los diferentes niveles de atención, facilitando referencias a lo largo de la cadena.

La responsabilidad general de la ejecución de la estrategia recae sobre el Ministerio de Salud, que contrató a un coordinador nacional de cuidados paliativos para este propósito. El coordinador trabaja en estrecha colaboración con una comisión nacional de cuidados paliativos, compuesta por todos los actores principales: la Caja de Seguro Social, la

²¹⁸ Véase artículo 23 de la Ley 68 del 20 de noviembre de 2003, disponible en: <http://www.gorgas.gob.pa/?wpdmdl=2126&ind=1> (consultado el 9 de julio de 2014).

²¹⁹ Ministerio de Salud de Panamá, “Programa Nacional de Cuidados Paliativos,” 2011, [http://190.34.154.93/mcp/sites/all/files/Cuidados%20paliativos%20\(2\).pdf](http://190.34.154.93/mcp/sites/all/files/Cuidados%20paliativos%20(2).pdf) (consultado el 9 de julio de 2014).

Universidad de Panamá, el Instituto Oncológico Nacional, el hospital infantil y principal hospicio de Panamá y la asociación de cuidados paliativos.

Panamá ha logrado avances significativos en la implementación de esta estrategia. Todas las regiones del país cuentan con un coordinador de cuidados paliativos y más de la mitad tienen programas operativos de cuidados paliativos. El número de pacientes que reciben cuidados paliativos ha aumentado de manera constante, de alrededor de 1.000 en 2010 a 2.500 en 2013. A pesar de ello, sigue habiendo problemas, sobre todo en regiones remotas, dentro del sistema de seguridad social y en la prestación de los cuidados paliativos a los niños.²²⁰

Exigir la inclusión de los cuidados paliativos en los planes de seguro médico.

Si bien la ley y el reglamento identifican claramente los cuidados paliativos como un derecho de los pacientes con una enfermedad terminal, ninguno hace mención sobre el papel de los proveedores de servicios médicos. La inclusión explícita de las intervenciones de cuidados paliativos, los medicamentos y otros insumos médicos en los planes de seguro de salud será esencial para su disponibilidad y accesibilidad financiera. El marco normativo debe exigir con claridad a los organismo de salud que cubran los cuidados paliativos, y a las instituciones asociadas que los ofrezcan, o sino facilitar el acceso a ellos.

Asegurar la inclusión de los pacientes con un pronóstico de vida superior a seis meses. El capítulo de cuidados paliativos de la Ley General de Salud deja explícitamente a las personas con enfermedades que limitan la vida pero que no son terminales sin protección alguna, incluso si requieren cuidados paliativos. La definición de la OMS de los cuidados paliativos no contiene ninguna referencia a la esperanza de vida, sino que se centra en las necesidades del paciente, y el derecho internacional de derechos humanos otorga a las personas el derecho a servicios de salud adecuados para todos. Por lo tanto, el gobierno debería determinar cómo el sistema de salud debe atender las necesidades de cuidados paliativos de estos pacientes.

²²⁰ Correspondencia vía correo electrónico con el doctor Gaspar Da Costa, el coordinador nacional de cuidados paliativos de Panamá, 10 de septiembre de 2014.

El requisito de pronóstico de vida limitado de la ley es particularmente problemático en el caso de los cuidados paliativos pediátricos. Una enfermedad que limita la vida en un niño tiene un gran impacto sobre los padres y hermanos, por lo que es especialmente importante iniciar en cuanto antes una atención centrada en los cuidados de calidad de vida. Además, muchos niños que requieren cuidados paliativos padecen enfermedades neurológicas, enfermedades genéticas, malformaciones congénitas o trastornos degenerativos que limitan la calidad de vida del niño y de la familia durante períodos de tiempo mucho más allá de los seis meses.

Asegurar el acceso a medicamentos. Los cambios introducidos en la base normativa deben finalmente poder garantizar que los equipos de cuidados paliativos en el hogar puedan llevar los medicamentos necesarios a las visitas a domicilio de los pacientes. El gobierno debería valerse de las directrices de la OMS, “Logrando Equilibrio en las Políticas Nacionales de Fiscalización de Sustancias Controladas: Guías para la Disponibilidad y Accesibilidad de los Medicamentos Controlados”, a la hora de hacer estos cambios.²²¹

Preparar el sistema de salud para la integración de los cuidados paliativos

Dado que los cuidados paliativos tradicionalmente no han formado parte del sistema de salud de México, son necesarias una serie de medidas para asegurar que los cimientos para el sistema de prestación de esta atención están en su lugar. Sin recursos humanos adecuados, protocolos clínicos, disponibilidad de medicamentos y otros insumos médicos, además de la cobertura de los proveedores de seguros de salud, será imposible construir un sistema de prestación de cuidados paliativos eficaz y sostenible. Por lo tanto, el gobierno tiene que preparar el sistema para la integración de los cuidados paliativos, en colaboración con las instituciones de salud, aseguradoras, universidades y otros institutos de formación para trabajadores de la salud, así como grupos de la sociedad civil.

²²¹ OMS, “Logrando Equilibrio en las Políticas Nacionales de Fiscalización de Sustancias Controladas: Guías para la Disponibilidad y Accesibilidad de los Medicamentos Controlados,” <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s18050es/s18050es.pdf>.

Incorporar los cuidados paliativos en los organismos de servicios de salud. Además de introducir reglas normativas que requieren que los proveedores de seguros de salud cubran los cuidados paliativos, es necesario que se tomen medidas para integrar efectivamente las intervenciones de cuidados paliativos y los medicamentos en los planes de seguros y listas de medicamentos existentes. Esto incluye la revisión de la lista de las intervenciones cubiertas por el Seguro Popular, para incluir los cuidados paliativos y las listas de medicamentos del Seguro Popular y el IMSS. Dada su importancia en la prestación de cuidados paliativos en el hogar, todos los proveedores de seguros también deben asegurar que las visitas domiciliarias y las consultas por teléfono o video estén adecuadamente cubiertas.

La preparación de los recursos humanos. El mayor desafío es la preparación de personal adecuado para ofrecer cuidados paliativos. Como se ha señalado anteriormente, muy pocos trabajadores de la salud están actualmente capacitados en esta área. La mayor parte de la formación de pregrado para profesionales sanitarios no incluye los cuidados paliativos; la disponibilidad de capacitación es muy limitada, y hay pocos programas de formación continua sobre cuidados paliativos.

Convertir los cuidados paliativos en una parte integral de los servicios de salud ofrecidos en México requiere que todos los trabajadores de la salud tengan al menos conocimientos básicos y un mínimo de preparación en cuidados paliativos. Esto requiere un esfuerzo sistemático para formar a los trabajadores de la salud existentes y para asegurar que los que actualmente están en la fase inicial de formación aprendan sobre cuidados paliativos durante sus programas académicos y como parte de sus prácticas profesionales.

Recomendamos que el gobierno adopte las siguientes medidas:

- Trabajar con las asociaciones de facultades de medicina, enfermería, farmacia, psicología y trabajo social para asegurar que la formación de cuidados paliativos sea incorporada como asignatura obligatoria en los **planes de estudios de pregrado** pertinentes.
- Trabajar con los hospitales académicos para asegurar que las **rotaciones** en las unidades de **cuidados paliativos** y las clínicas del dolor se conviertan en un estándar de las residencias de los trabajadores de la salud, incluidos los pediatras en formación.

- Integrar la formación en cuidados paliativos en los **programas de formación continua** para profesionales de la salud, incluida la formación en cuidados paliativos pediátricos. Para permitir una mayor ampliación de los cuidados paliativos, todos los trabajadores de la salud actuales necesitan una formación en aspectos básicos de los cuidados paliativos. Debería elaborarse un plan para utilizar la formación continua para llevar este tipo de capacitación a todos los trabajadores de la salud en los próximos años, incluyendo los que están en hospitales pediátricos, con un enfoque especial en los trabajadores de atención primaria.
- Reconocer los cuidados paliativos como una **especialidad/subespecialidad** de la medicina. El reconocimiento de los cuidados paliativos como una (sub)especialidad de la medicina acelerará la formación de los trabajadores sanitarios y fomentará la investigación académica.
- Reconocer al menos un hospital en cada estado con un servicio exitoso de cuidados paliativos como **centro de formación** e invertir en la capacidad de estos hospitales para llevar a cabo actividades de capacitación.

La capacitación de proveedores de atención primaria en Panamá

Bajo el programa nacional de cuidados paliativos de Panamá, se hizo una inversión importante en la formación de profesionales de la salud, con énfasis en los cuidadores primarios. El programa tenía como objetivo la capacitación y tutoría de cuidadores primarios durante un prolongado período de tiempo para desarrollar gradualmente su capacidad de ofrecer atención paliativa:

Se espera que el grado de formación del personal sanitario se incrementará con el tiempo y que, en consecuencia, podrá ofrecer una atención más compleja en cada nivel de atención para que la necesidad de derivar a los pacientes de un nivel a otro se reduzca.²²²

El programa identificó diferentes competencias que los proveedores de asistencia sanitaria deberían tener tras recibir diferentes niveles de formación.

²²² Programa Nacional de Cuidados Paliativos de Panamá, pág. 25

Niveles de formación	Competencias
Ninguna formación	Identificar y registrar los casos de necesidad de cuidados paliativos y efectuar visitas cada dos semanas.
Formación básica	Capacidad para desarrollar un tratamiento inicial y plan de enfermería, y para tratar síntomas leves y asistir a los pacientes en sus últimos días.
Formación intermedia	Tratar síntomas moderados, ofrecer tratamientos subcutáneos, tratar úlceras, asistir a los cuidadores para que no se agoten y tomar medidas cuando no haya ninguna persona a cargo del cuidado del paciente.
Formación avanzada	Tratar síntomas graves, administrar medicamentos sedantes intermitentes, abordar la tensión psicológica y supervisar la calidad de vida.

La principal responsabilidad de la formación del personal sanitario en el nivel primario recae sobre los equipos de cuidados paliativos establecidos en los hospitales de nivel secundario en cada una de las regiones de Panamá, a través de programas de formación continua y prácticas tuteladas de los cuidadores primarios.

Bajo el programa, se desarrollaron varios módulos para la formación básica, intermedia y avanzada de los profesionales sanitarios actuales, así como funcionarios del gobierno. Las capacitaciones se llevaron a cabo tanto en persona como en línea. En total, más de 1.200 personas en Panamá han recibido formación en cuidados paliativos.²²³

Disponibilidad de medicamentos. Los gobiernos y los proveedores de seguros de salud tienen que garantizar que todos los medicamentos esenciales para los cuidados paliativos de adultos y niños en todas las formulaciones y dosis correspondientes, según lo definido por la OMS, estén incluidos en las listas de medicamentos del Consejo de Salud Pública y los proveedores de seguros. Todos estos medicamentos deben ser aprobados para su uso en todos los niveles de atención y cubiertos por los planes de seguro. Las listas deben seguir la Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la OMS, agrupando todos los medicamentos esenciales de cuidados paliativos juntos en una sección sobre dolor y cuidados paliativos.

²²³ Correspondencia vía correo electrónico con el doctor Gaspar Da Costa, coordinador del Programa Nacional de Cuidados Paliativos de Panamá, 10 de septiembre de 2014.

Medicamentos controlados. Garantizar la disponibilidad y accesibilidad de los medicamentos controlados, especialmente analgésicos opioides, en todos los niveles de atención, será esencial para la prestación de cuidados paliativos. Las medidas para mejorar su disponibilidad y accesibilidad deben centrarse en aumentar drásticamente el número de médicos que prescriben estos medicamentos y las farmacias que los surten, así como en resolver las dificultades actuales con su prescripción y distribución.

La Secretaría de Salud y COFEPRIS ya han anunciado el lanzamiento de un sistema electrónico para la emisión de licencias de prescripción y etiquetas con código de barras para los médicos, y para mantener los registros en las farmacias.²²⁴ Este sistema tiene el potencial para resolver muchos de los problemas con las licencias y las etiquetas con código de barras que existen actualmente.

Sin embargo, un sistema digital también podría dar lugar a nuevas barreras para la prescripción de estos medicamentos, que deberán ser evitadas o gestionadas. He aquí algunos ejemplos:

- **Evitar las tasas de solicitud o requerimiento de comprar software o equipos específicos.** Esto sería un elemento disuasorio para muchos médicos y probablemente resultaría en un número limitado de licencias de prescripción.
- **Asegurar que el sistema funcione incluso en las zonas con frecuentes cortes de energía y conexiones a internet lentas o inestables.** Será fundamental que el sistema digital funcione bien en condiciones variables.
- **Habilitar instalaciones sin acceso a internet o con un acceso limitado.** Hay muchos pequeños centros de salud en México que actualmente no tienen conexión a internet.

El gobierno ya ha anunciado que eliminará el requisito de que las **direcciones privadas de los médicos** figuren en los formularios de las recetas. Debería finalizar este paso lo antes posible. Por último, el gobierno debería facilitar un suministro ininterrumpido y adecuado de analgésicos opioides, recurriendo a la Junta Internacional de Fiscalización de

²²⁴ Anuncio de la Secretaría de Salud y COFEPRIS el 28 de marzo de 2014, disponible en: <http://t.co/DXLVO444PJ> (consultado el 27 de junio de 2014).

Estupefacientes y la guía de la OMS para estimar las necesidades de medicamentos controlados²²⁵, y fomentar la **producción de analgésicos opioides genéricos** que ayudaría tanto a controlar el costo de estos medicamentos como a prevenir el desabastecimiento.

Orientación clínica. El Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud (CENETEC), en colaboración con el IMSS, publicó una guía sobre práctica clínica y una guía de referencia rápida sobre cuidados paliativos en 2011.²²⁶ Recomendamos que la Secretaría de Salud y el CENETEC aseguren una amplia distribución de esta guía clínica como parte de sus iniciativas para capacitar a trabajadores de la salud y establecer servicios de cuidados paliativos. También deben convocar reuniones periódicas de los proveedores de cuidados paliativos, los proveedores de atención primaria y otras partes interesadas, para revisar y actualizar esta guía clínica. Es necesario desarrollar una orientación clínica para los cuidados paliativos pediátricos, teniendo en cuenta las pautas de la OMS de 2012 sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas.²²⁷

Preparar el camino para los cuidados paliativos en el hogar. Una vez decididas las cuestiones conceptuales en torno a los cuidados paliativos en el hogar, será necesario tomar medidas para el establecimiento de equipos de cuidados paliativos en el hogar, para asegurar que puedan prescribir todos los cuidados paliativos esenciales y que las visitas a domicilio y las consultas por teléfono o video estén cubiertas por los proveedores de seguros médicos.

Investigación y recopilación de datos. Debería hacerse una inversión en la investigación de la necesidad de cuidados paliativos entre adultos y niños y en relación a diferentes enfermedades; la disponibilidad y accesibilidad de los cuidados paliativos; la eficacia y eficiencia de los servicios disponibles, así como modelos específicos de prestación. Este tipo de investigación permitiría al gobierno y el sistema de salud evaluar el progreso y

²²⁵ JIFE y OMS, “Guía para estimar las necesidades de sustancias sometidas a fiscalización internacional,” 2012, http://www.incb.org/documents/Narcotic-Drugs/Guidelines/estimating_requirements/NAR_Guide_on_Estimating_SP_Ebook.pdf

²²⁶ Esta guía clínica está disponible en:

http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/445_GPC_Cuidados_paliativos/GER_Cuidados_Paliativos1x.pdf (consultado el 27 de junio de 2014). La guía de referencia rápida está disponible en:

http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/445_GPC_Cuidados_paliativos/GRR_cuidadospaliativos_4072011x2x.pdf (consultado el 27 de junio de 2014).

²²⁷ OMS, “Directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas,” <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s19116es/s19116es.pdf>.

hacer ajustes a las políticas o los sistemas de prestación según sea necesario.

Recomendamos, entre otros, los siguientes pasos:

- México debería utilizar el consumo de analgésicos opioides por muerte de cáncer como un indicador para medir el progreso en el desarrollo de los cuidados paliativos a lo largo del tiempo, según lo recomendado por el Plan de Acción Mundial de la OMS para la Prevención y el Control de las ENT.²²⁸
- La Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos ha desarrollado un conjunto de indicadores para evaluar la disponibilidad de cuidados paliativos que miden el progreso en el desarrollo de políticas, la educación y la disponibilidad de medicamentos.²²⁹ Gracias al uso de estos indicadores, México podría fijar un punto de referencia y medir el progreso.
- Los hospitales deberían estar obligados a informar periódicamente sobre la disponibilidad de clínicas del dolor y cuidados paliativos. Estas unidades/servicios deben incluirse en los organigramas de los hospitales.

Construir el sistema de prestación de cuidados paliativos

La puesta en marcha del sistema de prestación de cuidados paliativos, sin duda, será la parte más difícil de la implementación de la ley. Como se ha señalado anteriormente, en la actualidad el número de servicios de cuidados paliativos en México es muy limitado y pocos trabajadores de la salud cuentan con algún tipo de formación en la disciplina, por lo que es imposible establecer servicios de cuidados paliativos de alta calidad en todo el país y en todos los niveles de la atención de un día para otro. Esto tiene que ser un proceso gradual.

Sin embargo, es fundamental que el gobierno muestre un fuerte compromiso y un fuerte liderazgo para iniciar este proceso y mantenerlo en movimiento. Dada la complejidad de la tarea y el número de actores involucrados es esencial que México desarrolle un plan de implementación obligatoria que asigne responsabilidades y plazos claros e incluya mecanismos de rendición de cuentas.

²²⁸ OMS, “Plan de acción global de la OMS para la prevención y control de las enfermedades no transmisibles para 2013-2020,” 2014, http://www.who.int/nmh/events/ncd_action_plan/en/ (consultado el 27 de junio de 2014).

²²⁹ Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, “Palliative Care Indicators 2013,” 2013, [http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/3/Palliative%20Care%20Indicators%20ALCP%20\(english\).pdf](http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/3/Palliative%20Care%20Indicators%20ALCP%20(english).pdf) (consultado el 27 de junio de 2014).

Los cuidados paliativos en el Estado de México

En 2009, el Estado de México, entonces gobernado por el actual presidente de México, Enrique Peña Nieto, puso en marcha un programa estatal de cuidados paliativos con el objetivo de desarrollar unidades de cuidados paliativos en los hospitales de todos los distritos del estado, y capacitar a trabajadores de atención primaria para asistir a los pacientes que requieren cuidados paliativos.²³⁰ La Secretaría de Salud del Estado, encabezada por Gabriel O'Shea, quien dirige ahora la Comisión Nacional de Protección Social en Salud, contrató a un coordinador de cuidados paliativos y asignó un presupuesto para desarrollar una serie de actividades de formación y promoción. El gobierno estatal también incluyó los cuidados paliativos en su plan de desarrollo de 2011 a 2017, como parte de su objetivo de mejorar la atención a las personas mayores y las personas con enfermedades no transmisibles.

A mediados de 2014, nueve hospitales públicos de siete de los 18 distritos del estado habían abierto unidades de cuidados paliativos, incluido el hospital pediátrico del estado. Anteriormente, los cuidados paliativos solo estaban disponibles en un hospital en Toluca, la capital del estado. Cada unidad ofrece atención para pacientes hospitalizados y ambulatorios como atención domiciliaria para los pacientes cuya condición ya no les permite acudir al hospital. Funcionarios estatales esperan abrir unidades de cuidados paliativos en los hospitales de los 11 distritos restantes para 2016.

El programa también ha formado a personal de enfermería de todos los centros de salud y hospitales públicos del estado, en total cerca de 3.600 personas, sobre los principios y las aptitudes básicas en los cuidados paliativos. Además, ha trabajado con el Instituto Politécnico Nacional y la Universidad Autónoma del Estado de México para establecer cuatro diplomados en cuidados paliativos para médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales.

Los detalles de dicho plan dependerán necesariamente de las decisiones que se tomen en relación al marco normativo y conceptual y el/los modelo/s de atención que México

²³⁰ La información en esta sección está basada en correspondencia con la Dra. Celina Castañeda, coordinadora del programa de cuidados paliativos del estado de 2009 hasta 2012 y actualmente laborando en la subdivisión de planeación de la Comisión Nacional de Protección Social en Salud.

decida implementar. Sin embargo, creemos que hay una serie de criterios clave que el plan debería cumplir para que sea eficaz. Entre ellos se destacan los siguientes:

- El plan nacional debería establecer la **estrategia general** para el desarrollo del sistema de prestación. Cada estado debería desarrollar una **estrategia específica a nivel estatal** que tenga en cuenta las circunstancias específicas del estado. La gran variación entre las circunstancias de los diferentes estados y el desarrollo actual de servicios de cuidados paliativos requieren que las estrategias de implementación se adapten a cada situación.
- Los planes nacionales y estatales deberían **identificar claramente las responsabilidades de las diferentes instituciones** involucradas, incluyendo el departamento de salud del estado, los proveedores de seguro médico, los profesionales de la salud y otras instituciones relevantes.
- Los planes deberían fijar **objetivos y criterios de referencia específicos** con los que se pueda medir el progreso. Estos deberían incluir objetivos y puntos de referencia para la formación de trabajadores de la salud, el establecimiento de equipos multidisciplinarios y servicios paliativos, y para la prestación de cuidados paliativos en la atención primaria y el hogar.
- Los planes deberían establecer **fuertes mecanismos de rendición de cuentas**. La Secretaría de Salud y los departamentos estatales de salud deberían tener la responsabilidad final respecto a la implementación de las estrategias y estar obligados a informar regularmente sobre los progresos realizados. Los planes deberían aportar herramientas a la Secretaría de Salud y los departamentos de salud estatales para imponer sanciones, en caso necesario, a las instituciones que no cumplan con el plan de implementación o la ley. Recomendamos que, en el ámbito nacional y estatal, se ponga a funcionarios específicos a cargo de la implementación de los planes de ejecución.
- Los planes deberían asegurar la disponibilidad de **recursos** para el proceso de implementación.
- **La capacitación del personal sanitario existente** debería ser uno de los componentes centrales de los planes de implementación. Los programas de formación deberían, siempre que sea posible, incluir enseñanza en el aula y junto a la cabecera del paciente; rotaciones en los servicios de cuidados paliativos, y

tutoría. Es probable que la formación requiera una inversión en recursos más significativa.

- Las estrategias de implementación deberían **basarse en los servicios de cuidados paliativos existentes** en cada estado. Estos servicios deberían desempeñar un papel clave en la formación de los profesionales de la salud, mediante rotaciones y la enseñanza junto a la cabecera del paciente, la creación de servicios de cuidados paliativos en los hospitales secundarios y terciarios, y en la elaboración de equipos de cuidados paliativos multidisciplinarios.
- Los planes deberían incluir una estrategia clara para **la integración de los cuidados paliativos en la atención primaria**. Esto requerirá que los equipos de cuidados paliativos multidisciplinarios en hospitales de nivel secundario apoyen a los proveedores de atención primaria, incluyendo un sistema de tutoría y remisión de pacientes.

Agradecimientos

La investigación para este informe estuvo a cargo de Diederik Lohman, director asociado de la División de Salud y Derechos Humanos de Human Rights Watch, y Andrea Herrera García, psicóloga mexicana especializada en cuidados paliativos. Lohman redactó el informe. A continuación, fue editado por Joseph Amon, director de la División de Salud y Derechos Humanos de Human Rights Watch; Daniel Wilkinson, director gerente de la División de las Américas de Human Rights Watch; Julianne Kippenberg, investigadora principal sobre derechos del niño; Aisling Reidy, asesora legal sénior de Human Rights Watch, y Babatunde Olugboji, subdirector de Programas de Human Rights Watch.

Nik Steinberg y Guillermo Farias, investigador sénior de México y asociado en la División de las Américas de Human Rights Watch, respectivamente, así como Alex Gertner, Jennifer Pierre y Margaret Wurth, asociados en la División de Salud y Derechos Humanos de Human Rights Watch, fueron de gran ayuda, al igual que Matthew Simon, pasante en la División de Salud y Derechos Humanos de Human Rights Watch. Amanda Bailly, Grace Choi, Fitzroy Hepkins, Josh Lyons, José Martínez, Kathy Mills y Jennifer Pierre colaboraron con diferentes aspectos de la producción.

Este informe no habría sido posible sin las numerosas e importantes contribuciones de los siguientes pasantes que estuvieron en Human Rights Watch entre 2011 y 2014: Stephanie Ashton, Teresa Cheng, Sara Dueñas-Helton, Tiziana Lemma, Sandra Sánchez-Nery y John Thorpe.

Human Rights Watch agradece profundamente la participación de los numerosos pacientes en cuidados paliativos en México que, a pesar de estar gravemente enfermos, accedieron a ser entrevistados para este informe.

También estamos en deuda con los numerosos defensores, médicos, enfermeros, trabajadores sociales y voluntarios de los cuidados paliativos y la salud pública de México y otros lugares, porque sin su apoyo no habríamos podido llevar a cabo esta investigación, entender nuestros hallazgos ni redactar este informe. Su compromiso para atender a las personas en el momento más vulnerable de sus vidas es a la vez una lección de humildad y una fuente de inspiración. Queremos expresar nuestro especial agradecimiento a la

doctora Felicia Knaul, de la Fundación Mexicana para la Salud y la organización de cáncer de mama Tómatelo a Pecho que, al tener conocimiento de esta investigación, no dudó en participar y que, desde entonces, no ha dejado de luchar por el cambio.

Por último, sería un descuido no mencionar al doctor Eduardo González-Pier, subsecretario de Integración y Desarrollo del Sector Salud, a Mikel Arriola Peñalosa, comisionado federal de COFEPRIS, al doctor Javier Dávila Torres, director médico del IMSS y al ministro de la Suprema Corte de Justicia José-Ramón Cossío-Díaz y sus equipos de personal por su disposición a participar en discusiones abiertas y constructivas con la comunidad médica mexicana, organizaciones de la sociedad civil y Human Rights Watch sobre cómo mejorar la disponibilidad, la accesibilidad y la calidad de los cuidados paliativos y el tratamiento del dolor en México. Las medidas positivas identificadas en este informe son los primeros resultados de sus esfuerzos. Esperamos que haya muchos otros más.

Anexo 1: Hospitales públicos con servicios de cuidados paliativos en México

En negro: Servicios de cuidados paliativos
En rojo: Clínica del dolor pero sin cuidados paliativos

SSA: Secretaría de Salud
IMSS: Instituto Mexicano del Seguro Social
ISSSTE: Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado

ESTADO	MUNICIPIO	HOSPITAL	PROVEEDOR
Aguascalientes	Aguascalientes	Hospital General Miguel Hidalgo	SSA
	Aguascalientes	Hospital General de Zona N°1	IMSS
Baja California	Mexicali	Hospital General	SSA
	Mexicali	Unidad de Especialidades Médicas de Oncología (UNEME)	SSA
Baja California Sur	La Paz	Centro Estatal de Oncología Dr. Rubén Cardoza Macías	SSA
	La Paz	Unidad Médica de Atención Ambulatoria La Paz (UMAA)	IMSS
Campeche	Campeche	Centro Estatal de Oncología de Campeche	SSA
Coahuila	Saltillo	Hospital Universitario Dr. Gonzalo Valdés	Universidad Estatal
Colima	Colima	Centro Estatal de Cancerología de Colima	SSA
Chiapas	Tuxtla Gutiérrez	Hospital ISSTECH	ISSTECH
	Tuxtla Gutiérrez	Hospital Regional Dr. Rafael Pascacio Gamboa,	SSA
Chihuahua	Chihuahua	Hospital de Pensionados	ISSSTE
	Chihuahua	Centro Estatal de Cancerología Chihuahua	SSA
Distrito Federal	Benito Juárez	Hospital 20 de Noviembre	ISSSTE
	Coyoacán	Instituto Nacional de Pediatría	SSA
	Cuauhtémoc	Hospital de Oncología Centro Médico Nacional Siglo XXI	IMSS
	Cuauhtémoc	Hospital General de México Dr. Eduardo Liceaga	SSA
	Cuauhtémoc	Hospital Infantil de México Dr. Federico Gómez	SSA
	Gustavo Madero	Hospital 10. de Octubre	ISSSTE
Distrito Federal	Tlalpan	Instituto Nacional de Cancerología	SSA
	Tlalpan	Instituto Nacional de Neurología	SSA
	Tlalpan	Instituto Nacional de Cardiología	SSA
	Tlalpan	Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán	SSA
	Tlalpan	Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias	SSA
	Tlalpan	Instituto Nacional de Rehabilitación	SSA
	Tlalpan	Hospital General Dr. Manuel Gea González	SSA
Durango	Durango	Centro Estatal de Cancerología de Durango	SSA
	Durango	Hospital General 450	SSA
	Durango	Hospital General de Zona con Medicina Familiar (HGZMF) 1	IMSS
	Durango	Clínica Santiago Ramón y Cajal	ISSSTE

ESTADO	MUNICIPIO	HOSPITAL	PROVEEDOR
Guanajuato	Celaya	Hospital General Celaya	SSA
	León	Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío	SSA
	León	Hospital General Regional de León	ISSSTE
	León	Unidad Médica de Atención Especializada (UMAE) T1 León	IMSS
	San Miguel Allende	Hospital General de San Miguel Allende	SSA
Guerrero	Acapulco	Instituto Estatal de Cancerología Dr. Arturo Beltrán Ortega	SSA
Hidalgo	Pachuca	Hospital General Pachuca	SSA
Jalisco	Guadalajara	Instituto Jalisciense de Cancerología	SSA
	Guadalajara	Hospital Civil Juan I. Menchaca	SSA
	Zapopan	Instituto Jalisciense de Cuidados Paliativos y Alivio al Dolor (PALIA)	SSA
	Zapopan	Hospital General de Occidente	SSA
	Zapopan	Hospital Regional Valentín Gómez Farias	ISSSTE
Jalisco	Guadalajara	Hospital Civil Fray Antonio Alcalde	SSA
	Guadalajara	Centro Médico de Occidente	IMSS
	Zapopan	Instituto Jalisciense de Cuidados Paliativos y Alivio al Dolor (PALIA)	SSA
Estado de México	Acolman	Hospital para Enfermos Crónicos Tepexpan Gustavo Baz Prada	SSA
	Cuautitlán	Hospital General de Cuautitlán José Vicente Villada	SSA
	Ecatepec	Hospital General Ecatepec José María Rodríguez	SSA
	Naucalpan	Hospital Maximiliano Ruiz Castañeda	SSA
	Nezahualcóyotl	Hospital La Perla	SSA
	Tlalnepanta	Hospital General Valle Ceylán	SSA
	Toluca	Hospital de General Dr. Nicolás San Juan	SSA
	Toluca	Hospital para el Niño IMIEM	State
	Toluca	Centro Oncológico Estatal del ISSEMYM	State
	Toluca	Centro Médico “Lic. Adolfo López Mateos”	SSA
Michoacán	Morelia	Centro Estatal de Atención Oncológica de Morelia	SSA
	Morelia	Hospital Dr. Miguel Silva	SSA
Morelos	Cuernavaca	Hospital General Cuernavaca Dr. José G. Parres (Clínica de Algología)	SSA
	Emiliano Zapata	Hospital de Alta Especialidad Centenario de la Revolución Mexicana	ISSSTE
	Emiliano Zapata	Hospital del Niño Morelense	SSA
	Cuernavaca	Hospital General Regional 1	IMSS
Nayarit	Tepic	Centro Estatal de Cancerología de Nayarit	SSA
	Tepic	Hospital Civil Dr. Antonio González Guevara	SSA
	Ixtlan de Rio	Hospital Integral de Ixtlan del Rio	SSA
Nuevo León	Monterrey	Hospital Universitario Dr. José Eleuterio González	Universidad Estatal
Nuevo León	Monterrey	Hospital de Traumatología y Ortopedia 21	IMSS

ESTADO	MUNICIPIO	HOSPITAL	PROVEEDOR
	Monterrey	Hospital de Cardiología 34	IMSS
	Monterrey	Hospital Regional de Especialidades 25	IMSS
	Sabinas Hidalgo	Hospital General Virginia Ayala de Garza	SSA
	San Nicolás de Los Garza	Hospital Metropolitano Dr. Bernardo Sepúlveda	SSA
Oaxaca	Oaxaca	Centro de Oncología y Radioterapia de Oaxaca	SSA
	San Bartolo Coyotepec	Hospital Regional de Alta Especialidad del Estado de Oaxaca	SSA
Puebla	Puebla	Hospital Universitario Universidad Autónoma de Puebla	Universidad Estatal
	Puebla	Hospital Regional	ISSSTE
Querétaro	Querétaro	Hospital General de Querétaro	SSA
	Querétaro	Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer Felipe Núñez L.	SSA
Quintana Roo	Benito Juárez	Hospital General de Cancún Jesús Kumate Rodríguez	SSA
San Luis Potosí	San Luis Potosí	Hospital Universitario de San Luis (Hospital Central Dr. Ignacio Morones Prieto)	SSA
		Centro Potosino contra el Cáncer (Hospital Central Dr. Ignacio Morones Prieto)	SSA
Sinaloa	Culiacán	Hospital General de Culiacán	SSA
	Culiacán	Instituto Sinaloense de Cancerología	SSA
	Culiacán	Manuel Cárdenas de la Vega	ISSSTE
Sonora	Hermosillo	Hospital Oncológico del Estado de Sonora	SSA
Tabasco	Centro (Villahermosa)	Hospital de Alta Especialidad Dr. Juan Graham Casasús	SSA
	Centro (Villahermosa)	Hospital Dr. Daniel Gurria Urgell	ISSSTE
	Centro (Villahermosa)	Hospital ISSET Dr. Julián Manzur Ocaña	Estado
	Centro (Villahermosa)	Hospital Regional de Alta Especialidad Dr. Gustavo A. Roviroza Pérez	SSA
Tamaulipas	Tampico	Hospital General de Tampico Dr. Carlos Canseco	SSA
	Victoria	Hospital General Victoria Dr. Norberto Treviño Zapata	SSA
	Reynosa	Hospital General de Zona 15 Reynosa	IMSS
	Ciudad Madero	Hospital General Regional 6 Cd. Madero	IMSS
	Victoria	Unidad de Especialidades Médicas (UNEME) Centro Oncológico de Tamaulipas	SSA
TLAXCALA			
Veracruz	Xalapa	Clínica Hospital Xalapa	ISSSTE
	Veracruz	Hospital Regional de Alta Especialidad de Veracruz	SSA
	Xalapa	Centro Estatal de Cancerología Dr. Miguel Dorantes Mesa	SSA
	Veracruz	Centro Médico Nacional Adolfo Ruiz Cortines	IMSS
Yucatán	Mérida	Hospital Regional de Alta Especialidad de la Península de Yucatán	SSA
Zacatecas	Zacatecas	Hospital General de Zona	IMSS

Anexo 2: Comparación de la Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la OMS y las listas de México

LISTA OMS	FORMULACIÓN Y DOSIS	CONSEJO NACIONAL DE SALUD PÚBLICA	
		Lista básica...	Lista para niveles 2 y 3
Ácido acetilsalicílico	Comprimido: 100 mg a 500 mg.	500mg	
	Supositorio: 50 mg a 150 mg.		
Ibuprofeno	Comprimido: 200 mg; 400 mg; 600 mg.	Metamizol 500mg	
	Solución oral: 200 mg/5 ml.		
Paracetamol	Comprimido: 100 mg a 500 mg.	500mg	
	Solución oral: 125 mg/5 ml.	100mg/ml	
	Supositorio: 100 mg.	300,100mg	
Codeína	Comprimido: 30 mg (fosfato).		Tramadol comprimido 37,5-325mg, Inyectable 100mg
Morfina	Inyección: 10 mg (clorhidrato de morfina o sulfato de morfina) en ampollas de 1ml.		2,5mg/2,5ml,10mg, 50mg/2ml
	Solución oral: 10 mg (clorhidrato de morfina o sulfato de morfina)/5 ml.		
	Comprimido (liberación inmediata): 10 mg (sulfato de morfina).		30mg
	Comprimido (liberación lenta): 10 mg-200 mg (clorhidrato de morfina o sulfato de morfina)*.		100mg, 60mg*
	Gránulos (liberación lenta; mezclar con agua): 20 mg a 200 mg (sulfato de morfina).		
Amitriptilina	Comprimido: 10 mg; 25 mg; 75 mg.	25mg	
Ciclizina	Inyección: 50 mg/ml.		
	Comprimido: 50 mg.		
Dexametasona	Inyección: 4 mg/ml en ampollas de de 1ml (fosfato disódico).	8mg/2ml	
	Solución oral: 2 mg/5 ml.		
	Comprimido: 2 mg [c]; 4 mg.	.5mg	
Diazepam	Inyección: 5 mg/ml.		10mg/2ml
	Solución oral: 2 mg/5 ml.		5ml
Diazepam, continuación	Solución rectal: 2,5mg; 5mg; 10g.		
	Comprimido: 5mg; 10 mg		10mg
Docusato sódico	Cápsulas: 100 mg.		
	Solución oral: 50 mg/5 ml.		
Fluoxetina	Dosis oral sólida: 20 mg (como clorhidrato).	20mg	

LISTA DE MEDICAMENTOS DEL IMSS	LISTA DEL SEGURO POPULAR	
	Lista básica de medicamentos	Lista del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos
500mg	500mg, 300mg	500mg, 300mg
Metamizol 500mg Sol. inyectable 1 g/ 2 ml	Metamizol 500mg Sol. inyectable 1 g/ 2 ml	Metamizol Sol. inyectable 1 g/2 ml
500mg	500mg	500mg
100mg/ml	100mg/ml	
300mg	100mg, 300mg	
Tramadol comprimido 37,5-325mg, Inyectable 100mg	Tramadol comprimido 37,5-325mg, Inyectable, 100mg	Tramadol Solución inyectable 100 mg/2 ml
2,5mg/2,5ml, 10mg, 50mg/2ml	2,5mg/2,5ml	2,5mg, 50mg, 10mg
		30mg
100mg, 60mg, 30mg*		100, 60mg*
25mg	25mg	25mg
8mg/2ml	8mg/2ml	8mg/2ml
.5mg	.5mg	.5mg
10mg/2ml	10mg/2ml	
10mg	10mg	
20mg	20mg	

	Nivel primario
	Niveles primario y secundario
	Niveles secundario y terciario
	Nivel terciario
	Sin distinción
	Carencia absoluta

* Incluido en la lista de medicinas de México, pero no está disponible en México.

LISTA OMS	FORMULACIÓN Y DOSIS	CONSEJO NACIONAL DE SALUD PÚBLICA	
		Lista básica...	Lista para niveles 2 y 3
Haloperidol	Inyección: 5 mg en ampolla de 1ml.		5mg/ml, 50mg/ml
	Solución oral: 2 mg/ml.		2mg
	Dosis oral sólida: 0,5 mg; 2mg; 5mg.		5mg
Butilbromuro de hioscina	Inyección: 20 mg/ml.	Inyectable 20mg, Comprimido 10mg	
Hidrobromuro de hioscina	Inyección: 400 microgramos/ml; 600 microgramos/ml.		
	Parches transdérmicos: 1 mg/72 horas.		
Lactulosa	Solución oral: 3,1 3,7 g/5 ml.	Polvo de Psyllium 49,7 g/100 g	
Loperamida	Dosis oral sólida: 2 mg.	2mg	
Metoclopramida	Inyección: 5 mg (clorhidrato)/ml en ampolla de 2 ml.	10mg/2ml	
	Dosis oral sólida: 10 mg (clorhidrato)	10mg	
	Solución oral: 5 mg/5 ml.	4mg	
Midazolam	Inyección: 1 mg/ml; 5 mg/ml.		5mg/5ml, 15mg/3ml
	Solución oral: 2mg/ml [c].		
	Dosis oral sólida: 7,5 mg; 15 mg.		7,5mg
Ondansetrón	Inyección: 2mg base/ml en ampolla de 2ml (como clorhidrato).		8mg/4ml
	Solución oral: 4 mg de base/5 ml.		
	Dosis oral sólida: 4 mg de base/8 mg. de base		8mg
Senna	Solución oral: 7,5 mg/5 ml.	Oral s. 200 mg/100 ml Granulado 54,2 g/300 mg/100 g Comprimido 8.6 mg	

LISTA DE MEDICAMENTOS DEL IMSS	LISTA DEL SEGURO POPULAR	
	Lista básica de medicamentos	Lista del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos
5mg/ml, 50mg/ml	5mg/ml, 50mg/ml	
2mg		
5mg	5mg	
Inyectable 20mg/m, Comprimido 10mg	Inyectable 20mg/m, 10mg/m Comprimido 10mg	
Polvo de Psyllium 49,7 g/100 g	Polvo de Psyllium 49.7 g/400 g	
2mg	2mg	2mg
10mg/2ml	10mg/2ml	10mg/2ml
10mg	10mg	10mg
4mg/ml	4mg/ml	
15mg/3ml	5mg/5ml, 15mg/3ml, 50mg/10ml	
8mg/4ml	8mg/4ml	8mg/4ml
8mg		
200 mg/100 ml	Sol. oral 200 mg/75 ml Comprimido 8,6 mg 20 Comprimidos	

	Nivel primario
	Niveles primario y secundario
	Niveles secundario y terciario
	Nivel terciario
	Sin distinción
	Carencia absoluta

* Incluido en la lista de medicinas de México, pero no está disponible en México.

CUIDAR CUANDO NO ES POSIBLE CURAR

Asegurando el derecho a los cuidados paliativos en México

Cada año, decenas de miles de personas en México desarrollan síntomas debilitantes, como dolor, dificultades para respirar y ansiedad, debido al cáncer, al VIH/Sida u otras enfermedades que amenazan la vida. Aunque la Ley General de Salud de México concede a estas personas el derecho a recibir cuidados paliativos, solo unas pocas decenas de instituciones de salud públicas en todo el país ofrecen este servicio. La mayoría del personal que labora en el sector salud no ha sido capacitado en esta disciplina y pocos médicos cuentan con una licencia para prescribir analgésicos fuertes que son esenciales para la atención paliativa. En consecuencia, muchos pacientes no pueden ejercer su derecho legal a un tratamiento adecuado y se enfrentan a un enorme e innecesario sufrimiento.

“*Cuidar cuando no es posible curar*” identifica los desafíos que afrontan las personas con enfermedades terminales en México para acceder a los cuidados paliativos, haciendo hincapié particularmente, en el acceso a los tratamientos para el dolor. Además, analiza las políticas actuales en las áreas de atención sanitaria, seguro de salud, formación de los profesionales sanitarios y disponibilidad de medicamentos, en función de las obligaciones legales internacionales y nacionales de México.

El informe insta al gobierno mexicano a integrar plenamente los cuidados paliativos en el sistema sanitario público y a que certifique que este servicio de salud y los medicamentos esenciales para el dolor como la morfina sean accesibles a todos los pacientes que los necesiten.



Fotos © 2014 Ed Kashi para Human Rights Watch

Doña Remedios Ramírez Facio, una paciente de cáncer de páncreas de 73 años, le muestra a un doctor de la unidad de cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología de la Ciudad de México lo severo que era su dolor antes de que empezaran a recetarle morfina.