

Cuidados paliativos

El abordaje de la atención en salud desde un enfoque de derechos humanos

Isabel Pereira Arana



DOCUMENTOS 26

DOCUMENTOS 26

ISABEL PEREIRA ARANA

Politóloga de la Universidad de los Andes (2008) y magíster en Estudios de Desarrollo, con énfasis en conflicto y construcción de paz del Instituto de Altos Estudios Internacionales y de Desarrollo (IHEID) en Ginebra (Suiza) (2015). Su interés se centra en el impacto de las políticas de drogas en el desarrollo rural, la salud pública y los conflictos armados. Actualmente se desempeña como investigadora en el área de Política de Drogas de Dejusticia. Ha trabajado como profesional de proyectos de cooperación internacional para el desarrollo en zonas de conflicto en Colombia y como asesora para el Gobierno nacional en negociación multilateral.

**Cuidados
paliativos:
abordaje
de la atención
en salud desde
un enfoque de
derechos humanos**

Isabel Pereira Arana

Documentos Dejusticia 26

CUIDADOS PALIATIVOS: ABORDAJE DE LA ATENCIÓN EN SALUD
DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS

ISBN: 978-958-59496-3-8 Versión digital

Centro de Estudios de Derecho, Justicia y Sociedad, Dejusticia
Carrera 24 N° 34-61, Bogotá, D.C.
Teléfono: (57 1) 608 3605
Correo electrónico: info@dejusticia.org
<http://www.dejusticia.org>

Este texto puede ser descargado gratuitamente en <http://www.dejusticia.org>
Creative Commons Attribution-Non Commercial Share-Alike License 2.5.



Revisión de textos: María José Díaz Granados
Preprensa: Marta Rojas
Cubierta: Alejandro Ospina

Bogotá, agosto de 2016

Contenido

Abreviaciones	7
Introducción	9
I. CUIDADOS PALIATIVOS: ABORDAJE DE LA ATENCIÓN EN SALUD DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS	11
¿Qué son los cuidados paliativos?	
¿En qué consiste un modelo de cuidados paliativos y su integración a la atención en salud?	12
¿Por qué son necesarios?	17
¿Cuáles son las barreras existentes para la efectiva disponibilidad y acceso a los cuidados paliativos?	19
II. INVESTIGACIÓN	23
Objetivo	23
Dimensiones de análisis	23
Limitaciones del análisis	32
III. ANÁLISIS POR PAÍS	33
Argentina: en búsqueda de la universalización de los servicios	33
Chile: avances efectivos desde la normatividad	39
Colombia: la fortaleza del gremio profesional	42
Costa Rica: acelerada y exitosa integración a los servicios de salud	49
El Salvador: el incipiente y centralizado desarrollo de los servicios	55

Guatemala: bajo consumo de morfina y crisis en alivio del dolor	61
Panamá: los profesionales y voluntarios como ejes motivadores de la política pública	65
Uruguay: entre el acceso a opioides y la dispersión de servicios	71
IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	77
Referencias	81
ANEXOS	87
Lista de personas entrevistadas	87
Tabla 1. Indicadores socioeconómicos	88
Tabla 2. Indicadores del sistema de salud	89
Tabla 3. Indicadores demográficos y epidemiológicos	90
Tabla 4. Indicadores de cuidados paliativos.....	90
Gráfica 1. Índice de calidad de muerte. Puntajes de América Latina	91

Abreviaciones

CEPAL	Comisión Económica para América Latina y el Caribe
ENT	Enfermedades No Transmisibles
JIFE	Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes
OACDH	Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos
OEA	Organización de Estados Americanos
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONU	Organización de las Naciones Unidas
ONUDD	Oficina de las Naciones Unidas contra las Drogas y el Delito
OPS	Organización Panamericana de la Salud
UNGASS 2016	Sesión Especial de la Asamblea General sobre el problema mundial de las drogas

Introducción

Este informe recoge los resultados de una investigación realizada con el objetivo de dar cuenta de la situación actual de los cuidados paliativos en ocho países de Latinoamérica. El objetivo general del proyecto —generar conciencia e incidencia en política pública sobre la necesidad de abordar los cuidados paliativos incorporando una perspectiva de derechos humanos— se vio realizado en el acercamiento entre profesionales de diversos ámbitos en la región, lo que en sí mismo es un avance para integrar las comunidades que defienden los derechos de los pacientes, así como las comunidades que abogan por una política de drogas centrada en un enfoque de salud pública.

Esperamos que, como informe de diagnóstico, sea útil para las asociaciones profesionales, los profesionales de la salud, los defensores de los derechos de los pacientes, los activistas de reforma a la política de drogas y los tomadores de decisiones, con el fin de integrar de mejor manera los cuidados paliativos a los servicios generales de salud, así como de usar un lenguaje de derechos humanos para avanzar en estos cambios de política pública y garantizar de manera integral los derechos humanos de las personas en situación de dolor y sufrimiento en las Américas.

El equipo investigador de Dejusticia agradece especialmente a los profesionales y expertos en cuidados paliativos que asesoraron el presente proyecto: Liliana de Lima, Marta Ximena León y Diederik Lohman. Asimismo, agradecemos a los profesionales en Colombia de la Institución Cuidarte, Cesar Consuegra, y del Hospice Presentes, Juan Carlos Hernández, quienes además de compartir sus conocimientos y experiencias, facilitaron el contacto con pacientes y sus familias. Sin ellos no habría sido posible conocer y entender las realidades con las que conviven los paliativistas a diario y los retos que enfrentan.

Esta investigación tiene como eje fundamental la información brindada por los médicos en cada uno de los ocho países analizados. A cada uno de ellos gracias por su tiempo para realizar las entrevistas, revisar los textos finales y precisar los conceptos y retos particulares de sus países y sistemas de salud. También gracias por la disposición que manifestaron desde el principio para seguir colaborando en pro del desarrollo de los cuidados paliativos en la región. Agradecemos también al equipo administrativo en Dejusticia, cuya labor es indispensable para llevar a cabo nuestras actividades investigativas y de incidencia política.

El presente informe fue elaborado por Isabel Pereira, investigadora del Centro de Estudios de Derecho Justicia y Sociedad (Dejusticia); comentado por Diana Guarnizo y Sergio Chaparro, investigadores de Dejusticia, y Liliana de Lima, directora ejecutiva del International Association for Hospice & Palliative Care. El documento contó con el apoyo financiero de Open Society Foundations.

I. CUIDADOS PALIATIVOS: ABORDAJE DE LA ATENCIÓN EN SALUD DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS

Los cuidados paliativos han empezado a vincularse con el discurso de derechos humanos, así como con el debate sobre la necesidad de reformar la política global de drogas. De un lado, en años recientes, coaliciones de especialistas, la Organización Mundial de la Salud (OMS), y organizaciones de la sociedad civil que abogan por el derecho a la salud y los derechos humanos, han llevado el tema de los cuidados paliativos a foros internacionales, resaltando que el cuidado paliativo no solo dignifica a pacientes en situación de sufrimiento, sino que debe ser reconocido como un derecho humano bajo sistemas legales internacionales. Avances al respecto se encuentran reflejados en el Informe del Relator Especial sobre la Tortura y otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes (2013)¹ y en la Resolución 67.19 de la Asamblea Mundial de la Salud, “Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida” (2014).²

Por otra parte, organizaciones civiles y algunos gobiernos han visibilizado que la política global de drogas, y el control sobre sustancias opioides han dejado a millones de personas en el mundo en situación de

-
- 1 Naciones Unidas, Promoción y Protección de todos los Derechos Humanos, Civiles, Políticos, Económicos, Sociales y Culturales, Incluido el Derecho al Desarrollo, Informe del Relator Especial sobre la Tortura y otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos O Degradantes, Juan E. Méndez, UN Doc. A/HRC/22/53, párr. 86, 1 de febrero de 2013.
 - 2 OMS. Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. Resolución de la 67ª Asamblea Mundial de la Salud, WHA67.19, 2014. Disponible en: <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454es/s21454es.pdf>

sufrimiento evitable (Global Commission on Drug Policy, 2015). En este sentido se pronunció el Alto Comisionado de los Derechos Humanos en su Reporte al Consejo de Derechos Humanos presentado en septiembre de 2015 en Ginebra,³ sobre el impacto del problema global de drogas en el disfrute de los derechos humanos, en particular el derecho a la salud. Se evidencia entonces que la política de drogas ha constituido un obstáculo para aliviar el dolor y el sufrimiento, y que la implementación del control de sustancias debe incorporar un enfoque de derechos humanos a fin de evitar estas injustas consecuencias sobre las vidas de personas en necesidad de paliar los síntomas asociados a la enfermedad.

A nivel de las Américas, en el 2015 hubo un avance importante en la materia, con la aprobación de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, que establece obligaciones específicas para los Estados a fin de que incorporen los cuidados paliativos a los sistemas de salud y atención a la población mayor. El presente estudio aprovecha este contexto favorable a los cuidados paliativos en el nivel global para analizar la situación de ocho países en la región de las Américas, a saber: Argentina, Chile, Colombia, Costa Rica, El Salvador, Guatemala, Panamá y Uruguay. Para este propósito, en la primera sección se exponen los antecedentes conceptuales y el contexto de los cuidados paliativos en la región y los desafíos actuales. En la segunda sección se detallan los objetivos de la investigación, sus dimensiones de análisis y fuentes de acceso. La tercera sección presenta el diagnóstico de cada uno de los ocho países. La cuarta y última sección se concentra en una serie de recomendaciones de política pública, así como en materia de incidencia política e interacción entre diversos actores, derivadas del análisis de los países estudiados.

¿Qué son los cuidados paliativos?

¿En qué consiste un modelo de cuidados paliativos y su integración a la atención en salud?

Los cuidados paliativos son un enfoque de la medicina que consisten en dar la debida atención al dolor y sufrimiento del paciente, independiente

3 UN General Assembly. Study on the impact of the world drug problem on the enjoyment of human rights. Report of the United Nations High Commissioner for Human Rights, UN Doc. A/HRC/30/65, paras. 32 y 33, 4 september 2015.

del pronóstico de la enfermedad que le aqueja. De acuerdo con la OMS, los cuidados paliativos buscan “alcanzar la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias que enfrentan problemas asociados con enfermedades que pueden causar la muerte, mediante la prevención y el tratamiento del sufrimiento”.⁴ Los cuidados paliativos cubren todos los problemas físicos, psicosociales y espirituales vinculados al tratamiento de enfermedades amenazantes para la vida y aplican desde la identificación de la enfermedad hasta la evaluación y el tratamiento del dolor.

De acuerdo con la OMS los cuidados paliativos incorporan los siguientes principios:

- alivian el dolor y otros síntomas angustiantes;
- afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal;
- no intentan ni acelerar ni retrasar la muerte;
- integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente;
- ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte;
- ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo;
- utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado;
- mejoran la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad;
- pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor complicaciones clínicas angustiosas.⁵

La incidencia del dolor severo en pacientes con enfermedades terminales o crónicas, así como en aquellos afectados por accidentes o cirugías, no altera solo la calidad de vida del paciente, sino que también puede generar efectos negativos en la salud mental, la movilidad, los medios de

4 World Health Organization. *WHO Definition on Palliative Care*. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

5 Idem.

subsistencia y el sistema inmunológico. Por su parte, el proceso de envejecimiento en algunas ocasiones implica también condiciones degenerativas que implican dolor y sufrimiento en esta población.

Los cuidados paliativos, integrados a los cuidados generales en salud, tienen un enorme potencial para la garantía de los derechos humanos, en particular para garantizar la dignidad de las personas en situación de enfermedad crónica o terminal y el sufrimiento asociado. Sin embargo, el abordaje de ciertas enfermedades desde un enfoque de cuidados paliativos es aún incipiente a nivel global y regional. Esto se debe a tres factores: i) en primer lugar, tradicionalmente el enfoque del derecho a la salud se ha concentrado en su potencial curativo; ii) de otro lado, los cuidados paliativos como práctica y especialización médica son relativamente recientes; iii) por último, las personas que requieren de este tipo de atención, con enfermedades amenazantes para la vida o en estados incurables, son uno de los grupos más vulnerables de la sociedad; con frecuencia ni ellos, ni sus familiares tienen la capacidad o el tiempo para hacer efectivo el cumplimiento de sus demandas o necesidades. En otras palabras, aquellos en situación de dolor y sufrimiento no tienen voz para avanzar la causa de los cuidados paliativos.

En el primer aspecto, la ciencia y disciplina biomédica moderna ha centrado su atención y esfuerzos en curar enfermedades, lo cual aleja su mirada de la experiencia misma de la enfermedad y los síntomas, (Kleinman, 1988, p. xiv). En un sentido similar, Del Río y Palma (2012) señalan que la orientación médica actual está concentrada en “prolongar las expectativas de vida de la población, más que en velar por la calidad de esta como objetivo en sí mismo” (p. 1) La obsesión curativa de la medicina moderna, han llevado a lo que se denomina el “encarnizamiento terapéutico” (p. 1). Esta obsesión se alimenta además de nuestra distancia como sociedad con la realidad de la muerte, y del rechazo a reconocer las realidades del sufrimiento y el dolor. Entonces, tanto médicos como pacientes se aferran a la técnica curativa como única esperanza (Kleinman, 1988, p. 142).

Como respuesta a una población creciente de enfermos terminales y adultos mayores, y en manifiesta resistencia a esta manera de operar en la medicina, en los años sesenta nace en el Reino Unido el movimiento Hospice, que busca reivindicar y regresar la dimensión del cuidado a la medicina, con el expreso objetivo de mejorar la calidad de vida de los enfermos terminales. Para la práctica médica, ello representó replantearse su objetivo, recordar la relación de los médicos con los pacientes en tan-

to apoyo, consuelo y acompañamiento, y reconocer su impotencia ante la muerte (Del Río y Palma, 2012, pp. 1-2). De acuerdo con Kleinman, “debemos empezar con la premisa de que la enfermedad crónica por definición no puede ser curada, y que en efecto la búsqueda de una cura es un mito peligroso que sirve mal tanto al paciente como al médico [...] el médico debe renunciar al mito de la cura (1988, p. 229)”.

Para reformular la relación con la enfermedad y la muerte, tanto en profesionales de la salud como en pacientes, se necesitaba un nuevo lenguaje y una manera distinta de trabajar que volviera la mirada sobre los síntomas, y cuyo objetivo primordial se centrara en el cuidado para mejorar la calidad de vida del enfermo y su red de apoyo. El movimiento Hospice, abanderado de estos principios, tiene sus inicios en 1967, año de fundación del St. Christopher’s Hospice por Cicely Saunders (Cicely Saunders International, s. f.).

El segundo aspecto que explica por qué los cuidados paliativos son aún incipientes a nivel global y regional tiene que ver con su tardía inclusión a la disciplina médica. Fue apenas en 1987 que la Medicina Paliativa fue reconocida como subespecialidad médica en el Reino Unido. Desde entonces, ha habido una expansión acelerada de esta subespecialidad, reflejada en avances académicos y científicos, en la expansión de unidades de cuidados paliativos alrededor del mundo, y de profesionales especializados en la materia. Los programas globales y regionales de salud (OMS, OPS), han reconocido a su vez esta disciplina, y desde los años ochenta han empezado a formular sus definiciones y guías prácticas como parte de la cooperación en materia de salud (Del Río y Palma, 2012, p. 2). La rápida expansión de los cuidados paliativos es muestra, entonces, de la necesidad de volver la mirada sobre el sufrimiento, y cuidar de los pacientes independientemente de su pronóstico. Para Kleinman, esta transformación de la medicina requiere cambios en la formación médica, a fin de que los profesionales sean sensibles a aspectos psicosociales y culturales de la enfermedad y sus procesos, y no se concentren solo en aspectos biológicos y en el mito de la cura (1988, pp. 254-256).

El vertiginoso desarrollo de los cuidados paliativos a nivel mundial desembocó en un hito fundamental: la Asamblea General de la OMS, en su sesión 67 en 2014, aprobó la Resolución 67.19, titulada “Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida”. La resolución reconoce que es necesario integrar los servicios de cuidados paliativos a los servicios integrales de salud, de manera tal

que se mejore la calidad de vida de las personas. Dicha falta de inclusión ha provocado que hoy el acceso a estos servicios sea poco equitativo, con mayor concentración de unidades de cuidados paliativos en países desarrollados, y en grandes capitales, y un acceso restringido o casi inexistente en países en desarrollo y áreas rurales. Estas deficiencias afectan también el derecho de los pacientes a recibir información adecuada sobre su condición, así como la participación activa en procesos de toma de decisión.

La provisión de los cuidados paliativos requiere, entre otros elementos, la disponibilidad de drogas lícitas sometidas a fiscalización internacional. Para ello es necesario que los países cuenten con estimaciones sobre la cantidad de analgésicos opioides que requieren para satisfacer la demanda de su población en situación de dolor. Sin embargo, el control que se ejerce sobre los opioides, para evitar su desvío en función de las tareas de prevención de abuso y control del delito, también menoscaba la disponibilidad y el acceso de dichas sustancias con fines médicos. La Resolución llama a los actores pertinentes en el sistema de las Naciones Unidas, a no permitir que las actividades de fiscalización se conviertan en barreras de acceso para el uso médico.⁶

Por otra parte, la efectiva integración de los cuidados paliativos contribuye de manera más amplia a los objetivos de protección social, atendiendo necesidades de alivio de dolor y sufrimiento en el ciclo de vida de las personas. Para este efecto, los sistemas de protección social a la fecha aún son incipientes en incorporar los procesos de enfermedad y muerte como momentos de garantía, protección e intervención.⁷ Para integrar efectivamente este tipo de servicios al sistema general de salud, es necesario enfocar esfuerzos en cuatro ejes de acción, según el modelo de salud pública recomendado (Stjernsward, Foley, Ferris, 2007):

Políticas públicas

- Leyes que reconozcan y definan el cuidado paliativo como parte del sistema de salud.
- Estándares nacionales de cuidado paliativo.
- Guías y protocolos clínicos.
- Establecimiento de cuidado paliativo como una especialidad o sub-especialidad médica reconocida.

6 OMS. Resolución 67.14, mayo de 2014. Disponible en: <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454es/s21454es.pdf>

7 Respecto a la visión sistémica de la protección social, véase Cecchini, Filgueira y Robles (2013, p. 10).

- Regulaciones que establezcan el cuidado paliativo y sus proveedores con disposiciones de licenciamiento adecuadas.
- Estrategia nacional de implementación de cuidado paliativo.

Educación

- Entrenamiento básico en cuidado paliativo para todos los profesionales de la salud.
- Entrenamiento intermedio para todos aquellos que trabajan constantemente con pacientes con enfermedades que amenazan la vida.
- Entrenamiento especializado en cuidado paliativo para la atención a pacientes que requieran manejo permanente de síntomas.

Disponibilidad de medicamentos

- Modelo de regulación de opioides.
- Presentaciones de opioides disponibles (oral, inyectable, etc.).
- Sistemas de suministro y distribución.
- Personal autorizado para prescribir opioides.

Implementación

- Líderes de opinión que den visibilidad al tema.
- Formadores con capacidad de enseñar.
- Modelos estratégicos de negocios e infraestructura.
- Guías y medidas estandarizadas.

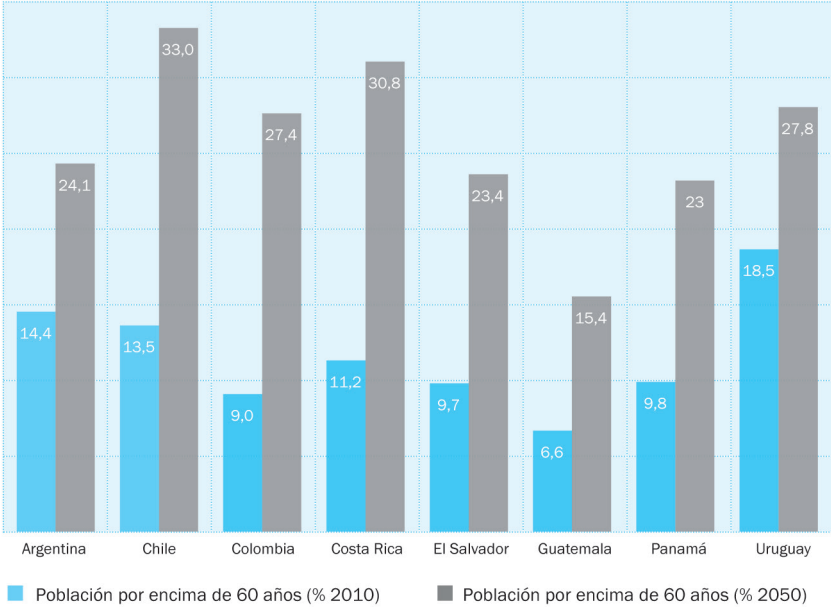
¿Por qué son necesarios?

La necesidad de cuidados paliativos se encuentra en aumento debido a dos razones fundamentales: i) el envejecimiento poblacional y ii) el aumento de incidencia de enfermedades no transmisibles (ENT).⁸

En cuanto al envejecimiento poblacional, el perfil demográfico de las Américas, al igual que a nivel global, experimenta cambios drásticos que repercuten directamente en las necesidades de atención en salud. De manera paulatina y consistente, la población de los países estudiados se está transformando de una en que menos del 10% de su población era mayor de 60 años para el 2010, a una en la cual el 25,4% de la población se ubicará en este rango etario para el 2050 (Cepal, 2015, p. 36). Si bien se promueven acciones de prevención de enfermedades y hábitos de vida

⁸ La Organización Mundial de la Salud (OMS) define las enfermedades no transmisibles como “afecciones de larga duración con una progresión generalmente lenta”, e identifica cuatro tipos: i) Enfermedades cardiovasculares, ii) cáncer, iii) enfermedades respiratorias crónicas y iv) diabetes (OMS, s. f.).

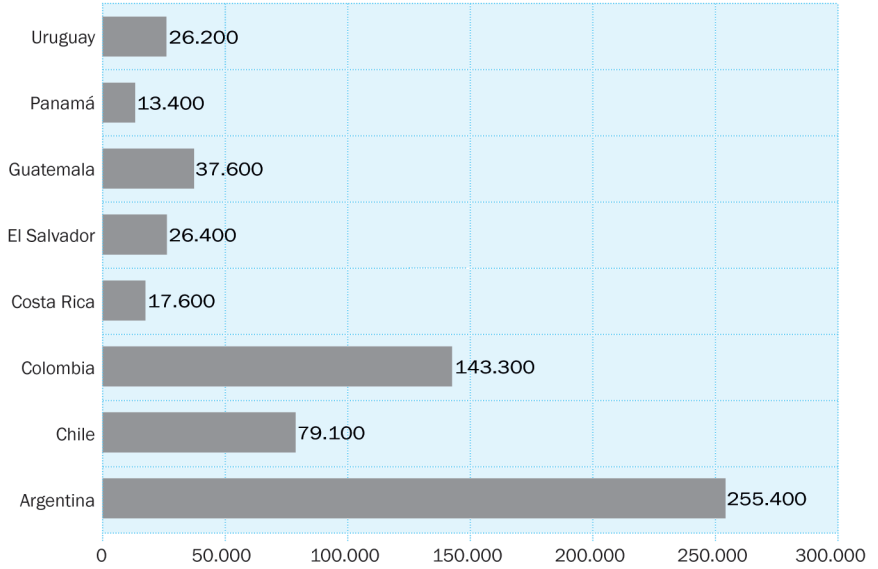
GRÁFICA 1
Transición demográfica



saludables para un envejecimiento activo, la realidad de las enfermedades degenerativas en la edad adulta persiste, lo cual demanda atención integral con aplicación de un enfoque de cuidados paliativos. La transición demográfica para los ocho países seleccionados en este estudio, muestra que en la mayoría de los países estudiados la población de adultos mayores se habrá duplicado en el curso de los próximos 40 años (gráfica 1):

En relación con el aumento de incidencia de las ENT, según la OMS, estas causan el 60% de las muertes mundiales, de las cuales el 80% se presentan en países de ingresos medios y bajos (WHO, 2008). Se estima que hoy, 20 millones de personas en el mundo necesitan cuidados paliativos, de las cuales 6% son niños, y el 13% se encuentran en América Latina (Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance and World Health Organization, 2014, p. 15). En la gráfica 2 se presentan las cifras sobre muertes causadas por ENT, para el caso de los ocho países seleccionados en este estudio.

De acuerdo con la más reciente publicación de la Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance, la necesidad de cuidados paliativos se concentró en un 34% en pacientes con cáncer, 38,4% en pacientes con enfermedades cardiovasculares, y el resto por patologías como VIH/

GRÁFICA 2**Total muertes por ENT (2012)**

SIDA, diabetes, demencia y enfermedades degenerativas o crónicas. En la región de las Américas, 365 adultos de cada 100.000 se encuentran en necesidad de atención para alivio de dolor y manejo de síntomas (Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance and World Health Organization, 2014, pp. 14-15).

¿Cuáles son las barreras existentes para la efectiva disponibilidad y acceso a los cuidados paliativos?

Los 14 medicamentos de uso más común en cuidado paliativo se encuentran en la Lista de Medicamentos Esenciales de la OMS (WHO, 2015). Sin embargo, el 80 % de la población mundial no cuenta con adecuado acceso a estos, y su consumo está concentrado en un 90 % en países industrializados como Australia, Canadá, Estados Unidos, Nueva Zelanda y algunos países europeos (Comisión Global de Política de Drogas, 2015). En un estudio de 2016, realizado a nivel mundial, regional y nacional, se encontró que entre 2001 y 2013 se ha registrado un aumento sustancial de consumo en América del Norte, Europa Central y Occidental y Oceanía. En este mismo periodo, países en otras regiones no han registrado un

aumento significativo en el uso de opioides (Berterame, Erthal, Thomas, Fellner, Vosse *et al.*, 2016).

En su preámbulo, la Convención Única de 1961 sobre Estupefacientes señala que “el uso médico de los estupefacientes continuará siendo indispensable para mitigar el dolor y que deben adoptarse las medidas necesarias para garantizar la disponibilidad de estupefacientes con tal fin”⁹ Es claro que parte del objetivo del régimen internacional de drogas es asegurar que las sustancias fiscalizadas estén disponibles exclusivamente para usos médicos. Las obligaciones de los Estados, descritas en el texto operativo de la Convención, son vagas en cuanto a las garantías de acceso a estas sustancias para su uso médico; mientras que las obligaciones para su fiscalización, en tanto mecanismos, procedimientos, órganos y sanciones, son extensivas. De esta manera, el objetivo principal de la Convención, que reconoce el uso de estupefacientes como indispensable para aliviar el dolor, está siendo opacado por los esfuerzos para fiscalizar estas sustancias y evitar sus usos ilícitos.

Al respecto, la OMS ha hecho un llamado sobre la necesidad de garantizar un balance adecuado en las políticas nacionales de control de sustancias, emitiendo una guía con lineamientos¹⁰ que permitan mejorar la disponibilidad y el acceso a medicamentos indispensables por su valor terapéutico, entre ellos los opioides. La aplicación del principio de balance obedece al reconocimiento de la obligación dual impuesta por la Convención de 1961. Para garantizar dicho principio a las políticas de drogas se requiere también integrar la preocupación de los distintos sectores que influyen en la disponibilidad y el uso de sustancias controladas (World Health Organization, 2011, p. 11).

En términos prácticos, los pacientes están en medio de una tensión entre la implementación del régimen internacional de control de drogas y el ejercicio de su derecho a la salud. A su vez, los profesionales de la salud enfrentan obstáculos a nivel normativo e institucional para formular me-

9 Convención Única de 1961 sobre Estupefacientes. Nueva York, marzo de 1961. Disponible en: https://www.unodc.org/pdf/convention_1961_es.pdf

10 Estos lineamientos incluyen recomendaciones para el contenido de las políticas de control de drogas y legislación, las autoridades y su rol en el sistema de control, la planeación de la política para la disponibilidad y accesibilidad, los profesionales de la salud, los estimados y estadísticas, y las adquisiciones. Véase World Health Organization (2011, pp. 19-38).

dicamentos de cuidados paliativos mientras que requieren métodos efectivos que les permitan aliviar el dolor de sus pacientes.

Por otra parte, la atención a este tipo de necesidades de salud no está incorporada aun en los sistemas de salud de la región. Si bien los sistemas de protección social han experimentado en distintos niveles una transformación en las últimas décadas, incorporando un enfoque de garantía de derechos, en combinación con un enfoque asistencialista, son muy pocos los países que actualmente aplican una protección social específica a su población mayor, o que incluyan un enfoque de cuidados paliativos para las personas en situación de enfermedad terminal.

Mientras que los años ochenta y noventa se caracterizaron por una contracción y retroceso en materia de políticas sociales, la primera década del milenio ha visto una expansión de la acción estatal para proteger y garantizar los derechos sociales. Estas transformaciones incluyen esfuerzos de ampliación de cobertura, red de servicios, y aumento del menú de protección social y de las poblaciones atendidas. Para 1992, el gasto en salud en Latinoamérica representaba en promedio solo un 2,7 % del gasto público. Esta cifra tuvo un incremento paulatino hasta llegar al 3,9 % en 2011. En un sentido similar, se amplió la cobertura promedio en salud de 46,1 % de la población en 2002 a 54,4 % en 2011 (World Health Organization, 2011, pp. 32-34).

Por otra parte, el envejecimiento poblacional, como un tema emergente, no está aún incorporado en las políticas públicas, de manera que hay un sector vulnerable de la población que requiere un enfoque diferenciado de atención. Para este efecto, la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (en adelante la Convención sobre Personas Mayores) constituye un elemento clave para agilizar la institucionalización de los cuidados paliativos en la atención en salud en la región, contribuyendo a mejorar la calidad de vida y muerte mediante el alivio de síntomas y sufrimiento asociado al envejecimiento y enfermedades degenerativas.

El posicionamiento político de los derechos humanos de las personas mayores en la región se inició en 2011, cuando se estableció al interior de la Organización de los Estados Americanos (OEA), un Grupo de Trabajo sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, con el mandato de presentar un informe sobre la situación de esta población en la región y discutir un proyecto de Convención y su viabilidad. Como resultado de este proceso, se aprobó en junio de 2015 la

Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, el primer instrumento a nivel regional en la materia, con obligaciones específicas en materia de derechos humanos y cuidados paliativos. Es un gran avance en tanto permite superar la dispersión normativa y alcanzar coherencia en los principios rectores de política pública en la región.

Como parte del diagnóstico de la situación de las personas mayores en la región (Consejo Permanente de la OEA, 2011), se destaca la información del Observatorio Demográfico de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (Cepal):

- En el 2010, solo el 9,7 % de la población era mayor de 60 años.
- Para el 2050, se proyecta que el 25,4 % de la población será mayor de 60 años (entre 180 y 190 millones de personas).
- Los cambios en la expectativa de vida, que entre 1950 y 2010 ha aumentado de 51 a 75 años en promedio, y la proyección es que continuará incrementándose hasta llegar a los 80 años a mediados de siglo.

En materia de política pública, la región presenta un desarrollo heterogéneo, dado que el envejecimiento poblacional es una temática emergente. Solo en las décadas recientes se ha incorporado entre las preocupaciones de los sistemas de salud, desarrollo social y atención a población vulnerable. Según la Cepal, en el 2011, 13 países de la región contaban con leyes de protección de los derechos de las personas mayores, mientras que 10 países de la región cuentan con disposiciones en su constitución política que reconocen expresamente los derechos de las personas mayores.¹¹ En general, se observa que la existencia de leyes específicas o el reconocimiento de los derechos en un plano constitucional no se ven necesariamente reflejadas en una mejor situación de las personas mayores, pues en muchos casos las leyes tienen pobres mecanismos de implementación.

11 Los trece países con leyes específicas son: Brasil, Colombia, Costa Rica, Ecuador, El Salvador, Guatemala, Honduras, México, Nicaragua, Paraguay, Perú, República Dominicana y República Bolivariana de Venezuela. Los diez países con reconocimiento constitucional son: Brasil, Costa Rica, Colombia, Estado Plurinacional de Bolivia, República Dominicana, Honduras, Nicaragua, Panamá, Paraguay y República Bolivariana de Venezuela. Véase Cepal (2011).

II. INVESTIGACIÓN

Objetivo

Elaborar un diagnóstico y análisis de la situación de acceso a cuidados paliativos y medicamentos controlados, y su afectación a los derechos de los pacientes en situación de dolor y en etapas terminales en ocho países de Latinoamérica, así como los avances de estos Estados miembros en la incorporación de las obligaciones de la Convención sobre Personas Mayores.

Los criterios utilizados para la selección de los países fueron:

- Países signatarios de la Convención sobre Personas Mayores.
- Países que de acuerdo al *Atlas de Cuidados Paliativos* tienen un nivel de desarrollo 3a hasta 4b, puesto que permiten estudiar los servicios existentes.¹
- Países con diversos rangos de posición en los debates y discusiones internacionales sobre drogas y derechos humanos. (tabla 1)

Hay cuatro países signatarios de la Convención, y cuatro países no signatarios. El rango de desarrollo de los cuidados paliativos es amplio y va desde países como Costa Rica y Colombia que se encuentran en nivel avanzado, hasta países como El Salvador y Guatemala, que se ubican en nivel incipiente. Los países analizados son además diversos en relación con su participación en los debates globales sobre reforma a la política de drogas.

Dimensiones de análisis

Para los fines de la presente investigación, el análisis se centró en cuatro dimensiones (figura 1).

¹ Sobre la escala, véase Wright, Wood, Lynch y Clark (2008).

TABLA 1
Panorama de cuidados paliativos en los países seleccionados

País	Población	PIB per cápita	Porcentaje del PIB dedicado a salud	Nivel de desarrollo de cuidados paliativos	Consumo de morfina (mg/capita) 2013	Puntaje: Colaboración entre prescriptores y reguladores (opioides)	Firma - Convenio de Personas Mayores
Argentina	41.446.000	14.715	7,3	4a	7,30	4,0	Si
Chile	17.620.000	21.030	7,7	4a	2,49	4,0	Si
Colombia	48.321.000	11.890	6,8	4b	1,49	3,5	No
Costa Rica	4.872.000	13.750	9,9	4b	3,62	5,0	Si
El Salvador	6.340.000	7.490	6,9	3a	0,31	2,0	No
Guatemala	15.468.000	7.130	6,4	3a	0,04	2,0	No
Panamá	3.864.000	19.290	7,2	4a	0,22	3,5	No
Uruguay	3.407.000	18.930	8,8	3a	4,32	3,7	Si

* Los datos son tomados de los perfiles país de la OMS, y del Observatorio Mundial de Salud, 2013

** Atlas de Cuidados Paliativos, Escala Wright et.al: 3a: Prestación de servicios de CP de manera aislada; 4a: CP en integración preliminar con servicios de salud estándar; 4b: CP en integración avanzada con servicios de salud estándar

*** INCB Report 2013

FIGURA 1
Dimensiones
de análisis



Estas cuatro dimensiones permiten analizar los ejes temáticos fundamentales, en su aspecto normativo y de implementación, así como la interacción entre los diálogos que se dan en el marco de la salud, los derechos humanos y las políticas de drogas.

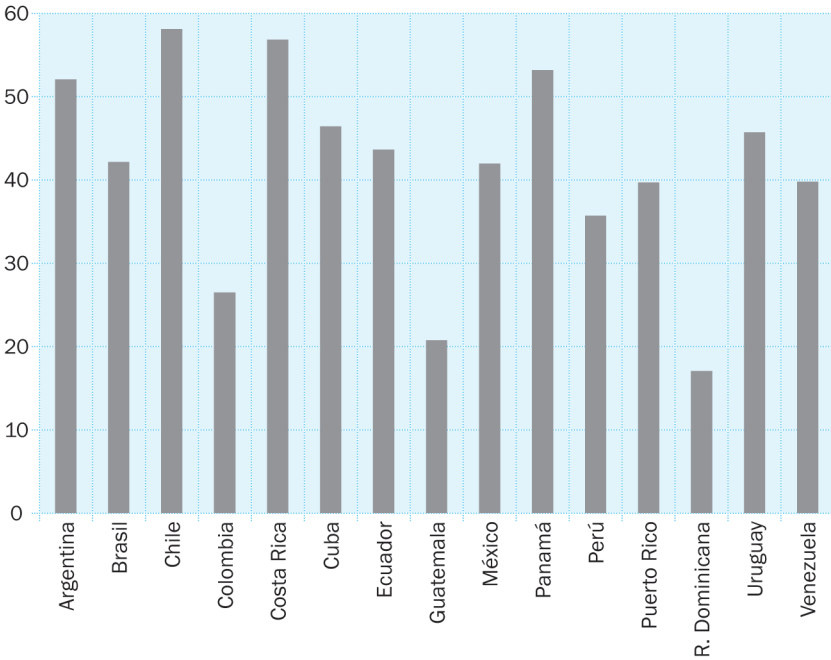
El estudio de fuentes se acompañó con entrevistas a colaboradores en la elaboración del *Atlas de Cuidados Paliativos* para cada país, y a profesionales de la salud que trabajan en la región. Estos actores fueron claves para acceder a información sobre la implementación de los cuidados paliativos, conocer los avances desde la elaboración del Atlas, así como la participación en actividades de incidencia en lo relativo de la Convención sobre Personas Mayores y los debates en torno a la reforma a la política de drogas.²

Desarrollo de cuidados paliativos

En la más reciente investigación sobre la situación de los cuidados paliativos a nivel mundial, titulada *Quality of Death Index*, 80 países fueron analizados en cinco dimensiones. De los 17 países estudiados del continente americano, exceptuando Estados Unidos y Canadá, los puntajes revelan un rezago significativo en la disponibilidad, calidad y régimen normativo de cuidados

² En el anexo II se presenta el listado de las personas entrevistadas.

GRÁFICA 3
Índice global. Puntaje sobre 100



paliativos en la región. Chile presenta el puntaje más alto con 58,6/100, mientras que en el último lugar de la región se encuentra República Dominicana con 17,2/100 (The Economist Intelligence Unit, 2015). En la gráfica 4 se presentan los puntajes de los países analizados de las Américas.

Son muchos los factores detrás de estas diferencias en el acceso y la calidad. En primer lugar, están los factores de política pública, como son la existencia o no de leyes y programas específicos de cuidado paliativo, su integración a los sistemas de salud, los mecanismos de regulación o los recursos asignados al tema. Según una investigación desarrollada por la Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance en 2011, que clasifica a los países en distintos niveles de integración de los cuidados paliativos al sistema de salud (de nula a avanzada), doce de diecinueve países de América Latina estudiados tenían provisión aislada, dos desarrollo incipiente, tres integración provisional y solo uno provisión generalizada de cuidados paliativos. Ninguno de los países de la región contaba con integración avanzada según esta clasificación (Pastrana, De Lima, Wenk, Eisenchlas Monti *et al.*, 2012, p. 24). Según el *Atlas Latinoamericano de Cuidados Paliativos*, al menos once países no contaban con una ley o plan nacional de cuidados paliativos.

En segunda medida están factores de educación y formación de talento humano. Salvo en el caso de Chile, Cuba y Uruguay, en los países de la región la mayoría de las facultades de medicina no tienen estudios específicos de cuidados paliativos en los programas básicos. En países como Colombia, esta materia es parte del p \acute{e} nsum en muy pocas facultades, y no hace parte del ciclo b \acute{a} sico de materias. En promedio, existen catorce docentes de cuidados paliativos por pa \acute{i} s, cifra que var \acute{a} de 0 (en Bolivia y Honduras) a 45 en M \acute{e} xico. Solo Brasil publica una revista cient $\acute{i$ fica de cuidados paliativos.

En relaci \acute{o} n con los factores de implementaci \acute{o} n, existen problemas como la ausencia de infraestructura especializada para la atenci \acute{o} n en cuidados paliativos. En Latinoam \acute{e} rica hay un total de 922 servicios en toda la regi \acute{o} n, lo que significa 1,63 servicios/unidades/equipos de cuidados paliativos por 1.000.000 habitantes. El rango va de 16,06 (Costa Rica) a 0,24 servicios/mill \acute{o} n de habitantes (Honduras). El 46 % de los servicios de cuidados paliativos existentes en la regi \acute{o} n est \acute{a} n concentrados en dos pa \acute{i} ses (Argentina y Chile), y asisten solo al 10% de la poblaci \acute{o} n de la regi \acute{o} n. Otros problemas de implementaci \acute{o} n tienen que ver con la falta de voz y la vulnerabilidad de las personas que padecen dolores y sufrimientos cr $\acute{o$ nicos o agudos, la concentraci \acute{o} n en patolog \acute{i} as oncol \acute{o} gicas, la marginalizaci \acute{o} n de los cuidados paliativos dentro de la profesi \acute{o} n m \acute{e} dica o la percepci \acute{o} n de que se trata, en el mejor de los casos, de “atenci \acute{o} n de la salud de segunda clase”, o en el peor, de un fracaso en la atenci \acute{o} n de la salud.

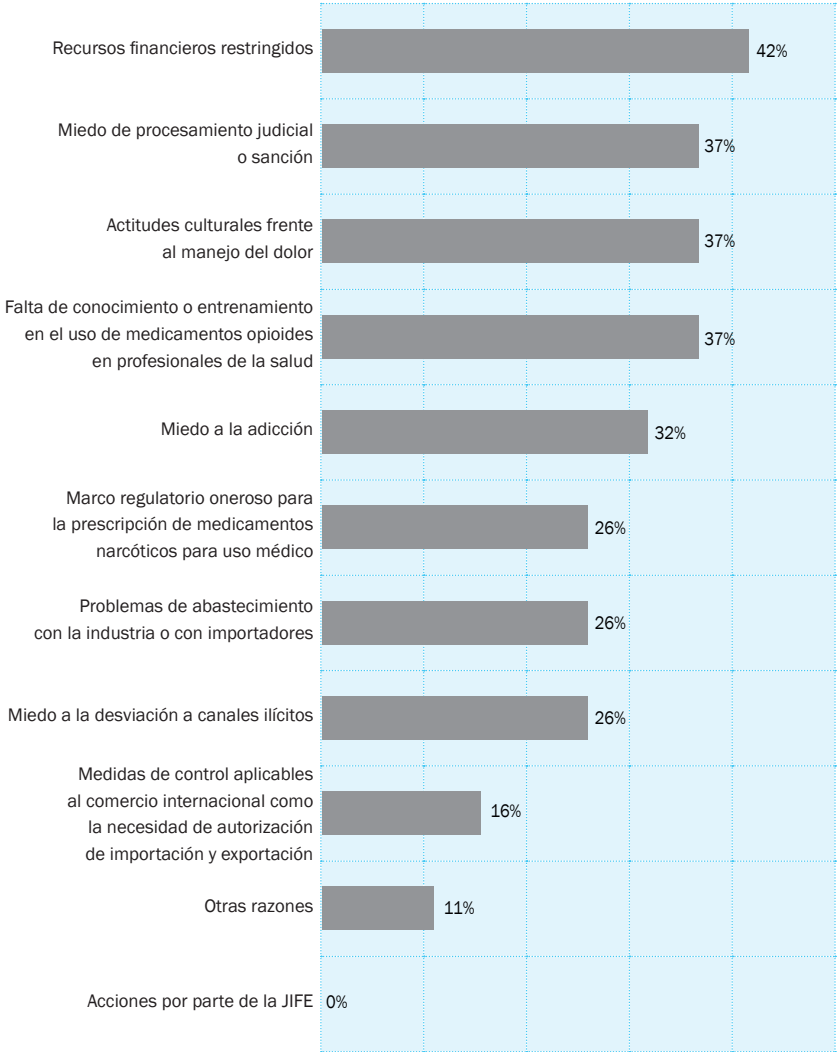
El diagn $\acute{o$ stico de cada pa \acute{i} s para esta dimensi \acute{o} n de an \acute{a} lisis presenta el escenario actual de los cuidados paliativos en cada caso, prestando especial atenci \acute{o} n a la normativa nacional, los programas y su implementaci \acute{o} n, la capacidad profesional en la materia, las entidades responsables y la integraci \acute{o} n de los cuidados paliativos al sistema de salud de cada pa \acute{i} s. Para este efecto, se tomar \acute{a} la informaci \acute{o} n compilada en el *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoam \acute{e} rica* (2013), actualizando los datos donde sea necesario. Asimismo, esta dimensi \acute{o} n de an \acute{a} lisis incorpora los retos y vac \acute{i} os en cada pa \acute{i} s en relaci \acute{o} n con la efectiva integraci \acute{o} n de los cuidados paliativos a los servicios generales de salud.

Disponibilidad y acceso a medicamentos esenciales para alivio del dolor

Los medicamentos opioides son un componente esencial del tratamiento paliativo, pues constituyen una herramienta efectiva y poco costosa para

aliviar el dolor severo o crónico. Si bien están en la lista de medicamentos esenciales de la OMS, su uso en la región de las Américas es relativamente bajo. Para 2013, el promedio de consumo en la región fue de 1,85 mg per cápita, mientras que en Estados Unidos y Canadá fue de 88,73 mg per cápita (AMRO, 2014). Los reportes sobre uso y consumo informan que entre 2011 y 2013 las regiones de América del Norte, Europa occidental y

GRÁFICA 4
Barreras de acceso a medicamentos esenciales paliativos



Fuente: Berterame, S., Erthal, J., Thomas, J., Fellner, S., Vosse, B. et al. (2016). Elaboración propia.

Oceanía, con el 15 % de la población mundial, consumieron el 94,1 % de los opioides analgésicos en el mundo, mientras que la región de Latinoamérica presentó un aumento modesto en su nivel de consumo (Berterame *et. al.*, 2016).

En 2015 se realizó un estudio que incluyó una encuesta a autoridades nacionales de medicamentos y profesionales de la salud para evaluar los determinantes de uso, así como las barreras de acceso a analgésicos opioides (Berterame *et. al.*, 2016, p. 4).³ Para el caso de las Américas contestaron 19 de los 44 países de la región, encontrándose que los principales impedimentos son de orden financiero, seguido por restricciones normativas, sociales y culturales, así como la insuficiente educación para la prescripción y administración de estos medicamentos. Adicionalmente, se estableció que un mayor número de impedimentos reportados en un país está asociado con un consumo más bajo de estos medicamentos (p. 4) (gráfica 4).

La información sobre uso de opioides proviene de la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes (JIFE) que recibe los reportes de estimados de necesidad y consumo en cada país enviados por la autoridad nacional competente. En esta dimensión de análisis se toma como punto de partida la información del consumo de morfina per cápita, y la calificación de colaboración entre prescriptores y reguladores. Adicionalmente, se presenta el panorama de las normas que regulan los opioides en cada país, y las posibles barreras para el acceso que imponen a médicos y pacientes. Esta información se complementó con las entrevistas y las experiencias de los médicos en cada país.

Alistamiento para la implementación de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores

La Convención, que entrará en vigor una vez dos países la hayan ratificado (OEA, s.f.), dispone obligaciones específicas para los Estados parte en materia de cuidados paliativos. La mitad de los países seleccionados son signatarios de la Convención. Para evaluar los avances en el alistamiento para la implementación de este instrumento, se procedió a una revisión de la normativa existente de cada país, sumado a una indagación a los actores pertinentes sobre la existencia o no de procesos políticos y legales en

3 En este estudio se envió encuesta a 214 autoridades nacionales.

marcha para ratificar la Convención. Para todos los países, independientemente de su estatus como signatarios de la Convención, se analizó la normativa nacional en materia de personas mayores, y las disposiciones que se encuentran ya provistas para esta población. Para el presente informe se prestó especial atención a los siguientes artículos de la Convención, revisando si se encuentran incorporados en las legislaciones nacionales en alguna forma:

Artículo 6. Derecho a la vida y a la dignidad en la vejez

Responsabilidad de los Estados parte en garantizar que entidades públicas y privadas ofrezcan cuidados integrales en salud, incluidos cuidados paliativos.

Artículo 11. Derecho a brindar consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud

Responsabilidad de los Estados parte de disponer de mecanismos y procedimientos mediante los cuales la persona mayor pueda expresar su voluntad respecto a tratamientos de salud, incluidos los cuidados paliativos.

Artículo 12. Derechos de la persona mayor que recibe servicios de cuidado a largo plazo

Responsabilidad de los Estados en adoptar las medidas necesarias para que las personas mayores que se encuentren recibiendo servicios de cuidado a largo plazo cuenten con servicios de cuidados paliativos, que incluyan al paciente, su familia y entorno.

Artículo 19. Derecho a la salud

Los Estados parte tienen la obligación de implementar políticas públicas intersectoriales de salud, con las siguientes medidas:

- Fortalecer las capacidades de los trabajadores de los servicios de salud.
- Promover y fortalecer la investigación y formación académica en cuidados paliativos.
- Promover medidas a fin de que los cuidados paliativos estén disponibles para las personas mayores y para el apoyo a sus familias.
- Garantizar a las personas mayores disponibilidad y acceso a medicamentos de la lista de medicamentos esenciales de la OMS, incluyendo los de cuidado paliativo.

Interacción entre profesionales de cuidados paliativos y otras esferas

El desarrollo de los cuidados paliativos, y en especial el activismo en torno a su mejor desarrollo e implementación, se ha nutrido de la participación de otros sectores, como los de activistas en derecho a la salud, en derechos de las personas mayores, y en pro de la reforma a la política global de drogas. En los últimos años, las actividades de incidencia en el sistema de las Naciones Unidas, en particular en la OMS⁴ y la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos (OACDH),⁵ han incorporado debates sobre la necesidad de mejorar el acceso a los cuidados paliativos, alertando especialmente sobre la urgencia de eliminar las barreras de acceso derivadas del régimen internacional de sustancias controladas.

Al respecto, el documento de la Sesión Especial de la Asamblea General sobre el problema mundial de las drogas (UNGASS 2016) dedica una sección específica con recomendaciones operacionales a países, a fin de garantizar la disponibilidad de sustancias controladas para fines médicos y terapéuticos. Las recomendaciones se centran en: i) examinar y simplificar los mecanismos y procedimientos para el control de sustancias para el alivio del dolor y el sufrimiento; ii) fortalecer los sistemas nacionales de fiscalización, en cooperación con la JIFE, ONUDD, OMS, entre otros; iii) agilizar los procesos de autorizaciones para importación y exportación; iv) abordar de manera específica las barreras que afectan el acceso a sustancias a nivel nacional; v) capacitar a las autoridades nacionales competentes y profesionales de la salud en relación con el acceso a sustancias fiscalizadas; vi) establecer sistemas nacionales de gestión para la oferta y acceso a sustancias; y vii) actualizar la Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la OMS, en cooperación con Estados miembros y organismos competentes.⁶

4 OMS. Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida, cit.

5 UN General Assembly. Study on the impact of the world drug problem on the enjoyment of human rights. Report of the United Nations High Commissioner for Human Rights, UN doc. A/HRC/30/65, párr. 32 y 33, 4 september 2015.

6 Naciones Unidas. Comisión de Estupefacientes. "Nuestro compromiso conjunto de abordar y contrarrestar eficazmente el problema mundial de las drogas". 59 Período de Sesiones. Disponible en: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/LTD/V16/017/80/PDF/V1601780.pdf?OpenElement>

Teniendo en cuenta que la implementación de los cuidados paliativos exige un enfoque multidisciplinario y que además las barreras de acceso obedecen a factores que escapan al sector salud, se estudió el nivel de interacción que existe en cada país entre cuidado paliativo, derechos humanos y política de drogas a través de las entrevistas, revisión de organizaciones activas en cada país y seguimiento a las posiciones de los países en el proceso de negociación en la UNGASS 2016. Dicha interacción se desarrolla tanto a nivel de la sociedad civil, como en sectores del Gobierno y tomadores de decisiones. Esto obedece a que un enfoque de incidencia en política pública sobre el cuidado paliativo necesita que se desarrollen estrategias adicionales a las de diseño e implementación de normativas, y se establezcan diálogos entre activistas de derechos humanos y de reforma a la política de drogas.

Limitaciones del análisis

El ejercicio de los cuidados paliativos, y la experiencia de los pacientes y sus familias tienen dificultades inherentes de análisis. En lo que respecta a este estudio, se destacan las siguientes:

- El énfasis normativo del análisis (normas que regulan opioides, normas que regulan el acceso a servicios, normas de garantía de derechos humanos a las personas mayores) tiene como limitación que no necesariamente representa la realidad de los ciudadanos. En la medida de lo posible, se estudió si las disposiciones normativas están siendo implementadas y aplicadas, pero la diversidad de experiencias en el sector salud hace que no se pueda conocer todo el posible rango de experiencias en la implementación de estas normas
- Los médicos entrevistados, en su totalidad, residen y ejercen en las capitales de los países analizados, con una sola excepción (Colombia). En este sentido, se presenta la realidad urbana y de las capitales de los cuidados paliativos, resaltando, si se conocen, las limitaciones diferenciales que hay en sectores periféricos y rurales.
- Las entrevistas realizadas a representantes de autoridades prescriptoras, así como a actores de la industria farmacéutica, no cubren a todos los países analizados, por tanto, no se pueden derivar conclusiones de estos relatos. Esta información fue usada para constatar, verificar y contrastar lo que ya se encuentra en estudios previos sobre la materia.

III. ANÁLISIS POR PAÍS

Argentina: en búsqueda de la universalización de los servicios

Argentina es un país de ingresos medianos altos, y es Estado parte de los tratados internacionales de drogas en su integridad.¹ Es uno de los países signatarios de la Convención sobre Personas Mayores.

El sector salud en Argentina se ha caracterizado por la falta de articulación entre los sectores público, privado y el seguro social, lo cual se resalta como una de las dificultades para alcanzar cobertura universal (Filguera y Hernández, 2012, p. 8). El gasto público social en el país ha aumentado consistentemente desde los años ochenta, incluso en los años de profunda crisis económica, incluyendo el gasto en salud, con menos variabilidad en el crecimiento, pero manteniéndose alrededor del 20 % del gasto total a lo largo de los últimos años (pp. 16-18).

El sistema de salud es, en principio, universal, pero el acceso efectivo a servicios es desigual en calidad y atención, dependiendo si se trata del sector público, privado o protección social. Adicionalmente, como resultado de factores como las políticas de descentralización de la salud, la baja inversión pública y el poco control sobre estas entidades de otros departamentos del país, la calidad del servicio es altamente variable y con una alta proporción de gastos de bolsillo que deben asumir las familias. Las personas que tienen los medios acceden a servicios de salud a través del sector privado, las cuales son entidades con ánimo de lucro (Filguera y Hernández, 2012, pp. 35-36). La participación del Ministerio de Salud

1 OEA. Red Hemisférica de Intercambio de Información para la Asistencia Mutua en Materia Penal y Extradición. Argentina Disponible en: <http://www.oas.org/juridico/MLA/sp/arg/index.html>

de la Nación se concentra en iniciativas de salud pública, en particular de atención a poblaciones vulnerables, con objetivos como reducción de pobreza y mortalidad infantil (pp. 38-39).

Según la OMS, con base en datos de 2007, la mortalidad prematura en el país se debe en primer lugar a enfermedades cardiovasculares (47,3%), seguido de cáncer (37,3%), enfermedades respiratorias crónicas (9,1%) y diabetes (6,4%) (Organización Panamericana de la Salud, 2012). En Argentina, el cambio demográfico implicará que la población mayor de 60 años se habrá duplicado en pocos años. Para el 2010, el 14,4% de los argentinos se ubicaba en este rango etario. De acuerdo con las proyecciones de la Cepal, para el 2030 este porcentaje habrá aumentado al 17,7%, alcanzando un 24,1% para el 2050 (2014, p. 36). Adicionalmente, el país tiene uno de los índices más altos de la región de muertes causadas por enfermedades no transmisibles (467,3 por cada cien mil habitantes). Estos cambios en el perfil demográfico y epidemiológico demandarán más servicios de cuidados paliativos.

Desarrollo de cuidados paliativos²

Los cuidados paliativos se empezaron a prestar en Argentina de manera aislada y a través de centros privados en 1982, con posterior integración a los marcos normativos de salud en el año 2000 (Pastrana *et al.*, 2012, p. 32). Según la escala de Wright, Wood, Lynch y Clark, el país se ubica en la categoría 4a, significando que los cuidados paliativos están en etapa de integración preliminar a los servicios estándar de salud.³

Hay un buen número de profesionales especializados, y para el 2015 los cuidados paliativos fueron reconocidos como especialidad. Según un médico entrevistado, dicho reconocimiento es un hito positivo para mejorar la atención en el país, pues tiene impacto en muchos aspectos, como por ejemplo, el reconocimiento institucional, que facilita el nombramiento a médicos en hospitales con el cargo específico para atender este tipo de pacientes, mejora la capacidad para acceder o conformar asociaciones profesionales, y la facturación a entidades prestadoras de servicio.⁴

En lo que respecta a guías clínicas se han presentado avances, con la reciente publicación del *Manual de Cuidados Paliativos para la Aten-*

2 En caso de que se especifique lo contrario, la fuente para esta sección es el *Atlas de Cuidados Paliativos de Panamá* (Pastrana *et al.*, 2012).

3 Sobre la escala, véase Wright *et al.* (2008).

4 Entrevista con el doctor Nicolás Dawidowicz, enero de 2016.

ción Primaria en Salud. La elaboración del Manual tuvo participación de paliativistas, y su énfasis se centra en la atención del paciente con cáncer (Ministerio de Salud de la Nación, 2015). Es un manual dirigido a la atención primaria, y refleja una intención de llevar los cuidados paliativos a esa esfera de servicio. Es una herramienta escrita de manera didáctica, para profesionales sin conocimiento previo en el tema.⁵

El marco normativo en Argentina incluye el derecho a recibir cuidados paliativos integrales como parte de la atención a la enfermedad, consagrado en la Ley 26.742 o Ley de Derechos del Paciente (Centro de Información y Documentación, 2012). Sin embargo, esta Ley ha sido insuficiente dado que el ordenamiento administrativo en el país otorga a cada provincia autonomía para definir sus propias normas y algunas de ellas no han incorporado servicios de cuidados paliativos. Esto, sumado a la fragmentación del sistema de salud y las diferencias en la calidad de la atención, ha resultado en un desarrollo desigual de los cuidados paliativos a lo largo del territorio nacional (Pastrana *et al.*, 2012, p. 28).

Adicional a esta Ley, se han creado comisiones y programas dentro del Ministerio de Salud y del Instituto Nacional de Cáncer. Estas iniciativas no han tenido presupuesto asignado, ni mecanismos de supervisión y vigilancia, por tanto, no han sido exitosas en universalizar los servicios de cuidados paliativos. Si bien hay profesional capacitado, y actividades de investigación y docencia en la materia, la integración de estos servicios al sistema general de salud es aún incipiente, y depende de la capacidad de pago del paciente y de la provincia donde esté.⁶

En general, todas las disposiciones normativas y programáticas en Argentina dan provisiones de cuidado paliativo para el ámbito de atención oncológica, de manera tal que los pacientes en necesidad de estos cuidados con afecciones no oncológicas tienen dificultades en el acceso. Si bien existen unidades que prestan atención en dolor crónico, hace falta un programa nacional de consultorios de dolor crónico. Mediante un modelo así, se podría dar atención a todos los pacientes en necesidad de alivio de dolor.⁷

5 Idem.

6 Idem.

7 Idem

Disponibilidad y acceso a medicamentos

Según la información recogida para el *Atlas de Cuidado Paliativo*, el país tiene un puntaje de 4/5 en cuanto a la colaboración entre autoridades regulatorias de uso de opioides y prescriptores. El consumo de morfina en el país es de 7,30 mg/per cápita, siendo uno de los más altos de la región de las Américas.⁸

Al igual que con el acceso a los cuidados paliativos, el acceso a opioides es desigual y heterogéneo, pues depende de la provincia, y la capacitación y disponibilidad en cada lugar. La diversidad de normas resulta en barreras de acceso en algunos casos, pues no hay disponibilidad de recetas para los médicos.

Para el caso de Argentina, fue posible analizar la fase de prescripción de opioides a través de un médico especializado, así como la fase de producción y dispensación a través de un representante de la industria farmacéutica. A continuación se muestra la situación actual y los desafíos de cada parte.

Dimensión de prescripción

Para el caso particular del médico entrevistado, se reporta que en el hospital en que trabaja existe disponibilidad completa, y que en su gran mayoría los pacientes no encuentran barreras en la capital federal, pues los hospitales proveen los medicamentos de manera gratuita.⁹ El problema radica en la prescripción, por dos motivos fundamentales: i) dificultades normativas y ii) opiofobia, o miedo a opioides.

Según la Ley de Estupefacientes de 1968,¹⁰ el despacho al público de estos medicamentos obliga al médico a llevar un registro de las recetas y remitir copia a la autoridad sanitaria en el transcurso de ocho días hábiles. Además, las recetas no pueden exceder una cantidad de dosis mayor a diez días de tratamiento. Los médicos deben conseguir y pagar por su cuenta los recetarios en edificios gubernamentales, que contienen solo veinte recetas. Estos recetarios se pueden conseguir en provincia con más cantidad de recetas y sin costo alguno. En la práctica, muchos médicos triplican

8 El promedio global de consumo de morfina es de 6,27 (mg/cápita) a nivel global, mientras que el promedio para la región de las Américas es de 31,6 (mg/cápita) (Pain & Policy Studies Group, University of Wisconsin, WHO Collaborating Center, 2015).

9 Entrevista con el doctor Nicolás Dawidowicz, enero de 2016.

10 Ley 17818. Estupefacientes (1968). Disponible en: <http://www.anmat.gov.ar/webanmat/Legislacion/Medicamentos/ley17818.pdf>

la dosis en cada receta para poder cubrir más tiempo de tratamiento que el que dispone la ley.¹¹ Por el lado de las farmacias, muchas prefieren no vender estos medicamentos a fin de evitar los trámites engorrosos y la cantidad de certificaciones que deben sortear ante autoridades sanitarias para dispensar opioides.¹² En este sentido, al igual que en otros países, urge la actualización tecnológica para simplificar los mecanismos de trazabilidad por parte de las autoridades de vigilancia de medicamentos.

Además de las dificultades normativas, la opiofobia es una gran barrera para el acceso a estos medicamentos. En igual medida, profesionales de salud y pacientes están desinformados sobre los efectos de opioides. Según el médico entrevistado, en cuanto haya suficiente educación a los médicos se podrá entablar una conversación tranquila con los pacientes, e informarles de los beneficios y posibles riesgos de este tipo de tratamiento.

Dimensión de producción y dispensación

Desde 2014 se implementa en Argentina el Programa Piloto de provisión de Opioides, a través de la producción del Laboratorio Industrial Farmacéutico (LIF), una Sociedad del Estado en cooperación con el Instituto Nacional de Cáncer y el Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires (MUNDO LIF - El Laboratorio Industrial Farmacéutico, 2016). El programa se diseñó en colaboración entre las autoridades del Gobierno en materia de salud, autoridades de vigilancia y control de medicamentos, especialistas en cuidados paliativos y farmacéuticos, con el propósito de diseñar presentaciones farmacológicas que fueran de utilidad para el manejo de dolor crónico y severo.¹³

Dicho Programa se ha implementado en nueve hospitales públicos a nivel nacional, donde el LIF ha hecho entrega de opioides de su producción. Se encontraron resistencias en algunos hospitales y no se pudo hacer la entrega, lo que se atribuye posiblemente a presiones de la industria farmacéutica privada.¹⁴ Según el director del LIF, el programa, adicional a suministrar medicamentos a estos hospitales, ha permitido comprobar que en el sector público se pueden producir medicamentos de calidad.

11 Entrevista con el doctor Nicolás Dawidowicz, enero de 2016.

12 Idem.

13 Entrevista con Guillermo Cleti, director del Laboratorio Industrial Farmacéutico S.E. LIF., febrero de 2016.

14 Idem.

Al momento de la elaboración de este informe está pendiente la confirmación de la continuación del programa y su extensión a más hospitales. La necesidad es muy alta, pues se está ampliando la cobertura de cuidados paliativos en servicios de atención primaria. La experiencia en algunas jurisdicciones está llevando a que el público demande este tipo de servicios.¹⁵

Alistamiento para la implementación de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores

Las obligaciones de la Convención están parcialmente incorporadas a las normativas vigentes en Argentina. Los derechos de las personas mayores no cuentan con una ley específica. Desde 2010 se viene trabajando en una ley de protección integral, sin embargo, esta no se ha sancionado aún.

El artículo 11, según el cual se deben disponer los mecanismos y procedimientos para garantizar el derecho a brindar consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud, está incorporado en la Ley 26.742, mediante la cual se garantiza el derecho a la autonomía del paciente a expresar su voluntad en materia de tratamientos, con mención específica a los cuidados paliativos. Si bien no es una ley específica para el adulto mayor, cobija a cualquier paciente en el país.

En materia del derecho de la persona mayor que recibe servicios de cuidado de largo plazo (art. 12) y del derecho a la salud (art. 19), no se encuentran incorporados más allá de las garantías generales al derecho a la salud y vida digna dispuestas por la Constitución (Cepal, 2011).

Interacción entre profesionales de cuidados paliativos y otras esferas

El Gobierno de Argentina fue uno de los firmantes de la Convención sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, pero no se han adelantado medidas normativas a nivel nacional para alistarse a la ratificación de la misma.

En cuanto a política de drogas, Argentina ha tenido un perfil relativamente bajo en la región. Si bien se han dado debates internos sobre alternativas a la prohibición, aún rigen en el país normas de drogas que datan de 1989 (Transnational Institute, 2015a).

15 Idem.

El gremio profesional de cuidados paliativos en Argentina es activo dentro de su campo, tanto a nivel de redes profesionales como de investigación.

Chile: avances efectivos desde la normatividad

Chile es un país de ingresos medios altos, y Estado parte de los tratados internacionales de drogas en su integridad.¹⁶ Es uno de los países signatarios de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores.

Es el país pionero y líder en la región en materia de garantía de derechos económicos y sociales, expandiendo la cobertura de salud y educación. Si bien en los años ochenta el paquete de reformas estructurales redujo el gasto público en salud, en las décadas posteriores a los años de la dictadura se ha hecho énfasis en fortalecer la red de servicios públicos, así como incrementar el gasto social público (Robles Farías, 2012). En particular, el gasto público en salud ha crecido consistentemente, de 1,8 % del PIB en 1990, a un 4,0 % en 2009 (p. 12).

El sector salud, regido en su implementación por el Ministerio de Salud, dispone una estructura de servicios a través de entidades públicas y privadas. El 73 % de la población está asegurada en el sector público. Sin embargo, hay importantes brechas entre los dos sectores, tanto en calidad como en disponibilidad de servicios y cobertura. Por este motivo, personas que tienen los medios acceden a servicios de salud en el sector privado, a través del aseguramiento vía contribuciones. El servicio privado es generalmente de mejor calidad y tiene una gama más amplia de servicios (Robles Farías, 2012, p. 27).

La mortalidad prematura en el país, según datos de la OMS para el 2007, tiene como causa principal el cáncer (50,4%), seguida de las enfermedades cardiovasculares (36,8%), enfermedades respiratorias crónicas (6,4%) y diabetes (6,3%) (Organización Panamericana de la Salud, 2012). El envejecimiento poblacional en Chile implicará que en el curso de 40 años se habrá duplicado el porcentaje de personas mayores de 60 años. Para el 2010, el 13,5 % de la población estaba en este rango etario, y según proyecciones de la Cepal, para el 2030 habrá aumentado a 23,6%,

16 OEA. Red Hemisférica de Intercambio de Información para la Asistencia Mutua en Materia Penal y Extradición. Chile. Disponible en: <http://www.oas.org/juridico/MLA/sp/chl/index.html>

alcanzando un 33 % de la población para el 2050 (2014, p. 36). Adicionalmente, si bien se estima que la mortalidad por enfermedades no transmisibles disminuye en los próximos años, la prevalencia aumentará (Ministerio de Salud, 2015, p. 3). Estos cambios se verán reflejados en un aumento de la demanda de servicios de cuidados paliativos.

Desarrollo de cuidados paliativos¹⁷

Los cuidados paliativos tienen su inicio en Chile en 1990, mediante prestadores privados, y en estancias domiciliarias, y de manera más extensa en el año 2004, cuando se incluyen en los marcos normativos del país (Pastrana *et al.*, 2012, p. 84). Según la escala de Wright *et al.*, el país se ubica en la categoría 4a, conforme a la cual los cuidados paliativos están en etapa de integración preliminar con los servicios estándar de salud.¹⁸

Como parte de una reforma general a la salud que se inició en el 2000, uno de los objetivos fue ajustar el modelo a los cambios epidemiológicos del país, resultando en la Ley de Garantías Explícitas de Salud (GES), promulgada en el 2004, y la Ley de Acceso Universal de Garantías Explícitas (AUGE) de 2005, mediante la cual se destinan los fondos para la Ley GES (Robles Farías, 2012, pp. 27-28). Este conjunto de leyes es la base normativa para los cuidados paliativos en Chile, puesto que incluye de manera explícita este enfoque de atención, y además obliga a que todas las entidades del sector público y privado provean servicios de cuidados paliativos a los pacientes con cáncer avanzado.

Si bien este marco normativo ha llevado a que en Chile el desarrollo de los cuidados paliativos esté integrado a servicios generales de salud, persisten dificultades de acceso para pacientes no oncológicos, como los de VIH/SIDA, así como de otras patologías crónicas o terminales. En caso de que un paciente con estas patologías se presente ante el médico, por ley no hay obligación de brindar cuidados paliativos, y el manejo del dolor por vía analgésica dependerá de si el médico está capacitado para recetar opioides, y si hay disponibilidad en una farmacia de unidad no oncológica.¹⁹

17 En caso de que se especifique lo contrario, la fuente para esta sección es el *Atlas de Cuidados Paliativos de Panamá* (Pastrana *et al.*, 2012).

18 Sobre la escala, véase Wright *et al.* (2008).

19 Entrevista con la doctora Marcela González, médico familiar con formación en medicina paliativa de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sotero del Río y vicepresidenta de la Fundación de Cuidados Paliativos Gracias a la Vida, enero de 2016.

La formación en cuidados paliativos es otro aspecto por mejorar en el país, pues en la actualidad no existen programas con formación para especialidad en posgrado en la materia. Algunas universidades dictan diplomados o cursos en la materia.

Disponibilidad y acceso a medicamentos

Según la información recogida para el *Atlas de Cuidado Paliativo*, el país tiene un puntaje de 4/5 en cuanto a la colaboración entre autoridades regulatorias de uso de opioides y prescriptores. El consumo de morfina en el país es de 2,49 mg/per cápita.²⁰ El promedio global de consumo de morfina es de 6,27 mg/cápita, mientras que el promedio para la región de las Américas es de 31,6 mg/cápita (Pain & Policy Studies Group, University of Wisconsin, WHO Collaborating Center, 2015).

El acceso a opioides persiste como un problema en el manejo de pacientes terminales en Chile, en particular debido a las disparidades entre el sector público y el privado, y la desatención a patologías no oncológicas. En el sector público, dado que está regido por la Ley GES, hay garantía en disponibilidad de opioides en las farmacias de estos hospitales. Por su parte, las farmacias del sector privado no siempre están abastecidas.

Si bien el 70 % de la población tiene cobertura en el sector público, aquellos pacientes que cuentan con recursos económicos suficientes acceden a servicios de salud en el sector privado. En general, estos pacientes tienen mejor calidad en algunos aspectos de la atención, pero la accesibilidad puede ser limitada (Entrevista con la Dra. Marcela González, enero de 2016). El sector público cuenta con mejor cobertura y acceso en cuidados paliativos que el sector privado, dado que es prácticamente gratuito, y que las unidades públicas cuentan con una vasta disponibilidad de diversos tipos de opioides.

Alistamiento para la implementación de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores

La atención a personas mayores está regida en Chile por el Servicio Nacional del Adulto Mayor (Senama, 2012), dependencia del Ministerio de Desarrollo Social. A través de esta entidad se implementan las leyes de protección a esta población, que enfatizan en prevención de violencia y maltrato al adulto mayor.

20 Véase supra nota 8.

Chile es uno de los países firmantes de la Convención, sin embargo, las obligaciones que recaen sobre el Estado por cuenta de la misma no se encuentran del todo incorporadas en el marco normativo nacional. En particular, no existe ninguna normativa que haga operativo el artículo 11 de la Convención, mediante el cual se exige regular disposiciones normativas relativas al derecho a brindar consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud.

Las disposiciones de los artículos 12 y 19, sobre derechos de la persona mayor que recibe servicios de cuidado a largo plazo, y el derecho a la salud, respectivamente, no están del todo integradas. En lo que respecta a los cuidados paliativos, la atención en salud al adulto mayor enfatiza las acciones preventivas y aquellas que fortalecen la participación activa del adulto mayor en la sociedad, sin mención del enfoque paliativo (Ministerio de Salud, s. f.).

Interacción entre profesionales de cuidados paliativos y otras esferas

En cuanto a política de drogas, el Gobierno de Chile ha abierto debates en el nivel doméstico sobre reforma a las políticas internas de drogas y la necesidad de incorporar un enfoque de salud pública, en particular con un proyecto de ley que dejaría de penalizar el cultivo de *cannabis* en el país (Transnational Institute, 2015b).

Existe también voluntad política en relación con los derechos humanos de las personas mayores, reflejada en que fue uno de los países que suscribió la Convención en la Asamblea 45 de la OEA. No obstante, hay insistencia sobre un enfoque curativo y de rehabilitación en lo relacionado con la salud, sin mencionar la necesidad de incorporar los cuidados paliativos (Senama, 2015).

Colombia: la fortaleza del gremio profesional

Colombia es un país de ingresos medios altos, y Estado parte de los tratados internacionales de drogas en su integridad (OEA, s.f.). El país no ha firmado la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores.

El gasto social público en Colombia ha aumentado como porcentaje total en los últimos veinte años. Sin embargo, el gasto en salud ha reflejado un comportamiento errático, pues entre 2006 y 2007 aumentó considera-

blemente, para luego descender en 2008. En los años siguientes ha tenido un comportamiento más estable (Mina Rosero, 2013, pp. 9-10).

En Colombia rige un sistema de seguridad social integral, creado por la Ley 100 de 1993 y complementado por la Ley Estatutaria 1751 de 2015, mediante la cual se rige el derecho fundamental a la salud. Es un sistema de seguridad social regulado en su implementación por el Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS), con participación del sector privado, quienes son los actores principales en la administración de los recursos y prestación de servicios a través de regímenes privados de aseguramiento (Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud, 2009). En el sistema de salud los ciudadanos aportan recursos a través de dos sistemas: en el régimen contributivo, los ciudadanos aportan según el nivel de ingresos. En el régimen subsidiado, los ciudadanos acceden gratuitamente a los servicios que son subsidiados por el Estado. Por medio de estos dos regímenes, se ha alcanzado una cobertura total de 86 % de la población para 2008 (Mina Rosero, 2013, p. 23). Este sistema contempla un paquete de servicios llamado Plan Obligatorio de Salud (POS), el cual incluye una serie de procedimientos y medicinas básicas que deben ser garantizadas por cualquier operador de salud. Recientemente, este POS fue unificado en los dos regímenes (contributivo y subsidiado) para que contenga los mismos servicios. Pese a este esfuerzo de unificación, persisten las desigualdades, particularmente en términos de calidad (p. 21).

Para el 2007, según datos de la OMS, la tasa de mortalidad prematura en el país se debe en primer lugar a enfermedades cardiovasculares (43,3 %), seguida por cáncer (42,3 %), enfermedades respiratorias crónicas (7,9 %) y diabetes (6,6 %) (Organización Panamericana de la Salud, 2012). Existe también una política integrada para enfermedades no transmisibles²¹ contenida en el Plan Decenal de Salud Pública (2012-2021). Sin embargo, según la OMS, las falencias residen en la falta de resultados medibles en dicho Plan y en la ausencia de componentes de monitoreo y evaluación. Así mismo, dicho reporte resalta que hace falta un mecanismo multisectorial de coordinación de políticas frente a las ENT.

El perfil demográfico del país se transformará significativamente en los próximos años, triplicando el porcentaje de la población mayor de 60

21 Se presta especial atención a las enfermedades no transmisibles (ENT), puesto que su tratamiento representa gran parte de la demanda de servicios de cuidado paliativo.

años. Para el 2010, el 9,0 % de la población colombiana estaba en este rango etario. Según proyecciones de la Cepal, para 2030 habrá aumentado a 18,6 %, alcanzando un 27,4 % para el 2050 (2015, p. 36). Esto, sumado a la incidencia de enfermedades no transmisibles, implica una transformación en la demanda de servicios de salud en el país, con mayor énfasis en cuidados paliativos.

Desarrollo de cuidados paliativos²²

Los cuidados paliativos tienen sus inicios en Colombia en 1980, mediante prestación privada de servicios, y con posterior reconocimiento institucional en 1996 (Pastrana *et al.*, 2012, p. 187). Según la escala de Wright *et al.*, el país se ubica en la categoría 4b, lo que significa que los cuidados paliativos están en etapa de integración avanzada con los servicios de salud estándar.²³

Si bien en Colombia la práctica de los cuidados paliativos se viene realizando hace varios años —siendo uno de los países pioneros en la región en inaugurar clínicas contra el dolor—, como enfoque de salud no estaban integrados en las normativas nacionales más allá de los programas de control de cáncer. En el 2014 fue sancionada en el Congreso de la República la Ley 1733 de 2014, cuyas disposiciones tienen como objetivo definir los derechos de los pacientes con enfermedades crónicas, degenerativas o irreversibles con alto impacto en la vida, incluido el derecho a los cuidados paliativos, así como regular la prestación de estos servicios por parte de entidades de salud públicas y privadas.²⁴

Dicha ley pone en marcha en el país procesos para definir guías y protocolos de servicios, formalizar las acreditaciones, incluir la educación en cuidados paliativos en todos los niveles de formación, entre otras. En particular, el Ministerio de Salud y Protección Social adelanta actualmen-

22 En caso de que se especifique lo contrario, la fuente para esta sección es el *Atlas de Cuidados Paliativos de Panamá* (Pastrana *et al.*, 2012). Hitos en el desarrollo de los cuidados paliativos (Pastrana *et al.*, 2012, p. 100).

23 Sobre la escala, véase Wright *et al.* (2008).

24 Congreso de Colombia “Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida”, 2014. Disponible en: <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/LEY%201733%20DEL%2008%20DE%20SEPTIEMBRE%20DE%202014.pdf>

te un proceso para la creación de un modelo integral de atención, que incorpore diferentes rutas de atención.²⁵ En abril de 2016, la entidad remitió una circular amplia a entidades prestadoras de servicios, profesionales, autoridades territoriales y usuarios, con instrucciones específicas sobre los mínimos principios de atención y cuidado para todo paciente afectado por una enfermedad crónica, terminal o degenerativa.²⁶

El principal programa nacional que incluye disposiciones sobre cuidados paliativos es el Plan Decenal de Salud Pública, particularmente en lo que atañe al manejo de enfermedades no transmisibles y las estrategias frente al envejecimiento de la población (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013, p. 141).

El MSPS es la entidad responsable de la implementación. Sin embargo, como se pudo evidenciar en el Congreso Nacional de Residentes de Cuidado Paliativo celebrado en Bogotá en noviembre de 2015, asociaciones especializadas de la sociedad civil están desempeñando un rol muy activo, reflejado en la elaboración de guías y prácticas, el seguimiento a la implementación de la ley, los estudios diagnóstico sobre el avance de la situación de cuidados paliativos en el país y la educación formal e informal entre los profesionales médicos. En este sentido, cabe decir que las disposiciones del Gobierno colombiano han sido reactivas frente a la presión del gremio profesional, lo cual refleja una fortaleza de los profesionales de salud que trabajan en cuidados paliativos, y disposición del Gobierno en incorporar la opinión de expertos en estos procesos.

Disponibilidad y acceso a medicamentos

Según la información recogida para el *Atlas de Cuidado Paliativo*, el país tiene un puntaje de 3,5/5 en cuanto a la colaboración entre autoridades regulatorias de uso de opioides y prescriptores. El consumo de morfina en el país es de 1,49 mg/per cápita.²⁷

25 Congreso Nacional de Cuidados Paliativos. Presentación de Javier Carre-ra, funcionario del Ministerio de Salud y Protección Social. Bogotá, noviembre 28 de 2015. Congreso Nacional de Cuidados Paliativos.

26 Ministerio de Salud y Protección Social. Circular 0023: Instrucciones respecto de la garantía de los derechos de los pacientes que requieran cuidados paliativos en Colombia, abril de 2016. Disponible en: <http://www.accpaliativos.com/#!Instrucciones-respecto-de-la-garantía-de-los-derechos-de-los-pacientes-que-requieran-cuidados-paliativos-en-Colombia/t8j8p/572372ce0cf26b6d68465c8f>

27 Véase supra nota 25.

La importación, dispensación y distribución de medicamentos opioides está a cargo del Fondo Nacional de Estupefacientes (FNE), unidad administrativa que depende del MSPS. Este Fondo centraliza las solicitudes de todos los territorios nacionales, presentadas por las secretarías de salud del nivel departamental. Este andamiaje institucional está respaldado en la Resolución 1478 de 2006 del MSPS, que dispone todas las normas en materia de control, manufactura, distribución y fiscalización de sustancias reconocidas como monopolio del Estado.²⁸ En los últimos años se han realizado avances para mejorar la disponibilidad y el acceso a estos medicamentos, en particular extendiendo la vigencia de las recetas médicas de los mismos. Sin embargo, persisten barreras en el acceso a medicamentos, en particular: i) las diferencias según el territorio; ii) la insuficiente capacitación al personal de salud y iii) restricciones para el transporte, lo que resulta en dificultades para la aplicación en el ámbito domiciliario.

La Ley 1733 recientemente sancionada dispone en su artículo 8 que el MSPS, el FNE y las entidades promotoras de salud (a cargo de las farmacias del sistema de salud), garanticen disponibilidad y accesibilidad en todo momento de medicamentos opioides. Sin embargo, en entrevista con la doctora María Mercedes Fajardo, especialista en dolor en la ciudad de Cali, al suroccidente del país, se evidencia que esta ley aún no se cumple a cabalidad en las regiones. La importación de medicamentos se realiza con base en el consumo histórico de la vigencia anterior, pero este estimativo no refleja la necesidad, puesto que hay muchas farmacias en las regiones del país que no tienen abastecimiento de medicamentos opioides. Existe entonces un círculo vicioso: la existencia de barreras lleva a pedir unos estimativos bajos, distribuyendo cantidades insuficientes que no se estiman como tales debido a las barreras antes mencionadas.

En cuanto a la formación, hace falta mayor capacitación a profesionales que tratan con pacientes terminales. La administración de opioides requiere debida formación profesional, que permita que tanto paciente como médico estén seguros de estar siguiendo la mejor ruta de atención.

28 Véase Resolución 1478 de 2006. Por la cual se expiden normas para el control, seguimiento y vigilancia de la importación, exportación, procesamiento, síntesis, fabricación, distribución, dispensación, compra, venta, destrucción y uso de sustancias sometidas a fiscalización, medicamentos o cualquier otro producto que las contengan y sobre aquellas que son monopolio del Estado. Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=20670>

Por último, la ley exige disposiciones específicas de seguridad para el transporte de medicamentos opioides. Estas medidas hacen que muchas veces los equipos de atención domiciliaria no estén en capacidad de proveer medicamentos a sus pacientes. Esto repercute directamente en la calidad de vida de muchos enfermos terminales, y restringe de manera efectiva el acceso a medicamentos de alivio del dolor.²⁹

Alistamiento para la implementación de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores

Las obligaciones que la Convención impone a los Estados se encuentran parcialmente reguladas en Colombia, por una parte en la Ley 1251 de 2008, por la cual se dictan las normas tendientes a procurar la protección, promoción y defensa de los derechos de los adultos mayores,³⁰ así como en la Ley 1733 de 2014.

La Ley del Adulto Mayor (1251 de 2008) incluye disposiciones sobre el derecho a la vida digna, en concordancia con las exigencias del artículo 6 de la Convención sobre el derecho a la vida digna y a la dignidad en la vejez.

En cuanto al artículo 11 de la Convención sobre Personas Mayores, acerca del derecho a brindar consentimiento libre e informado en el ámbito de salud, existen también regulaciones, aunque no cobijan de manera explícita a la población de personas mayores. La Resolución 1216 de 2015 del Ministerio de Salud y Protección Social dicta las disposiciones generales del derecho a morir con dignidad, y en particular en su artículo 4, incluye el derecho a los cuidados paliativos.³¹ En 2016, el MSPS expidió la Resolución 1051, mediante la cual se reglamenta el derecho a suscribir el documento de voluntad anticipada³². De esta manera, se reglamenta en

29 Información presentada en el panel del Congreso Nacional de Cuidados Paliativos, Bogotá, noviembre 28 de 2015.

30 Congreso de la República. Ley 1251 de 2008. Disponible en: http://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1251_2008.htm

31 Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 1216, por medio de la cual se da cumplimiento a la orden cuarta de la sentencia T-970 de 2014, de la Honorable Corte Constitucional en relación con las directrices para la organización y el funcionamiento de los Comités para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad, 2015. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%201216%20de%202015.pdf

32 Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 1051 de 2016, por

Colombia la obligación del artículo 11, en relación con la existencia de un mecanismo y procedimiento específico para que los pacientes manifiesten su voluntad en relación con cualquier tipo de tratamiento, y en específico sobre cuidados paliativos. Las instrucciones de atención a pacientes sujetos de derecho de cuidados paliativos, emitidas por el MSPS en abril de 2016, instan a los prestadores de salud a aplicar este documento en sus prácticas.³³

De acuerdo con los artículos 12 y 19 de la Convención sobre Personas Mayores, de los derechos de la persona mayor que recibe servicios de cuidado a largo plazo, y el derecho a la salud, respectivamente, habría que ajustar los marcos normativos de cara a una eventual ratificación del Convenio. El derecho a la salud está contemplado como parte del paquete de derechos de la Ley 1251, y el Estado está obligado a proveer servicios de salud apropiados para esta población, en particular mediante la implementación de la Política Nacional de Envejecimiento y Vejez. Esta política no menciona los cuidados paliativos, y su enfoque reside en estrategias de envejecimiento activo y protección a la población mayor (Ministerio de la Protección Social, 2005).

Interacción entre profesionales de cuidados paliativos y otras esferas

En el escenario internacional, la participación de Colombia en materia de cuidados paliativos y derechos de las personas mayores ha sido menor. En cambio, el país ha asumido un rol protagónico en los debates sobre reforma a la política de drogas, en escenarios regionales y globales. Colombia ha copatrocinado, junto con otros países de la región, diversas iniciativas que destacan la necesidad de incorporar una perspectiva de derechos humanos en las políticas de drogas. En particular, en el marco de la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos, Colombia lideró la propuesta de Resolución que solicita a la Asamblea General de Drogas

medio de la cual se reglamenta la Ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada. Disponible: <http://achc.org.co/documentos/prensa/RES-1051-16%20voluntad%20anticipada%20pacientes.pdf>

- 33** Ministerio de Salud y Protección Social. Circular 0023, abril de 2016. Instrucciones respecto de la garantía de los derechos de los pacientes que requieran cuidados paliativos en Colombia. Disponible en: <http://www.accpaliativos.com/#!Instrucciones-respecto-de-la-garantía-de-los-derechos-de-los-pacientes-que-requieran-cuidados-paliativos-en-Colombia/t8j8p/572372ce0cf26b6d68465c8f>

tomar en cuenta la información que el Consejo emita en relación con el impacto de la política de drogas en los derechos humanos.³⁴

En el mismo sentido, el Gobierno de Colombia apoyó a Uruguay, Argentina, Ecuador, México y Guatemala para emitir la Resolución sobre drogas y derechos humanos en la 44 Asamblea General de la OEA (Transnational Institute, 2014).

No obstante, los avances en la política doméstica sobre drogas están rezagados en relación con las propuestas proactivas en el escenario multilateral. La política de drogas en el país data de 1986, aunque en 2015 se presentó un avance importante al regular el uso del *cannabis* con fines medicinales mediante decreto presidencial (Transnational Institute, 2015c).

Costa Rica: acelerada y exitosa integración a los servicios de salud

Costa Rica es un país de renta media, y Estado parte de los tratados internacionales de drogas en su integridad, así como signatario de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores.

El sistema de seguridad social está regulado por el Ministerio de Salud e implementado a través de la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS), mediante un sistema de contribuciones por empleados y empleadores, con aseguramiento mediante régimen no contributivo a aquellos que tienen salarios inferiores a la línea de pobreza. Bajo este sistema, todos los beneficiarios, independientemente de su contribución, tienen garantizado un paquete integral de servicios básicos en salud.³⁵ Para el 2014, el sistema tenía cobertura del 94 % de la población, y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) lo ha tomado como modelo ejemplo para la región centroamericana (Seguro Social Costa Rica, 2014).

La tasa de mortalidad prematura en el país, presentada en datos de la OMS para el 2007, tiene como causa principal el cáncer (47,3 %), seguido de las enfermedades cardiovasculares (39,3 %), la diabetes (7,2 %) y las enfermedades respiratorias crónicas (6,3 %) (Organización Panamericana-

³⁴ United Nations. Contribution of the Human Rights Council to the special session of the General Assembly on the world drug problem of 2016. Disponible en: http://www.ishr.ch/sites/default/files/documents/drugs_resolution.pdf

³⁵ Para una descripción general del sistema de salud en Costa Rica, véase Castro (2012).

na de la Salud, 2012). El perfil demográfico de Costa Rica da cuenta de las transformaciones que el país deberá enfrentar con una población que envejece. Para 2010, el 11,2% de la población era mayor de 60 años, y según estimaciones de la Cepal, esta proporción crecerá de manera paulatina pero importante, al tiempo que aumentará ligeramente la expectativa de vida. Se estima que para el 2030 este porcentaje se habrá casi duplicado, llegando a 20,8 y para el 2050 estará en 30,8. Según estas proyecciones, Costa Rica tendrá una de las más altas concentraciones de personas mayores en toda la región (2015 p. 36). Esto impactará directamente la demanda por servicios de cuidados paliativos en el país.

Desarrollo de cuidados paliativos³⁶

A pesar de que la implementación de los cuidados paliativos en el país empezó apenas en 1990, es uno de los países más avanzados de la región (Pastrana *et al.*, 2012, p. 119).³⁷ Según la escala de Wright *et al.*, se ubica como 4b, lo que significa que este tipo de cuidados está en avanzada integración con servicios generales de salud.³⁸ Esta es una de las grandes fortalezas de los cuidados paliativos en Costa Rica, y se refleja en la práctica en la existencia y apropiación de guías y normas clínicas por parte del Ministerio de Salud, así como del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos.

En el orden normativo, los cuidados paliativos no tienen una ley única, ni programa nacional. El desarrollo e implementación se ha dado bajo leyes que no son integrales sobre los cuidados paliativos, sino específicas a temáticas como la de ley de beneficios del cuidador, y referencias explícitas a los cuidados paliativos en las estrategias de control de cáncer, VIH y SIDA.

Con el fin de unificar la política pública en la materia, mediante decreto presidencial se creó en 2008 el Consejo Nacional de Cuidados Paliativos. Si bien a la fecha no se ha tramitado una ley unificadora, el desarrollo de los cuidados paliativos se ha visto beneficiado por el trabajo del Centro Nacional de Control de Dolor y Cuidados Paliativos, siendo una entidad pública dentro del CCSS. Se anunció además en 2015 que dicho Centro contará con una nueva sede con equipos y personal multidisciplinario para el cuidado de pacientes con enfermedades crónicas o terminales (Caja Costarricense del Seguro Social, 2015).

36 En caso de que se especifique lo contrario, la fuente para esta sección es el *Atlas de Cuidados Paliativos de Costa Rica* (Pastrana *et al.*, 2012).

37 Hitos en el desarrollo de los cuidados paliativos.

38 Sobre la escala, véase Wright *et al.* (2008).

Uno de los más importantes marcos normativos en Costa Rica es la Ley 7756, de beneficio a los cuidadores de pacientes terminales. Como resaltó el doctor Marco Ferrandino en entrevista, esta ley es de gran importancia, puesto que asegura un ingreso al cuidador, quien no tiene que ser un familiar del enfermo.³⁹ En una perspectiva más amplia de seguridad social, esta medida garantiza que la persona que se encargue del cuidado no quede en situación de vulnerabilidad al dejar de recibir un ingreso, como sucede en la mayoría de los países. Esta ley constituye un modelo por seguir para los demás países de la región, a fin de garantizar protección, no solo al enfermo, sino a la red que sostiene a esa persona.

Existen servicios y unidades tanto en el sector público como en el privado, y en hospicios, como en servicios multinivel en los centros comunitarios de la CCSS, y también por equipos de voluntarios y sociedad civil. Los servicios de cuidado paliativo, en su mayoría, pertenecen al sector público y son regulados por la CCSS. También existen servicios privados por parte de organizaciones no gubernamentales (ONG).

La disciplina es reconocida como subespecialidad y existe como posgrado para médicos y como maestría. Una de las falencias es que los cuidados paliativos no se encuentran integrados en la formación de pregrado a médicos en la mayoría de las universidades, y solo es obligatoria en una de las siete facultades de medicina. Existen dos asociaciones profesionales —la Federación Costarricense de Cuidados Paliativos y la Asociación Costarricense de Medicina Paliativa y Medicina del Dolor—, que interactúan con asociaciones de orden regional y global; sin embargo, hay debilidades en las actividades de investigación en la materia (Pastrana *et al.*, 2012, p. 113).

En conclusión, si bien hay un estado avanzado de desarrollo de cuidados paliativos en el país, es necesario apuntar a mejorar la implementación de las normas existentes, y fortalecer la formación a profesionales de la salud en todos los niveles. En el primer aspecto, es necesario integrar las normativas existentes en una ley única de cuidados paliativos. Para este efecto, el Consejo Nacional de Cuidados Paliativos constituye un actor importante en brindar asesoría al interior del Ministerio de Salud, así como para trámite legislativo. En este aspecto, se llama la atención sobre la necesidad de hacer partícipes a los profesionales que trabajan día a día con

39 Entrevista con el doctor Marco Ferrandino, especialista en medicina paliativa, diciembre de 2015.

pacientes, de manera que su experiencia alimente la construcción del marco legal para los cuidados paliativos. Esto debe incluir también inversiones en infraestructura y tecnología para mejorar la calidad de los servicios.

Por otra parte, es necesario implementar educación en cuidados paliativos desde la formación profesional en medicina en todas las facultades del país, y fortalecer la capacitación a todos los profesionales de la salud sobre el manejo de opioides.

Disponibilidad y acceso a medicamentos

Según la información recogida para el *Atlas de Cuidado Paliativo*, Costa Rica tiene un puntaje de 5/5 en cuanto a la colaboración entre autoridades regulatorias de uso de opioides y prescriptores. El consumo de morfina en el país es de 3,62 mg/per cápita, siendo uno de los más altos de Latinoamérica, y de acuerdo con el especialista consultado, suficiente para satisfacer la demanda.⁴⁰

La CCSS es la única importadora de opioides, y cuenta con un sistema mediante el cual se distribuyen los medicamentos a todas las farmacias públicas del país, que por ley están obligadas a tener disponibilidad de opioides en sus inventarios⁴¹. Adicionalmente, el Ministerio de Salud expidió guías de prescripción para morfina. Las dosis de opioides pueden ser administradas tanto en centros hospitalarios como en hospicios y domicilios, y las recetas médicas tienen una vigencia de 30 días.⁴²

Quedan, sin embargo, asuntos por mejorar en cuanto al uso de opioides para alivio del dolor. Para el especialista entrevistado existen dos problemas fundamentales. El primero es la opiofobia, o el miedo a los opioides, reflejado en que algunos médicos prefieren no recetarlos. El segundo es que falta capacitación para una administración más segura de medicamentos opioides. Según este especialista, el problema en Costa Rica no es de disponibilidad, sino de “accesibilidad con responsabilidad”. Este tipo de medicamentos está disponible de manera amplia en el territorio, y el procedimiento para su distribución, prescripción y dispensación es relativamente sencillo. Si bien esto constituye una ventaja en muchos sentidos para los pacientes en necesidad de alivio de dolor, también puede constituir un peligro. Teniendo en cuenta que cualquiera puede recetar

40 Véase supra nota 25

41 Entrevista con el doctor Marco Ferrandino, especialista en medicina paliativa, diciembre de 2015.

42 Idem.

estos medicamentos, es necesario entonces implementar capacitación específica en prescripción y administración de opioides de manera amplia a todos los profesionales de la salud, a fin de evitar su desvío para usos indebidos.⁴³

Alistamiento para la implementación de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores

Costa Rica es uno de los países signatarios de la Convención, lo cual revela una clara voluntad política para la pronta ratificación del instrumento.

En lo relativo a las obligaciones de los países, algunas de las normativas requeridas ya existen en Costa Rica. En 1999 se expidió la Ley Integral para el Adulto Mayor (Ley 7935), reglamentada por Decreto Presidencial, mediante la cual se describen las garantías de derecho para las personas mayores, dentro de los cuales se resalta el derecho a un nivel de vida adecuado y a los servicios sociales, el derecho a la salud física y psíquica, y el derecho a la seguridad social.⁴⁴ Los cuidados paliativos no están mencionados de manera explícita en esta ley, por tanto, el alistamiento para la implementación de la Convención debe contemplar que se incluyan disposiciones específicas de cuidado paliativo para las personas mayores, como garantía de respeto a sus derechos humanos, en particular las disposiciones de los artículos 6 y 19 de la Convención.

En cuanto al artículo 11 de la Convención sobre Personas Mayores, acerca del derecho a brindar consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud, se debe regular el procedimiento y mecanismo para este efecto en Costa Rica. En el curso del 2015, y a la fecha, se encuentra en debate en el Congreso un proyecto de ley “Sobre muerte digna de pacientes en estado terminal” que regularía las normas de sedación paliativa y la eutanasia pasiva, así como la garantía de los cuidados paliativos para personas en situación de enfermedad terminal (*La Nación*, 2015). Para el especialista entrevistado, la discusión se ha politizado en exceso, sin tener en cuenta la perspectiva de profesionales de la salud y los pacientes. Esta persona resalta que, por el momento, los médicos y cuidadores acompañan a pacientes y familias, informándoles sobre las posibilidades de evolu-

43 Idem.

44 Ley Integral para la Persona Adulta Mayor, Ley 7935 de 1999. Disponible en: https://www.oas.org/juridico/mla/sp/cri/sp_cri-int-text-per-adul-may.pdf

ción de enfermedad y síntomas, y presentándoles posibles escenarios en los que habría que tomar una decisión, para así conocer sus opiniones al respecto.⁴⁵

Costa Rica entonces, de cara a la entrada en vigor de la Convención, debe avanzar en el trámite legislativo sobre procedimientos y mecanismos de consentimiento libre e informado en tratamientos de salud, incluyendo cuidados paliativos.

Interacción entre profesionales de cuidados paliativos y otras esferas

En cuanto a la política de drogas, el país ha mantenido un bajo perfil, tanto en su legislación doméstica como en su actividad en política exterior en los años recientes. Si bien en el debate sobre reforma a la política de drogas Costa Rica ha apoyado a otros países prorreforma de la región, no han asumido vocería sobre ningún tema en particular (Transnational Institute, 2015d). Cabe resaltar además que dado el funcionamiento del sistema de acceso y disponibilidad a opioides, la fiscalización de sustancias impuesta por la política de drogas no ha representado en Costa Rica una barrera para el acceso a medicamentos.⁴⁶

Según el médico entrevistado, el debate político sobre cuidados paliativos se desarrolla en Costa Rica bajo vocería de personas que están muy distantes de las realidades del trabajo con pacientes y familias en estados terminales. En este sentido, hay una desconexión entre las agendas políticas y las prioridades prácticas de los cuidados paliativos. Esto se refleja tanto en temas de cuidados paliativos y de derechos humanos, como en reforma a la política de drogas (Transnational Institute, 2015d).

Por lo anterior, un escenario de alianza intersectorial estratégico para Costa Rica se encuentra en la interacción entre profesionales y activistas del derecho a la salud, y activistas de derechos humanos. Aprovechando que el país tiene un desarrollo avanzado en cuidados paliativos, que existe voluntad política en ciertos sectores para la ratificación de la Convención sobre Personas Mayores, y que la sociedad civil se encuentra sensibilizada sobre situaciones terminales de enfermedad, existe un escenario propicio para avanzar en la causa de los cuidados paliativos como derecho humano.

45 Entrevista con el doctor Marco Ferrandino, especialista en medicina paliativa, diciembre de 2015.

46 En este sentido, el impacto más grave de la política de drogas a los derechos humanos se ve reflejado en la desproporcionalidad de sentencias y hacinamiento carcelario. Véase Transnational Institute (2015d).

El Salvador: el incipiente y centralizado desarrollo de los servicios

El Salvador es un país de ingresos medianos bajos, y Estado parte de los tratados internacionales de drogas en su integridad (OEA, s. f.). A la fecha no ha firmado la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores.

El sistema de seguridad social está regulado por el Instituto Salvadoreño de Seguridad Social (ISSS), mediante el cual se rigen las disposiciones del régimen pensional y del régimen de salud. Cambios en el desarrollo económico del país, particularmente en los años noventa, tras los acuerdos de paz, han permitido un aumento en el gasto público en los sistemas de seguridad social, con énfasis en ampliación de la cobertura a toda la población. Sin embargo, el sistema de seguridad social es altamente estratificado, pues depende directamente de la capacidad de pago de los cotizantes. Muchos de los servicios son prestados de manera privada o por voluntarios.⁴⁷ El ente rector de salud es el Ministerio de Salud (Minisal) el cual brinda cobertura a alrededor del 75 % de la población a través de servicios dispuestos en los tres niveles de atención.

Para el 2013, según el ISSS, se registró que solo el 25 % de la población nacional estaba asegurada (Instituto Salvadoreño de Seguridad Social, 2013). El Ministerio de Salud, a través de los Sistemas Básicos de Salud Integral (Sibasi), atiende a esta población. Se resalta que no hay un paquete de servicios, y el Sibasi presta atención primaria.

Los servicios en salud difieren en calidad según el prestador. Según los estudios realizados, el Seguro Social —a través del Ministerio de Salud— presta mejores servicios que los sistemas de salud pública (Martínez Franzoni, 2013, p. 21). Los servicios privados son escasos, y solo para una minoría con capacidad de pago. Existen también convenios entre entidades privadas para prestación de servicios al sistema público, como ocurre con los cuidados paliativos.

La tasa de mortalidad prematura en el país, de acuerdo con datos de la OMS para el 2007, se debe en primer lugar al cáncer (40,3 %), seguido de enfermedades cardiovasculares (37 %), diabetes (13,3 %) y enfermedades respiratorias crónicas (9,4 %) (OEA, 2012). El Salvador experimenta también una transición demográfica importante. Para 2010, el 9,7 % de la

47 Para una descripción general del sistema de salud en El Salvador, véase Martínez Franzoni (2013, pp. 21-24).

población era mayor de 60 años, y según estimaciones de la Cepal (2015), esta proporción crecerá de manera paulatina pero importante, al tiempo que aumentará ligeramente la expectativa de vida. Se estima que para el 2030 este porcentaje habrá aumentado a 14,7 % y para el 2050 estará en 23,4 %. Todo lo anterior, sumado al aumento de incidencia de enfermedades no transmisibles, se reflejará en un incremento en la demanda por cuidados paliativos y provisiones de garantía de derechos a las personas mayores.

Desarrollo de cuidados paliativos⁴⁸

Los servicios de cuidado paliativo existen en El Salvador desde el 2002, sin embargo, subsisten solo en una institución (Hospital de la Divina Providencia) (Pastrana *et al.*, 2012, p. 171). Según la escala de Wright *et al.*, el país se ubica como 3a, lo que significa que los servicios de cuidados paliativos se prestan de manera aislada.⁴⁹

El país no cuenta con una ley nacional ni con un programa nacional de cuidados paliativos, pero actualmente se avanza en el proceso de autorización de una política nacional de cáncer elaborada por Minsal, en la cual se incorporan los cuidados paliativos. Esta política se encuentra en proceso de revisión y autorización ministerial.⁵⁰ Adicionalmente, se ha progresado a través de la incorporación del enfoque de cuidados paliativos dentro de los planes de prevención y control de cáncer.

Bajo estos esquemas, se amplió la red de servicios con la creación de seis clínicas de dolor y cuidados paliativos. Cuatro de las clínicas están en San Salvador, y las otras dos están en las regiones periféricas principales, Santa Ana y San Miguel. Estas clínicas operan bajo reglamentos elaborados por expertos del Minsal y representan un avance importante respecto a la situación diagnosticada en el *Atlas* de 2012.⁵¹ Profesionales del Hospital Divina Providencia, en cooperación con la autoridad sanitaria, han capacitado a los profesionales que trabajarán en estas clínicas de dolor.

Por otra parte, desde 2014 el Ministerio de Salud ha liderado un proceso intersectorial para la concertación de una política nacional para la prevención y control del cáncer, y se ha incorporado en las discusiones

48 En caso de que se especifique lo contrario, la fuente para esta sección es el *Atlas de Cuidados Paliativos de El Salvador* (Pastrana *et al.*, 2012).

49 Sobre la escala, véase Wright *et al.* (2008).

50 Entrevista con el doctor Marvin Colorado, especialista en cuidados paliativos y médico en el Hospital Divina Providencia, enero de 2016.

51 *Idem.*

a paliativistas.⁵² En 2015 circuló un borrador para consulta, en el que se incluye específicamente el alivio del dolor y los cuidados paliativos como componentes del objetivo general de la política, en función de garantía del derecho a la salud (Ministerio de Salud, 2015). Adicionalmente, se avanza en la aprobación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos, radicado en el Ministerio de Salud en agosto de 2015.⁵³

Dado que los avances resaltados se han enfocado en control de cáncer, sigue preocupando la atención a pacientes no oncológicos en el país. En este sentido, la eventual aprobación de un programa nacional de cuidados paliativos contribuiría a integrar dichos cuidados en un rango más amplio de entidades prestadoras de servicios de salud, con atención a los pacientes que necesiten alivio de síntomas causados por otras patologías.

Además de avanzar en normativas respectivas que incorporen los cuidados paliativos a los servicios generales de salud, es también necesario que los cuidados paliativos se reconozcan como especialidad, y que se incorporen en los estudios universitarios para médicos y otros profesionales que trabajan con pacientes de enfermedades terminales. Se esperaba que la acreditación de especializaciones para médicos que ya cuentan con estudios o experiencia fuera aprobada en 2012 mediante la Ley de Especialidades médicas, pero a la fecha no existen regulaciones al respecto en el país.⁵⁴

Disponibilidad y acceso a medicamentos⁵⁵

La disponibilidad y el acceso a medicamentos para el alivio del dolor es uno de los principales problemas en El Salvador.

Según la información recogida para el *Atlas de Cuidado Paliativo*, el país tiene un puntaje de 2/5 en cuanto a la colaboración entre autoridades

52 Ministerio de Salud convoca a elaborar una Política Integral para la atención Integral del Cáncer. Disponible en: <https://www.salud.gob.sv/novedades/noticias/noticias-ciudadanosas/296-septiembre-2014/2561--02-09-2014-minsal-convoca-a-elaborar-politica-nacional-para-la-atencion-integral-del-cancer.html>

53 Información facilitada por el doctor Marvin Colorado, especialista en cuidados paliativos y médico en el Hospital Divina Providencia, enero de 2016.

54 Idem.

55 La información sobre barreras de acceso fue brindada por el doctor Marvin Colorado, y verificada en consulta con las autoridades competentes. Véase Ley de Medicamentos, Dirección Nacional de Medicamentos, 2012. Disponible en: <http://www.medicamentos.gob.sv/tmp/archivos/NORMATIVA%20DNM/UE/Ley%20de%20Medicamentos.pdf>

regulatorias de uso de opioides y prescriptores. El consumo de morfina en el país es de 0,32 mg/per cápita, siendo uno de los más bajos de Latinoamérica, lo que revela que no se está dando un manejo adecuado y suficiente al dolor crónico y severo.⁵⁶

Los medicamentos controlados están regulados bajo disposiciones de la Dirección Nacional de Medicamentos (DNM), encargada de importación, distribución, dispensación y fiscalización de opioides. Según el marco normativo, en el país todos los médicos certificados por el Consejo Superior de Salud Pública pueden recetar opioides, sin embargo, esto no implica que existan facilidades para los pacientes en acceder a los mismos.

Para recetar opioides, el médico debe acercarse a la DNM. Allí le entregan un talonario de 50 recetas, en tres copias (para el médico que la entregara a la DNM para adquirir nueva receta, el paciente y la farmacia). Una vez el médico ha usado la totalidad del talonario, puede solicitar uno nuevo, presentando copia de las 50 fórmulas recetadas.

Las fórmulas médicas tienen una vigencia máxima de un mes, y para ciertas presentaciones de la morfina (inyectable), hay un máximo de tres ampollas. La mayoría de las farmacias en el país no están abastecidas con opioides, por tanto, aun si el médico lo receta, es posible que el paciente no tenga acceso al medicamento. Cabe aclarar que en el caso de la morfina en ampolla el médico puede solicitar a la DNM la autorización para que al paciente se le dispensen cantidades mayores de ampollas según las necesidades del mismo; a la fecha el trámite se considera expedito y no supone un retraso excesivo en el acceso al medicamento.

Según la información brindada, se identifican las siguientes barreras para el acceso a medicamentos para alivio del dolor en El Salvador:⁵⁷

- Los trámites son desincentivos para los médicos, pues implican una inversión mayor de tiempo y dedicación. Si bien todos los médicos pueden recetar, muchos optan por alternativas no opioides para evitar el trámite que enfrentarían ante la DNM.
- La gran mayoría de las farmacias no tienen ninguna presentación de analgésicos opioides disponible. Las pocas que tienen disponibilidad, no están abiertas 24 horas ni los fines de semana.

56 Véase supra nota 25

57 Las barreras resaltadas ya habían sido documentadas en el *Atlas de Cuidados Paliativos* de 2012. Cabe resaltar que a la fecha no se reportan mejoras al respecto.

- Los toques máximos para morfina inyectable son insuficientes para manejo de dolor en ciertos casos, pues solo alcanzan para una semana. En caso de tramitar una solicitud requiriendo una mayor cantidad, esta se puede demorar días o semanas más, lo cual deja en riesgo al paciente.

Por último, hay falencias en la formación de médicos tanto en pregrado como en especialidad, sobre el adecuado manejo de opioides, pues este no está incorporado a los programas de formación en salud. Este factor, sumado a las trabas burocráticas para recetar este tipo de sustancias, contribuye a que los médicos prefieran recetar medicamentos no controlados, que no son tan eficaces en el alivio de dolor crónico, pero no implican trámites dispendiosos.

Alistamiento para la implementación de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores

A la fecha, El Salvador no ha firmado la Convención, pero el país tuvo un rol activo en la negociación que eventualmente culminó en el texto acordado, y en particular en la inclusión de provisiones sobre cuidados paliativos en el mismo. En febrero de 2013 se realizó en San Salvador una de las reuniones del Grupo de Trabajo sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores.⁵⁸ Las gestiones sobre este tema fueron lideradas por la Secretaría de Inclusión Social. A pesar de la voluntad política en el escenario multilateral, esta no se ha visto reflejada de manera amplia en el ámbito normativo doméstico.

Respecto a las obligaciones del país en relación con la Convención sobre Personas Mayores, ya existe en El Salvador una Ley de Atención Integral para la Persona Adulta Mayor de 2002. Si bien esta ley incluye el derecho del adulto mayor a recibir asistencia médica con un enfoque de prevención y rehabilitación, no incorpora de manera explícita el derecho a la salud, ni la provisión de cuidados paliativos como parte de la atención integral en salud al adulto mayor.⁵⁹ En este sentido, los artículos 6 y 19

58 Consejo Permanente de la OEA. Convocatoria de la Reunión del Grupo de Trabajo Sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores a Realizarse en San Salvador (El Salvador). CP/RES. 1011 (1896/13), 2013. Disponible en: <http://www.oas.org/consejo/sp/resoluciones/res1011.asp>

59 Asamblea Legislativa, República de El Salvador. Ley de Atención Integral para la Persona Adulta Mayor, 2002, capítulos I, II y IV. Disponible en:

de la Convención, que obligan a los países a garantizar la vida digna y el derecho a la salud, respectivamente, deberán ser incorporados de manera explícita en el marco normativo de El Salvador con el fin de asegurar su implementación.

En cuanto al artículo 11 de la Convención sobre personas mayores que obliga a los Estados a disponer de mecanismos para garantizar el derecho a brindar consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud, incluyendo los cuidados paliativos, existe en el país el Acuerdo 186 de 2015 del Ministerio de Salud, mediante el cual se oficializa el Formato Único de Consentimiento Informado, que encuentra sus antecedentes en los Lineamientos técnicos para la Promoción del Derecho Humano a la Salud. Ninguna de las normativas incluye de manera explícita los cuidados paliativos. El proceso de consentimiento informado aplica para “la evaluación y el análisis pertinente de la necesidad específica de tratamiento terapéutico, investigación y procedimientos que implican un riesgo”.⁶⁰ Se refleja entonces que persiste un enfoque de salud que privilegia la curación, dejando de lado la atención paliativa.

Interacción entre profesionales de cuidados paliativos y otras esferas

En cuanto a la política de drogas, el Gobierno de El Salvador ha participado en el debate, en su calidad de país de tránsito para el narcotráfico. Si bien vecinos de la región como Guatemala se han pronunciado a favor de abrir el debate hacia la legalización, El Salvador no se ha declarado a favor de este tipo de iniciativas (Transnational Institute, 2015e).

Dado que el desarrollo de los cuidados paliativos es aún incipiente en el país, y que persisten muchas barreras para el acceso a sustancias controladas con fines médicos, y en general pocas iniciativas que cuestionen la existencia de barreras de acceso, no se encuentran espacios de interacción entre derechos humanos, derecho a la salud y reforma a la política de drogas.

<http://www.asamblea.gob.sv/eparlamento/indice-legislativo/buscador-de-documentos-legislativos/ley-de-atencion-integral-para-la-persona-adulta-mayor>

60 Ministerio de Salud. Acuerdo 186 de 2015. Disponible en: http://asp.salud.gob.sv/regulacion/pdf/acuerdos/acuerdo_186_formato_unico_consentimiento_informado.pdf

Guatemala: bajo consumo de morfina y crisis en alivio del dolor

Guatemala es un país de ingresos medianos bajos, y Estado parte de los tratados internacionales de drogas en su integridad (OEA, s. f.). A la fecha, el país no ha firmado la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores.

El sistema de salud en Guatemala está regido en su implementación por el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS). Si bien en décadas recientes ha habido un aumento del gasto público social tanto en términos relativos como reales, esto ha sido insuficiente frente a la escala de necesidades que presenta la población rural y pobre. Persisten importantes desigualdades económicas en el país, producto del legado de la guerra civil (Martínez Franzoni, 2013, p. 10). La insuficiencia del gasto público en salud repercute en que las familias deben cubrir los gastos de servicio de salud de su propio bolsillo hasta en un 65 % (p. 20).

Coexisten en el país sistemas de seguridad social en salud a través del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social de Guatemala (IGSS), el sistema público de salud, y las entidades privadas de servicio. La información sobre cobertura es contradictoria, pues diversas fuentes presentan diferentes datos. Según la Cepal, si bien hay cobertura formal del 60 % de la población, se estima que solo el 26 % cuenta con cobertura efectiva (Martínez Franzoni, 2013, p. 20).

La tasa de mortalidad prematura en el país, presentada en datos de la OMS para el 2007, tiene como causa principal el cáncer (36,5 %), seguido de las enfermedades cardiovasculares (38,1 %), la diabetes (16,1 %) y las enfermedades respiratorias crónicas (9,2 %) (Organización Panamericana de la Salud, 2012). Al igual que los demás países de la región, Guatemala experimenta envejecimiento poblacional. Si bien el porcentaje de personas mayores de 60 años en el país es relativamente bajo, se proyecta que esta proporción se habrá duplicado en las próximas décadas. Para 2010, el 6,6 % de la población se ubicó en este rango etario, con un ligero aumento para el 2030 con el 7,9 % de la población, mientras que para 2050 se proyecta un aumento al 15,4 % (CEPAL, 2015, p. 36). Esto representará un aumento en la demanda de servicios de cuidado paliativo, teniendo en cuenta además que en los últimos 25 años ha habido un aumento del 61 % en incidencia de enfermedades no transmisibles (OMS, 2014).

Desarrollo de cuidados paliativos⁶¹

Los cuidados paliativos se empezaron a prestar en Guatemala a través de servicios privados domiciliarios en 1998 (Pastrana *et al.*, 2012, p. 187). Según la escala de Wright *et al.*, el país se ubica como 3a, es decir, que los cuidados paliativos se prestan de manera aislada.⁶²

Según el *Atlas de Cuidados Paliativos*, los servicios en Guatemala son escasos y restringidos a servicios oncológicos en hospitales de tercer nivel en la capital. Un especialista en el país, sostuvo que para 2016 no ha habido ampliación de servicios ni unidades operativas.⁶³

Guatemala no cuenta con una ley o programa nacional de cuidados paliativos. Hay líderes en el país que interactúan con esferas de toma de decisión en el MSPAS. Sin embargo, en los últimos años, el Gobierno de Guatemala ha sufrido cambios importantes a raíz de los escándalos de corrupción, lo que ha puesto en evidencia las falencias y deficiencias del sistema. En medio de este escenario político, no ha sido posible dar relevancia a la gestión normativa de cuidados paliativos, ni se proyecta que se pueda tramitar alguna ley al respecto en el corto o mediano plazo.⁶⁴

Desde la publicación del *Atlas*, el avance más importante que se registra es que en el 2016 se abrirá la primera maestría en cuidados paliativos. Esta se encuentra dirigida a todos los profesionales que trabajan con pacientes terminales y busca fortalecer la provisión de este tipo de servicios en el país.

Por último, se reporta también que hay mayor conciencia sobre los cuidados paliativos. Dada la baja calidad de los servicios de salud en el país, el sector pudiente de la población viaja al exterior para sus tratamientos, donde conocen sobre los cuidados paliativos. Al regreso a Guatemala, están demandando servicios que antes desconocían.⁶⁵

Disponibilidad y acceso a medicamentos

Según la información recogida para el *Atlas de Cuidado Paliativo*, el país tiene un puntaje de 2/5 en cuanto a la colaboración entre autoridades regulatorias de uso de opioides y prescriptores (Pastrana *et al.*, 2012, p.

61 En caso de que se especifique lo contrario, la fuente para esta sección es el *Atlas de Cuidados Paliativos de Panamá* (Pastrana *et al.*, 2012).

62 Sobre la escala, véase Wright *et al.* (2008).

63 Entrevista con la doctora Marisol Bustamante, Unidad de Cuidados Paliativos en la Unidad de Oncología Pediátrica, enero 2016.

64 *Idem.*

65 *Idem.*

185). El consumo de morfina en el país es de 0,04 mg/per cápita, siendo el tercero más bajo de la región de las Américas.⁶⁶

La importación, distribución y vigilancia sobre medicamentos controlados está a cargo del Departamento de Regulación y Control de Productos Farmacéuticos y afines del MSPAS.⁶⁷ Las barreras normativas en el acceso a opioides constituyen una de las circunstancias más adversas para los pacientes en situación de dolor crónico o severo en Guatemala. Existe un miedo generalizado en el país, tanto por parte de los pacientes como de los médicos, causado por falsa información que circula en medios sobre el uso de los opioides.

Por parte del paciente, hay desconocimiento sobre los fines médicos de los opioides, puesto que se perciben como medicamentos para terminar la vida, y no como una herramienta para aliviar el dolor. También hay miedo a la adicción a opioides. Por parte de los médicos, el proceso administrativo que se debe surtir para recetar opioides desincentiva el uso de los mismos. Existe también miedo por parte de los médicos a ser investigados por las autoridades reguladoras. Pese a esta percepción, en reunión con el MSPAS se aclaró que en los últimos cuatro años solo ha habido dos casos de médicos que han sido investigados por prescripción indebida de medicamentos opioides.⁶⁸

El bajo consumo de morfina se explica además por el engorroso trámite que debe realizar el paciente para recibir el medicamento. Cada receta debe ser autorizada en el Ministerio de Salud, cuya única oficina se ubica en la capital. En algunos casos, las farmacias surten el trámite para el paciente y sus familias, pero en la mayoría de los casos no es así. El uso de morfina entonces es casi exclusivo para personas que residan en la capital. Aun si personas que residen en zonas periféricas surten el proceso en la capital, la mayoría de las farmacias no cuentan con opioides disponibles para la venta.⁶⁹

66 Véase supra nota 25

67 Para una descripción sobre la ruta de acceso a opioides en Guatemala, véase Duarte (2014).

68 Entrevista con la doctora Marisol Bustamante, Unidad de Cuidados Paliativos en la Unidad de Oncología Pediátrica, enero 2016.

69 Idem.

Alistamiento para la implementación de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores

Guatemala aún no cuenta con disposiciones específicas sobre cuidados paliativos en general, ni en relación con el adulto mayor. Los artículos 6, 12 y 19 de la Convención, que describen las obligaciones de los Estados en materia de derecho a la vida y a la dignidad en la vejez, los derechos de la persona que recibe cuidados de largo plazo, y el derecho a la salud están contemplados de manera general en la Constitución. En ella se estipula que el Estado tiene obligación de protección integral mediante garantía de algunos derechos económicos y sociales (Cepal, 2011). Adicionalmente, existe la Ley de Protección para las Personas de la Tercera Edad, sancionada por el Decreto 80 de 1996, que incluye disposiciones sobre derechos de participación, derecho a un nivel de vida adecuado, y derecho a la salud (p. 14).

No existen en el país disposiciones, mecanismos o procedimientos para garantizar el derecho a brindar consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud, obligación dispuesta por el artículo 11 de la Convención.

El país no está adelantando acciones concretas en la materia, de cara a una posible firma. El panorama político de los últimos meses ha sido adverso y, en este contexto, las personas mayores y los cuidados paliativos no han sido prioridad. Hay además un componente cultural que se impone en las prácticas de manejo de síntomas y control de dolor para personas mayores que privilegia, como norma cultural, la atención en casa y preferiblemente sin participación de médicos.⁷⁰ En este sentido, y de cara a una eventual firma de la Convención, los esfuerzos normativos deberán complementarse también con acciones de toma de conciencia, tal como lo establece el Capítulo V de la Convención.

Interacción entre profesionales de cuidados paliativos y otras esferas

El Gobierno de Guatemala ha sido uno de los más activos de la región de cara a los debates de la reforma de política de drogas, haciendo énfasis en las consecuencias negativas que han impactado al país en calidad de ruta

70 Entrevista con la doctora Marisol Bustamante, Unidad de Cuidados Paliativos en la Unidad de Oncología Pediátrica, enero de 2016.

de narcotráfico, por lo que ha patrocinado, con países vecinos, iniciativas en el marco de la OEA y de las Naciones Unidas. En particular, el Gobierno de Guatemala apoyó a Uruguay, Argentina, Ecuador, México y Colombia para emitir la Resolución sobre drogas y derechos humanos en la 44 Asamblea General de la OEA (Transnational Institute, 2014).

Sin embargo, las posiciones en el escenario multilateral en materia de drogas no han sido materializadas con respuestas de la misma línea política a nivel doméstico. En el Congreso se han anunciado varias veces cambios legales, pero a la fecha no se ha tramitado ninguna reforma, aunque en 2013 se formó una Comisión Nacional para la Reforma de la Política de Drogas (Transnational Institute, 2015f).

Por su parte, las personas que trabajan en cuidados paliativos tienen poca relación con quienes trabajan en reforma de política de drogas. Esto se debe en parte a que hay muy pocos médicos paliativistas en el país atendiendo una gran cantidad de pacientes, de manera que se prioriza la práctica profesional por encima de escenarios de incidencia. En palabras de la doctora Bustamante: “es tanta la necesidad, y tan pocos los médicos, que no da tiempo para el activismo o para otras actividades académicas”⁷¹

Panamá: los profesionales y voluntarios como ejes motivadores de la política pública

Panamá es un país de ingresos medianos altos, y Estado parte de los tratados internacionales de drogas en su integridad (OEA, s. f.). A la fecha, el país no ha firmado la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores.

El sistema de seguridad social se ha fortalecido en las últimas décadas en Panamá, debido en parte al aumento del gasto público social (Rodríguez Mojica, 2013, p. 13). A partir de 1998, el país adelantó un proceso de reforma al sistema, liderado por el Ministerio de Salud, para integrar servicios con mayor eficacia (Ministerio de Salud Panamá, 2013).

Las políticas en seguridad social avanzan en garantía de derechos sociales y económicos (Rodríguez Mojica, 2013, p. 29). En el sector salud hay cobertura de seguridad social de un 82 % de la población total, con un aumento progresivo desde los años ochenta a la fecha (Ministerio de Salud Panamá, 2014). La Caja del Seguro Social (CSS) es una entidad autónoma, que presta servicios de salud a la población asegurada bajo el

71 Idem.

régimen contributivo, y juega un rol importante en la integración de servicios de cuidados paliativos a los servicios generales de salud.

La tasa de mortalidad prematura en el país, presentada en datos de la Organización Mundial de la Salud para el 2007, se debe en primer lugar a enfermedades cardiovasculares (41,2%), seguida de cáncer (41%), diabetes (10,2%) y enfermedades respiratorias crónicas (7,6%) (Organización Panamericana de la Salud, 2012). Las proyecciones demográficas para Panamá muestran que en un lapso de 50 años, el porcentaje de personas mayores de 60 años se habrá duplicado. Para 2010, el 9,8% de la población se ubicó en este rango etario, mientras que para 2030 se proyecta un aumento al 16,1% y para 2050 el 23% de la población panameña serán personas mayores (Cepal, 2015). Adicionalmente, en 2010 se reportó un aumento del 33,6% en el índice de muertes causadas por enfermedades no transmisibles (Ministerio de Salud Panamá, 2013).

Desarrollo de cuidados paliativos⁷²

En 1992 se inicia el desarrollo de los cuidados paliativos en Panamá, con la creación de la Asociación Hospes Pro Cuidados Paliativos (Pastrana *et al.*, 2012, p. 258).⁷³ Según la escala de Wright *et al.*, el país se ubica como 4a, que describe una etapa de integración preliminar de los cuidados paliativos con los servicios de salud estándar.⁷⁴

La Asociación Hospes, el Instituto Oncológico Nacional (ION) y las personas que ahí trabajan han liderado el desarrollo de esta práctica y disciplina en el país. Es una Asociación que funciona bajo donaciones y con un equipo de voluntarios dedicados a la causa de avanzar los cuidados paliativos en Panamá.

En el 2003 se sancionó la Ley 68 “que regula los derechos y obligaciones de los pacientes, en materia de información y de decisión libre e informada”. Esta ley incluye por primera vez lenguaje sobre cuidados paliativos, en su capítulo 5, sobre “Derechos de los pacientes en fase terminal”, obligando a todos los centros hospitalarios a contar con unidades operativas de cuidados paliativos.⁷⁵

72 En caso de que se especifique lo contrario, la fuente para esta sección es el *Atlas de Cuidados Paliativos de Panamá* (Pastrana *et al.*, 2012).

73 Hitos en el desarrollo de los cuidados paliativos. Ídem, p. 258

74 Sobre la escala, véase: Wright *et al.* (2008).

75 Asamblea Legislativa de la República de Panamá. Ley 68 de 2003. Disponible en: <http://www.css.gob.pa/Ley%2068%20del%2020%20de%20noviembre%20de%202003.pdf>

En el 2010, mediante Resolución 499 se crea en el Ministerio de Salud el Programa Nacional de Cuidados Paliativos, que toma como antecedente la Ley 68 y sus disposiciones, y tiene como objetivo general “contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes con enfermedad terminal avanzada y sus familias”.⁷⁶ Para efectos de la implementación de dicha resolución, se designa un coordinador nacional de cuidados paliativos, quien es enlace con otras entidades del orden nacional y supervisa la implementación de las obligaciones del Programa Nacional en todo el territorio.

Estos dos marcos normativos fueron impulsados por profesionales de la salud con el fin de incorporar los cuidados paliativos en todos los servicios de salud en el país, y reflejan la capacidad de incidencia política y un liderazgo desde el cual apoyaron la creación del marco normativo hoy existente. En particular, en la Caja del Seguro Social (CSS), la implementación de la Resolución 499 ha tenido como resultado la ampliación de servicios con más equipos operativos, así como la capacitación a profesionales de farmacia, enfermería y trabajo social. Como parte de este esfuerzo, se están incorporando servicios de cuidados paliativos en cada una de las unidades de servicio, avanzando en el área no oncológica, entre ellas nefrología, infectología, neurología, geriatría y pediatría.⁷⁷

Adicionalmente, el grupo de personas que trabajan cuidados paliativos desarrollaron de manera conjunta una guía sobre criterios de final de vida, con el fin de orientar a los médicos, a los equipos de cuidados paliativos, de atención primaria y domiciliaria en el tratamiento y la atención de las enfermedades más prevalentes. Estas guías de manejo clínico en la Caja de Seguro Social no son oficiales, por tanto su uso es recomendado, y, por lo mismo, reflejan que en Panamá existe liderazgo por parte de quienes trabajan en cuidados paliativos en tomar iniciativas para mejorar la calidad de la atención que se brinda a pacientes terminales.

En cuanto al desarrollo profesional, se avanza en la creación de la especialidad de cuidados paliativos, así como en la acreditación profesional de médicos que llevan ejerciendo años en este campo. Si bien profesionales

76 *Gaceta Oficial Digital*. Resolución 499 de 2010. República de Panamá, p. 8. Disponible en: https://www.gacetaoficial.gob.pa/pdfTemp/26570/GacetaNo_26570_20100706.pdf

77 Entrevista con la doctora Nisla Camaño, coordinadora nacional cuidados paliativos y del Programa Nacional de Cáncer, Caja de Seguro Social de Panamá, enero de 2016.

médicos en Panamá llevan más de quince años trabajando en estos temas, a la fecha no se había creado la asociación profesional, que es un requisito por ley para presentar la solicitud de acreditación ante el Colegio Médico del Ministerio de Salud. En noviembre de 2012 se creó la Asociación Panameña de Cuidados Paliativos y se reconoce legalmente con personería jurídica a partir de noviembre de 2014. El primer objetivo en el plan de trabajo es el reconocimiento de la especialidad en el país, proceso que se estima tomará un año más. Asimismo, gestionarán ante el Colegio Médico la acreditación para profesionales que llevan más de cinco años ejerciendo cuidados paliativos. Todo este proceso saneará uno de los obstáculos más persistentes del desarrollo de los cuidados paliativos en Panamá.⁷⁸

El reconocimiento formal de la especialidad facilitará la expansión de los cuidados paliativos en todas las subespecialidades, así como la sensibilización a personal médico que aún no percibe este enfoque de atención como necesario e importante.⁷⁹ En este sentido, la labor de la Asociación Panameña de Cuidados Paliativos será fundamental para canalizar esfuerzos y sobrepasar la resistencia de algunos médicos a incorporar esta dimensión del cuidado en su práctica profesional.

Por último, se resalta que es necesario ampliar la concepción de los cuidados paliativos como enfoque para enfermedades no oncológicas. Según la especialista entrevistada, a pesar de que la enfermedad no transmisible más prevalente en Panamá es la insuficiencia renal crónica, los cuidados paliativos, desde especialistas hasta unidades operativas, aún se concentran en pacientes oncológicos.

Disponibilidad y acceso a medicamentos

Según la información recogida para el *Atlas de Cuidado Paliativo*, el país tiene un puntaje de 3,5/5 en cuanto a la colaboración entre autoridades regulatorias de uso de opioides y prescriptores. El consumo de morfina en el país es de 0,22 mg/per cápita, siendo uno de los más bajos de Latinoamérica, lo que revela falta de un manejo adecuado y suficiente del dolor crónico y severo.⁸⁰

Los problemas en la disponibilidad y el acceso a medicamentos para alivio del dolor es atribuida al miedo y la falta de capacitación del personal médico, sumado a un marco normativo desactualizado y restrictivo.

78 Idem.

79 Idem.

80 Véase supra nota 25

Si bien en 2009 se actualizó la legislación sobre opioides, que databa de 1954, ampliando los días de vigencia de las recetas médicas (Pastrana *et al.*, 2012, p. 257), el bajo consumo de morfina en el país revela que los médicos no están recetando opioides para satisfacer las necesidades de pacientes terminales. Todo lo anterior redundaba en un círculo vicioso: el consumo es bajo, por tanto los estimativos sobre los cuales se proyectan las solicitudes de importación son igualmente bajos, lo que a su vez resulta en bajas cantidades de opioides disponibles en el territorio nacional. A finales de 2015, en reunión con la sección de logística de la Dirección Nacional de Farmacia y Drogas, se determinó que usar el histórico de consumo para estimar importaciones no era la forma adecuada, de manera que para ese año se estimó la cantidad por importar según la necesidad. El 2016 será el primer año en el que haya mayor disponibilidad de opioides. Esto, sumado a la sensibilización a profesionales, deberá resultar en un mayor consumo de medicamentos para alivio del dolor.⁸¹

Con el fin de desmitificar los opioides y calmar los miedos de muchos profesionales de la salud sobre la dispensación y administración del mismo, se han realizado capacitaciones en la CSS a 325 personas en varias regiones del país. Los seminarios tienen una duración de dos días, con enfoque teórico práctico, y tienen como audiencia a profesionales que en su trabajo diario están en contacto con pacientes terminales, incluyendo enfermeras, farmacéuticos y médicos. Adicionalmente, se realizó capacitación en 76 farmacias de la CSS sobre las normativas vigentes en el país, puesto que se reportaba que en estos dispensarios se les negaban los medicamentos a los pacientes, aun con fórmula médica, debido al desconocimiento sobre la actualización de 2009.⁸²

En el aspecto normativo se mantiene el enlace con la Comisión de Medicamentos de la CSS con el fin de modificar los procesos de prescripción y distribución, contar con presentaciones de opioides en todas las clínicas básicas, y regular mejor los usos médicos de medicamentos controlados (Asamblea Nacional de Panamá, 2015). Si bien la normativa ya fue aprobada, aún no ha sido publicada en la *Gaceta Oficial*, lo que estará seguido de un proceso de reglamentación.⁸³

81 Entrevista con la doctora Nisla Camaño, coordinadora nacional cuidados paliativos y del Programa Nacional de Cáncer, Caja de Seguro Social Panamá, enero de 2016.

82 *Idem.*

83 *Idem.*

Alistamiento para la implementación de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores

Panamá cuenta ya con muchas de las obligaciones normativas de la Convención a los Estados, incorporadas a su legislación nacional. Los cuidados paliativos, regulados bajo resolución ministerial, están integrados a los servicios de salud, cumpliendo así con las exigencias de los artículos 12 y 19, sobre derechos de la persona mayor que recibe servicios de cuidado a largo plazo, y el derecho a la salud, respectivamente. Por otra parte, la Ley 68 de 2003 regula las disposiciones normativas relativas al derecho a brindar consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud, el artículo 11 de la Convención.

Adicionalmente, en 2014 se reactivó el Consejo Nacional del Adulto Mayor (Conam), encabezado por el sector de desarrollo social, con participación de los sectores salud, hacienda, educación y trabajo (Mides, 2014). De cara a la implementación de la Convención, esta instancia será de fundamental importancia para articular los ejes de incorporación del derecho a los cuidados paliativos para las personas mayores.

Interacción entre profesionales de cuidados paliativos y otras esferas

La representación del Gobierno de Panamá ante la OMS en Ginebra tuvo un rol muy activo en la resolución 67.19 sobre “Fortalecimiento de los cuidados paliativos como un componente del tratamiento integral dentro del proceso continuo de atención”. Funcionarios del Gobierno que trabajan con el Programa Nacional de Cuidados Paliativos tomaron la tarea de adelantar la causa ante la OMS, mostrando también las experiencias acumuladas del país, y la necesidad de llevar esta problemática ante el escenario multilateral (Ehospice, 2014).

En cuanto a política de drogas, el Gobierno de Panamá no ha tenido una participación prominente en el debate actual en las Américas. En varias instancias, frente a iniciativas de países vecinos como Guatemala sobre la posibilidad de descriminalizar o legalizar el consumo de sustancias psicoactivas, Panamá se ha opuesto (Transnational Institute, 2015f). La reticencia de los gobiernos del país a pensar alternativas distintas a la prohibición puede explicar en parte el generalizado temor que existe en Panamá sobre opioides, incluso para sus usos médicos.

Uruguay: entre el acceso a opioides y la dispersión de servicios

Uruguay es un país de ingresos medios altos, y Estado parte de los tratados internacionales de drogas en su integridad (OEA, s.f.). Es uno de los países signatarios de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores.

Es uno de los países más avanzados de la región en materia de desarrollo humano, centrado en pilares de gasto social público enfocado en educación, salud, seguridad social y vivienda (Repetto y Potenza dal Masetto, 2012, p. 7). El gasto social en salud ha tenido un comportamiento errático a lo largo de las últimas décadas, pero se ha visto un aumento consistente en los últimos años (p. 11).

El sistema de salud, que se desarrolló de manera paralela entre el sector público y privado a lo largo del siglo XX, está hoy regido por el Ministerio de Salud Pública (MSP) en los aspectos de política pública nacional. La provisión de servicios de salud pública está a cargo de la Administración de Servicios de Salud del Estado (ASSE), mientras que en el sector privado están a cargo de las Instituciones de Asistencia Médica Colectiva (IAMC). Los dos sistemas ofrecen los mismos servicios y acceso a salud, aunque con diferencias en calidad: el sector privado tiene mejor infraestructura, personal y menores tiempos de espera (Repetto y Potenza dal Masetto, 2012, pp. 19-20). El 100 % de la población está asegurada en alguno de los dos sistemas (p. 21).

La tasa de mortalidad prematura en el país, presentada en datos de la OMS para el 2007, se debe en primer lugar al cáncer (53,2%), seguido de enfermedades cardiovasculares (36,2%), enfermedades respiratorias crónicas (7,7%) y diabetes (2,9%) (Organización Panamericana de la Salud, 2012). El cambio demográfico en Uruguay implicará cambios relevantes, incluso si se considera que ya existe en el país una proporción significativa de personas mayores de 60 años. Para el 2010, el 18,5 % de la población uruguaya estaba en este rango etario, lo cual constituye el porcentaje más alto de América Latina. Según proyecciones de la Cepal (2015), para el 2030 esta proporción habrá aumentado a 22,3 %, alcanzando finalmente un 27,8 % para el 2050. Esto, sumado a la prevalencia de enfermedades no transmisibles, representará un aumento en la demanda de servicios de cuidado paliativo.

Desarrollo de cuidados paliativos⁸⁴

Los cuidados paliativos tienen su inicio en Uruguay en 1985, mediante prestación privada. Posteriormente, a mediados de los años noventa, los cuidados paliativos se incorporan como formación médica (Pastrana *et al.*, 2012, p. 321). Según la escala de Wright *et al.*, el país se ubica como 3a, en la que los cuidados paliativos se prestan de manera aislada.⁸⁵ Reflejo de esto es que para 2011, y según encuesta realizada por el MSP, el 82 % de la población con necesidad de cuidados paliativos no los había recibido (*El País*, 2014).

El marco normativo de los cuidados paliativos en Uruguay tiene sus antecedentes en la Ley 18211 de 2007 que creó el Sistema Nacional Integrado de Salud, en la que se incluye a los cuidados paliativos dentro de los objetivos del modelo de atención integral en salud.⁸⁶ A la fecha no se ha expedido en el país una ley específica para los cuidados paliativos, y se opera bajo el Plan Nacional de Cuidados Paliativos, expedido por el Ministerio de Salud Pública en el 2013 (Ministerio de Salud Pública, 2013a).

Los avances más importantes se han dado en el marco de la implementación de este Plan. A la fecha, el MSP publicó una Guía de Buenas Prácticas, que tiene como propósito orientar la asistencia paliativa a pacientes, alineada con las normas que rigen los cuidados paliativos, y con garantía a los derechos de los pacientes (Ministerio de Salud Pública, 2013b). Estos son pasos tendientes a la efectiva integración de estos servicios en la atención integral en salud.

Tanto el diseño como la implementación del Plan Nacional tienen falencias significativas. Son provisiones de carácter voluntario, y las entidades que prestan servicios de salud no cuentan con incentivos suficientes para implementar estas medidas. Adicionalmente, no se cumplen las exigencias establecidas en el plan de requerimientos mínimos de formación para las personas que están llamadas a atender pacientes en cuidados pa-

84 En caso de que se especifique lo contrario, la fuente para esta sección es el *Atlas de Cuidados Paliativos de Panamá* (Pastrana *et al.*, 2012).

85 Sobre la escala, véase Wright *et al.* (2008).

86 Asamblea General de la República Oriental del Uruguay. Ley 18.211 de 2007. Sistema Nacional Integrado de Salud, artículo 4. Disponible en: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18211&Anchor>

liativos, ni se controla el grado de formación de los equipos de atención, lo cual va en detrimento de la calidad de la atención.⁸⁷

Así mismo, hace falta profundizar la formación sobre cuidados paliativos en todos los niveles. Existe un diplomado de profundización en cuidados paliativos, ofrecido por la Universidad de la República de Uruguay en Montevideo, pero no ofrece suficiente cobertura para las necesidades del país. La asignatura de estudios en cuidados paliativos no ha sido incorporada a nivel de formación general para médicos a nivel de pregrado.

Disponibilidad y acceso a medicamentos

Según la información recogida para el *Atlas de Cuidado Paliativo*, el país tiene un puntaje de 3,7/5 en cuanto a la colaboración entre autoridades regulatorias de uso de opioides y prescriptores. El consumo de morfina en el país es de 4,32 mg/per cápita.⁸⁸

Mediante la Ley 14294 de 1974, se establece el monopolio del Estado en la importación y exportación de sustancias psicoactivas, así como los requisitos para su dispensación con fines médicos y obligaciones de las farmacias y otros dispensadores con las autoridades de salud pública para la trazabilidad de los medicamentos fabricados, recetados y prescritos.⁸⁹ Según el médico entrevistado, la manera como se ha implementado el régimen internacional de control de sustancias para uso terapéutico, en lo que a opioides médicos respecta, está bien formulada y la relación con autoridades de control es buena y fluida.

El consumo de opioides empezó a bajar desde principios de la década del 2000 y se ha estancado en números bajos, lo cual constituye una gran preocupación pues refleja que un grupo significativo de médicos no están recetando opioides. Tomando en cuenta además la implementación del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, el médico entrevistado concluye que hoy se atienden en el país el doble de pacientes, con la misma cantidad de opioides.⁹⁰

La disponibilidad y acceso a medicamentos opioides es heterogénea. En la capital existe disponibilidad y prescripción de todas las presentacio-

87 Entrevista con el doctor Eduardo García Yanneo, oncólogo clínico, especialista en cuidados paliativos, abril de 2016.

88 Véase supra nota 35

89 Decreto Ley 17294 de 1974. Disponible en: http://www.infodrogas.gub.uy/html/marco_legal/documentos/02-DecretoLey14294.pdf

90 Entrevista con el doctor Eduardo García Yanneo, oncólogo clínico, especialista en cuidados paliativos, abril de 2016.

nes necesarias, mientras que en el resto del país, donde habita la mitad de la población uruguaya, se registra una muy baja prescripción de presentaciones como el fentanilo transdérmico o la oxicodeona, lo que lleva a concluir que el consumo de este tipo de opioide se concentra en la capital, dejando por fuera a una porción significativa de la población. Además, la *Guía de buenas prácticas* incluye algunas de estas presentaciones, pero esta recomendación no es de carácter obligatorio para las instituciones de salud, por lo cual algunas de ellas deciden optar por retirar analgésicos costosos, que de cualquier manera son opciones válidas y necesarias para el manejo del dolor.⁹¹

Los problemas mencionados en cuanto a disponibilidad y acceso radican en la falta de formación de los profesionales de salud, lo cual incide en una baja prescripción. Esto, sumado a que los objetivos de la política nacional buscan ampliar cobertura sin que ello incluya el aumento del consumo de opioides, conlleva el bajo consumo de estos medicamentos. En conclusión, las dificultades de disponibilidad y acceso obedecen a problemas de diseño en la provisión de cuidados paliativos y distribución de medicamentos, mas no a restricciones derivadas de la fiscalización de drogas.⁹²

Alistamiento para la implementación de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores

Las leyes vigentes en Uruguay integran parcialmente las obligaciones de la Convención. La atención a personas mayores es implementada por el Instituto Nacional del Adulto Mayor (Inmayores), dependencia del Ministerio de Desarrollo Social, creado por la Ley 18.617 de 2009. Esta ley dispone colaboración con el MSP para efectos de la atención integral en salud del adulto mayor.⁹³

Sin embargo, el marco normativo vigente no incorpora las obligaciones de los artículos 6 y 19 de la Convención, sobre derecho a la vida y dignidad en la vejez, y derecho a la salud, respectivamente. En general, ninguna de las disposiciones legales sobre adulto mayor hace referencia a

91 Idem.

92 Idem.

93 Asamblea General de la República Oriental del Uruguay. Ley 18.617 de 2009. Instituto Nacional del Adulto Mayor. Disponible en: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18617&Anchor=>

los cuidados paliativos, sino que se enfocan en estrategias para promoción del envejecimiento saludable.⁹⁴

Por su parte, el artículo 12 de la Convención, sobre el derecho de la persona mayor que recibe servicios de cuidado de largo plazo, está reglamentado vía la Ley 17.066 que regula los servicios de larga estadía, aunque no se hace mención a las disposiciones sobre cuidados paliativos.⁹⁵

Por otra parte, la Ley 18.473 de 2009 regula las disposiciones normativas relativas al derecho a brindar consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud (art. 11 de la Convención).⁹⁶ Si bien la ley no es específica para las personas mayores, dispone los mecanismos y procedimientos para que toda persona mayor de edad pueda expresar su voluntad en tratamientos de salud. Esta ley, sin embargo, no menciona los cuidados paliativos.

Interacción entre profesionales de cuidados paliativos y otras esferas

Uruguay es uno de los países más propositivos en materia de política de drogas, siendo el primer país del mundo que legalizó el *cannabis* para todos los usos en 2013 (Transnational Institute, 2015g). Durante este proceso político, el sector de activismo por la reforma a la política de drogas se acercó a los profesionales de salud en cuidados paliativos, en búsqueda de evidencia científica para justificar el uso médico de la marihuana.

La flexibilización del control de drogas a nivel doméstico ha estado acompañada por un discurso en el nivel multilateral y regional que insistentemente llama la atención sobre la necesidad de analizar alternativas y dar prioridad a la salud pública y los derechos humanos en materia de drogas. En este sentido, han patrocinado resoluciones, eventos e informes en todas las escenas de negociación internacional.

-
- 94** Asamblea General de la República Oriental del Uruguay. Ley 17.796 de 2004. Promoción integral de los adultos mayores. Disponible en: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=17796&Anchor=>
- 95** Asamblea General de la República Oriental del Uruguay. Ley 17.066 de 1998. Hogares de ancianos. Disponible en: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=17066&Anchor=>
- 96** Asamblea General de la República Oriental del Uruguay. Ley 18.473 de 2009. Voluntad Anticipada. Disponible en: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18473&Anchor=>

IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Los cuidados paliativos como enfoque de salud y práctica exigen abordar la enfermedad desde una óptica diferente, incorporando una aproximación interdisciplinaria, con un cambio en los modos de pensar sobre la función de la medicina. En cuanto a la política pública, la implementación de los cuidados paliativos demanda de los Estados dar debida consideración a los derechos humanos de las personas en situación de enfermedad crónica o severa, así como una implementación de control de drogas que otorgue la debida importancia a los usos médicos de sustancias controladas. En general, un enfoque de cuidados paliativos mejora la calidad de vida, tanto para pacientes como para sus familias.

Los países analizados son diversos en su nivel de desarrollo y en sus experiencias. No obstante, todos los países enfrentan problemáticas similares, dado que la especialidad médica en cuidados paliativos es reciente, y tanto su práctica profesional como su capacidad de incidencia política son aún incipientes.

De la experiencia de estos países se desprenden lecciones aprendidas, que pueden servir para orientar las prácticas profesionales, normativas y legales conducentes a mejorar la calidad de vida y muerte de quienes hoy sufren dolores evitables.

A continuación se presentan las principales conclusiones y recomendaciones.

- **Reorientar la fijación curativa de la medicina y la salud pública.** Las dificultades para incorporar y desarrollar cuidados paliativos, e integrarlos a servicios generales de salud, pone en evidencia la obsesión por sanar y curar, así como el énfasis curativo de la medicina moderna. Esto se ve reflejado en los planes de atención al adulto mayor, que en la mayoría de los países insisten en hábitos saludables y

envejecimiento activo, como es el caso de Chile y Uruguay. Estos son componentes importantes para el bienestar de cualquier vida, pero parte de la realidad humana es también la enfermedad y la muerte. La práctica médica y las políticas públicas deben volver la mirada sobre estos procesos de vida y muerte, y no ofrecer —ni mucho menos forzar— tratamientos innecesarios, especialmente cuando lo crucial es aliviar el dolor y el sufrimiento.

- **Cerrar la brecha derivada del sesgo hacia pacientes oncológicos.** En la mayoría de los países, la implementación de cuidados paliativos surge al interior de los planes de control y atención de cáncer, como se evidenció en los casos de Argentina y Chile. Como efecto de esta trayectoria histórica, persiste el sesgo de cuidados paliativos solo en entornos oncológicos, y por tanto, una desatención a pacientes con otras patologías que igualmente requieren cuidados paliativos. La implementación de la Convención es una oportunidad para apalancar los esfuerzos de los cuidados paliativos hacia todo tipo de patologías que requieran de la misma atención en manejo de síntomas y alivio del dolor.
- **Combinar la expedición de normas con asignación presupuestal específica.** Los avances en el desarrollo de cuidados paliativos no son necesariamente el resultado de marcos normativos o políticas públicas. Los países que acumulan buenos resultados muestran experiencias diversas. En el caso de Costa Rica, se presentan buenos servicios con alto nivel de integración, aun cuando no existen normas o programas nacionales. En el caso de Chile, fue la Ley GES el hito que mejoró los cuidados paliativos. Estos contrastes evidencian que el ingrediente de normatividad no es el único componente necesario para desarrollar mejores prácticas médicas para pacientes con enfermedades terminales, y que el rol de líderes y profesionales que se comprometan con la causa es igualmente importante. La asimilación normativa de los cuidados paliativos no es una señal necesaria de desarrollo y acceso. El caso de Argentina es ilustrativo en este sentido, en tanto existe una buena cantidad de profesionales y una serie de normativas en el ámbito nacional, pero la falta de asignación presupuestal y la desigualdad del sistema general de salud en este país resultan en un acceso altamente desigual a los cuidados paliativos. En este sentido, el proceso que ha seguido Chile de combinar la exigencia legal con una asignación presupuestal específica, resulta en resultados favorables para pacientes y familias.

Sin embargo, esto no significa que las normativas y leyes en cuidados paliativos sean poco relevantes. Incluso sin presupuesto, este tipo de normas introducen un lenguaje en la comunidad de los profesionales de salud, pacientes, educadores y hacedores de política que puede convertirse en una herramienta útil, de tipo simbólico, para garantizar el acceso a cuidados paliativos.

- **Formar excelentes líderes.** Las buenas prácticas y los avances en cuidados paliativos en su mayoría son resultado del esfuerzo de líderes que gestionan políticas públicas que se ajustan a los cambios de perfiles demográficos y epidemiológicos. Los casos de Panamá, Guatemala y Colombia son ilustrativos para esto. Los profesionales en estos países han tomado como tareas propias las falencias de los gobiernos, asumiendo iniciativas para capacitar profesionales, construir y socializar guías clínicas y presionar al Gobierno para los cambios institucionales necesarios. Estas personas, que acompañan pacientes y familias en cuidado al final de la vida, son de fundamental importancia para avanzar la causa de los cuidados paliativos.
- **Usar la educación como herramienta para superar la opiofobia.** La resistencia a prescribir medicamentos opioides obedece, en la mayoría de los casos, al miedo a la adicción y a las posibles complicaciones de salud y, en menor medida, al miedo a las sanciones legales. Esta situación refleja un enorme vacío en la formación de profesionales de la salud sobre las maneras seguras de administración de estas medicinas. Más allá de simplificar las normas vigentes para el control de sustancias, vencer la opiofobia requiere una serie de intervenciones de política pública mediante las cuales se promueva un mejor entendimiento sobre la utilidad y necesidad de estos medicamentos. El desarrollo de los cuidados paliativos en la región debe priorizar la educación a médicos, enfermeros, farmacólogos y demás profesionales de la salud, a fin de que puedan estar seguros de su propia capacidad de recetar y administrar estos medicamentos, así como de informar a sus pacientes sobre los beneficios y posibles riesgos de los opioides.
- **Fomentar la colaboración entre paliativistas y comunidades de derechos humanos.** El enfoque de derechos humanos permite reforzar las exigencias de integrar los cuidados paliativos a los sistemas de salud y avanzar en el cumplimiento de las obligaciones de la Convención sobre Personas Mayores. La eventual entrada en vigencia

del instrumento, y la ratificación de más países al mismo, abrirá la puerta para exigir derechos mediante los mecanismos provistos por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos y la Corte Interamericana de Derechos Humanos. En estos escenarios, los Estados estarán obligados a rendir cuentas sobre sus avances en la garantía del derecho a los cuidados paliativos para personas mayores. Esta coyuntura es propicia para estrechar alianzas de cooperación entre paliativistas y organizaciones de derechos humanos, donde cada comunidad aportará su experticia en incidencia política y conocimiento específico.

- **Incorporar un enfoque de salud pública en la política de drogas.** Se evidencia que los discursos de reforma a política de drogas, y el de cuidados paliativos están altamente desarticulados. Incluso en países como Uruguay, Chile y Colombia, que han sido progresistas y activos en el debate de drogas, enfatizando la necesidad de incorporar perspectivas de derechos humanos y salud pública, hay silencios sobre las barreras que impone la política de drogas para uso médico legítimo, como aliviar el dolor. El documento final de UNGASS 2016 es de utilidad para gobiernos y activistas de ambos sectores, a fin de simplificar medidas en exceso represivas, y realizar los cambios necesarios a las políticas domésticas de drogas, de cara a la siguiente Asamblea Especial a celebrarse en 2019. Además, las discusiones en UNGASS 2016 reflejaron que hay consenso en torno a la necesidad de que la política de drogas, independientemente del enfoque que cada país asuma, debe salvaguardar el objetivo de las Convenciones de asegurar la disponibilidad de medicamentos controlados para fines médicos.

Referencias

- AMRO (2014). *Morphine Consumption per Capita*. Recuperado de http://www.painpolicy.wisc.edu/sites/www.painpolicy.wisc.edu/files/amro_morphine.pdf
- Asamblea General de la Organización Mundial de la Salud (2014). *Resolución 67.19. Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida*. Recuperado de <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454es/s21454es.pdf>
- Asamblea Nacional de Panamá (2015). *Aprueban regular sustancias y medicamentos controlados para fines médicos*. Recuperado de <http://www.asamblea.gob.pa/aprueban-regular-sustancias-y-medicamentos-controlados-para-fines-medicos/>
- Berterame, S., Erthal, J., Thomas, J., Fellner, S., Vosse, B. *et al.* (2016). Use of and barriers to access to opioid analgesics: a worldwide, regional, and national study. *The Lancet*, 387 (10028), 1644-1656.
- Caja Costarricense del Seguro Social (2015). *Centro para el Control del Dolor y Cuidados Paliativos tendrá nueva sede*. Recuperado de <http://www.ccss.sa.cr/noticias/index/32-ccss/1914-centro-para-el-control-del-dolor-y-cuidados-paliativos-tendra-nueva-casa>
- Castro Hoyos, C. E. (2012). *Salud y seguridad social: un breve comparativo de cinco países de América Latina*. Fescol. Recuperado de <http://library.fes.de/pdf-files/bueros/kolumbien/09229.pdf>
- Cecchini, S., Filgueira, F. y Robles, C. (2013). *Sistemas de protección social en América Latina y el Caribe: una perspectiva comparada*. Santiago de Chile: Cepal.
- Centro de Información y Documentación (2012). *Ley 26.742. Modifícase la Ley N° 26.529 que estableció los derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la Salud*. Recuperado de <http://cicelysaundersinternational.org/dame-cicely-saunders/>
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (Cepal) (2011). *Los derechos de las personas mayores. Materiales de estudio y divulgación*. Santiago de Chile: Cepal.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (Cepal) (2015). *Observatorio Demográfico, 2014 (LC/G.2649-P)*. Recuperado de <http://www.cepal.org/es/publicaciones/39228-proyecciones-poblacion-population-projections>
- Comisión Global de Política de Drogas (2015). *El impacto negativo del control de drogas en la salud pública: la crisis global de dolor evitable*. Recuperado de <http://www.globalcommissionondrugs.org/reports/>

- Consejo Permanente de la OEA (2011). *Informe sobre la situación de las personas mayores en el hemisferio y la efectividad de los instrumentos universales y regionales vinculantes de derechos humanos con relación a la protección de los derechos de las personas mayores*. Washington: OEA.
- Del Río, I. y Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín de la Escuela de Medicina*, 31 (2), 16-22.
- Duarte, E. (2014). *Cuidados paliativos, escribiendo la historia en Guatemala: actualizando datos, 2010-2014*. Recuperado de <http://evaduartepaliativosguate.blogspot.com.co/2014/04/ha-pasado-algun-tiempo-sin-alimentar.html>
- Ehospice (2014). *Pioneros en cuidados paliativos de Panamá en la Organización Mundial de la Salud: entrevista con el Dr. Gaspar Da Costa*. Recuperado de <http://www.ehospice.com/americalatina/Default/tabid/6950/ArticleId/9732>
- El País (2014). *Plan de Cuidados Paliativos sin personal*. Recuperado de <http://www.elpais.com.uy/informacion/plan-cuidados-paliativos-personal-salud.html>
- Filgueira, F. y Hernández, D. (2012). *Sistemas de protección social en América Latina y el Caribe: Uruguay*. Santiago de Chile: Cepal.
- Instituto Salvadoreño de Seguridad Social (2013). *Informe de rendición de cuentas junio 2012 - Mayo 2013*. Recuperado de http://www.iss.gov.sv/index.php?option=com_phocadownload&view=category&id=6%3Aescritorio&Itemid=115
- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- La Nación (2015). *Gobierno y PLN impulsan plan para legalizar la eutanasia pasiva*. Recuperado de http://www.nacion.com/nacional/politica/Gobierno-PLN-impulsan-legalizar-eutanasia_0_1505049529.html
- Martínez Franzoni, J. (2013a). *Sistemas de Protección Social en América Latina y el Caribe: El Salvador*. Santiago de Chile: Cepal.
- Martínez Franzoni, J. (2013b). *Sistemas de Protección Social en América Latina y el Caribe: Guatemala*. Santiago de Chile: Cepal.
- MIDES (2014). *Consejo Nacional del Adulto Mayor es Reactivado*. Recuperado de <http://www.mides.gob.pa/?p=1252>
- Mina Rosero, L. (2013). *Sistemas de protección social en América Latina y el Caribe: Colombia*. Santiago de Chile: Cepal.
- Ministerio de la Protección Social (2005). *Política Nacional de Envejecimiento y Vejez, 2007-2019*. Disponible: <https://www.minsalud.gov.co/Docu>

- mentos%20y%20Publicaciones/POL%C3%8DTICA%20NACIONAL%20DE%20ENVEJECIMIENTO%20Y%20VEJEZ.pdf
- Ministerio de Salud (2015). *Política Nacional de Atención Integral a las Personas con Cáncer. San Salvador*. Recuperado de http://asp.salud.gob.sv/regulacion/pdf/docpublicos/politica_cancer.pdf
- Ministerio de Salud (2015). *Situación actual de las enfermedades no transmisibles (ENT) en Chile*. Recuperado de http://www.redcronicas.cl/wr-dprss_minsal/wp-content/uploads/2014/04/Enfermedades-no-Transmisibles-en-Chile-2013.pdf
- Ministerio de Salud (s. f.). *Salud del Adulto Mayor*. Recuperado de http://web.minsal.cl/sites/default/files/files/Borrador%20documento%20Programa%20Nacional%20de%20Personas%20Adultas%20Mayores-%2004-03_14.pdf
- Ministerio de Salud de la Nación (2015). *El Instituto Nacional del Cáncer presentará Manual de Cuidados Paliativos para la Atención Primaria de la Salud*. Recuperado de <http://www.msal.gob.ar/prensa/index.php/noticias/noticias-de-la-semana/2739-el-instituto-nacional-del-cancer-presentara-manual-de-cuidados-paliativos-para-la-atencion-primaria-de-la-salud#sthash.nLN2tDWr.dpuf>
- Ministerio de Salud Panamá (2013). *Situación de Salud en Panamá*. Recuperado de: http://www.minsa.gob.pa/sites/default/files/publicaciones/situacion_de_salud_panama_2013_0.pdf
- Ministerio de Salud Panamá (2014). *Indicadores Básicos de País. Panamá*. Recuperado de http://www.minsa.gob.pa/sites/default/files/publicacion-general/ind._basicos_pma_2014.pdf
- Ministerio de Salud Pública (2013a). *Plan Nacional de Cuidados Paliativos*. Recuperado de <http://www.msp.gub.uy/programas/enfermedades-cr%C3%B3nica-prevalentes/plan-nacional-de-cuidados-paliativos>
- Ministerio de Salud Pública (2013b). *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Guía de Buenas prácticas para su implementación*. Recuperado de <http://www.msp.gub.uy/programas/enfermedades-cr%C3%B3nica-prevalentes/plan-nacional-de-cuidados-paliativos>
- Ministerio de Salud y Protección Social (2013). *Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021*. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Plan%20Decenal%20-%20Documento%20en%20consulta%20para%20aprobaci%C3%B3n.pdf>
- MUNDO LIF - El Laboratorio Industrial Farmacéutico (2016). *Provisión de opioides*. Recuperado de <http://mundolif.blogspot.com.co/2016/04/provision-de-opioides-reunion-en-el.html> Abril 10 de 2016.

- Naciones Unidas (1961). *Convención Única de 1961 sobre Estupefacientes*. Recuperado de: https://www.unodc.org/pdf/convention_1961_es.pdf
- OEA (s. f.). *Estado de firmas y ratificaciones. Convención Interamericana sobre la protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores*. Recuperado de http://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores_firmas.asp
- Organización de Estados Americanos (s. f.). Red Hemisférica de Intercambio de Información para la Asistencia Mutua en Materia Penal y Extradición. Guatemala. Recuperado de <http://www.oas.org/juridico/MLA/sp/gtm/index.html>
- Organización de Estados Americanos (s. f.). Red Hemisférica de Intercambio de Información para la Asistencia Mutua en Materia Penal y Extradición. El Salvador. Recuperado de <http://www.oas.org/juridico/MLA/sp/slv/index.html>
- Organización de Estados Americanos (s. f.). Red Hemisférica de Intercambio de Información para la Asistencia Mutua en Materia Penal y Extradición. Colombia. Recuperado de <http://www.oas.org/juridico/MLA/sp/col/index.html>
- Organización Mundial de la Salud (s. f.). 10 Datos sobre las enfermedades no transmisibles. Recuperado de http://www.who.int/features/factfiles/noncommunicable_diseases/es/
- Organización Mundial de la Salud (2014). *Guatemala: estrategia de Cooperación*. Recuperado de http://www.who.int/countryfocus/cooperation_strategy/ccsbrief_gtm_es.pdf
- Organización Panamericana de la Salud (2012). *Perfiles de país. Enfermedades No Transmisibles*. Recuperado de http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=17855&Itemid
- Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud (2009). *Perfil de los Sistemas de Salud: Colombia*. Recuperado de http://www.paho.org/col/index.php?option=com_content&view=article&id=1241:perfil-de-los-sistemas-de-salud-colombia&Itemid=361
- Pain y Policy Studies Group, University of Wisconsin, W.C.C. (2015). *AMRO Consumption of Morphine (mg/capita)*. Recuperado de http://www.painpolicy.wisc.edu/sites/www.painpolicy.wisc.edu/files/amro_morphine.pdf
- Pastrana, T., De Lima, L., Wenk, R., Eisenclas, J., Monti, C. et al. (2012). *Atlas of Palliative Care in Latin America ALCP*. Houston: IAHP Press.

- Repetto, F. y Potenza dal Masetto, F. (2012). *Sistemas de protección social en América Latina y el Caribe: Argentina*. Santiago de Chile: Cepal.
- Robles Farías, C. (2012). *Social Protection Systems in Latin America and the Caribbean: Chile*. Santiago de Chile: Cepal.
- Rodríguez Mojica, A. (2013). *Sistemas de protección social en América Latina y el Caribe: Panamá*. Santiago de Chile: Cepal.
- Román Vega, I. (2012). *Sistemas de protección social en América Latina y el Caribe: Costa Rica*. Santiago de Chile: Cepal.
- Seguro Social Costa Rica (2014). *Retos de Costa Rica para alcanzar la cobertura universal en salud*. Recuperado de <http://www.ccss.sa.cr/seguro/index.php/11-ccss/256-retos-de-costa-rica-para-alcanzar-la-cobertura-universal-en-salud>
- SENAMA (2015). *Chile suscribe convención interamericana sobre la protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores*. Recuperado de http://www.senama.cl/n6122_17-06-2015.html
- SENAMA y Ministerio de Desarrollo Social (2012). *Integridad y malos tratos de las personas mayores. Foro Internacional sobre los derechos humanos de las personas mayores*. Recuperado de http://www.cepal.org/sites/default/files/events/files/tania_mora.pdf
- Stjernsward, J., Foley K. M. y Ferris, F. D. (2007). The public health strategy for palliative care. *J Pain Symptom Manage*, 33, 486-93.
- The Economist Intelligence Unit. (2015). *The Quality of Death Index*. Recuperado de <http://www.economistinsights.com/healthcare/analysis/quality-death-index-2015>
- Transnational Institute (2014). *Resolución sobre drogas y derechos humanos - 44o Asamblea General de la OEA*. Recuperado de <http://www.druglawreform.info/es/temas/debate-sobre-politicas-de-drogas-en-las-americas/item/5456-resolucion-sobre-drogas-y-derechos-humanos-44o-asamblea-general-de-la-oea>
- Transnational Institute (2015a). *Argentina. Panorama de las leyes de drogas y tendencias legislativas en Argentina*. Recuperado de <http://druglawreform.info/es/informacion-por-pais/america-latina/argentina>
- Transnational Institute (2015b). *Chile. Panorama de las leyes de drogas y tendencias legislativas en Chile*. Recuperado de <http://www.druglawreform.info/es/informacion-por-pais/america-latina/chile>
- Transnational Institute (2015c). *Colombia. Panorama de las leyes de drogas y tendencias legislativas en Colombia*. Recuperado de: <http://www.druglawreform.info/es/informacion-por-pais/america-latina/colombia>

- Transnational Institute (2015d). *Costa Rica. Panorama de las leyes de drogas y tendencias legislativas en Costa Rica*. Recuperado de <http://www.druglawreform.info/es/informacion-por-pais/america-central/costa-rica/item/4950-costa-rica>
- Transnational Institute (2015e). *El Salvador. Panorama de las leyes de drogas y tendencias legislativas en El Salvador*. Recuperado de <http://www.druglawreform.info/es/informacion-por-pais/america-central/el-salvador>
- Transnational Institute (2015f). *Guatemala. Panorama de las leyes de drogas y tendencias legislativas en Guatemala*. Recuperado de <http://www.druglawreform.info/es/informacion-por-pais/america-central/guatemala/item/4285-guatemala>
- Transnational Institute (2015g). *Uruguay. Panorama de las leyes de drogas y tendencias legislativas en Uruguay*. Recuperado de <http://druglawreform.info/es/informacion-por-pais/america-latina/uruguay/item/252-uruguay>
- UN General Assembly (2015). *Study on the impact of the world drug problem on the enjoyment of human rights*. New York: ONU.
- World Health Organization (2008). *2008-2013 Action Plan for the Global Strategy for the Prevention and Control of Non-Communicable Diseases: Prevent and control cardiovascular diseases, cancers, chronic respiratory diseases and diabetes*. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44009/1/9789241597418_eng.pdf
- World Health Organization (2011). *Ensuring balance in national policies on controlled substances: guidance for availability and accessibility of controlled medicines*. Recuperado de http://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/GLs_Ens_Balance_NOCP_Col_EN_sanend.pdf
- World Health Organization (2015). *19th WHO Model List of Essential Medicines*. Recuperado de: http://www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/EML2015_8-May-15.pdf
- Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance y World Health Organization (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Recuperado de http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
- Wright, M., Wood, J., Lynch, T. y Clark, D. (2008). Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global View. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35 (5), 469-485.

ANEXOS

Lista de personas entrevistadas

Las entrevistas telefónicas se realizaron entre diciembre de 2015 y abril de 2016.¹

Se siguió un cuestionario general semiabierto, con preguntas semiestructuradas sobre cada una de las dimensiones de análisis.

- **Argentina:** doctor Nicolás Dawidowicz, médico clínico especialista en cuidados paliativos, coordinador de Hospital Público Municipal, enero de 2016.
- **Chile:** doctora Marcela González*, especialista en medicina paliativa y jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Sotero del Río, Santiago de Chile, enero de 2016.
- **Colombia:** doctora María Mercedes Fajardo, anestesióloga, con entrenamiento en dolor y cuidados paliativos. Coordinadora del Programa Hospital sin Dolor del CMI
- **Costa Rica:** doctor Marco Ferrandino*, especialista en Medicina Paliativa de adultos, Centro Nacional de Control del dolor y Cuidados Paliativos, Seguridad Social, diciembre de 2015.
- **El Salvador:** doctor Marvin Colorado, especialista en Medicina Paliativa, Hospital de la Divina Providencia, diciembre de 2015.
- **Guatemala:** doctora Marisol Bustamante*, Unidad de cuidados paliativos en la Unidad de Oncología Pediátrica, enero de 2016.

¹ Las entrevistas con el asterisco (*) fueron realizadas a personas que participaron como colaboradores en la elaboración del *Atlas de Cuidados Paliativos*.

- **Panamá:** doctora Nisla Camaño, coordinadora nacional Cuidados Paliativos y de Programa Nacional de Cáncer, Caja de Seguro Social Panamá, enero de 2016.
- **Uruguay:** doctor Eduardo García Yanneo, oncólogo clínico, especialista en cuidados paliativos, abril de 2016.

TABLA 1**Indicadores socioeconómicos**

País	Población	PIB per cápita	Índice de Desarrollo Humano	Ranking según Índice de Desarrollo Humano (Puesto sobre 187)	Nivel de desarrollo humano
Argentina	41.446.000	14.715	0,808	49	Muy elevado
Chile	17.620.000	21.030	0,822	41	Muy elevado
Colombia	48.321.000	11.890	0,711	98	Elevado
Costa Rica	4.872.000	13.750	0,763	68	Elevado
El Salvador	6.340.000	7.490	0,662	115	Medio
Guatemala	15.468.000	7.130	0,628	125	Medio
Panamá	3.864.000	19.290	0,765	65	Elevado
Uruguay	3.407.000	18.930	0,790	50	Elevado

TABLA 2
Indicadores del sistema de salud

País	Población	PIB per cápita	Gasto en salud por habitante	Porcentaje del PIB dedicado a salud	Gasto público en salud (% del gasto total en salud)	Gasto público en salud (% del gasto total del Gobierno)	Gasto privado en salud (% del gasto total en salud)
Argentina	41.446.000	14.715	1.725	7,3	67,7	31,8	32,3
Chile	17.620.000	21.030	1.678	7,7	47,4	15,3	52,6
Colombia	48.321.000	11.890	843	6,8	76	16,1	24
Costa Rica	4.872.000	13.750	1.369	9,9	75	26,9	25
El Salvador	6.340.000	7.490	539	6,9	66,7	18,2	33,3
Guatemala	15.468.000	7.130	467	6,4	37,8	16,9	62,2
Panamá	3.864.000	19.290	796	7,2	68,4	12,8	31,6
Uruguay	3.407.000	18.930	1.715	8,8	70,2	20,4	29,8

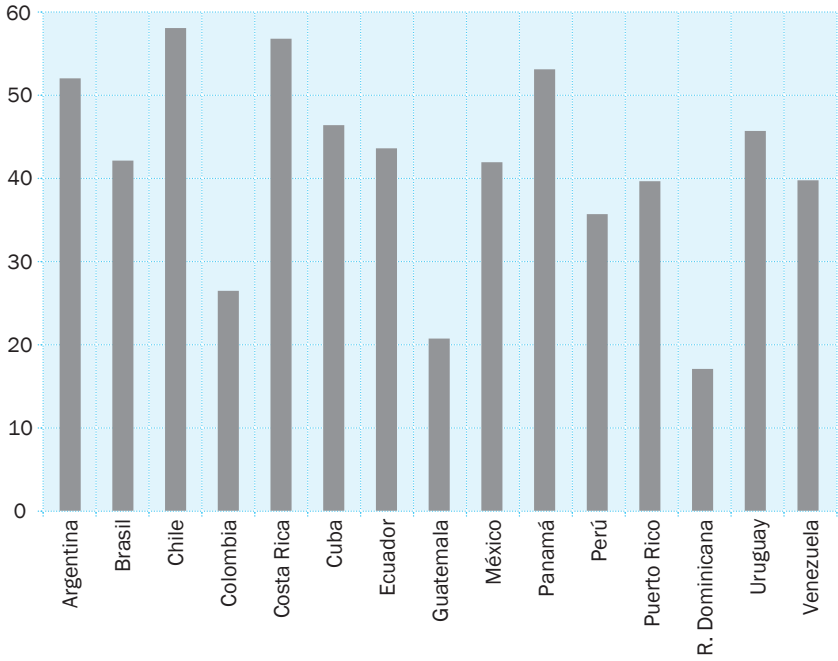
TABLA 3
Indicadores demográficos y epidemiológicos

País	Población	Población por encima de 60 años (% 2010)	Población por encima de 60 años (% 2050)	Total muertes por ENT (2012)	Muertes causadas por ENT, por cada 100.000 habitantes (2012)
Argentina	41.446.000	14,4	24,1	255.400	467,3
Chile	17.620.000	13,5	33,0	79.100	366,5
Colombia	48.321.000	9,0	27,4	143.300	377,3
Costa Rica	4.872.000	11,2	30,8	17.600	391,8
El Salvador	6.340.000	9,7	23,4	26.400	474,9
Guatemala	15.468.000	6,6	15,4	37.600	409,4
Panamá	3.864.000	9,8	23	13.400	372,9
Uruguay	3.407.000	18,5	27,8	26.200	446,0

TABLA 4
Indicadores de cuidados paliativos

País	Población	Calidad de muerte (Puntaje sobre 100)	Consumo de morfina (mg/cápita) 2013	Puntaje: colaboración entre prescriptores y reguladores (opioides)	Firma - Convenio de Personas Mayores
Argentina	41.446.000	52,5	7,30	4,0	Sí
Chile	17.620.000	58,6	2,49	4,0	Sí
Colombia	48.321.000	26,7	1,49	3,5	No
Costa Rica	4.872.000	57,3	3,62	5,0	Sí
El Salvador	6.340.000	N/A	0,31	2,0	No
Guatemala	15.468.000	20,9	0,04	2,0	No
Panamá	3.864.000	53,6	0,22	3,5	No
Uruguay	3.407.000	46,1	4,32	3,7	Sí

GRÁFICA 1 Índice de calidad de muerte. Puntajes de América Latina



• DOCUMENTOS 1

ETNORREPARACIONES: la justicia colectiva étnica y la reparación a pueblos indígenas y comunidades afrodescendientes en Colombia

Publicación digital e impresa

César Rodríguez Garavito, Yukyan Lam

2011

• DOCUMENTOS 2

LA CONSULTA PREVIA: DILEMAS Y SOLUCIONES. Lecciones del proceso de construcción del decreto de reparación y restitución de tierras para pueblos indígenas en Colombia

Publicación digital e impresa

César Rodríguez Garavito, Natalia Orduz Salinas

2012

• DOCUMENTOS 3

LA ADICCIÓN PUNITIVA:

La desproporción de leyes de drogas en América Latina

Publicación digital e impresa

Rodrigo Uprimny, Diana Esther Guzmán, Jorge Parra Norato

2012

• DOCUMENTOS 4

ORDEN PÚBLICO Y PERFILES RACIALES:

experiencias de afrocolombianos con la policía en Cali

Publicación digital e impresa

Yukyan Lam, Camilo Ávila

2013

• DOCUMENTOS 5

INSTITUCIONES Y NARCOTRÁFICO:

la geografía judicial de los delitos de drogas en Colombia

Publicación digital

Mauricio García Villegas, Jose Rafael Espinosa Restrepo,

Felipe Jiménez Ángel

2013

• DOCUMENTOS 6

ENTRE ESTEREOTIPOS: Trayectorias laborales de mujeres y hombres en Colombia

Publicación digital

Diana Esther Guzmán, Annika Dalén

2013

• DOCUMENTOS 7

LA DISCRIMINACIÓN RACIAL EN EL TRABAJO:

Un estudio experimental en Bogotá

Publicación digital e impresa

César Rodríguez Garavito, Juan Camilo Cárdenas C.,

Juan David Oviedo M., Sebastián Villamizar S.

2013

• DOCUMENTOS 8

LA REGULACIÓN DE LA INTERRUPCIÓN VOLUNTARIA DEL EMBARAZO EN COLOMBIA

Publicación digital

Annika Dalén, Diana Esther Guzmán, Paola Molano
2013

• DOCUMENTOS 9

ACOSO LABORAL

Publicación digital

Diana Guzmán, Annika Dalén
2013

• DOCUMENTOS 10

ACCESO A LA JUSTICIA: Mujeres, conflicto armado y justicia

Publicación digital

Diana Esther Guzmán Rodríguez, Sylvia Prieto Dávila
2013

• DOCUMENTOS 11

LA IMPLEMENTACIÓN DE LA DESPENALIZACIÓN PARCIAL DEL ABORTO

Publicación digital e impresa

Annika Dalén
2013

• DOCUMENTOS 12

RESTITUCIÓN DE TIERRAS Y ENFOQUE DE GÉNERO

Publicación digital e impresa

Diana Esther Guzmán, Nina Chaparro
2013

• DOCUMENTOS 13

RAZA Y VIVIENDA EN COLOMBIA: la segregación residencial y las condiciones de vida en las ciudades

Publicación digital e impresa

María José Álvarez Rivadulla, César Rodríguez Garavito, Sebastián Villamizar Santamaría, Natalia Duarte
2013

• DOCUMENTOS 14

PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE LAS MUJERES Y PARTIDOS. Posibilidades a partir de la reforma política de 2011.

Publicación digital

Diana Esther Guzmán Rodríguez, Sylvia Prieto Dávila
2013

• DOCUMENTOS 15

BANCADA DE MUJERES DEL CONGRESO: una historia por contar

Publicación digital

Sylvia Cristina Prieto Dávila, Diana Guzmán Rodríguez
2013

• DOCUMENTOS 16

OBLIGACIONES CRUZADAS: Políticas de drogas y derechos humanos

Publicación digital

Diana Guzmán, Jorge Parra, Rodrigo Uprimny
2013

• DOCUMENTOS 17

GUÍA PARA IMPLEMENTAR DECISIONES SOBRE DERECHOS SOCIALES

Estrategias para los jueces, funcionarios y activistas

Publicación digital e impresa

César Rodríguez Garavito, Celeste Kauffman
2014

• DOCUMENTOS 18

VIGILANCIA DE LAS COMUNICACIONES EN COLOMBIA

El abismo entre la capacidad tecnológica y los controles legales

Publicación digital e impresa

Carlos Cortés Castillo
2014

• DOCUMENTOS 19

NO INTERRUMPIR EL DERECHO

Facultades de la Superintendencia Nacional de Salud en materia de IVE

Publicación digital

Nina Chaparro González, Annika Dalén
2015

• DOCUMENTOS 20

DATOS PERSONALES EN INFORMACIÓN PÚBLICA:

oscuridad en lo privado y luz en lo público

Publicación digital e impresa

Vivian Newman
2015

• DOCUMENTOS 21

REQUISAS, ¿A DISCRECIÓN?

Una tensión entre seguridad e intimidad

Publicación digital e impresa

Sebastián Lalinde Ordóñez
2015

• DOCUMENTOS 22

FORMACIÓN EN VIOLENCIA SEXUAL EN EL CONFLICTO

ARMADO: una propuesta metodológica para funcionarios

Publicación digital

Silvia Rojas Castro, Annika Dalén
2015

• DOCUMENTOS 23

CASAS DE JUSTICIA: una buena idea mal administrada

Publicación digital

Mauricio García Villegas, Jose Rafael Espinosa Restrepo,
Sebastián Lalinde Ordóñez, Lina Arroyave Velásquez,

Carolina Villadiego Burbano

2015

• DOCUMENTOS 24

LOS REMEDIOS QUE DA EL DERECHO.

***PEl papel del juez constitucional cuando la interrupción del
embarazo no se garantiza***

Publicación digital

Diana Esther Guzmán, Nina Chaparro González

2015

• DOCUMENTOS 25

**EL EJERCICIO DE LA INTERRUPCIÓN VOLUNTARIA
DEL EMBARAZO EN EL MARCO DEL CONFLICTO ARMADO.**

Una historia por contar

Publicación digital

Margarita Martínez Osorio, Annika Dalén, Diana Esther
Guzmán, Nina Chaparro González

2015

Los cuidados paliativos, como disciplina y

como enfoque de atención en salud, muestran importantes avances a nivel global y regional, reflejados en la adopción de la Resolución 67.19 de la Asamblea Mundial de la Salud, "Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida" (2014), así como la inclusión de obligaciones específicas en la materia dentro de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (2015).

Este informe presenta un diagnóstico de la situación de los cuidados paliativos en ocho países de América Latina (Argentina, Chile, Colombia, Costa Rica, El Salvador, Guatemala, Panamá y Uruguay), con especial atención en el desarrollo institucional, el acceso a medicamentos controlados —como la morfina—, los avances hacia la ratificación del Convenio sobre personas mayores y la relación con el movimiento de reforma a la política de drogas.

Mediante esta investigación se evidencia que la falta de recursos, sumada a medidas en exceso restrictivas para la fiscalización de medicamentos controlados, impactan negativamente en la implementación de un enfoque de cuidados paliativos, causando un sufrimiento innecesario a los pacientes y sus familias, quienes se encuentran en situación de vulnerabilidad.

Las recomendaciones que aquí se formulan tienen la intención de orientar la política pública en los países de la región con el objetivo de eliminar barreras excesivas, mejorar la calidad de la atención en salud y, en últimas, dignificar la vida hasta el final de los días.

Tanto los profesionales de la salud como la sociedad en general estamos llamados a redefinir nuestra relación con la enfermedad y la muerte, para entender que existen alternativas que dignifican la vida

978-958-59496-3-8



9 789585 949638