

Estado, expertos y problemas públicos. Leyes y programas gubernamentales de cuidados paliativos en México (2007-2018)

State, experts and public problems. Government palliative care laws and programs in Mexico (2007-2018)

*Angélica Yasmin Dávila Landa**

Resumen

El objetivo de este artículo es analizar la definición de la enfermedad terminal y su gestión médica como un problema público en el ámbito estatal mexicano, entre 2007 y 2018, a través del análisis de las disputas y los acuerdos entre expertos paliativistas y agentes estatales que fueron creando leyes, derechos y políticas sociales de cuidados paliativos. Para ello, se construyó una investigación cualitativa basada en el análisis documental de leyes, normatividades, acuerdos y programas gubernamentales de cuidados paliativos a nivel federal. Se observó la importancia y la centralidad de profesionales de la salud en su papel de expertos, junto con otras organizaciones de salud y de derechos humanos, para la definición estatal de la enfermedad terminal como problema público. Asimismo, se dio cuenta del reconocimiento estatal de los cuidados paliativos como parte del derecho a la protección de la salud y de su profesionalización como una doble "solución política", tanto para el problema de la enfermedad terminal como para las presiones y tensiones entre expertos y agentes estatales.

Palabras claves: problemas públicos, Estado, expertos, cuidados paliativos, México.

Abstract

The objective of this article is to analyze the definition of terminal illness and its medical management as a public problem in the Mexican state during 2007 and 2018, through the analysis of disputes and agreements between palliative experts and state agents that were creating palliative care laws, rights and social policies. A qualitative research was built based on the documentary analysis of laws, regulations, agreements and governmental programs of palliative care at the federal level. The importance and centrality of health professionals in their role as experts, together with other health and human rights organizations, for the state definition of terminal illness as a public problem was observed. Likewise, it became aware of the state recognition of palliative care as part of the right to health protection and of its professionalization

* Instituto de Investigaciones Dr. José María Luis Mora, México, angdlanda@gmail.com.

as a double “political solution”: both for the problem of terminal illness and for the pressures and tensions between experts and state agents.

Keywords: public problems, state, experts, palliative care, Mexico.

Introducción

Los cuidados paliativos son una especialidad médica multidisciplinaria dedicada al cuidado competente, digno y humano de personas con enfermedades crónico-degenerativas, amenazantes para la vida o terminales. En México, posterior a 2007, los cuidados paliativos formaron parte de la política sanitaria, y a partir de 2009 también lo fueron del derecho a la protección de la salud. Por un lado, estas acciones conformaban una respuesta del Estado mexicano para dar lugar a los reclamos de distintos expertos paliativistas (médicos, organizaciones de salud y de derechos humanos principalmente) sobre la necesidad de atender lo que denominaron un problema público de salud: la enfermedad terminal y las formas de tratarla médicamente. A su vez, estas leyes y programas gubernamentales también constituyeron una redefinición estatal de la enfermedad terminal como un problema público que marcó una doble “solución política” para el problema: la consagración de un nuevo derecho para los mexicanos de garantizarles “una muerte natural en condiciones dignas” (*Diario Oficial de la Federación*, 2009) y la designación de una solución provisoria para las tensiones entre los agentes sociales y estatales implicados en ello.

En términos generales, en América Latina los cuidados paliativos, o en su modalidad como cuidado *hospice* fuera de los sistemas de salud, han sido estudiados como la conformación de un saber y una disciplina que busca humanizar la atención médica al final de la vida (Alonso, 2012; 2013; Luxardo *et al.*, 2013; Radosta, 2018; 2021). Por otra parte, han comenzado a surgir estudios desde la perspectiva de los problemas públicos que analizan la tematización de la gestión médica del proceso de morir en el espacio público y los procesos legislativos que se han derivado de ello en la Argentina (Alonso, Villarejo y Brage, 2017; Alonso, Luxardo, Poy y Bigalli, 2014). Asimismo, se ha analizado cómo la construcción de los cuidados paliativos en el ámbito médico conllevó la categorización de distintos profesionales de la salud sobre la enfermedad terminal como un problema público en México (Dávila, 2021).

En ese sentido, a través de una metodología cualitativa basada en el análisis documental, el objetivo de este artículo es continuar con estas líneas de investigación al estudiar la definición de la enfermedad terminal y su gestión médica como un problema público (en cuanto problema de interés general) en el ámbito estatal mexicano entre 2007 y 2018, a través del análisis de las tensiones y los acuerdos entre expertos paliativistas y agentes estatales que fueron constituyendo leyes y políticas sociales de cuidados paliativos para entender y atender dicho problema.¹

¹ El término “gestión médica”, que utilizo para referirme a los tratamientos médicos del final de la vida, del proceso de morir o de la enfermedad terminal, se retoma de Alonso (2012, 2013) y de Alonso *et al.* (2014, 2017). De todas maneras, es importante aclarar que actualmente en México y a nivel internacional los cuidados paliativos como especialidad médica, además de atender las enfermedades terminales y de tipo oncológico, también se ha extendido a las enfermedades crónicas-degenerativas, las amenazantes para la vida e incluso para el proceso de envejecimiento y estadios no terminales de la enfermedad. Sin embargo, el presente artículo se centraliza en el término “enfermedad terminal” y en su relación con los cuidados paliativos porque, como se

Con ello, se hará referencia a la importancia de los expertos paliativistas en las definiciones de los problemas públicos en el ámbito estatal mexicano y en la elaboración de derechos, normatividades, políticas sociales, etcétera, que se derivan de ello. Asimismo, se observará cómo se va construyendo, tensionando y acordando la definición estatal del problema público en cuestión. Igualmente, se dará cuenta de que las “soluciones” que se designan para el problema público de la enfermedad terminal en México son “soluciones políticas” al problema mismo y, simultáneamente, a las disputas entre expertos y agentes estatales que las categorizan como tales. Por consiguiente, este artículo mostrará que la definición de la enfermedad terminal como problema público en el ámbito estatal mexicano implicó el reconocimiento estatal de los cuidados paliativos como un derecho y una experticia médica legítima, al igual que la continuación del rol regulador del Estado mexicano para definir y atender los asuntos públicos del país.

En los apartados siguientes se expondrán y articularán los postulados centrales de dos exponentes claves de las sociologías de los problemas públicos y sociales: Joseph Gusfield (2014) y Remi Lenoir (1993), se seguirá con los antecedentes de la problematización médica de la enfermedad terminal en el ámbito médico mexicano y se continuará con las principales tensiones y acuerdos entre expertos paliativistas y estatales que fueron generando la definición de la enfermedad terminal como un problema público y sus “soluciones políticas” en el ámbito estatal mexicano durante el período indicado.

Las sociologías de los problemas públicos y sociales: marco teórico-metodológico

La sociología de los problemas públicos y sociales está constituida por diversas perspectivas teóricas. En primer lugar, está el enfoque funcionalista, que definió los problemas sociales como desorganizaciones o patologías sociales (Guerrero *et al.*, 2018: 14-15). Por otra parte, otros autores propusieron rescatar la dimensión subjetiva en la definición de los problemas sociales y la necesidad de “hacer algo” al respecto, así como la importancia de la legitimidad en la definición social de los problemas, entre otras cuestiones (ibídem: 16-23). Posteriormente, con Joseph Gusfield, el debate dio un giro y pasó de los problemas sociales al análisis de los problemas públicos, lo que puso el énfasis en cómo la definición de los problemas se vuelve de conocimiento público y en los problemas de interés general en contraposición a lo privado o particular (ibídem: 24-26).

Ya que el objetivo del presente artículo es comprender, justamente, los problemas públicos como categorización de los problemas de interés general, se retomó el principal exponente de este viraje analítico: Joseph Gusfield. Esto se complementó con la propuesta de

verá más adelante, esta fue la categoría que se consagró en la legislación mexicana como área de atención de esta experticia médica, y fue retomada en el ámbito de la política social. Asimismo, por “expertos paliativistas” se hace referencia a profesionales médicos provenientes del sistema nacional de salud mexicano, a organizaciones de salud y de derechos humanos y a instituciones educativas con conocimientos o formación en cuidados paliativos. Por otra parte, con “agentes estatales” se alude a instituciones del Estado mexicano (y a sus representantes burocráticos) que a nivel nacional regulan la salud pública y el sistema nacional de salud del país, como la Secretaría de Salud, el Consejo de Salubridad General, la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios, la Comisión Nacional de Protección Social en Salud, así como también el Poder Legislativo, representado en el Congreso de la Unión a nivel nacional y conformado por la Cámara de Senadores y la Cámara de Diputados.

Remi Lenoir, quien, a pesar de conservar la nominación de *problema social*, introduce nociones importantes para comprender lo público de los problemas, como la categorización de los problemas sociales como causas y problemas de interés general distintos a los problemas privados y personales, y la necesidad de formular intervenciones y soluciones colectivas y estatales para atender los problemas sociales. Asimismo, se eligió a estos dos autores porque permiten analizar cómo se construye la dimensión de interés general de los problemas en el ámbito estatal.

El concepto de problema público de Gusfield se propone analizar cómo los agentes sociales definen una situación como *problemática* y cómo categorizan el carácter público de los problemas en referencia a cuál es el carácter de interés general o colectivo de ese problema (2014: 287), y cómo lo público define, designa y distribuye dos tipos de responsabilidades al respecto: 1) las *responsabilidades causales*, entendidas como las formas en que los agentes explican cómo y quiénes dieron origen al problema (ibídem: 80-84), y 2) las *responsabilidades políticas*, con las cuales los agentes postulan qué instituciones o agencias sociales, estatales, etcétera, deben hacerse cargo del problema, de las soluciones y de cómo deben estas implementarse (ídem).

A partir de ello, Gusfield propone “analizar la ley como mecanismo para la definición y la solución de los problemas públicos” (ibídem: 206). Es decir, como mecanismo que constituye e instituye “un conjunto de reglas abstractas” (ídem) que definen desde las instituciones estatales cuál es el problema y cuáles son las responsabilidades causales y políticas correspondientes.

Para Lenoir también es importante analizar cómo la definición de los problemas públicos —que él todavía denomina problemas sociales—, en el ámbito estatal, implica la construcción de categorías que unifican, oficializan y normalizan los modos en que deben entenderse y atenderse esos problemas, para los que se designan “soluciones políticas” entendidas como “soluciones colectivas, muy a menudo en forma de reglamentaciones generales, de derechos, de equipos, de transferencias económicas”, de políticas sociales, etcétera (1993: 85).

Esas categorías y soluciones son producto, principalmente, de dos “formas de legitimación que se combinan y refuerzan mutuamente: la consagración [...] por altos funcionarios públicos y el reconocimiento de los ‘expertos’” (ibídem: 86), pero también de distintas tensiones, disputas y acuerdos que se establecen entre ambos grupos de agentes y que se ejercen, junto con otras cuestiones, como “un debate permanente sobre la función misma del Estado” (Bourdieu y Christin, 2015: 37).

Por consiguiente, esas soluciones colectivas o políticas tienen, desde el enfoque teórico de Lenoir, un doble sentido. Por un lado, son soluciones para definir, intervenir y atender públicamente esos problemas, de modo que se pueden equiparar al concepto de responsabilidades políticas de Gusfield. Pero, por otro lado, son también soluciones políticas en la medida en que fungen como formas y medios para resolver, aun de manera provisoria, las disputas y tensiones sociales que constituyen la categorización de los problemas en el ámbito estatal y fuera de él (1993: 99-100), y para marcar el lugar que el Estado ocupará en ello.

Para Lenoir, los expertos, basados en su saber específico y especializado, forman parte de los “agentes socialmente reconocidos como competentes para examinar la naturaleza del problema y proponer soluciones aceptables” (ibídem: 84), al tiempo que son portavoces de “un grupo social” o de “una causa implícitamente compartida que contribuyen a explicar” (ibídem: 81) y que buscan acreditar en la escena de los debates públicos y frente a los poderes

públicos (ibídem: 84). A partir de ello, en la construcción de las soluciones políticas para el problema, el conocimiento de los expertos se practica a la manera de las “morales científicas que acompañan la inauguración de instituciones de gestión de los problemas sociales” (ibídem: 89). Con ello, Lenoir no busca denostar el carácter técnico y eficiente del conocimiento experto, sino dar cuenta de que este saber también construye normas y valores sociales, políticos y morales para entender y atender al problema en cuestión.

Así, a partir de los postulados expuestos de Gusfield y de Lenoir, en este artículo se analiza la definición de la enfermedad terminal como un problema público en el ámbito del Estado mexicano a través de las apuestas, las tensiones y los acuerdos entre expertos paliativistas y agentes estatales, con el objetivo de observar las diferentes formas de definir el problema. Para ello, se rastreó la construcción de políticas, derechos, financiamientos, etcétera, que, a la vez, definen responsabilidades causales y políticas y soluciones políticas, entre las que se marcan la definición de los cuidados paliativos como una experticia y una moral científica para definir y atender los problemas y el lugar que el Estado ocupará en esas soluciones.

Para ello, se construyó una investigación de corte cualitativo basada en el análisis documental y se retomó el análisis de la literatura médica especializada en cuidados paliativos como un antecedente importante para estas problematizaciones (Dávila, 2021). De manera central se analizaron las legislaciones y los documentos de programas gubernamentales de cuidados paliativos que indicaban las directrices a seguir a nivel nacional-federal, en los que participaron tanto los agentes estatales señalados anteriormente como distintos expertos paliativistas. El análisis de estos documentos se complementó con la revisión de literatura secundaria sobre el tema.

La periodicidad elegida corresponde al inicio de la definición de la enfermedad terminal como problema público y su gestión médica en las leyes y políticas de cuidados paliativos en el ámbito estatal mexicano hasta el final del gobierno de Enrique Peña Nieto en 2018. Esta elección se basa en que durante ese período, en México, la política social en salud siguió orientaciones similares —a pesar de haber atravesado dos gobiernos federales con distinta adscripción político-partidaria—, algo que pretende ser transformado por el gobierno federal en curso, que tiene otro origen partidario y otras formas de definir los problemas públicos. Como todavía no es posible valorar si la orientación en política social en salud cambiará o no en México, en el presente artículo no se incluyó el análisis del período actual.

La emergencia de la enfermedad terminal como problema público en el campo médico mexicano

Desde fines del siglo XX, en el mundo médico mexicano, distintos profesionales de la salud comenzaron a problematizar el enfoque curativo de la medicina moderna para tratar el estadio terminal de las enfermedades. Provenientes sobre todo de instituciones públicas sanitarias mexicanas, estos profesionales señalaron, visibilizaron y denunciaron lo dañino que era para los pacientes terminales y sus familias el hecho de morir sin un tratamiento médico apropiado y humanizado para tratar la fase terminal de las enfermedades (Dávila, 2021: 105).

En ese sentido, estos profesionales médicos criticaron la atención que desde la medicina moderna y desde el sistema de salud mexicano se daba a este tipo de pacientes: se los abandonaba médica e institucionalmente, ya que se los enviaba a morir a sus casas sin tratamientos médicos o sin tratamientos médicos adecuados, o se les aplicaba

“encarnizamiento u obstinación terapéutica” (Lara, 2005: 194), es decir, el suministro de tratamientos curativos en una fase de la enfermedad que ya no es curativa y que derivaba en el “fallecimiento de un paciente terminal sometido a un arsenal de aparatos, tubos, catéteres, agujas por todos lados, en salas de cuidado intensivo y en muchas ocasiones en intensa soledad” (Garduño *et al.*, 2006: 308).

A partir de ello, estos médicos categorizaron la enfermedad terminal como un problema de salud pública creciente en la sociedad mexicana que no estaba atendido correctamente (Montejo, 1992: 570; Garduño *et al.*, 2006: 308).² Estos agentes profesionales indicaron responsabilidades causales precisas: el aumento de las enfermedades crónico-degenerativas en fases avanzadas y terminales, junto con la negativa del Estado y de la medicina moderna para brindar atención médica adecuada a este problema (Lara, 2005: 194; Montejo *et al.*, 2002: 234).

Frente a ello, como una responsabilidad política, estos médicos enarbolaron los cuidados paliativos como la forma de entender y de atender el problema, ya que esta especialidad médica “tiene una visión integral de la persona y responde satisfactoriamente a las diversas necesidades de los pacientes en fase terminal y ofrece al moribundo la posibilidad de morir dignamente, de muerte natural” (Garduño *et al.*, 2006: 311). Asimismo, estos agentes sanitarios señalaron a dos responsables políticos principales para que se hicieran cargo de esta problemática. Por una parte, la medicina moderna debía reconocer y desarrollar los cuidados paliativos como una especialidad médica legítima y apoyar su profesionalización; por otra, el Estado debía otorgar derechos, programas gubernamentales y financiamientos, entre otras cuestiones, para implementar estos cuidados como parte del sistema nacional de salud (Montejo, 1992: 573; Salomón *et al.*, 2008: 226-227; Dávila, 2021). De este modo, desde el mundo médico, el Estado mexicano se tematizaba como uno de los responsables causales y políticos más importantes del problema de la enfermedad terminal.

La definición de estos médicos de la enfermedad terminal como un problema público también significó el reclamo de no aplicar otras formas de gestión del proceso de morir, tanto de los enfoques curativos de la medicina moderna como de otras “políticas del buen morir”. Por ejemplo, algunos de estos profesionales señalaron que “si esta forma de atención paliativa pudiera aplicarse en todos los pacientes terminales, el proceso de morir se dignificaría y se evitarían prácticas como la eutanasia activa y el suicidio asistido” (Garduño *et al.*, 2006: 316), por lo que, “en relación con la eutanasia [...] por el momento no se considera conveniente ni prioritario legislar su autorización” (Villagomez, 2008: 63).

A partir de la década del 2000, estos profesionales de la salud también comenzaron a presentar en las cámaras legislativas del Estado distintas propuestas nacionales para legislar la atención médica para enfermos crónicos y terminales (Guevara y Covarrubias, 2008: 332; Flores *et al.*, 2009: 469-470). A partir de ello, estos expertos médicos se fueron convirtiendo en los defensores de una “causa de interés general” en el ámbito estatal mexicano: los cuidados paliativos (como una “moral científica” y una “solución política”), para atender de manera exclusiva el problema público de la enfermedad terminal. Por consiguiente, la definición de este problema, en el ámbito estatal, se fue realizando como una serie de apuestas, tensiones y acuerdos entre expertos en cuidados paliativos (profesionales de la salud, así como

² En un inicio, en México y en otras partes del mundo el problema de la enfermedad terminal estuvo acotado médicamente al ámbito de las enfermedades oncológicas, pero posteriormente se refirió al estadio final de la enfermedad en general que devenía en la muerte del paciente, más que a una enfermedad específica en sí.

organizaciones sociales e internacionales) y funcionarios e instituciones estatales encargados de la salud pública del país.

De un problema a un derecho (2007-2012)

La definición de la enfermedad terminal como problema público en el ámbito estatal mexicano se incorporó y se realizó dentro de un modelo de salud pública que comenzó a instalarse durante los años ochenta y continuó hasta 2018, con sus matices en cada gobierno federal subsecuente.³ Por un lado, este modelo de salud pública pretendía asegurar el acceso universal al derecho a la protección de la salud en México (Uribe y Abrantes, 2013: 136). Por el otro, las orientaciones de la política social en salud residían, principalmente, en la paulatina consolidación del rol gerencial y regulador del Estado (ejercido a través de la Secretaría de Salud) y en la inclusión progresiva del sector privado al sistema nacional de salud para proveer servicios sanitarios, incluso dentro de las instituciones públicas sanitarias (ídem; López y Jarillo, 2017: 4). De esta manera, se intentaba universalizar el derecho a la salud a través de un Estado que cedía parte de sus responsabilidades como proveedor de servicios públicos sanitarios a distintos mecanismos de mercado y a otros sectores.

En ese contexto, la definición estatal de la enfermedad terminal como problema público también fue parte de un debate público y legislativo respecto de los sentidos de la muerte digna en México, “con motivo de las propuestas de ley sobre eutanasia que en su momento se comentaban en la prensa nacional” (Soberón y Feinholz, 2008: 9). En efecto, entre 2005 y 2007 el Partido Revolucionario Institucional y el Partido de la Revolución Democrática presentaron distintas propuestas de ley a nivel federal para regular la eutanasia y el suicidio asistido como forma de atención a la enfermedad terminal; las cuales fueron todas rechazadas (Álvarez *et al.*, 2017: 33-36). Sin embargo, a partir de ello distintas fuerzas partidarias retomaron las propuestas médicas para legislar sobre los cuidados paliativos referidos anteriormente (Guevara y Covarrubias, 2008: 332; Flores *et al.*, 2009: 469-470), lo que funcionó como una forma de saldar provisoriamente el debate de la muerte digna en México y de encontrar un acuerdo y una “solución política” para regular la atención médica de la enfermedad terminal sin despenalizar la eutanasia.

De esta manera, en 2009 se reformó la Ley General de Salud para adicionar un apartado en materia de cuidados paliativos en el que participarían algunos de los profesionales médicos que problematizaron la enfermedad terminal en el mundo médico mexicano. Con ello, el Estado mexicano oficialmente reconoció los cuidados paliativos como parte del derecho a la protección de la salud y, se puede decir, como la moral científica que constituía una doble “solución política” en ese momento: el problema de la enfermedad terminal y los debates sobre la muerte digna en México.⁴

En ese sentido, el objetivo de esta reforma, entre otros, estribaba en “garantizar una muerte natural en condiciones dignas a los enfermos en situación terminal” (*Diario Oficial*

³ En el periodo indicado, el sistema nacional de salud mexicano fue coordinado por la Secretaría de Salud a nivel federal y estuvo conformado por el sector público (o estatal), privado y social, y mantuvo relaciones fragmentarias y desarticuladas entre sí. El sector público, a su vez, estuvo conformado por instituciones de seguridad social para trabajadores con empleo formal y por instituciones y programas de protección social en salud para las personas que no contaban con seguridad social (López y Jarillo, 2017: 3).

⁴ Un antecedente legislativo importante para esta reforma fue la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal de 2008 (Gaceta Oficial del Distrito Federal, 2008).

de la Federación, 2009, art. 166 bis). La enfermedad terminal o la “enfermedad en estado terminal” se definió como “todo padecimiento reconocido, irreversible, progresivo e incurable que se encuentra en estado avanzado y cuyo pronóstico de vida para el paciente sea menor a seis meses” (ibídem, art. 166 bis 1), y sería tratada a través de la atención paliativa, entendida como el “cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales...” (ídem). Por consiguiente, con esta reforma se indicaba que los titulares de este derecho serían los enfermos en situación terminal, mientras que se mantenía la prohibición legal de la eutanasia.

Como principales responsables políticos de ofrecer este tipo de atención y fomentar “la creación de áreas especializadas”, capacitación y orientación en cuidados paliativos, esta reforma legislativa señalaba a las instituciones del sistema nacional de salud (ibídem, art. 166 bis 13), conformado por los sectores público, privado y social. Es decir, el Estado mexicano no se (auto)designaba como el único responsable político de “hacerse cargo” de este problema y de garantizar este derecho.

Por otra parte, mientras que en el ámbito legislativo los cuidados paliativos se insertaron en la discusión sobre la muerte por enfermedad terminal, para 2007, en el ámbito de la política social, todavía no era claro cuál era “el área problemática” a la que respondían, o se referían como un problema específicamente sobre el cáncer (Secretaría de Salud, 2007: 180) o dentro de las problemáticas para construir alternativas de atención médica a la hospitalización (Diario Oficial de la Federación, 2007). En ese contexto, la intervención de los expertos paliativistas precisó cuál debía ser el lugar de los cuidados paliativos en la política social y a qué tipo de problema público respondía. De esta manera, en febrero de 2008:

La Dirección General de Calidad de la Secretaría de Salud realizó una convocatoria de expertos en cuidados paliativos para construir y establecer el Programa de Cuidados Paliativos, y llegó a la conclusión de que el Programa Nacional de Cuidados Paliativos debe inspirarse en los siguientes principios: sensibilidad, atención al dolor, continuidad y cuidados, un modelo de calidad, autonomía de los pacientes y atención a la familia (Flores *et al.*, 2009: 470).

A partir de ello emergió el Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PALIAR) como un programa gubernamental dedicado específicamente a mejorar la calidad de la atención médica de la enfermedad terminal. Con el PALIAR, el Estado mexicano se propuso mejorar la vida de las personas en fases terminales a través “de una mayor profesionalización de su cuidado, la atención al dolor, la capacitación al enfermo y su familia sobre temas de tanatología y un buen control de sus síntomas” (Secretaría de Salud, s.f.: 33-34). Sin embargo, el Estado mexicano no destinó un presupuesto específico para los cuidados paliativos, por lo cual los centros públicos de salud tuvieron “que ingeniárselas para sufragar los gastos a partir de otros rubros de su presupuesto o, en la mayoría de los casos, simplemente prescindir de su implementación” (López, *et al.*, 2015: 111-112).

De esta manera, con la reforma de la Ley General de Salud y con el PALIAR se reconocía estatalmente la enfermedad terminal como un problema público y los cuidados paliativos como un derecho y una experticia médica (y como una “moral científica” eficiente y adecuada), al tiempo que no se marcaba para el Estado un rol de proveedor de servicios públicos y financiamientos para la atención paliativa. Por consiguiente, el Estado mexicano brindaba una “solución política” para el problema de la enfermedad terminal y, de momento

y de manera general, incorporaba parte de las apuestas de los expertos paliativistas, pero adecuadas al modelo de salud pública imperante.

El problema público de la enfermedad terminal en disputa (2012-2014)

Entre 2012 y 2015 la problematización de la enfermedad terminal en el ámbito estatal estuvo atravesada por la falta de acción estatal en materia de cuidados paliativos. Estos cuidados no obtuvieron una partida presupuestal en la distribución de recursos públicos del nuevo gobierno federal (ibídem: 112), tampoco se emitieron rápidamente las normatividades faltantes al respecto ni se implementaron “mecanismos federales de seguimiento para la instalación de unidades de cuidados paliativos, el equipamiento de las unidades existentes o la profesionalización del personal de salud en esta materia” (ibídem: 114).

Ante esta situación, durante 2013 y 2014, distintos centros públicos de salud, organizaciones de la sociedad civil e instituciones educativas, como La Fundación Mexicana para la Salud, la organización de cáncer de mama Tómatelo a Pecho y la Universidad Nacional Autónoma de México, entre otras, realizaron diversas reuniones, foros y seminarios nacionales e internacionales con representantes gubernamentales de la salud pública del país para demandar la reactivación de la responsabilidad estatal en la atención de esta problemática. Del mismo modo, durante esos años se construyeron distintos diagnósticos críticos realizados por diversos profesionales de la salud paliativistas y de la medicina del dolor:

En ese año (2014), el Dr. Alfredo Covarrubias-Gómez, en funciones como presidente de la Asociación Mexicana para el Estudio y el Tratamiento del Dolor, publica en la *Revista Mexicana de Anestesiología* los resultados de la primera reunión de delegados estatales de dicha organización y evidencia las deficiencias gubernamentales en materia de accesibilidad de opioides, promoviendo posibles soluciones. Un año antes (2013), el Dr. Alfonso Petersen Farah presenta ante el Consejo Nacional de Salud un estudio demográfico que provee de objetividad las carencias referidas por diversos organismos no gubernamentales (Covarrubias *et al.*, 2019: 126).

En este contexto, también fue de suma importancia el informe presentado en 2014 por Human Rights Watch sobre el estado de los cuidados paliativos en México,⁵ el cual visibilizaba el sufrimiento social causado por la carencia de cuidados paliativos y los obstáculos para acceder a medicamentos para el dolor (agravado en las entidades federativas y en los espacios rurales). En el informe también se delineaba claramente la responsabilidad causal del

⁵ La importancia política de este informe no radicó en ser un diagnóstico pionero sobre la problemática de la enfermedad terminal en México; además de lo referido en esta sección, la literatura médica especializada en cuidados paliativos producida en México también constituyó otro lugar social (y bibliográfico) de estas problematizaciones. Sin embargo, la importancia del informe de Human Rights Watch de 2014 es que conformó un diagnóstico crítico, especializado e integral que fue publicado en inglés y en español, y que fue producido en colaboración con algunos profesionales de la salud mexicanos, en comunicaciones constantes con altos funcionarios burocráticos de la salud pública en México, y articulado al contexto de problematización y denuncia pública aludido, con lo cual ocupó un lugar relevante en la discusión pública y mediática del momento interesada en el tema. En ese sentido, para investigaciones posteriores, vale la pena indagar en el peso que las organizaciones internacionales tienen (o no) en los procesos de categorización de los problemas públicos en México y en otras latitudes.

Estado mexicano en esta problemática: porque no había incentivado lo suficiente el desarrollo de los cuidados paliativos en el país, por las trabas burocráticas e institucionales existentes para la prescripción médica de analgésicos opioides y para garantizar su disponibilidad en los hospitales públicos y en las farmacias comerciales, así como por las carencias para certificar y capacitar al personal de salud en estos cuidados. Por consiguiente, este informe también señalaba la responsabilidad política del Estado mexicano de atender este problema bajo un enfoque de derechos humanos:

Tanto el Comité Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR), que México ratificó en 1981, como la prohibición de la tortura, los tratos crueles, inhumanos y degradantes contemplada en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP), también ratificado en 1981, pueden entenderse como una obligación para que el gobierno de México actúe con prontitud para garantizar el acceso a los cuidados paliativos y a los medicamentos para el dolor (Human Rights Watch, 2014a: 6).

Esta organización internacional propugnaba desarrollar la profesionalización y los servicios de cuidados paliativos en el país a través de un reforzamiento de la responsabilidad del Estado. En conjunto, las definiciones, presiones y acciones de todas las organizaciones y profesionales referidos fueron importantes porque contribuyeron a la categorización del problema de la enfermedad terminal como una falta de atención paliativa y como un problema de derechos humanos, y porque refrendaron la denuncia de la falta de atención estatal para este problema y la exigencia de su responsabilidad política para hacer “cumplir con el derecho a los cuidados paliativos de los mexicanos, consagrados en la Ley General de Salud” (Academia Nacional de Medicina, 2015). Como se verá en el siguiente apartado, estas presiones fueron exitosas en la medida en que lograron reactivar la agencia estatal para continuar con las regulaciones faltantes y con nuevos programas gubernamentales en la materia.

La vuelta a las “soluciones políticas” (2014-2018)

A partir de las problematizaciones y presiones anteriores por parte de los expertos paliativistas, la Secretaría de Salud convocó a profesionales de la salud y a organizaciones sociales e internacionales para la elaboración de la normatividad faltante sobre cuidados paliativos. El resultado fue la norma oficial mexicana sobre “Criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de cuidados paliativos” (Diario Oficial de la Federación, 2014b) y el “Acuerdo del Consejo de Salubridad General que declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos” (2014a). En ese contexto, la Dra. Silvia Allende, paliativista pionera en México y defensora de los cuidados paliativos en el ámbito médico y estatal, indicó: “Estamos en un momento histórico, en el que la Secretaría de Salud, los políticos de este país y también la sociedad civil quieren que los cuidados paliativos estén más activos; están empujando leyes, reglamentos, normas y acuerdos, y eso es muy bueno” (Human Rights Watch, 2014b).

Con la elaboración de estas normativas se refrendaban el reconocimiento estatal de los cuidados paliativos como la experticia médica (y la moral científica) que brindaba la solución política para entender y atender el problema de la enfermedad terminal en México. Es decir, para proporcionarles a los pacientes terminales “bienestar y una calidad de vida digna hasta el momento de su muerte” (Diario Oficial de la Federación, 2014b). Asimismo, estas

normatividades ratificaban la importancia y el estatus de que “los cuidados paliativos sean proporcionados como un derecho” (ídem) para las personas en situación terminal, avalados estatalmente como “parte de la garantía al derecho humano de la protección de la salud” (2014a). En relación con ello, la educación y la profesionalización de los cuidados paliativos se refería como “una estrategia fundamental para asegurar el derecho de los pacientes a recibir una asistencia paliativa de calidad” (ídem).

En esa misma línea, en el campo de la política social, a partir de 2014, se incluyeron en el Catálogo Universal de Servicios de Salud algunos medicamentos y analgésicos opioides para tratar el dolor y “varios síntomas comunes en los pacientes de cuidados paliativos” (Secretaría de Salud *et al.*, 2015b: 19), mientras se apelaba a su “utilización racional” (Castañeda *et al.*, 2015: 173).⁶ Igualmente, la mayoría de las acciones gubernamentales en esta área de la salud se orientaron principalmente a la profesionalización y capacitación en cuidados paliativos del personal de salud y de los cuidadores formales e informales, así como a la difusión de estos cuidados entre la comunidad médica y el público general (Castañeda *et al.*, 2015: 173).

En abril y en mayo de 2015, la Secretaría de Salud convocó nuevamente a diferentes expertos paliativistas nacionales e internacionales y a agentes estatales para participar en los talleres denominados “Hacia la Consolidación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos” y “Cuidados Paliativos Pediátricos” (Secretaría de Salud *et al.*, 2015a y b).⁷ Estos talleres fueron importantes porque ratificaron la responsabilidad causal del Estado en el problema de la enfermedad terminal: “Para los casos de pacientes que presentan dolor severo, la falta de provisión de cuidados paliativos por parte de los gobiernos puede considerarse también trato cruel, inhumano o degradante” (2015a: 14).

Igualmente, estos talleres fueron de gran relevancia porque constituyeron un momento de redefinición y apertura sobre las responsabilidades y las posibles soluciones políticas para constituir un Programa Nacional de Cuidados Paliativos, como, por ejemplo, la profesionalización y la capacitación del personal de salud, la creación de infraestructura adecuada para las clínicas y los programas de cuidados paliativos y las partidas presupuestales para ello, una mayor orientación a la investigación, la construcción de redes de atención, etcétera (ibídem: 26; 2015b: 28).

Como resultado de estos talleres, del informe de Human Rights Watch y de la acción de otros médicos, instituciones educativas y organizaciones sociales e internacionales, en junio de 2015 la Secretaría de Salud y la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS) anunciaron oficialmente la “Estrategia Nacional para el Control del Dolor y Cuidados Paliativos”, enfocada a habilitar “reglas generales para el uso [...] de libros de control y recetarios electrónicos, con los que se acelera la disponibilidad de morfina en

⁶ Este catálogo indica “los servicios de salud a los que tiene derecho el beneficiario del Seguro Popular” (Secretaría de Salud *et al.*, 2015b: 19), el cual está dedicado a la población que no cuenta con seguridad social por su condición laboral.

⁷ Para estos talleres, como parte de los agentes estatales se convocó a representantes de la Secretaría de Salud, del Consejo de Salubridad General, de la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios, de la Comisión Nacional de Protección Social en Salud, de la Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad, entre otros (2015a y b).

hospitales y farmacias para uso terapéutico de pacientes con dolor y con males terminales como el cáncer” (Secretaría de Salud, 2015).⁸

En ese contexto, la secretaria de Salud en funciones, Mercedes Juan, indicó: “El sistema de salud mexicano responde a las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud en materia de cuidados paliativos y a las demandas de organizaciones de la sociedad civil, como Tomátelo a Pecho y Human Rights Watch” (ídem). Mikel Arriola, alto funcionario de la COFEPRIS, también precisó: “El Gobierno de la República atiende la problemática que planteaban las organizaciones sociales, nacionales e internacionales, y se suma a la preocupación mundial por garantizar el derecho a una asistencia digna e integral a las personas con enfermedades incurables” (ídem).

Asimismo, entre las opciones presentadas para cumplir con esta estrategia nacional se refrendaba la centralidad de la profesionalización de estos cuidados como forma central de garantizar ese derecho a partir del “Programa nacional de capacitación en cuidados paliativos para equipos de primer contacto en atención primaria” (2016). Esencialmente, este programa constituía un modelo educativo orientado a “capacitar a los profesionales de atención primaria para implementar servicios de cuidados paliativos en la república mexicana” (ibídem: 8). Pero además de la capacitación y la profesionalización, el programa no hacía referencia a otros recursos necesarios para abrir y sostener servicios, unidades y clínicas de cuidados paliativos, como presupuestos, equipos físicos, medicamentos, etcétera. Por el contrario, el programa indicaba la necesidad de constituir “líderes” (profesionales de la salud, voluntariado, directores generales, etcétera) cuya gestión y acción “redunde en disminución de costos, de complicaciones, menores hospitalizaciones y mayor responsabilidad, participación y autocuidado de la persona y su familia” (ibídem: 30-31).

De esta manera, por un lado, el Estado mexicano retomaba las políticas sociales sobre cuidados paliativos y continuaba con el reconocimiento y la designación de estos cuidados como la doble “solución política” para atender el problema público de la enfermedad terminal y las tensiones entre expertos paliativistas y agencias estatales. Mientras que, de acuerdo con el modelo de salud pública imperante, el Estado se autopoicionaba como un responsable político principalmente regulador y disminuido en sus funciones de proveedor de servicios públicos de salud para entender y atender este problema.

Conclusiones

Este artículo se propuso dar cuenta de cómo se fue definiendo el problema público de la enfermedad terminal y su gestión médica en el ámbito estatal mexicano a través de las apuestas, tensiones y soluciones entre expertos paliativistas y agentes estatales que fueron generando políticas, derechos y normatividades en la materia. De este modo, se pudo observar la importancia de los expertos paliativistas para apostar y posicionar los cuidados paliativos en el ámbito estatal como una “moral científica” (un saber experto que también postula ciertas normas y valores sociales y morales para defender una “causa de interés general”) capaz de

⁸ Cabe mencionar que hace falta una investigación más profunda (que excede los objetivos del presente artículo) sobre cómo la administración médica, farmacéutica y estatal de los analgésicos opioides en el campo de los cuidados paliativos implica relaciones de poder y de experticias entre diferentes agentes sociales, problemas de derechos, etcétera, y cómo ello se relaciona con la definición de la enfermedad terminal como problema público en México.

constituir una doble “solución política” para el problema público de la enfermedad terminal. Por un lado, permitió contar con una manera de entender y de “hacerse cargo” de la enfermedad terminal reconocida estatal y médicamente: los cuidados paliativos, consagrados ahora como un derecho garantizado por el Estado mexicano. Por otra parte, los cuidados paliativos también fueron una “solución política” que permitió ir conciliando, en diferentes momentos, las presiones y las tensiones entre los expertos paliativistas y los agentes estatales implicados, al igual que la definición del lugar del Estado, acorde con el modelo vigente de salud pública en el país.

Así, con los distintos momentos y acciones de esta “solución política” se logró cumplir con las apuestas y presiones de los expertos paliativistas: ir reactivando la regulación y los programas en cuidados paliativos para cumplir con el derecho a la atención de la enfermedad terminal y obtener el reconocimiento estatal sobre estos cuidados como una experticia médica legítima y única para atender esos padecimientos. Al mismo tiempo, al no profundizar en otras aristas del problema (como presupuestos, equipos, etcétera), también se fue imponiendo el peso de las apuestas gubernamentales acordes con el modelo imperante de salud pública en México. De este modo, en el caso de la enfermedad terminal, también se pudo observar la continuación del rol regulador del Estado mexicano y su disminución como proveedor de servicios sanitarios para definir y atender los asuntos y los problemas públicos del país.

Por consiguiente, este artículo mostró cómo los problemas públicos se van definiendo a través de la agencia, las prácticas, las relaciones, las tensiones y los acuerdos de distintos agentes sociales y estatales, y cómo la definición de estos problemas en el ámbito estatal implica la construcción de “soluciones políticas” dedicadas a entender y a atender estos problemas y también a resolver esas tensiones, al tiempo que se distribuyen (y también se desdibujan) distintas responsabilidades al respecto, incluido el lugar que el Estado ocupa en la definición y la atención de estas problemáticas.

Bibliografía

- Academia Nacional de Medicina (2015). “Acta de la Sesión de la Academia Nacional de Medicina”. Disponible en: <https://www.anmm.org.mx/actas2015/ActaSO18-02-2015.pdf>.
- Alonso, J. (2012). “La construcción del morir como un proceso: la gestión del personal de salud en el final de la vida”. *Universitas Humanística*, 74, pp. 123-144. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/unih/n74/n74a07.pdf>.
- (2013). “Cuidados paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida”. *Ciência e Saúde Coletiva*, 18(9), pp. 2541-2548. Disponible en: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a08.pdf>.
- Alonso, J.; Luxardo, N.; Poy, S. y Bigalli, M. (2014). “El final de la vida como objeto de debate público: avatares de la ‘muerte digna’ en Argentina”. *Revista Sociedad*, 33, pp. 7-20. Disponible en: <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/27559>.
- Alonso, J.; Villarejo, A. y Brage, E. (2017). “Debates parlamentarios sobre la muerte digna en Argentina: los derechos de los pacientes terminales en la agenda legislativa, 1996-2012”. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos* 24(4), pp. 1031-1048. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/s0104-59702017000500010>.
- Álvarez, A.; Gómez, J. y González, I. (2017). “Eutanasia y suicidio asistido: una visión global sobre decidir el final de la vida. Actitudes y políticas en México”. En Álvarez, A., *La*

muerte asistida en México. Una opción más para morir con dignidad. México: UNAM, Colegio de Bioética, Programa Universitario de Bioética, Por el Derecho a Morir con Dignidad, pp. 27-71.

- Bourdieu, P. y Christin, R. (2015). “La construcción del mercado. El campo administrativo y la producción de la ‘política de vivienda’”. *Sudamérica: Revista de Ciencias Sociales*, 4, pp. 34-77. Disponible en: <https://fh.mdp.edu.ar/revistas/index.php/sudamerica/article/view/1558/1569>.
- Castañeda, C.; O’Shea, G.; Lozano, J.; Castañeda, G. y Castañeda Martínez, C. (2015). “Programa de medicina y cuidados paliativos”. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 14(3), pp. 171-175. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-pdf-S1665920115000413>.
- Covarrubias, A.; Otero, M.; Templos, L.; Soto, E. y Grupo Internacional para la Educación en Dolor y Soporte Sintomático (2019). “Antecedentes de la medicina paliativa en México: educación continua en cuidados paliativos”. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 42(2), pp. 122-128. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=86662>.
- Dávila, A. (2021). “Cuidado, enfermedad terminal y problemas públicos. Los profesionales médicos de cuidados paliativos en México (1992-2009)”. *Sudamérica: Revista de Ciencias Sociales*, 14, pp. 95-121. Disponible en: <https://fh.mdp.edu.ar/revistas/index.php/sudamerica/article/view/4703/5496>.
- Diario Oficial de la Federación (2007). “Acuerdo por el que la Secretaría de Salud da a conocer las Reglas de Operación del Programa Sistema Integral de Calidad en Salud (SICALIDAD). Disponible en: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5012039&fecha=30/12/2007.
- (2009). “Decreto por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos”, 5 de enero. Disponible en: http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5076793&fecha=05/01/2009.
- (2014a). “Acuerdo por el que el Consejo de Salubridad General declara la obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos”, 26 de diciembre. Disponible en: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5377407&fecha=26/12/2014.
- (2014b). “Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos”. NORMA Oficial Mexicana, NOM-011-SSA3-2014, 9 de diciembre. Disponible en: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014.
- Flores, J.; Lara, A.; López, M.; Aréchiga, G. y Morgenstern, D. (2009). “Clínicas del dolor y cuidados paliativos en México: manejo del estreñimiento inducido por opiáceos. Conclusiones de un grupo de expertos”. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 16(8), pp. 468-481. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v16n8/especial.pdf>.
- Gaceta Oficial del Distrito Federal (2008). “Decreto por el que se expide la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, se adiciona el Código Penal para el Distrito Federal y se adiciona la Ley de Salud para el Distrito Federal, 7 de enero. Disponible en: <http://aldf.gob.mx/archivo-edfcbf4442b58c1cf761114a6a224fb1.pdf>.

- Garduño, A.; Mancilla, O.; Méndez, J.; Niembro, A.; de Pando, J.; Martínez, R.; Xóchihua, L.; Ramírez, J.; Solomón, G. y Sevilla, M. (2006). "Decisiones médicas al final de la vida. Recomendaciones para la atención a pacientes con enfermedades en estado terminal". *Acta Pediátrica de México*, 27(5), pp. 307-316. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=13795>.
- Guerrero, J.; Márquez, A.; Nardacchione, G. y Pereyra, S. (2018). *Problemas públicos. Controversias y aportes contemporáneos. Estudio introductorio*. México: Instituto de Investigaciones Dr. José María Luis Mora, pp. 9-54.
- Guevara, U. y Covarrubias, A. (2008). "Cronología de eventos hacia una reforma legislativa en materia de dolor y cuidados paliativos". *Revista Mexicana de Anestesiología*, 31(4), pp. 328-333. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=18755>.
- Gusfield, J. (2014). *La cultura de los problemas públicos. El mito del conductor alcoholizado versus la sociedad inocente*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Human Rights Watch (2014a). *Cuidar cuando no es posible curar Asegurando el derecho a los cuidados paliativos en México*. Disponible en: https://www.hrw.org/reports/mexico1014sp_ForUpload.pdf.
- (2014b). "México: sufrimiento innecesario al final de la vida". Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=qQ0TYp04Udc&t=206s>.
- Lara, A. (2005). "Introducción a los cuidados paliativos". *Revista Mexicana de Anestesiología*, 28(1), pp. 193-195. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2005/cmas051az.pdf>.
- Lenoir, R. (1993). "Objeto sociológico y problema social". En Champagne, P.; Lenoir, R.; Merrilié, D. y Pinto, L. (eds.), *Iniciación a la práctica sociológica*. Madrid: Siglo XXI, pp. 57-102.
- López, E.; Rodríguez, A. y Pérez, C. (2015). "Los derechos humanos al final de la vida. Avances y retrocesos jurídicos en México". *Revista Internacional de Derechos Humanos* (5), pp. 101-120. Disponible en: <https://www.corteidh.or.cr/tablas/r34258.pdf>.
- López, O. y Jarillo, E. (2017). "La reforma neoliberal de un sistema de salud: evidencia del caso mexicano". *Cadernos de Saúde Pública*, 33(2), pp. 1-13. Disponible en: <https://scielosp.org/article/csp/2017.v33suppl2/e00087416/>.
- Luxardo, N.; Alonso, J. y Esquivel, J. (2013). "La secularización de la asistencia al moribundo: del cuidado cristiano en hospices a la expertise técnica de la medicina paliativa". *Revista Sociedad y religión*, XXIII(40), pp. 114-142. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/3872/387234073005.pdf>.
- Montejo, G. (1992). "El enfermo con cáncer incurable y la medicina paliativa en México". *Salud Pública de México*, 34(5), pp. 569-574. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/106/10634513.pdf>.
- Montejo, G.; Galaviz, A.; Espinoza, L. y Cortéz, L. (2002). "Cuidados paliativos en cáncer avanzado. Experiencia de siete años en el hospital civil de Guadalajara, Jalisco, México, Dr. Juan I. Menchaca". *Gaceta Médica de México*, 138(3), pp. 231-234. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=7432>.
- Radosta, D. (2018). "El cuidado hospice como dispositivo terapéutico. Devolverle al enfermo su entidad de persona". *Plural. Antropologías desde américa latina y el caribe*, 1(1), pp. 103-129. Disponible en: <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/74124>.

- (2021). “El cuidado hospice como un cuidado humanizado en el final de la vida”. *Salud Colectiva*, 17, pp. 1-13. Disponible en: <https://doi.org/10.18294/sc.2021.3108>.
- Salomón, M.; Gayosso, O.; Pliego, C.; Zambrano, E.; Pérez, E. y Aldrete, V. (2008). “Una propuesta para la creación de unidades de cuidados paliativos en México”. *Medicina Interna de México*, 24 (3), pp. 224-229. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=19617>.
- Secretaría de Salud (2007). “Programa Nacional de Salud 2007-2012. Por un México sano: construyendo alianzas para una mejor salud”. México: Secretaría de Salud. Disponible en: https://www1.paho.org/hq/dmdocuments/2010/Politiclas_Nacionales_Salud-Mexico_2007-2012.pdf.
- (2015). “Estrategia Nacional para agilizar el acceso de miles de pacientes con dolor a medicamentos controlados como la morfina”. Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/prensa/estrategia-nacional-para-agilizar-el-acceso-de-miles-de-pacientes-con-dolor-a-medicamentos-controlados-como-la-morfina>.
- (s/f). “Programa de acción específico 2007-2012. Sistema Integral de Calidad en Salud SICALIDAD”. México: Secretaría de Salud.
- Secretaría de Salud; Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud (2015a). Taller “Hacia la Consolidación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos en México”. México: Secretaría de Salud. Disponible en: http://www.calidad.salud.gob.mx/site/calidad/docs/taller_cuidados_paliativos.pdf.
- (2015b). Taller “Hacia la Consolidación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos en México”. México: Secretaría de Salud. Disponible en: http://www.calidad.salud.gob.mx/site/calidad/docs/taller_cuidados_paliativos_pediatricos.pdf.
- (2016). “Programa Nacional de Capacitación en Cuidados Paliativos para Equipos de Primer Contacto en Atención Primaria”. México: Secretaría de Salud. Disponible en: http://www.calidad.salud.gob.mx/site/calidad/docs/programa_cuidados_paliativos.pdf.
- Soberón, G. y Feinholz, D. (comps.) (2008). *Muerte digna, una oportunidad real*. Memoria. México: Comisión Nacional de Bioética, Secretaría de Salud.
- Uribe, M. y Abrantes, R. (2013). “Las reformas a la protección social en salud en México: ¿rupturas o continuidades?”. *Revista Perfiles Latinoamericanos*, 42, pp. 135-162. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-76532013000200006.
- Villagómez, A. (2008). “Postura del colegio de medicina interna de México respecto a la atención del enfermo en estado terminal y la eutanasia”. *Medicina Interna de México*, 24(1), pp. 59-64. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/medintmex/mim-2008/mim081j.pdf>.