



FLACSO
ARGENTINA

TESIS DE MAESTRÍA EN BIOÉTICA
- 2018 -

*“Cuidados Paliativos en Argentina:
Accesibilidad, educación
y prejuicios subyacentes”*

Prof. & Lic. Maximiliano Román Molina



MAESTRÍA EN BIOÉTICA - 2018

Tesis de Maestría:

*“Cuidados Paliativos en Argentina: Accesibilidad, educación
y prejuicios subyacentes”*

Palabras clave: bioética, derechos humanos en el final de la vida, cuidados paliativos en Argentina.

Tema/Área de Interés: cuidados paliativos y la aplicación en el contexto médico argentino.

Autor: Prof. & Lic. Maximiliano Román Molina

Directora de Tesis: Dra. Gisela Farías

Alpachiri, La Pampa, Julio 2018

Molina, Maximiliano Román

Tesis de maestría en Bioética : cuidados paliativos en Argentina : accesibilidad, educación y prejuicios subyacentes / Maximiliano Román Molina. - 1a ed revisada. - Bahía Blanca : Maximiliano Román Molina, 2018.

66 p. ; 22 x 17 cm.

ISBN 978-987-778-715-3

1. Tesis de Maestría. 2. Bioética. I. Título.

CDD 174.957

AGRADECIMIENTOS:

A mi familia y amigos,

A aquellos compañeros de camino en mi formación y en la vida,

A los docentes de la Maestría en Bioética de FLACSO Argentina,

A Gisela Farías, por sus cálidas palabras y su excelente acompañamiento

Y en especial a ella, que siempre me guía desde lejos Elsa

Índice

A. Indagaciones Preliminares.....	7
B. Formulación del problema.....	8
C. Objetivos.....	8
D. Justificación.....	8
1. Cuidados Paliativos - Validación Conceptual.....	11
1.1. Definición.....	11
OMS	
EAPC	
Informe Técnico serie 804 – Objetivos fundantes de los CP	
Nociones acerca del Sufrimiento y Calidad de Vida	
1.2. Surgimiento e Historia en el contexto mundial.....	16
Hospicios de Dublín y Londres.	
Cicely Saunders. Pionera en el movimiento moderno Hospice	
EEUU	
Canadá	
Europa y el surgimiento de la EAPC	
Representaciones y nociones acerca de la muerte y el buen morir. Su relación con los CP	
1.3. La relación entre los Cuidados Paliativos y los Derechos Humanos.....	23
Carta de Praga (EAPC)	
Regulaciones Internacionales que pueden receptor a los CP	

	Derechos humanos en relación con enfermos en final de vida	
2.	Los Cuidados Paliativos en el contexto médico argentino.....	29
2.1.	Surgimiento e Historia.....	29
2.2.	Reconocimientos legales.....	31
	Resolución 934/2001. Normas de Organización y Funcionamiento de Cuidados Paliativos	
	Resolución 201/2002 del Programa Médico Obligatorio	
	Resolución 587/2010, de la Ciudad de Buenos Aires. Programa de Cuidados Paliativos	
	Ley 26742 (Muerte Digna)	
	Resolución 1814/2015 Reconocimiento de CP como Especialidad Médica	
	Resolución 1253/2016 Programa Nacional de Cuidados Paliativos	
2.3.	Análisis de su aplicación práctica a través de su articulación con el campo bioético.....	36
2.3.1.	Dificultades emergentes.....	36
2.3.1.1.	El papel de la Educación de los profesionales.....	36
2.3.1.2.	Los prejuicios existentes en la derivación a CP.....	46
3.	Conclusión. Recapitulación del camino recorrido y reflexiones finales.....	57
	Bibliografía.....	61

A - Indagaciones preliminares

Las indagaciones iniciales que dieron lugar a esta tesis tuvieron que ver con la lectura de algunas noticias¹ en relación con los cuidados paliativos y su aplicación en Argentina. De ellas se ha podido rescatar algunas aristas interesantes que contribuyen a la construcción del problema a tratar en esta tesis.

Específicamente nos referimos a los sistemas de salud que no incorporan realmente los CP en sus coberturas, la resistencia en el propio ámbito médico al derivar a CP, las dificultades en el acceso real de los pacientes a CP, la escasa visibilidad y difusión en Argentina en cuanto a la necesidad, alcances e importancia de los CP.

Las lecturas iniciales llevaron al contacto con una referente en el tema de los cuidados paliativos, la Dra. Gisela Farías². A partir de allí se establecieron las primeras búsquedas de información ya con un horizonte más claro. Este panorama inicial sirvió para formular con más precisión el problema a investigar.

1 <http://www.iecs.org.ar/la-situacion-de-los-cuidados-paliativos-en-argentina-una-deuda-en-los-servicios-de-salud/>

2 Gisela Farías, Dra. en Bioética. Es Asesora en Bioética de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Enrique Tornú y Coordinadora Académica del Posgrado Interdisciplinario en cuidados Paliativos Flasco- Programa de Medicina Paliativa

B - Formulación del problema

La deficiente/escasa aplicación de los cuidados paliativos en el contexto médico argentino. ¿A qué se debe esta situación?

C - Objetivos

Esta tesis intentará plantear una revisión a este problema realizando una breve validación conceptual/teórica de los cuidados paliativos en un marco general teniendo presente su articulación con el campo de la bioética. En la primera parte se abordará su surgimiento e historia así como su relación con los derechos humanos.

En una segunda instancia se hará hincapié en un marco más específico, el contexto médico argentino, intentando analizar críticamente su aplicación las dificultades emergentes. A través de este análisis y al final de este trabajo, la propuesta es ofrecer un aporte a los problemas reales que existen en el acceso a los CP en el contexto médico argentino.

D - Justificación

La relevancia de esta tesis se enmarca en un problema actual dentro del contexto médico argentino: la presencia de ciertas dificultades en el acceso concreto a los CP. Uno de los propósitos de esta investigación apunta a hacer una recapitulación conceptual de la especificidad de los CP para

luego hacer foco en su aplicación. Este escrito pretende colaborar, desde la humildad de sus posibles aportes, con lograr una mejor provisión a los CP, brindando visiones actualizadas y modernas de lo que sucede aquí en Argentina, sus pros y sus contras, y posibilitar nuevas aristas para ir allanando el camino a seguir.

1. Cuidados Paliativos – Validación Conceptual

1.1 Definición de cuidados paliativos

Para dar inicio con la tarea propuesta en este trabajo de analizar los Cuidados Paliativos hay que establecer en primera instancia el alcance de los mismos, esto es, definir qué se entiende por CP. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a los cuidados paliativos como:

Un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previene y alivia el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual. (OMS; 2015)³

Como se puede ver el abordaje que realizan los CP no se limita a síntomas físicos. En cuanto a su conformación, los programas

³ OMS; “Cuidados paliativos”; disponible en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>

destinados a CP están integrados por un equipo de trabajo que tiene como horizonte brindar apoyo tanto a los pacientes como a sus familiares y a la comunidad en la que están insertos. Esta compleja labor comprende desde la atención de necesidades prácticas hasta el sostén psicológico a la hora del duelo. La finalidad de esta asistencia es brindar un sistema de apoyo para “ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte”. (OMS; 2015)

Por su parte La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) en su *Carta de Praga* sobre los CP sostiene, amplía y refuerza la definición anterior:

- ♦ *Los cuidados paliativos consisten en ofrecer lo más básico del concepto de cuidar: aquello que se debe proporcionar para satisfacer las necesidades individuales del paciente con independencia del lugar donde sea atendido, ya sea en su domicilio o en el hospital. Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran el morir como un proceso natural; ni adelantan ni posponen la muerte. Se proponen preservar y garantizar la mejor calidad de vida posible hasta la muerte. (EAPC; 2010)⁴*

La Organización Mundial de la Salud, en otro de sus escritos, puntualmente en reporte técnico serie 804 que fue presentado a comienzos de los años noventa definió “el Cuidado Paliativo

4 EAPC; “Carta de Praga, Cuidados Paliativos – Un derecho Humano”; disponible en <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx>

como la asistencia activa y total, de los pacientes y de sus familias por un equipo interdisciplinario, cuando la enfermedad del paciente no responde al tratamiento curativo” (OMS; 1990)⁵. Muchas de las necesidades que atraviesan los pacientes que se encuentran en esta situación pueden ser identificadas, reconocidas, atendidas con anterioridad y ser tratadas a la par de la enfermedad que lo está aquejando. Claro está, esta asistencia no sólo debe darse en las etapas finales de la enfermedad sino que debería iniciarse mucho tiempo antes para realizar un mejor abordaje.

En ese mismo informe se presentan los objetivos que deben cumplir los Cuidados Paliativos, ellos son:

- ♦ Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso normal.
- ♦ Establecer un cuidado que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga.
- ♦ Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas angustiosos.
- ♦ Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente.
- ♦ Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.
- ♦ Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente sobrellevar el

⁵ OMS; (1990). “Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el Cáncer”; disponible en http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41759/1/WHO_TRS_804_spa.pdf; pág. 11

período de duelo. (OMS; 1990)

En el ámbito de los Cuidados Paliativos aparece como una de sus facetas más visibles el sufrimiento. El sufrimiento puede conceptualizarse a través de una naturaleza multifactorial. En este sentido Gisela Farías ilustra esta concepción del sufrimiento de manera muy clara:

Un paciente que padece Cáncer o una enfermedad avanzada experimenta diferentes clases de sufrimiento.

1.1. Físico (dolor, vómitos, disnea)

1.2. Social (falta de recursos económicos, burocracia en los sistemas de salud)

1.3. Psicológico (ansiedad, depresión, trastornos cognitivos).

1.4. Existencial (ansiedad por la muerte inminente, remordimientos, falta de esperanzas).

(Farías, 2007: 68)⁶

Estos múltiples factores tienen que ser tenidos en cuenta ya que se configurarán de una manera singular y subjetiva en cada uno de los pacientes que se encuentren en esta situación de enfermedad lo que dará cuenta de la atención diferenciada que van a necesitar. El descuido de cualquiera de estos aspectos impedirá llevar adelante una adecuada asistencia integral como es la que se pretende hacer en Cuidados Paliativos.

⁶ Farías, G. (2007). Muerte voluntaria. Buenos Aires: Astrea; pág. 68

En otras palabras, el objetivo principal de los CP es ofrecer la mejor calidad de vida posible por el mayor tiempo posible. Como bien menciona Farías (2007) por calidad de vida se entiende el hecho de que el paciente pueda llegar al fin de sus días con el máximo confort posible, esto es, realizando un abordaje que tenga en cuenta los factores antes enumerados, la manera en la que se presentan, sus intereses y su dignidad como persona.

Llegados a este punto es bueno recordar algo, para nada menor, que se menciona en el informe 804 de la OMS, y es que, los programas de tratamiento paliativo no entienden a la enfermedad como una aberración fisiológica aislada, sino que por el contrario, consideran a la enfermedad en relación con el sufrimiento que acarrea y el impacto que causa en el paciente y también en su familia.

Por consiguiente, la "unidad de tratamiento" es la familia y no el paciente por sí solo, concepto que es sumamente importante. Además, se debe alentar a los familiares a que formulen preguntas y participen activamente en relación con el enfermo. (OMS, 1990: 12)

7 Denominación proveniente de países anglosajones

1.2 Surgimiento e Historia en el contexto mundial

Para hablar de los comienzos de los Cuidados Paliativos, o cuidados tipo Hospice⁷, hay que remontarse, hasta el nacimiento de los primeros hospicios medievales del siglo XII continuando más tarde, en el siglo XIX, en los Hospicios de Dublín y Londres. Éstos oficiaban como lugares de refugio y descanso para viajeros y enfermos, ponían especial atención “en el bienestar espiritual de las personas desahuciadas y abandonadas por la sociedad y por la medicina sin respuestas” (Mertehikian; 2007: 7)

Inicialmente los cuidados paliativos estuvieron ligados a la labor que realizaban las enfermeras. Ellas, a través de sus investigaciones y perfeccionamientos, fueron sentando las bases de lo que sería una profesionalización de la enfermería. Dicha profesionalización resaltaba, entre varios aspectos, la importancia de la formación de las enfermeras, su incidencia y necesidad en la participación activa de las Instituciones de Salud. Una de las cosas que es esencial recalcar, y la cual tiene influencia en el surgimiento de los CP, es su particular visión con respecto a los enfermos y su situación de enfermedad:

- ♦ *La visión centrada en el enfermo y no en la enfermedad.*
- ♦ *La consideración de los aspectos psicológicos y ambientales con relación a la salud y los cuidados.*

8 Mertehikian, A. (2007). Historia de los cuidados paliativos. MEDPAL, Interdisciplina y domicilio.

- ♦ *La intervención centrada en la observación de los hechos de cuidado y planificación de los mismos. (Mertehikian, 2007: 7)*⁸

Bajo esta perspectiva surgida de la profesionalización del rol de enfermera y bajo sus nociones de cuidado y trato con el enfermo, es que Cicely Saunders da sus primeros pasos como enfermera en el St. Joseph's Hospice en Londres. Saunders continúa luego su formación como Trabajadora Social Sanitaria y posteriormente como Médica.

Dentro de la formación de Cicely existió un caso puntual que vale la pena mencionar, el caso de David Tasma, el cual la marcó fuertemente. Mary Baines⁹ en una entrevista del European Journal Of Palliative Care (Baines, M., 2011) menciona que este joven enfermo de cáncer fue para Cicely un punto de inflexión, el cual luego la llevaría a dedicar su vida a los CP. Es a partir de allí que dedica mucho de su tiempo a la investigación y trabajo en el cuidado de enfermos en final de vida y en el año 1967 inaugura el St. Christopher Hospice en Londres, hoy considerado como la cuna del moderno Movimiento Hospice en el mundo. El nombre de Hospice se refería, y aun hoy lo hace, a una idea central que se pretendía alcanzar: reflejar “un lugar para los enfermos y las familias que contara con la capacidad científica de un hospital y el ambiente cálido, la hospitalidad de un hogar” (Mertehikian; 2007: 8)

En el año 1963, Saunders visita la Universidad de Yale en

⁹ Mary Baines fue contemporánea de Cicely Saunders en la escuela de medicina y luego colega de especialidad en CP en el St Christopher's Hospice.

Estados Unidos. Allí los conceptos de su larga experiencia a lo largo de los años fueron impartidos a estudiantes de medicina, médicos y demás profesionales de la salud. Este contacto desembocó años después en lo que sería el movimiento Hospice en Estados Unidos aunque con sus variantes particulares.

A diferencia de Gran Bretaña, donde todo parece girar, al menos en sus inicios, en torno a los hospitales, aquí los cuidados se ofrecen más en el propio domicilio que en la institución. Están organizados en programas de atención a domicilio basados principalmente en equipos de enfermeras, aunque para ser certificados oficialmente han de ofrecer también servicios médicos, cuidados continuados y la posibilidad de ingreso en centros médicos (Mertehikian; 2007: 8)

El movimiento de los CP iniciado en los EEUU es uno de los pioneros con respecto a la apertura de los mismos hacia varias patologías nuevas entre ellas a la atención de jóvenes con SIDA.

El uso de drogas para controlar el dolor era en estos años el avance más importante con el que se contaba en el cuidado en el final de la vida. A la par de estos grandes avances Saunders escribe 1964 sobre un concepto casi tan importante como el del uso de drogas para el control del dolor: el concepto de “*total pain*” (Baines, M., 2011) o dolor total. Este concepto fue revolucionario, y surgió del aprendizaje e investigaciones que

posibilitaron los pacientes que tenía a su cargo. El concepto de dolor total es integral, incluye un abordaje más adecuado que abarca componentes físicos, emocionales, sociales y espirituales de la persona.

En el año 1970 se introduce en Canadá el concepto de Unidad de Cuidados Paliativos dentro de los hospitales para enfermos agudos. Siendo precisos hay que decir que somos deudores a Canadá del término *Cuidados Paliativos*. Este término parece ser el más acertado para el tipo de abordaje que se plantea y refleja en una mejor manera la filosofía de cuidado que lo sustenta más que el concepto de Hospice el cual parece más ligado a un aspecto físico y estructural de una institución.

En Europa los CP se comienzan a desarrollar a finales de los años setenta. Los avances en el manejo y tratamiento del dolor en pacientes con cáncer, el establecimiento de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) y el desarrollo de políticas explícitas en estos temas por parte de los gobiernos de turno, cuentan como algunos de los puntos centrales para su desarrollo en dicho contexto.

Representaciones y nociones acerca de la muerte y el buen morir. Su relación con los CP

Llegados a este punto es vital introducir una cuestión para nada menor, el carácter contextual e histórico de las representaciones y actitudes acerca de la muerte, las nociones presentes del “buen morir”, variables todas que inciden en la aparición de los Cuidados Paliativos y la gestión de los enfermos.

El proceso de morir puede ser vivenciado de distintas maneras de acuerdo con los significados compartidos por cada comunidad. Los sentidos que se le atribuyen varían según el momento histórico y los contextos socioculturales. De tal manera, se puede ver que el morir no es un hecho meramente biológico, sino que se trata de un fenómeno atravesado por construcciones sociales, que derivan en prácticas y representaciones diversas.

En este terreno los desarrollos realizados por Philippe Ariès¹⁰ sirven de base para ilustrar estas cuestiones. Según el autor, en la Edad Media se consideraba a la muerte como un evento natural, el cual no se buscaba exaltar u ocultar sino que era simplemente aceptado. A medida que se avanza en el tiempo se va gestando un sentimiento interiorizado sobre la propia finitud, las personas empezaron a convivir con el pensamiento y procesamiento individual de la muerte.

10 1981 O Homem diante da morte. Francisco Alves, Rio de Janeiro; 2000 Morir en Occidente: desde la edad media hasta nuestros días. Adriana Hidalgo, Buenos Aires

A partir del siglo XIX y hasta el siglo XX ocurre un proceso de alejamiento social de la muerte, asociado al establecimiento de los saberes médicos y a la creciente legitimidad de la figura del médico y del hospital como institución. En la segunda mitad del siglo XX surgen nuevas formas de relacionarse con la muerte: se torna “escamoteada, oculta, vergonzosa y sucia” (Ariès 1981: 309). Esta forma de relación con la muerte es descrita como el modelo de “muerte moderna”, en oposición al modelo de muerte tradicional, que era vivida en y por la comunidad¹¹. (Alonso, 2012: 462)

En el mismo sentido, algunas palabras de Farías muestran este cambio en las actitudes hacia la muerte a partir del siglo XIX:

El entorno del moribundo se modifica totalmente y lo que no se tolera, además de la muerte propia, es la muerte del otro. La muerte se vuelve escandalosa. La familia que antaño acompañaba al muriente, “engaña” al protagonista. No le habla de la naturaleza de sus padecimientos; se minimizan las consecuencias, los riesgos y –más aún- los pronósticos de su enfermedad. Comienza a aislarse a los moribundos. El mismo muriente se siente obligado a disimular lo que sabe o sospecha. (Farías, 2007: 16)

11 Alonso, J. P., & Menezes, R. A. (2012). Variaciones sobre el “buen morir”. Un análisis comparativo de la gestión del final de la vida en cuidados paliativos en Argentina y Brasil. *Intersecciones en antropología*, 13(2), 461-472.

Con el empleo de los avances tecnológicos aplicados en el terreno médico se da un mantenimiento y prolongación artificial de la vida, se genera una modalidad de morir circunscripta a lo hospitalario. Allí, el paciente comienza de a poco a ser monitoreado, silenciado y aislado de su círculo afectivo y de relaciones sociales (Alonso, 2016). Antes, el hospital era pensado como el lugar apropiado para obtener mejores condiciones de vida, donde los que morían lo hacían por un fracaso terapéutico. Hoy en día, “la muerte en el hospital se ha transformado en el lugar previsto de la muerte normal” (Farías, 2007: 16), donde la muerte normal está atravesada por una deshumanización de la atención y un encarnizamiento en la aplicación de tratamientos propios del furor curandis (Farías, 2007)

Estos cambios en el procesamiento de la muerte, los cambios sucedidos a la hora de conceptualizarla y entenderla ofician como un marco de fondo en el cual se inserta el surgimiento de los CP. Los cuidados paliativos proponen una mirada renovada en la forma de atención y acompañamiento de las personas con enfermedades avanzadas. Hay una intención de hacer visibles los derechos de los enfermos, aquí aparecen nociones claves como las de *morir con autonomía y dignidad, buen morir*, etc. Frente al ocultamiento y asilamiento de los pacientes próximos a la muerte, esta nueva mirada apunta a la aceptación y acompañamiento, a la inclusión, a una mayor visibilidad social de la muerte.

1.3. La relación entre los Cuidados Paliativos y los Derechos Humanos

En la *Carta de Praga* mencionada al inicio de este trabajo se realiza un llamado a todos los “gobiernos a aliviar el sufrimiento y a reconocer los cuidados paliativos como un derecho humano” (EAPC; 2010)

El acceso a los cuidados paliativos es una obligación legal, como reconocen las convenciones de Naciones Unidas, y ha sido reclamado como un derecho humano por parte de asociaciones internacionales, basándose en el derecho a la salud física y mental al más alto nivel posible. Para los casos de pacientes que presentan dolor severo, la falta de provisión de cuidados paliativos por los gobiernos puede considerarse también trato cruel, inhumano o degradante. Los cuidados paliativos pueden aliviar este sufrimiento con eficacia, o incluso prevenirlo, y pueden ser proporcionados a un coste comparativamente bajo. (EAPC; 2010: 1)

Si bien no existe un instrumento internacional legal de derechos humanos específico con relación a los cuidados paliativos, podemos tener en cuenta regulaciones internacionales en las cuales pueden estar receptados, por ejemplo:

(...) las regulaciones internacionales sobre el derecho a la salud, básicamente los artículos 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos, 26 de la Convención Americana de Derechos Humanos, 12 del PIDESC, 10 del Protocolo Adicional a la Convención Americana de Derechos Humanos “Protocolo de San Salvador”, 24 de la Convención de los Derechos del Niño, 12 de la CEDAW, 2 de la Convención Americana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Tortura, entre otros. Asimismo se aplican las resoluciones de la Comisión de Derechos Humanos.

Por otro lado, también hay documentos que han alcanzado el consenso internacional en el ámbito de las Naciones Unidas, referidos especialmente a la Bioética, como la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO, 2005) y otros temas conexos. Además, la OMS estableció que “Los gobiernos deben asegurar que se ha dedicado especial atención a las necesidades de sus ciudadanos en el alivio del dolor y los cuidados paliativos antes de legislar sobre la eutanasia” (CancerPainRelief, Ginebra, 1990, OMS)¹². (Tristán, 2008: 40)

En este mismo sentido vale citar la 67.^a Asamblea Mundial de la Salud, llevada a cabo en mayo del año 2014, la cual habla en el

12 Tristán, L. Q. (2008). Derechos Humanos y cuidados paliativos. RevMedHondur, 76, 39-43

punto 15.5 del orden del día sobre el fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. Entre sus líneas centrales insta a los Estados Miembros a que lleven adelante políticas de cuidados paliativos en apoyo al fortalecimiento integral de los sistemas de salud, teniendo en consideración diferentes aspectos y entre ellos uno ligado fuertemente a un tema central de esta tesis, la formación en cuidados paliativos:

“(...) la falta de conocimientos sobre cuidados paliativos perpetúa el sufrimiento evitable provocado por síntomas que se pueden tratar, y subrayando la necesidad de que todos los prestadores de atención hospitalaria y comunitaria y otros cuidadores, así como los trabajadores de organizaciones no gubernamentales y los familiares de los pacientes, reciban una formación constante y adecuada;” (De la Salud, A. M.; 2014)

De la inviolabilidad de la dignidad humana en todas las etapas de la vida emana la obligación de respetar y proteger la dignidad de las personas con enfermedades terminales. “El respeto y protección encuentra su expresión en proporcionar un medio adecuado que permita al ser humano morir con dignidad a través del tratamiento del dolor físico y de las necesidades psicológicas, sociales y espirituales”. (Tristán, 2008: 40)

Entre los derechos humanos que más frecuentemente han sido vulnerados en relación a los enfermos con la vida amenazada se

encuentran:

- ♦ *El derecho a la salud*
- ♦ *El derecho a la no discriminación*
- ♦ *El derecho a la autonomía*
- ♦ *El derecho a la información adecuada y oportuna*
- ♦ *El derecho a la confidencialidad*
- ♦ *El derecho a la integridad personal*
- ♦ *El derecho a la muerte digna*

En este sentido, entendiendo a los CP como aquel acompañamiento para vivir los últimos momentos de la forma más digna y humana posible, es que se puede promover y sostener su encuadre como un derecho humano. El objetivo de los CP es officiar para tratar de lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia, esto es, respetar la integridad y dignidad del enfermo y su entorno como seres humanos.

En palabras de Roberto Wenk, médico y director del Programa Argentino de Medicina Paliativa – Fundación FEMEBA:

El Cuidado Paliativo tiene fundamentos que se generan en la ética y en los derechos humanos, y que se pueden resumir en un solo principio- también fácil de recordar. Es el “principio samaritano”, que se refiere al deber del personal de salud de aliviar al sufrimiento y la muerte prematura de cualquier enfermedad. Significa tomar decisiones eficaces para tratar la enfermedad y el sufrimiento que produce; significa también que el

paciente y su familia sepan que aun en las instancias más difíciles y “cruels” de una enfermedad, la calidad de vida puede mejorar¹³. (RSALUD, 2010)

13 Disponible en <http://test.e-legis-ar.msal.gov.ar/leisref/public/showAct.php?id=16279#>

2. Los Cuidados Paliativos en el contexto médico argentino

2.1. Surgimiento e Historia

Los primeros pasos en terreno de los Cuidados Paliativos en Argentina se remonta al año 1982 cuando Dr. Roberto Wenk comienza a prestar cuidados domiciliarios bajo este enfoque.

En el año 1985 se sucedieron simultáneamente varios eventos fundantes. El primero de ellos tiene que ver con el desarrollo de lo que podríamos llamar el primer programa de Cuidados Paliativos. Este programa estaba a cargo de la Fundación Prager Bild (el cual cerró sus puertas pocos años después), presidido por Dame Cicely Saunders. Allí los profesionales de diferentes áreas tuvieron la oportunidad de obtener los primeros accesos a formación y como parte del entrenamiento realizaron algunos viajes a los hospices de Inglaterra. Durante ese mismo año en San Nicolás el Dr. Wenk crea el programa Argentino de Medicina Paliativa (llamado luego Programa Fundación FEMEBA), el cual recibe ayuda a través del voluntariado de la Liga Argentina de Lucha Contra el Cáncer (LALCEC). También en la ciudad de Mar del Plata en el

Hospital Privado de Comunidad se crea una Sección de Medicina Paliativa, la cual tuvo excelentes resultados pero fue disuelta luego al no contar con una adecuada inserción dentro de la institución¹⁴. (Mertehikian, 2007)

En el año 1986 en la Academia Nacional de Medicina se realiza la “Primera conferencia Internacional sobre Hospice y Cuidados Paliativos”, la cual contó con la asistencia del Dr. Robert Twycross¹⁵ y el Dr. Geoffrey Hanks¹⁶.

A esto siguió en 1989 el surgimiento del Programa Pallium de Cuidados Paliativos (actualmente una entidad no lucrativa bajo el nombre de Instituto Pallium), con presencia en el Hospital Udaondo y el Centro Oncológico de la Fundación Mainetti en La Plata. Este programa surgió del encuentro que tuviera Gustavo de Simone¹⁷ con el equipo de cuidados paliativos del St Christopher's Hospice (Baines, M., 2011) años atrás.

Otro momento significativo tuvo lugar en 1990 cuando se realizó en San Nicolás el Primer Congreso Internacional de Control de Dolor y Medicina Paliativa, evento al cual asisten el Dr. Charles Cleveland de EEUU y el Dr. Eduardo Bruera. “Allí se comienza a mencionar la necesidad de difundir y dar a conocer el trabajo realizado en América Latina, dando lugar a los Congresos Latinoamericanos de Cuidados Paliativos que se realizan bianualmente desde aquel entonces” (Mertehikian, 2007: 9)

14 Mertehikian, A. (2007). Historia de los cuidados paliativos. MEDPAL, Interdisciplina y domicilio.

15 Médico y escritor Británico, pionero del Movimiento Hospice durante la década de 1970

16 Especialista Británico en Cuidados Paliativos

17 Master en Medicina Paliativa, Presidente actual de la Asoc.Arg.de Medicina y Cuidados Paliativos, Director médico del Instituto Pallium Latinoamérica.

En el año 1991 se funda informalmente la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP), la cual obtuvo en 1994 la figura legal de sociedad científica sin fines de lucro con personería jurídica¹⁸. Esta asociación tiene como uno de sus principales objetivos el de convocar y reunir a aquellas personas que trabajen en cuidados paliativos en Argentina y difundir el trabajo realizado a través de su Boletín Científico.

2.2. Reconocimientos legales en Argentina

En Argentina existe una legislación relacionada a los cuidados Paliativos que se remonta al año 2001. La Resolución 934/2001¹⁹ del Ministerio de Salud de la Nación establece las Normas de Organización y Funcionamiento de Cuidados Paliativos.

Esta resolución también habla sobre el propósito del cuidado paliativo en los diferentes niveles de atención y las interconsultas entre los niveles. Además, da consejos sobre el papel de médicos, enfermeros, psicológicas y trabajadores sociales en un equipo funcional. Así, esta resolución provee las normas del cuidado paliativo en Argentina²⁰. (Paulsen, 2015: 12)

18 Pastrana, T., Lima, L., Centeno-Cortes, C., Wenk, R., Eisenchlas, J., Monti, C., & Rocafort, J. (2012). Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica. P. 30

19 Disponible en www.msal.gov.ar/pngcam/resoluciones/934_2001.pdf

20 Paulsen, K. (2015). Las percepciones de los profesionales de la salud sobre los cuidados paliativos en diferentes sectores de salud en la Ciudad de Buenos Aires/Perceptions of health professionals about palliative care in different health sectors in the City of Buenos Aires.

Disponible en http://www.sssalud.gov.ar/pmo/res_s_02_201.pdf

Otra legislación importante es la Resolución 201/2002²¹ del Programa Médico Obligatorio, en la cual se establecen y describen las prestaciones que los agentes de seguro en Argentina deben ofrecer a sus clientes. En cuanto a los cuidados Paliativos:

8.1. El cuidado paliativo es la asistencia activa y total de los pacientes por un equipo multidisciplinario, cuando la expectativa de vida del paciente no supera el lapso de 6 meses²², por no responder al tratamiento curativo que le fue impuesto. Los objetivos aquí serán aliviar el dolor, los síntomas y el abordaje psicosocial del paciente. La cobertura estará dada en función del marco general que marca el PMO, es decir que los Agentes del Actualización Normativa N° 1/2002 - S.S.SALUD 5 Seguro se encuentran obligados a brindar las prestaciones que se mencionan en los Anexos II y III con un 100% de cobertura. (Programa Médico Obligatorio, 2002: 4)

La resolución 587/2010²³, de la Ciudad de Buenos Aires, crea el Programa de Cuidados Paliativos y establece:

El “Programa Marco de Cuidados Paliativos de la

21 Disponible en http://www.sssalud.gov.ar/pmo/res_s_02_201.pdf

22 Tema que amerita una profunda reflexión en cuanto a cómo se establece y/o proyecta este margen de tiempo o expectativa de vida y por qué se propone esa cantidad específica de meses, reflexión que excede en lo inmediato a los fines de esta tesis y la cual será planteada en futuras investigaciones.

23 Disponible en <http://test.e-legis-ar.msal.gov.ar/leisref/public/showAct.php?id=16279#>

Ciudad Autónoma de Buenos Aires” pretende garantizar el derecho de los enfermos a la asistencia, independientemente del lugar, circunstancia o situación en la que se encuentre. Para ello, este programa recogerá recomendaciones básicas consensuadas, entre los niveles asistenciales implicados, encaminadas a conseguir el objetivo general de mejorar la calidad de vida de enfermos y sus familias, de manera racional, planificada y eficiente, garantizando la aplicación concreta de los cuidados paliativos según los principios rectores de las normas, leyes y recomendaciones vigentes. (Res. 587/2010: 4)

En el año 2012 se sanciona la Ley 26742 (denominada por los medios de comunicación como *Ley de Muerte Digna*), la cual modifica a la Ley 26529, sancionada en el año 2009, *Ley de los Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud*. La modificatoria establece en su artículo 5 inciso H): “El derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento”

En el año 2015 el Ministerio de Salud de la Nación aprueba la Resolución 1814/2015 la cual en su artículo primero resuelve:

ARTÍCULO 1° — Apruébase el Listado de Especialidades Médicas que, como ANEXO I integra la presente, en el cual se incluyen las especialidades de HEMATO - ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA y

MEDICINA PALIATIVA a las aprobadas previamente por Resolución Ministerial N° 908/2012 de fecha 14 de junio de 2012. (Resolución 1814/2015)

Esta resolución marca un quiebre en cuanto a propiciar una mayor expansión de los cuidados paliativos como así mismo un reconocimiento legal dentro de la estructura de los profesionales médicos. Anteriormente esta especialidad sólo estaba reconocida en el ámbito de la enfermería.

Por último la Resolución 1253/2016²⁴ del Ministerio de Salud establece la creación de un Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Esta creación surge de una necesidad detectada por el Instituto Nacional del Cáncer (asesor del Ministerio de Salud de la Nación), de contar con una estructura que permita una implementación real de calidad de los cuidados paliativos en pacientes oncológicos y sus familiares en todo el territorio nacional. En su artículo primero resuelve:

ARTÍCULO 1° — Créase el “PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS” en el ámbito del INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER, con el objetivo de implementar los cuidados paliativos de calidad como estrategia de atención durante la evolución de la enfermedad en pacientes oncológicos y sus familias en todo el territorio nacional, de acuerdo a los fundamentos, objetivos generales y específicos,

24 Disponible en <https://www.boletinoficial.gob.ar/pdf/linkQR/YnU1aDA5d0Y5WnMrdTVReEh2ZkU0dz09>

desarrollo y ejecución, que como ANEXO GDE IF-2016-00814718-APN-DD#MS forman parte de la presente medida.

Y luego

ARTÍCULO 2º — Serán funciones del “PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS”, el desarrollo de redes de asistencia en los distintos niveles del sistema de salud para favorecer la accesibilidad de los Cuidados Paliativos, con eje principal en la atención primaria de la salud; articulando con equipos de soporte interdisciplinarios especializados en Cuidados Paliativos, la implementación de una estrategia de capacitación orientada a la formación de equipos específicos y al primer nivel de atención; el desarrollo de mecanismos que aseguren una provisión continua y una distribución adecuada de opioides y medicamentos esenciales para la atención paliativa en todo el territorio nacional; el desarrollo e implementación de un sistema de evaluación de calidad mediante estándares que permitan conocer el desempeño de los distintos niveles de atención paliativa; la implementación de acciones para proporcionar a la comunidad los conocimientos y herramientas necesarios para sostener el proceso de cuidado del paciente en el ámbito familiar y comunitario;

2.3. Análisis de su aplicación real a través de su articulación con el campo bioético

2.3.1. Dificultades emergentes

Luego de ver la especificidad de los cuidados paliativos a nivel general, su relación con los derechos humanos, y luego de ver cómo son aplicados en Argentina y cuál es el marco legal que los recepta es momento de pasar a la parte central de esta tesis. Puntualmente a partir de aquí quiero hacer hincapié en la parte formativa de los cuidados paliativos, esto es, qué reflexiones surgen en torno al análisis de la formación en cuidados paliativos con la que contamos en Argentina. Por otro lado, en la última parte de esta sección intentaré relevar aquellas cuestiones que a mi entender tienen que ver con los prejuicios existentes en los profesionales sobre los cuidados paliativos los cuales inciden en la toma de decisiones que ellos deben realizar para derivar a un paciente a cuidados paliativos o no.

2.3.1.1. El papel de la Educación de los profesionales

El Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica en su tratamiento del caso Argentino enumera en su análisis de fortalezas y debilidades los siguientes ítems:

- ♦ *Recursos insuficientes y reducido interés para la investigación que resulta en escasa publicación en revistas indexadas.*

- ♦ *Poca producción de investigación colaborativa y de trabajos en redes formales.*
- ♦ *Pocos servicios y profesionales con dedicación exclusiva.*
- ♦ *Falta de inclusión sistemática de cuidados paliativos en el pregrado.*
- ♦ *La falta de un directorio completo y actualizado de equipos y prestadores de Cuidados Paliativos a nivel nacional.*
- ♦ *Balance aún no óptimo entre competencia y colaboración entre centros líderes.*
- ♦ *Interés aún débil de la industria farmacéutica sobre medicamentos para Cuidados Paliativos en el país.*
- ♦ *Escasa integración de los Cuidados Paliativos en las redes socio sanitarias.*
- ♦ *Pocas estrategias y acciones de cabildeo*²⁵. (Pastrana, 2012: 35)

Este análisis inicial de las debilidades en la aplicación de los Cuidados Paliativos en el contexto médico argentino coincide con un llamado que se está realizando actualmente a través de varios profesionales en CP y tiene que ver con reconocer una necesidad emergente en cuanto a trasladar los temas relativos a los Cuidados Paliativos al seno de la sociedad en general e instalar las bases para que surja el debate y también reflejar la misma en el ámbito de la formación de los profesionales, en

25 Pastrana, T., Lima, L., Centeno-Cortes, C., Wenk, R., Eisenchlas, J., Monti, C., & Rocafort, J. (2012). Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica.

este sentido la Dra. Mariela Bertolino²⁶ propone:

En el campo de profesionales de la salud es evidente que se ha planteado que hay una insuficiencia de formación en el pregrado y en el posgrado y, que 20-25 años de evolución, tanto de la disciplina médica en general como los cuidados paliativos o la bioética, nos permite en este momento tener un cuerpo de conocimientos que avalarían una mejor atención de los pacientes, de su familia y una satisfacción mayor de muchos profesionales; entonces reconozcamos que el control de síntomas tiene líneas claras y estudios que han comprobado los beneficios, que los problemas psicosociales también tienen una serie de cuerpos teóricos que han permitido entender los procesos de los pacientes y de los equipos tratantes en cuanto a defensas psicológicas²⁷. (Bertolino, 2014: 315)

Estas palabras me llevan a continuar reflexionando sobre los CP en Argentina en torno a algo esencial, esto es, preguntarme acerca del estado en la conformación de equipos especializados en cuidados paliativos, en qué situación se encuentran y el porqué de la misma; y además reflexionar sobre lo que está ocurriendo en el ámbito formativo de nuestros profesionales.

26 Responsable de la Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Tornú y Subdirectora Programa Argentino de Medicina Paliativa, Fundación FEMEBA, Buenos Aires

27 Bertolino, M. (2014). Comentarios y discusión sobre la exposición del Dr. De Simone sobre "Cuidados paliativos". Boletín del Consejo Académico de Ética en Medicina, Volumen 1, número 2. P. 315

Para no extender mucho la reflexión al ámbito de los profesionales de la salud en general quiero circunscribir la reflexión y centrarme específicamente en la formación de grado de nuestros profesionales médicos. Para comenzar con esta tarea me interesa revisar los planes de estudio de algunas universidades de Argentina a través de sus portales electrónicos oficiales para ver en la carrera de medicina qué lugar ocupan los CP, si están incluidos como contenidos transversales a lo largo de la formación general, o bien, dado los avances y justificativos ya presentados en los apartados anteriores, se los ha incluido como un cuerpo de conocimiento específico con una entidad propia dentro de la formación que ofrecen.

Universidades	Inclusión de CP como contenidos transversales*	Inclusión de CP como materia específica
Universidad Nacional de Córdoba	Si	No
Universidad Nacional de la Plata	Si	No
Universidad Austral	Si	Si (optativa)
Universidad de Buenos Aires	Si	No
Universidad Católica Argentina	Si	No
Universidad Favaloro	Si	No

Universidad Nacional de Rosario	Si	No
Universidad Católica de Córdoba	Si	No
Universidad Nacional del Sur	Si	No
Universidad Nacional del Comahue	Si	No
Universidad FASTA	Si	No

**Si bien no se los mencionan explícitamente ya que los planes enumeran las materias contempladas y no los contenidos de las mismas, se estiman aparecen de una manera u otra dentro de la formación general de grado.*

Luego de esta breve revisión, de once universidades argentinas consultadas, solo una de ellas, la Universidad Austral²⁸, tiene dentro de su oferta formativa la materia específica de Cuidados Paliativos. Esta inclusión presenta la particularidad de ser de carácter optativo, es decir, queda a discreción de los alumnos cursantes el optar por ella junto a otras materias también optativas (Informática Médica, Medicina Molecular Aplicada, y Salud pública) para cumplimentar con el plan que exige la universidad.

²⁸ <http://www.austral.edu.ar/ingresantes/carreras/medicina/plan-de-estudio/>

¿Cuál podría ser el motivo por el cual, teniendo en cuenta los avances dados, la oferta formativa de grado de hoy en día no contemple aún un cuerpo específico de conocimientos agrupados bajo el nombre de Cuidados Paliativos?

Es necesario ir sentando nuevas bases sobre las cuales dar una entidad concreta/efectiva a los CP, haciéndolos visibles, concentrándolos en un cuerpo de conocimientos como una materia de carácter obligatorio en la formación de grado.

Retomando el interrogante planteado, yendo un poco más allá del plan de estudios, intentando atravesar “lo escrito”, ¿Por qué razón aún hoy en día no se incluyen a los CP de una manera más visible? Quizá, en el fondo, el problema tenga que ver con prejuicios y viejas costumbres instaladas que permanecen en el tiempo y quizá sea hora de revisarlas, poner sobre la mesa, en discusión, en este caso, la vigencia y la validez de las orientaciones formativas en medicina de nuestro país en lo que respecta a CP.

Desde el ámbito de la Bioética podemos interpelar esta situación. “La Enciclopedia de Bioética define a esta disciplina como el estudio sistemático de la conducta humana en el campo de las ciencias biológicas y la atención de la salud, en la medida en que ésta conducta se examine a la luz de valores y principios morales.”²⁹(Luna, F., &Salles, A., 1996: 10-22)

Estos valores y principios morales en relación con la atención de la salud son los que considero deben evaluarse nuevamente en torno a cómo se piensan los CP en general y en lo que

29 Luna, F., &Salles, A. (1996). Develando la bioética. Sus diferentes problemas y el papel de la filosofía. *Perspectivas bioéticas*, 1(1), 10-22.

respecta a la formación de grado en lo particular.

¿Qué obligaciones, derechos y valores están en juego y cómo son llevados adelante por cada uno de los actores intervinientes? Como ya he mostrado en un apartado anterior (1.3) los Cuidados Paliativos se entienden como un derecho humano, que apunta a aquel acompañamiento que se puede brindar para vivir los últimos momentos de la forma más digna y humana posible. Lo que intento presentar es un llamado a una reflexión ética acerca de cómo se piensa la formación de grado en cuanto a los CP en Argentina. A mi entender, si desde el inicio de esta formación se contara con un cuerpo unificado de contenidos y se los propusiera como una materia obligatoria, nuestros profesionales comenzarían su desempeño profesional con una mejor preparación, más integral, la cual se vería reflejada también en el futuro cumplimiento de los pacientes de recibir Cuidados Paliativos de calidad. Este acceso a una mejor calidad en la atención futura se relaciona con un mayor cumplimiento y respeto por la dignidad humana en todas las etapas de la vida. Una oferta formativa de grado reconocedora de esta dignidad humana debe tener en cuenta también a los CP en su formación e incluirlos de manera obligatoria organizados en un cuerpo de conocimiento propio.

Dado que no existe actualmente una formación inicial profunda en CP, muchos profesionales lo vivencian luego como algo ajeno o de segunda instancia. Es como un círculo vicioso de retroalimentación constante. En la formación inicial no se los aborda profundamente, sino que se les “pasa revista”, luego a la hora de trabajar con ellos o a la hora de que surja la noción de

trabajar relacionándose con CP o bien a la hora de derivar a CP, suele ocurrir que los prejuicios afloran y nublan el horizonte de desempeño y toma de decisiones de muchos de nuestros profesionales. El prejuicio se relaciona con el desconocimiento, con una toma de postura apresurada en base a ese desconocimiento y a un sostenimiento de esta toma de postura casi de manera irreversible.

En otras palabras, sostengo que hay que tomar decisiones, tomar decisiones que deriven en acciones concretas para hacer a los cuidados paliativos visibles, esto es, en lo que respecta al ámbito formativo darles una entidad real no solo como un área a estudiar y capacitarse de manera individual como cursos de posgrado respondiendo a los intereses propios de cada uno de los profesionales sino como algo además válidamente instituido en la formación de base de los profesionales médicos en nuestro país.

Esta situación deficiente en la formación de grado tiene sus incidencias también, por ejemplo, en la etapa de conformación de los equipos de CP. Bertolino habla en esta etapa de una imperiosa necesidad de una “decisión institucional de crear equipos, darles un reconocimiento institucional y académico y permitir la capacitación continua, el soporte emocional de los mismos y la inclusión de la ética clínica como herramienta cotidiana básica” (Bertolino, 2014: 315). Además de la decisión institucional de conformarlos y darles soporte, debe existir una formación previa que los sustente y que les dé un mejor apuntalamiento. Para esta tarea ¿Qué mejor manera de formar profesionales capaces para asumir este llamado humano

y profesional de ejercitarse en el camino de los CP que brindarles desde su formación inicial una educación integral acorde a los desafíos por venir?

Bertolino en sus reflexiones no solo apunta a la formación de los profesionales médicos sino de los profesionales de la salud en general y para ello recalca:

Los cuidados paliativos no necesariamente deben ser una disciplina aplicable para todos los pacientes, sino que el objetivo fundamental es lograr que en las distintas disciplinas médicas, se incluyan estas nociones y si es necesario, poder brindar atención especializada a cuadros difíciles al final de la vida, que sean derivados a equipos especializados, pero sólo en casos de complejidad mayor. (Bertolino, 2012: 316)

Lo fundamental es que vayamos aplicando los conocimientos más actualizados y que reconozcamos a esta persona que muere, con su biografía, con su historia personal, que sepa que muere siendo la preocupación de un equipo asistencial, de un entorno afectivo y de su familia si la tiene, que sepa que se han respetado sus creencias y valores hasta el último momento de su vida. (Bertolino, 2012: 316)

En palabras del Dr. De Simone³⁰ nos encontramos además ante

³⁰ Director médico; Instituto Pallium (Asociación Civil Pallium Latinoamérica), Buenos Aires y Presidente Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (2012-2014)

otro gran desafío: “El desafío mayor es que se otorguen recursos a todas las instituciones para que cuenten con profesionales entrenados y con los insumos básicos, que incluyen los analgésicos en primer lugar, ausentes en las farmacias de muchos hospitales.” (Bertolino, 2014: 317)

Es por ello que recalco el sentido de una inclusión más amplia de los CP desde la formación de grado de los profesionales médicos. Si desde los cimientos formativos se incluyen no solo nociones transversales sino un cuerpo específico de ellos, el entrenamiento posterior se verá beneficiado ya que van a contar con una mejor preparación y a su vez requerirá un menor costo de capacitación por parte de las instituciones que incluyan la atención en CP.

Con respecto a la inversión en recursos humanos en relación con los CP el Dr. Mayorga³¹ comenta:

Hay que gastaren recursos humanos. Yo creo que esto es fundamental y que todos sabemos que los entes financiadores se resisten, aunque estén incorporados al PMO. Sigue siendo más fácil aprobar un estudio de alta complejidad, que no está correctamente indicado muchas veces, que desde resultados inciertos; que lograr que a una enfermera o a un médico le paguen una consulta digna en el domicilio de un paciente

31 Jefe del Servicio de Oftalmología del Hospital Italiano de Buenos Aires

terminal, o sea que esto es una realidad incontrastable, o sea hay mucha resistencia en invertir en recursos humanos. (Bertolino, 2014: 318)

2.3.1.2 Los prejuicios existentes en la derivación a CP

En esta parte final de la sección sobre el análisis de la aplicación de los CP, voy detenerme en aquellas cuestiones, que a mi entender, se relacionan con los prejuicios existentes en los profesionales médicos sobre los cuidados paliativos y la manera en la que éstos inciden luego en la toma de decisiones que deben realizar, por ejemplo, al tener que decidir derivar o no a un paciente a cuidados paliativos.

El quehacer médico en relación a los CP hasta el momento ha considerado, en una mayor o menor medida, el proceso del morir como un fracaso de la medicina en general y del propio profesional médico en lo particular. Se ha entendido erróneamente, en otras palabras, que cuando no es posible una intervención curativa ya no “hay más nada que hacer” o “ya no hay más nada que yo –profesional- pueda hacer”. Para el camino que vengo proponiendo de los CP, es necesario en este marco, además, pensar en una redefinición y/o ampliación del concepto de atención médico sanitaria reconociendo que sigue siendo posible en estas situaciones una intervención terapéutica, claro está, con otros fines y estrategias.

Esta mirada vigente se puede rastrear en la relación existente médico paciente. Para analizarla se puede tomar como punto de

inicio el Juramento Hipocrático³², el texto moral más importante de la tradición médica que data del año 500 AC, el cual con algunas modificaciones, deben firmar y jurar hoy en día aquellos que se inician en el mundo de la medicina, el mismo dice:

Introducción:

Juro por Apolo médico, por Esculapio, Hygia y Panacea, juro por todos los dioses y todas las diosas, tomándolos como testigos, cumplir fielmente, según mi leal saber y entender, este juramento y compromiso:

Compromiso:

Venerar como a mi padre a quien me enseñó este arte, compartir con él mis bienes y asistirle en sus necesidades; considerar a sus hijos como hermanos míos, enseñarles este arte gratuitamente si quieren aprenderlo; comunicar los preceptos vulgares y las enseñanzas secretas y todo lo demás de la doctrina a mis hijos, y a los hijos de mi maestro y a todos los alumnos comprometidos y que han prestado juramento según costumbre, pero a nadie más.

En cuanto pueda y sepa, usaré de las reglas dietéticas en provecho de los enfermos y apartaré de ellos todo daño e injusticia.

Jamás daré a nadie medicamento mortal, por mucho que me soliciten, ni tomaré iniciativa alguna de este

32 Disponible en <http://www.bioeticanet.info/documentos/JURHIP.pdf>

tipo; tampoco administraré abortivo a mujer alguna. Por el contrario, viviré y practicaré mi arte de forma santa y pura.

No tallaré cálculos, sino que dejaré esto a los cirujanos especialistas.

En cualquier casa que entre, lo haré para bien de los enfermos, apartándome de toda injusticia voluntaria y de toda corrupción, y principalmente de toda relación vergonzosa con mujeres y muchachos, ya sean libres o esclavos.

Todo lo que vea y oiga en el ejercicio de mi profesión, y todo lo que supiere acerca de la vida de alguien, si es cosa que no debe ser divulgada, lo callaré y lo guardaré con secreto inviolable.

Conclusión:

Si este juramento cumpliere íntegro, viva yo feliz y recoja los frutos de mi arte y sea honrado por todos los hombres y por la más remota posteridad. Pero si soy transgresor y perjuro, avéngame lo contrario.

Diego Gracia Guillén, filósofo español, considerado por la comunidad intelectual como uno de los grandes expertos españoles en bioética, realiza un profundo análisis de este texto (Gracia, 1989). Dicho análisis le permite sostener la tesis (que también comparto) de que el Juramento Hipocrático es un documento que refleja paradigmáticamente un rol sacerdotal o rol profesional propio de sacerdotes, reyes y médicos, el cual a mi entender no ha quedado en el tiempo sino que influye aun

hoy en día en el caso puntual de la relación de los profesionales médicos con los CP. Los roles que anteriormente nombraba, se caracterizan según Gracia, en alguna u otra manera, por tener tanto una fundamentación religiosa elevadísima como así también una elevadísima responsabilidad ética la cual dota a quienes ejercían (y aun hoy ejercen) esas profesiones de un status social diferente.

Siguiendo a Gracia al analizar estructuralmente el texto hipocrático podemos identificar una introducción, un compromiso y una conclusión final. El compromiso puede dividirse a su vez en dos partes, una que recupera las relaciones de los médicos entre sí, y la segunda parte, relacionada a las obligaciones morales del médico para con sus pacientes.

De la primera parte del compromiso se puede deducir la conformación de una fraternidad basada en un lazo familiar/religioso, en un tono “sagrado”, un vínculo sagrado muy estrecho entre quienes ejercían la profesión. Aquí se establecía “el deber” de enseñar el arte de la medicina y en qué términos se realizaba: a los propios (hijos y familiares) se les enseñaba de manera gratuita y sin compromiso; a los demás discípulos se les enseñaba siempre que hubieran suscrito el compromiso y estén sometidos por el juramento a la ley médica. La corporación médica, por decirlo de alguna manera, se estableció teniendo como pilar a las fraternidades religiosas de la Grecia clásica, llevando adelante un “rol sacerdotal” el cual tiende a plasmar un rol paternalista en cuanto a la relación médico paciente.

La segunda parte del texto dedicado al compromiso, apunta al

rol terapéutico de la profesión. Aquí enumera los métodos terapéuticos en torno al régimen de vida, la farmacología y la cirugía. Cada uno de ellos acompañados de una cláusula moral, en los dos primeros casos en carácter afirmativo y en el último caso en carácter negativo. Me interesa recuperar la primera cláusula moral, ésta dice que el médico debe abstenerse de causar daño y de la injusticia, en otras palabras ordenar la vida del paciente alejándolo del mal o enfermedad y promoviendo su bien, la salud (una regulación tanto física como moral).

Llegados a este punto puedo entender que este lazo sagrado entre quienes ejercían la profesión en aquel entonces y quienes lo ejercen hoy, y el rol que definía la relación médico paciente en aquel entonces y el hoy, guarda en algunos puntos, con la adecuación histórica pertinente, una continuidad, la cual se evidencia en este caso en la aplicación de los cuidados paliativos.

El juramento que anteriormente presenté, sienta las bases de lo que en la relación médico-paciente se ha llamado históricamente como paternalismo médico. Este paternalismo se relaciona con tradición sacerdotal de la que antes hablaba, teniendo como principio rector beneficiar y no dañar al paciente.

La paternidad ha sido durante mucho tiempo un símbolo alternativo del modelo sacerdotal; “padre” ha sido tradicionalmente una metáfora personalista para Dios y para el sacerdote. Del mismo modo, la literatura sociológica de la medicina clásica (la misma que usa

imágenes religiosas) siempre utiliza la imagen padre-hijo como una analogía para la relación médico paciente. (...) Separa al paciente del proceso de toma de decisión y lo pone en manos del profesional. (Luna, F., &Salles, A, 1996: 58)

Si tenemos en cuenta la etimología de la palabra “sagrado” con el análisis que vengo desglosando, se puede ver la fuerza de la palabra misma y sus implicancias. La palabra sagrado deriva del latín *sacratus*, que se entiende como *aquel que es venerado por su relación con lo divino, aquel que es divino, santo*. Este origen de la palabra refuerza, en el sentido que la venimos analizando, la construcción paternalista del rol médico paciente y presume e instala las asimetrías de poder entre los mismos.

Recuperando palabras de Farías, en este tipo de relación, “el médico se ha guiado por su propia convicción de lo que es “lo mejor” para el paciente y ha sido poco proclive a considerar opiniones y juicios del principal involucrado en las decisiones: el paciente” (Farías, G., 2007: 71). La idea de fondo se relaciona con la violación a la autonomía de una de las personas involucradas en esta diada para que pueda tener lugar el ejercicio de este rol paternalista, se usurpa, en algún modo, la toma de decisiones por parte del paciente. Etimológicamente ‘paciente’ deriva del latín *patiens* (sufriente o sufrido) y del verbo *pati* (aquel que sufre calladamente), y se opone a la palabra agente (*agens, agenti*), es decir aquel que actúa. Es útil ver como el peso histórico desde el que fueron acuñadas estas palabras y el mismo texto de Hipócrates impregnan aún hoy el

terreno médico y la relación médico-paciente.

Con el análisis crítico proveniente de diversas disciplinas ha surgido una nueva ecuación que propone distribuir más equitativamente el poder: el médico sabe bastante de la enfermedad. Pero el paciente también sabe también de su vida, de la vida que quiere vivir. De cuánto y cómo. Sabe en qué punto le importa su condición de dignidad, lo que sea que ello signifique para él, más que la mera persistencia de su cuerpo. O viceversa.

El juramento hipocrático señala los deberes del médico, en tanto que las modernas concepciones en bioética, derecho, medicina, etc., rescatan la noción de “derechos de los pacientes”. Derechos que le permiten al sujeto recuperar territorio poco utilizado en lo concerniente a su enfermedad, su cuerpo, su propia vida y su muerte. (Farías, G., 2007: 78)

El desarrollo científico y tecnológico de nuestros días ha permitido abrazar una gran posibilidad de nuevos tratamientos. Si combinamos estas posibilidades con el acento paternalista de la relación médico paciente, nos encontramos ante un escenario que nos muestra tratamientos útiles en diferentes estadios de la vida y otros que aplicados al final de la vida, en ciertos casos, no hacen otra cosa más que prolongar la agonía. En este sentido cuando las intervenciones que se realizan a un paciente resultan desproporcionadas en relación con las

ventajas que pueden ofrecerle en un momento dado, se habla de encarnizamiento médico o encarnizamiento terapéutico. Al leer entre líneas, más que apuntar a una finalidad terapéutica real, hay en el fondo un prejuicio, una manera de ver y entender la relación médico paciente recortada, relación que termina posicionándolo a éste último como “un ser fragmentado y deshumanizado por la especialidad extrema”. (Farías, G., 2007: 82)

La obstinación terapéutica, como también se llama –y que no debería llamarse “terapéutica”–, se manifiesta en el intento de curar a cualquier precio “un hígado”, “un pulmón”, etc., tal como se suele escuchar frecuentemente en la jerga médica. Manifestaciones de un furor curandis que parecieran estar en las antípodas de la sentencia del juramento hipocrático: “curar a veces, aliviar frecuentemente y confortar siempre”. (Farías, G., 2007: 83)

Este *furor curandis* que menciona Farías, tiene que ver con el prejuicio central del cual hablo en este apartado, esa relación médico paciente instituida tiempo atrás pero con raíces que llegan hasta nuestros días y que atraviesan toda práctica médica. Esa sed de quererlo curar todo y a cuanto cueste, lleva a ese pedestal del cual es difícil bajarse, lleva a considerar solamente la parte terapéutica de la profesión y dejar de lado el otro polo, el de aliviar el dolor, acompañar, el de brindar las condiciones para propiciar la mejor calidad de vida posible por el mayor

tiempo que sea posible.

Una de las grandes dificultades al hablar de este encarnizamiento médico es el umbral para poder determinarlo, es decir, encontrar el momento justo donde éste comienza, para así poder abordarlo y ver las posibilidades de redireccionar los cursos de acción. El análisis del encarnizamiento se dificulta, ya que generalmente, salvo casos extremos y muy visibles, se determina luego de que ocurriese, es decir se visualiza tiempo después con una mirada retrospectiva. Por otro lado el encarnizamiento es el resultado de un conjunto de acciones y sólo se hace manifiesto cuando se dio todo el proceso y no en el mientras.

Aun así, cuando el tratamiento eventualmente arroje buenos resultados, es frecuente ver la manera compulsiva en la que se aplican, aislando a los pacientes de su entorno psicosocial y afectivo (pensemos en las terapias intensivas), con poca comunicación, fracturando sus relaciones afectivas, dificultando este tratamiento digno, incluso en las etapas finales de la vida, todo bajo ese propósito tácito, ese prejuicio de cumplir con el objetivo prometido, curar. Quizá es tiempo de renovar la promesa, e incluir el acompañar en sus cláusulas, incluir la dignidad del paciente.

Otro concepto que podemos sumar en este análisis es el de futilidad médica. Una acción es fútil cuando no cumple con su objetivo (aunque a veces esa misma acción en alguna otra circunstancia haya sido exitosa). El desarrollo masivo de recursos tecnológicos y la posibilidad de aplicarlos se entrelaza con la vigencia del derecho a ejercer la autonomía de

su rechazo o aceptación por parte de los pacientes hoy en día. El punto central de análisis de la futilidad de un tratamiento se relaciona con los aspectos que se tienen en cuenta para hacer dicho análisis. Por un lado tenemos el aspecto cuantitativo, el cual mide datos objetivamente acerca del éxito o fracaso del mismo, y por otro lado, tenemos el aspecto cualitativo, esto es, la calidad de vida que se desea y qué es lo que se ha obtenido. El furor curandis también aparece aquí, lo medible y cuantificable prima sobre aquello cualitativo, sobre la calidad de vida esperable, de la calidad de vida que aún tiene ese paciente en las etapas finales de su vida (si, que aún tiene y que no entra generalmente en consideración).

Si bien se están estableciendo, de a poco, nuevas formas de relación entre los médicos y pacientes, creo que, en la generalidad, estamos ante una modalidad tradicional de atención médica, una modalidad incompleta, una modalidad que destina casi exclusivamente los recursos y esfuerzos sólo a la curación, una modalidad que descalifica (a veces casi de manera inconsciente y automática) cualquier atención que no sea terapéutica, esto es, que no sea curativa. Es hora de comenzar a hacer visible lo invisible, a hacer consciente aquello inconsciente, establecer desde los cimientos de la profesión médica y desde los pilares involucrados en ella, una nueva filosofía, la de los cuidados paliativos, esa filosofía que le otorga un valor positivo a la vida del paciente con enfermedad avanzada, que lo respeta y acompaña en su entera dignidad como ser humano a lo largo de la vida.

3. Conclusión. Recapitulación del camino recorrido y reflexiones finales

En la primera parte de este trabajo intenté a través de la definición y validación conceptual de los Cuidados Paliativos delinearlos objetivos, alcances y especificidad de esta modalidad de asistencia. La misma se orienta a un apoyo y sostén que busca ayudar y acompañar a los pacientes a vivir de la manera más activa posible hasta que arribe el momento de la muerte. Se orienta todo un accionar interdisciplinario, tendiendo las estrategias que fueran necesarias, para respetar la dignidad del paciente, afirmando la vida, previniendo y aliviando el sufrimiento y el dolor de la unidad de tratamiento (paciente y familia), garantizando la mejor calidad de vida posible hasta la muerte. No se busca aquí posponer ni adelantar la muerte, sino acompañar este proceso natural, sin caer en obstinaciones ni violaciones de la integridad del paciente, tratando de garantizar el máximo confort posible.

Los pilares fundantes que presenté en el surgimiento de los CP intentaron, además de relevar su historia, mostrar que el contexto histórico y social que los atraviesa influye en las concepciones y representaciones que se tiene, por ejemplo, de

aspectos muy importantes como lo son las ideas de lo que es morir y las actitudes que se tiene ante la muerte. Los puntos centrales de los cuidados paliativos, la vida y la muerte, no deben abordarse ni entenderse desde una perspectiva exclusivamente biológica, son procesos cuya interpretación varía según el momento histórico y sociocultural en el que se encuentren. En este sentido, para entender qué cosas se permiten, cuáles no, que cosas se toleran y cuáles no, tenemos que posicionarnos en tiempo y espacio, ver en la medida de lo posible los arrastres de conceptos acuñados en el tiempo y su influencia en el hoy y también poder anticipar en nuestra lectura aquello que es propio de nuestros días. La mirada actual de los CP recupera aquella visibilidad social de la muerte de sus inicios, apuntando a su aceptación y acompañamiento, a su inclusión en la agenda diaria de los profesionales de la salud y de la sociedad toda.

Este hilo conductor que intenté presentar en estas líneas en torno a los CP tiene como respaldo a los derechos humanos. Ellos atraviesan las representaciones y contingencias espacio temporales de nuestras sociedades para mostrarnos que hay algo que nos une con ese otro, ese otro humano como nosotros, tanto en el vivir como en el morir y los procesos que en ellas intervienen. La inviolabilidad de la dignidad humana ante cualquier situación y etapa de la vida y de la muerte alienta a que se cumpla el objetivo de los CP, existe la obligación de respetar y proteger la dignidad del paciente y su familia, para permitirle morir con dignidad a través del tratamiento de los aspectos multifactoriales que intervienen (necesidades físicas,

psicológicas, sociales, espirituales y humanas).

En las páginas finales de estas reflexiones hice hincapié en la parte formativa de los cuidados paliativos y, en una segunda instancia, en los prejuicios existentes en los profesionales médicos que a mi entender influyen a la hora de derivar a CP y también a la hora de posicionarse como parte activa en ellos, esto es, integrando aquellos equipos que llevan adelante esta tarea.

El análisis de la parte formativa de los cuidados paliativos muestra una arista importante que no puede ya hoy pasar por alto, es momento de tender acciones reales para hacer visibles a los cuidados paliativos desde los inicios formativos de nuestros profesionales médicos de la salud concentrándolos como un cuerpo de conocimiento propio y obligatorio, ya no solo como algo transversal de carácter optativo.

En cuanto a la segunda parte de análisis, los prejuicios existentes en los profesionales médicos, intenté esbozar la vigencia y validez de los conceptos y de las prácticas instituidas en el ámbito médico que influyen a la hora de considerar y aplicar los CP. La tradición paternalista que definió a gran escala la relación médico paciente hace algunos años atrás, sigue presente aún hoy en nuestros días, claro está, con las adecuaciones contextuales pertinentes, e influyen negativamente a la hora de dar lugar a los CP. La idea del proceso del morir como un fracaso de la medicina en general y del propio profesional médico en lo particular, circunscribe la idea de atención medico sanitaria, dejando de lado, a veces de maneras muy sutiles, todas aquellas intervenciones que no sean

curativas. Es hora de redefinir esta idea, de ampliar a nuevos horizontes, dejando que sea visible esta otra modalidad de intervención que he venido presentando con sus fines y estrategias particulares.

Para finalizar, retomando la valoración de los cuidados paliativos como un derecho humano, resta decir que creo hoy estamos ante una gran oportunidad, oportunidad de renovar la promesa para un verdadero tratamiento digno de los pacientes, de los humanos en las etapas finales de la vida. Es hora de hacer visible lo invisible, de dar entidad real a los Cuidados Paliativos, tanto en lo que refiere a la formación específica de los profesionales que pueden desempeñarse en ellos como así también de la sociedad en general. Demos lugar a esta filosofía, la de los cuidados paliativos, aquella que se acopla a las intervenciones terapéuticas y que aporta una mirada complementaria, aquella mirada que otorga un valor positivo a la vida del paciente con enfermedades avanzadas, respetándolo y acompañándolo en su entera dignidad como ser humano a lo largo de su vida.

Prof. & Lic. Maximiliano Román Molina

4. Bibliografía y Recursos online

- Alonso, J. P., & Menezes, R. A. (2012). Variaciones sobre el “buen morir”. Un análisis comparativo de la gestión del final de la vida en cuidados paliativos en Argentina y Brasil. *Intersecciones en antropología*, 13(2), 461-472.
- Alvez, Francisco (1981), *O Homem diante da morte*, Rio de Janeiro;
- Área de CP en Fundación FEMEBA:
<http://www.fundacionfemeba.org.ar/>
- Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos: <http://www.aamycp.org.ar/>
- Baines, M. (2011). From pioneer days to implementation: lessons to be learnt. *European Journal of Palliative Care*, 18(5), 223-227
- Bertolino, M. (2014). Comentarios y discusión sobre la exposición del Dr. De Simone sobre "Cuidados paliativos". *Boletín del Consejo Académico de Ética en Medicina*, Volumen 1, número 2. P. 315
- De la Salud, A. M. (2014). Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral

a lo largo de la vida. Disponible en http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/170757/1/A67_R19-sp.pdf

- EAPC; “Carta de Praga, Cuidados Paliativos – Un derecho Humano”; disponible en

<http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx>

- Farías, G. (2007). Muerte voluntaria. Buenos Aires: Astrea; pág. 68

- Hidalgo Adriana (2000), Morir en Occidente: desde la edad media hasta nuestros días. Buenos Aires

- Instituto Latinoamericano de Medicina Paliativa Pallium: <http://www.pallium.org.ar/>

- Instituto Nacional del Cáncer:

<https://www.cancer.gov/espanol>

- Jacob, Graciela, (2014), Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer

- Juramento Hipocrático, disponible en

<http://www.bioeticanet.info/documentos/JURHIP.pdf>

- La situación de los cuidados paliativos en Argentina, disponible en <http://www.iecs.org.ar/la-situacion-de-los-cuidados-paliativos-en-argentina-una-deuda-en-los-servicios-de-salud/>

- Luna, F., & Salles, A. (1996). Develando la bioética. Sus diferentes problemas y el papel de la filosofía. *Perspectivas bioéticas*, 1(1), 10-22.

- Mertehikian, A. (2007). Historia de los cuidados paliativos. MEDPAL, Interdisciplina y domicilio.
- Nota Cuidados Paliativos en la revista RSALUD - Disponible en <http://www.fundacionfemeba.org.ar/sitio/node/1524>
- OMS; (1990). “Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el Cáncer”; disponible en http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41759/1/WHO_TRS_804_spa.pdf; pág. 11
- OMS; “Cuidados paliativos”; disponible en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>
- Pastrana, T., Lima, L., Centeno-Cortes, C., Wenk, R., Eisenchlas, J., Monti, C., & Rocafort, J. (2012). Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica.
- Paulsen, K. (2015). Las percepciones de los profesionales de la salud sobre los cuidados paliativos en diferentes sectores de salud en la Ciudad de Buenos Aires/Perceptions of health professionals about palliative care in different health sectors in the City of Buenos Aires.
- Propuestas para mejorar la calidad de los enfermos en final de vida, disponible en <http://www.buenosaires.gob.ar/areas/salud/dircap/mat/trabajos/cuidpal/cd/home.htm>
- Resolución 1253/2016 - Disponible en <https://www.boletinoficial.gob.ar/pdf/linkQR/YnU1aDA5d0Y5WnMrdTVReEh2ZkU0dz09>
- Resolución 201/2002 - Disponible en

http://www.sssalud.gov.ar/pmo/res_s_02_201.pdf

- Resolución 587/2010 - Disponible en <http://test.e-legis-ar.msal.gov.ar/leisref/public/showAct.php?id=16279#>

- Resolución 934/2001 - Disponible en www.msal.gov.ar/pngcam/resoluciones/934_2001.pdf

- Sociedad Española de Cuidados Paliativos: <http://www.secpal.com/>

- Tristán, L. Q. (2008). Derechos Humanos y cuidados paliativos. RevMedHondur, 76, 39-43.

- Universidad Austral, plan de estudios Medicina, disponible en

<http://www.austral.edu.ar/ingresantes/carreras/medicina/plan-de-estudio/>

*Se terminó de imprimir en los talleres gráficos
de Almirón Gráfica Digital de Bahía Blanca,
en el mes de septiembre de 2018.*

ISBN 978-987-778-715-3



9 789877 787153