

Documento sobre cuidados paliativos en relación con el final de la vida

Las sociedades actuales presentan dos rasgos en tensión. Por un lado, se observa un creciente grado de reflexión y autoconciencia en todos los aspectos de la vida social, incluyendo aquellos relacionados con las prácticas médicas y la relación que las personas tienen con sus procesos de salud-enfermedad. Por otro lado, la tecnificación y burocratización de los mecanismos institucionales se difunde en los diversos intersticios de la vida social despersonalizando y, a veces, deshumanizando las prácticas sociales, desde aquellas pertenecientes al ámbito de la intimidad hasta los dispositivos formalizados en lazos institucionales y organizacionales de diverso orden.

Estos fenómenos antagónicos se evidencian en el proceso de salud-enfermedad y final de la vida. En ellos, se pretende, por un lado, fomentar la autonomía y la libertad en la toma de decisiones sobre la propia salud. Sin embargo, la intensificación de la mencionada burocratización y tecnificación de los procesos que afectan a la vida misma, tanto en su dimensión singular como comunitaria, conducen al aislamiento y la invisibilización de la enfermedad, del deterioro, de la agonía y de la muerte.

El impulso para adoptar políticas en el ámbito de los cuidados paliativos nos ofrece una oportunidad para repensar la compleja organización de las prácticas sanitarias, a favor de una nueva conciliación de las dimensiones biológicas, humanas e institucionales en una concepción integral. No se trata de proponer un regreso imposible a prácticas médicas de otros tiempos, en los que se enfermaba, agonizaba y moría en casa. Por el contrario, de lo que se trata es de partir del presente, con las complejidades apuntadas, para reencontrarnos en ellas no como productores de bienes y símbolos, siempre sanos, rejuvenecidos o descartables, o como meros datos dentro de un dispositivo burocrático, sino como personas autónomas requeridas de cuidado y respeto en la vejez, la enfermedad, la agonía y la muerte.

Los cuidados paliativos incorporan los cuidados en salud en sus diversas dimensiones en un modelo ético y pedagógico. Adoptar esta perspectiva nos lleva a reconocer como primer principio de una política paliativa relativa al final de la vida, y más ampliamente como principio de toda política de salud, el reconocimiento y la aceptación del dolor y el sufrimiento como una realidad de la vida misma que debe ser atendida por las herramientas disponibles en la sociedad, y no como un castigo, un mal o un accidente que es desconocido, negado y finalmente desatendido. Es oportuno recordar aquí aquella frase de Norbert Elías en los años ochenta del siglo pasado: “en nuestra sociedad, la situación del tránsito hacia la muerte carece, en una medida considerable, de forma: es un espacio en blanco en nuestro mapa social”.

Partiendo de una perspectiva de derechos humanos, concebimos la medicina y la salud pública desde un enfoque integral: se trata de curar, sí, pero también de prevenir riesgos y daños, y de promover aquellas condiciones que hacen posible una vida individual y colectiva saludables. A ello se suma el derecho a evitar dolores evitables, a evitar sufrimientos evitables, con la consecuente responsabilidad del sistema de salud de brindar

los medios para que este derecho pueda ser ejercido. Como en otros ámbitos de los derechos – por ejemplo, el derecho a la identidad de género, o los derechos reproductivos –, el ejercicio del derecho al no-dolor también puede requerir de regulaciones y de los recursos activos por parte del Estado.

Por cuidados paliativos entendemos los cuidados holísticos activos de personas con enfermedades graves y amenazantes de la existencia, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores. Son cuidados que se brindan a todo lo largo de la enfermedad, y ponen especial atención en el proceso del final de la vida y el duelo. Incluyen la prevención, la identificación temprana, la evaluación integral y el manejo de problemas físicos y psicológicos, de la angustia espiritual y las necesidades sociales. Son brindados por equipos interdisciplinarios.*

Sobre la base de estas premisas, consideramos que una ley nacional que regule los cuidados paliativos sería un avance en nuestro plexo legislativo dirigido a la ampliación del reconocimiento de derechos. Tal legislación debe hacer sostenible y maximizar el acceso universal a prácticas integrales de dichos cuidados, que no los limiten al ámbito hospitalario sino que permita desarrollarlos en espacios especialmente acondicionados para ello, incluso en el ámbito del hogar. Se propone un modelo práctico que rediseña y reforma los servicios, invitando y organizando la coordinación e interacción entre cuidado paliativo especializado, cuidado paliativo generalista, comunidades compasivas, y el enfoque cívico de la atención al final de la vida.

En el contexto de los cuidados paliativos, debe favorecerse un equilibrio entre las diferentes dimensiones de la vida, pues todas ellas requieren del cuidado intensivo, orgánico en un amplio sentido de la palabra. Junto con los saberes médicos sobre el organismo en sus aspectos clínicos, deben reconocerse como prioritarios también los aspectos emocionales, especialmente la posibilidad de no padecer el aislamiento y la soledad no querida.

Por estas razones, consideramos que una ley de cuidados paliativos debe ser asumida en plena concordancia con el derecho a ejercer la voluntad autónoma e informada del o de la padeciente, tal como ya fue incorporado en el Código Civil y Comercial (CCyC) reformado y unificado (Ley 26.994), ratificando las leyes 26.529 y 26.742.

En la actualidad, hay una tendencia creciente a que las enfermedades crónicas progresivas y/o degenerativas sean uno de los factores principales de causa de muerte. La evolución de estas patologías y su tratamiento requieren de decisiones individuales, autónomas y autorreferentes, con temporalidades específicas. Esto involucra crecientemente a la salud pública, dado el elevado nivel de mediaciones e intervenciones que implican.

Por otra parte, desde el momento en el que fueron dictadas las leyes mencionadas el concepto de enfermedad terminal comenzó a mutar hacia el de tratamiento de enfermedad progresiva, crónica, avanzada, con pronóstico limitado de vida. Esta transformación vuelve a poner en el centro de la escena a los cuidados paliativos. Estos cuidados, que constituyen

* Definición completa en <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>

prácticas integrales destinadas al mejoramiento de la calidad de vida de acuerdo con un plan y un momento determinado para cada paciente y cada familia -en su caso-, se vuelven estratégicos.

En este contexto, es también importante incorporar procesos de desinstitucionalización de las prácticas vinculadas a los cuidados paliativos, dado que exceden a una institución de salud para trasladarse al lugar donde se encuentre ubicado el o la paciente para asegurar su continuidad. Que nadie se vea en la obligación de morirse en un hospital, si no hace falta; que nadie se vea privada/o de acceder a morir “bien” en un hospital, si hiciera falta.

Asimismo, resulta indispensable la conformación de equipos interdisciplinarios, con formación específica que comience en la formación de grado, que estén en condiciones de dar respuesta a los requerimientos y al seguimiento del paciente, no solo desde el punto de vista asistencial o terapéutico, sino también desde las perspectivas social, emocional, espiritual y comunitaria.

Consagrado el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en nuestra normativa nacional (artículo 59 inciso h del CCyC), debe promoverse su cobertura, acceso y disponibilidad sin diferencia de subsectores del sistema sanitario: el sistema público, el privado y el de la seguridad social, en todos sus niveles. En todos ellos debe asegurarse de igual modo el bienestar del o de la paciente, así como, en el momento de la muerte del o de la paciente, el respeto de la familia o los referentes afectivos en duelo.

En este punto, es necesario reafirmar el principio de veracidad respecto de la información como regla jurídica y ética, ya que es la única forma de permitir la toma de una decisión inteligente, en el marco de una relación de confianza y continuidad de los cuidados.

Es importante también garantizar el acompañamiento y de cuidado de las familias y cuidadoras/es en el proceso salud/enfermedad, atención/cuidados, muerte/duelo, así como el cuidado de estas/os últimas/os evitando situaciones de judicialización y criminalización en el caso de muertes domiciliarias, cuando ello sucede como consecuencia de la evolución de su enfermedad.

En suma, sería deseable que estas razones y principios encuentren satisfacción en una ley específica, sin perjuicio de considerar el conjunto de aspectos que intervienen en el respeto de los derechos en el final de la vida: el irrestricto respeto a la dignidad y el reconocimiento del derecho al ejercicio de la autonomía personal en las decisiones, en el marco integral de una política de derechos humanos coherente, consistente y sustentable.

ESTE DOCUMENTO FUE REDACTADO POR LOS Y LAS INTEGRANTES DE LA RED CUIDADOS, DERECHOS y DECISIONES EN EL FIN DE LA VIDA, a continuación los y las autoras por orden alfabético:

MARISA AIZENBERG. Abogada, Docente e Investigadora. Directora Académica del Observatorio de Salud- Facultad de Derecho (UBA) y del Seminario Permanente de Investigaciones en Derecho y Salud del Instituto Gioja (UBA).

SAMUEL CABANCHIK. Dr. en Filosofía. Investigador de CONICET. Ensayista y Poeta. Profesor Universitario. Senador de la Nación (2007-2013).

ANA DOMINGUEZ MON. Dra. en Ciencias Antropológicas. Investigadora del Instituto de Investigaciones en Diversidad Cultural y Procesos de Cambio CONICET-UNRN. Profesora Titular Universidad Nacional de Río Negro Sede Andina.

CAMILO GARCIA. Médico. Universidad Libre de Bruselas (Bélgica).

SANDRA GAYOL. PhD en Historia EHESS Paris. Investigadora Principal de CONICET. Profesora Titular en la Universidad Nacional de General Sarmiento.

VERÓNICA GIORDANO. Dra. en Ciencias Sociales. Investigadora de CONICET. Profesora de la UBA. Directora de la Maestría en Estudios Sociales Latinoamericanos (UBA).

GABRIELA IRRAZABAL. Dra. en Ciencias Sociales (UBA). Investigadora Adjunta de CONICET en el Programa Sociedad, Cultura y Religión del CEIL. Profesora Adjunta Regular del ICSyA Universidad Nacional Arturo Jauretche. Profesora de Grado y posgrado UBA-UNTREF.

GRACIELA JACOB. Lic. en Sociología (UBA). Médica. Máster en Medicina Paliativa. (USAL/Pallium). Referente Provincial de Cuidados Paliativos en la Provincia de Santa Cruz.

ELEONORA LAMM. Dra. en Derecho y Bioética. Subdirectora de Derechos Humanos de la Suprema Corte de Justicia de Mendoza. Miembro del Comité Nacional de Ética en las Ciencias y las Tecnologías (MINCyT).

FLORENCIA LUNA. Dra. en Filosofía (UBA). Master of Arts (Columbia University (EEUU)). Investigadora Principal del CONICET. Directora del Programa Bioética (FLACSO-Argentina). Directora del Centro Colaborativo de la OMS (Organización Mundial de la Salud) y OPS (Organización Panamericana de la Salud) desde 2016. Presidenta de la Red de Centros Colaborativos de la OMS-OPS (2020-2022).

IGNACIO MAGLIO. Abogado. Diplomado en Salud Pública. Abogado Hospital Muñiz y Fundación Huésped. Consejo Directivo Red Bioética UNESCO.

BÁRBARA MARTINEZ. Dra. en Ciencias Antropológicas. Investigadora del CONICET. Profesora Titular del Seminario "Antropología de la muerte y el morir" de la carrera de Ciencias Antropológicas de la Facultad de Filosofía y Letras (UBA).

MARIO PECHENY. Dr. en Ciencia Política (Université Sorbonne Nouvelle - Paris III). Profesor Titular Regular de Sociología de la Salud (UBA). Investigador Principal de CONICET. Actual Vice Presidente de Asuntos Científicos del CONICET.

VALERIA PITA. Dra. en Historia. Investigadora CONICET en el Instituto de Investigaciones en Estudios de Género (UBA).

EDUARDO RIVERA LÓPEZ. Dr. en Filosofía. Investigador Independiente de CONICET. Profesor-Investigador Plenario de la Escuela de Derecho de la Universidad Torcuato Di Tella.

VILMA TRIPODORO. MD. PhD Medicina Paliativa Instituto Pallium Latinoamérica – Jefa del Departamento de Cuidados Paliativos del Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari (UBA).

VERÓNICA VELOSO. Lic en Psicología de la UBA - Psicóloga en Depto. Cuidados Paliativos Instituto Investigaciones Médicas Alfredo Lanari (UBA) - Docente e investigadora Facultad de Psicología (UBA).

RAFAEL WAINER. Dr. en Antropología. Lecturer en Sociología y en Antropología en la Universidad de British Columbia. Investigador Asociado en Fraser Health.