**Los cuidados paliativos como respuesta ética valida al maltrato institucional y social de las personas con enfermedad crónica e incurable.**

*“Tú importas por ser tú,*

*importas hasta el último momento de tu vida*

*y haremos todo lo posible no sólo por ayudarte a morir mejor,*

*sino a vivir hasta el final”*

*Dame Cicely Saunders*

1. **ALGUNOS DATOS EPIDEMIOLOGICOS**

En el mundo actual un importante y creciente número de personas padecen enfermedades no trasmisibles que puede conducirlos a una muerte prematura pero en muchos casos se convierten en enfermedades progresivas y crónicas que conllevan un gran impacto sintomático, psicológico y espiritual, motivo de importante sufrimiento en estas personas y su entorno familiar y comunitario. Las enfermedades infecciosas crónicas como la provocada por el Virus de Inmunodeficiencia Humano tienen un impacto similar. Según la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.)[[1]](#footnote-2) cada año mueren por Enfermedades No Trasmisibles 15 millones de personas entre 30 y 69 años, siendo las que más provocan muertes prematuras son las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes. Por otra parte la O.M.S.[[2]](#footnote-3) informa que se calcula que actualmente hay 47 millones de personas con demencia en el mundo, y se prevé que esta cifra aumentará a 75 millones de aquí a 2030. Se calcula que el número de casos de demencia prácticamente se triplicará para 2050. Es obvio que estas personas padecen un gran sufrimiento y a su vez ocasionan un gran impacto a sus familiares y a la sociedad.

Todas estas personas, y su entorno, pueden disminuir significativamente su sufrimiento si acceden a los Cuidados Paliativos (C.P.) en forma precoz.

En efecto, siempre de acuerdo a la O.M.S.[[3]](#footnote-4) los C.P. constituyen “un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”.

1. **PRINCIPIOS FUNDAMENTALES DE LA BIOETICA**

Tom Beachamp y James Childress[[4]](#footnote-5) describieron en su obra “Principios de la Ética Biomédica” cuatro principios que han sido universalmente aceptados. Estos principios son:

* **No Maleficencia:** se refiere al principio hipocrático resumido en la famosa frase “primun non nocere”. Es decir la prohibición de realizar estudios o tratamientos que ocasionen mayores daños que beneficios.
* **Justicia:** se refiere tanto al respeto de la dignidad como el de los derechos de los pacientes.
* **Beneficencia**: por este principio los profesionales de salud deben velar por el mayor bien del paciente y procurar todo lo posible para la mejora de su salud.
* **Autonomía**: por este principio se reconoce el derecho del paciente a decidir, debidamente informado, qué estudios y tratamientos realizar y por lo tanto también de rechazar la realización de estudios y tratamientos. Implica que el personal de salud debe obtener el consentimiento informado de los pacientes (o sus representantes) antes de realizar estudios o tratamientos.

Estos principios, como se puede observar, están más bien enfocados a la relación personal de salud – paciente. Desde hace unos años se ha ido ampliando dichos principios a cuestiones relacionadas con lo institucional y social. Así Francisco León en su artículo “Fundamentos y principios de bioética social”[[5]](#footnote-6), los desarrolla de este modo:

* Principio de **“no abandono”** (derivado del principio de **no maleficencia**): Existe también el abandono de la familia y de la comunidad: están los deberes de responsabilidad familiar (no abandono familiar del paciente), y responsabilidad comunitaria (no abandono institucional y social). La falta de competencia, la ineficiencia, y la corrupción, sea o no derivada de la mala resolución de conflictos de interés, son simplemente maleficencia, tanto a nivel individual, institucional como social.
* Principio de **Justicia**: Incluye el principio de **Equidad** se debe distribuir las cargas y beneficios equitativamente, más que mero equilibrio entre costes/beneficios o recursos/servicios prestados. Consiste en no realizar discriminaciones injustas (caben las discriminaciones justas por motivos clínicos, de urgencia, en catástrofes, etc.) y en la igualdad en las posibilidades de acceso y en la distribución de los recursos de la salud. Así mismo contempla el principio de **Protección** que se refiere a políticas que buscan satisfacer necesidades sanitarias colectivas. Éstas, una vez aceptadas, se vuelven obligatorias y permiten que el cumplimiento de las medidas de resguardo valide ejercer un legítimo poder de disciplina y autoridad para que sean efectivas. También se justifica someter la autonomía individual a los requerimientos del bienestar colectivo, en principio sin contemplar excepciones. Derivado de este principio existen el **principio de control de los resultados de las políticas públicas** adoptadas, y el **deber de eficacia de los gestores de las instituciones**. Así mismo el **deber de eficiencia a nivel profesional, institucional o del propio sistema de salud**. En este sentido cabe reconocer que **la ineficiencia se puede convertir en la causa de las mayores desigualdades en salud**. Del principio de Justicia también se infiere la exigencia de la **calidad estándar del ejercicio del profesional de la salud**, conforme a las buenas prácticas clínicas disponibles en el momento y en el país, y asimismo, la **calidad estándar de las instituciones**, y la **calidad estándar del sistema de salud**. Finalmente el principio de justicia implica asegurar la **continuidad de la atención** a todos los niveles.
* Principio de **Autonomía**: Francisco León incluye en este principio la **participación de los pacientes** en las instituciones de salud, por ejemplo a través de los Comités de Ética Asistencial, **y la de todos los ciudadanos** en el control social y en la elaboración de las políticas de salud públicas, o en las líneas de investigación biomédica.
* Principio de **Beneficencia**: A nivel institucional este principio pasa de la excelencia profesional a la excelencia institucional llevándolo a un alto nivel de calidad asistencial institucional y a nivel social a una **atención universal de calidad**. La excelencia profesional, institucional y social incluye una atención siempre más “humanizada” respetuosa de la dignidad y de la integridad de las personas.

1. **DERECHOS DE LOS PACIENTES**

La Asociación Médica Mundial ha declarado una serie de principios o derechos de los pacientes. La última redacción fue reafirmada por la 200ª. Sesión del Consejo de la Asociación Médica Mundial en Oslo, Noruega, en 2015. De este listado destacamos a los efectos de esta conversación los siguientes[[6]](#footnote-7):

* PRINCIPIO 1: Derecho a la atención médica de buena calidad
  + Inciso f: El paciente tiene derecho a una **atención médica continua**. El médico tiene la obligación de cooperar en la coordinación de la atención médicamente indicada, con otro personal de salud que trata al paciente. El médico no puede discontinuar el tratamiento de un paciente mientras se necesite más tratamiento indicado médicamente, sin proporcionar al paciente ayuda razonable y oportunidad suficiente para hacer los arreglos alternativos para la atención.
* PRINCIPIO 10: Derecho a la dignidad
  + Inciso b: El paciente tiene **derecho a aliviar su sufrimiento**, según los conocimientos actuales.
  + Inciso c: El paciente tiene **derecho a una atención terminal humana y a recibir toda la ayuda disponible para que muera lo más digna y aliviadamente posible**.

Por su parte la O.M.S.[[7]](#footnote-8) ha establecido en 1990 los siguientes derechos de los pacientes en fase terminal:

* Estar **libre de dolor**.
* **No ser engañado**.
* Ser tomado en cuenta para su tratamiento.
* Ser tratado como persona hasta el momento de su muerte.
* Mantener una esperanza, cualquiera que ésta sea.
* Obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea su pregunta.
* Obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
* Expresar, a su manera, sus sentimientos y sus emociones, lo que respecta al acercamiento de su muerte.
* **Recibir ayuda de su familia y para su familia en la aceptación de su muerte**.
* Conservar su individualidad y no ser juzgado por sus decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
* **Ser cuidado por personas sensibles y competentes** que van a intentar comprender sus necesidades, ayudándole a enfrentar la muerte.
* **No morir solo**.
* **Morir en paz y con dignidad**.
* Que su cuerpo sea respetado después de su muerte.

1. **SUFRIMIENTO DE LOS PACIENTES Y SU ENTORNO**

Los pacientes con enfermedades crónicas e incurables sufren en todas las dimensiones del ser humano. [[8]](#footnote-9) [[9]](#footnote-10) [[10]](#footnote-11) De acuerdo a Viktor Frankl[[11]](#footnote-12) se pueden reconocer en el ser humano tres grandes dimensiones a saber: Biofísica, psicosocial y espiritual. Las dos primeras son compartidas con otros animales pero la tercera sería típicamente humana.

En la **dimensión biofísica** los síntomas más predominantes, en especial en la fase terminal, son:

* Dolor
* Disnea
* Náuseas y Vómitos
* Anorexia
* Astenia
* Caquexia
* Disminución de la movilidad
* Confusión mental
* Lesiones en la piel y mucosas

Estos síntomas penosos pueden muchas veces frecuentemente coexisten en el paciente multiplicando su sufrimiento. Es de notar que algunos de estos trastornos, como el dolor, son en gran medida capaces de ser aliviados significativamente y de forma barata. No hacerlo, por lo tanto, implica condenar a la persona enferma a un sufrimiento atroz innecesario, claramente en riña con el principio de no maleficencia.

En la **dimensión psico-social** se pueden distinguir aspectos psicológicos, familiares y comunitarios.

Los pacientes con enfermedades crónicas, progresivas, suelen presentar diversos síntomas y **trastornos psicológicos**, especialmente agravados en la fase final de sus vidas. Se destacan:

* Trastornos de ansiedad – angustia
* Trastornos de adaptación
* Depresión
* Mal humor, ira.
* Insomnio

Los siguientes fenómenos contribuyen a la aparición de los mismos:

* Cambios producidos en el cuerpo: adelgazamiento, palidez, úlceras, tumores visibles, amputación de órganos como la mama, el pene, los miembros.
* Cambios en la expresión de la afectividad y en la vida sexual.
* Pérdida de afectos: separaciones o distanciamientos.
* Pérdida creciente de la autonomía
* Cambio del rol en la familia y en la comunidad
* Frustración de planes y del proyecto de vida
* Abandono
* Soledad
* Aburrimiento
* Sentimiento de ser un peso para los cuidadores
* Sentimiento de inutilidad
* Vergüenza

Los **familiares** también se ven afectados y deben ser diligentemente cuidados. En ellos también puede ocurrir angustia, trastorno de adaptación, depresión y para ello contribuyen prácticamente los mismos fenómenos que en los pacientes. Hay que identificar y evaluar oportunamente el síndrome del “cansancio del cuidador” que puede ser muy grave y traer como consecuencias el maltrato al paciente y el duelo patológico, entre otros. Los problemas económicos también suelen afectar las relaciones familiares y cada uno de sus miembros. Enfermar cuesta caro, en efecto la persona enferma ya deja de aportar y los gastos de cuidados, traslados, medicamentos, estudios aumentan. La familia sufre en su interior en forma diferente según el rol y la edad de cada miembro. Esto puede producir disfunciones familiares sobre todo si hay una historia de disfuncionalidad familiar previa. Los niños pequeños pueden tener miedo que puede llegar al terror sobre todo si se les miente o se los oculta con el fin de protegerlos. En efecto, la imaginación suele ser mucho peor que la realidad. Los niños más grandes suelen ser más estables y por lo mismo suelen asumir el cuidado de su familiar. La solidaridad intrafamiliar debe ser estimulada pero el niño debería tener momentos de esparcimiento y no dejar los estudios. Los adolescentes son los que más están en riesgo por vivir una etapa particularmente inestable. Deben ser contenidos adecuadamente en forma profesional. No es raro que disminuyan el rendimiento escolar, que sus relaciones de amistad sean más conflictivas y pueden tener una relación problemática con el consumo de alcohol y otras drogas. Es inimaginable el dolor de los padres de un hijo enfermo. Esta circunstancia puede unir más a los progenitores pero en algunos casos puede ser causa de desavenencias y reproches que repercutirán en el niño enfermo y en toda la familia. Cuando uno de los cónyuges está enfermos, el miembro de la pareja sano debe en buena medida asumir las tareas del enfermo lo cual le sobrecarga de trabajo pudiendo arrastrarlo al agotamiento físico y emotivo.

También el **entorno y la comunidad** se ven afectados. La persona deja de ejercer el rol que desarrollaba y ese debe ser asumido por otros miembros de la comunidad. A su vez la enfermedad de uno de sus miembros suscita la solidaridad, lo cual es sumamente positivo, pero puede también si no se regula, llevar al cansancio y abandono.

Los pacientes y sus familias también sufren en su dimensión espiritual. En efecto, dichas personas necesitan encontrar un sentido a su dolor, a su vida. Necesitan de trascendencia. Además de resolver asuntos pendientes, pidiendo y ofreciendo perdón; dando y recibiendo amor. Muchos de ellos tienen una fe religiosa y puede ésta puede bien despertarse o bien entrar en crisis con la enfermedad. Por esto es necesario ofrecer una acompañamiento espiritual y atención pastoral a estos enfermos y sus familias.

1. **MALTRATO PROFESIONAL, INSTITUCIONAL Y SOCIAL**

La situación penosa descrita más arriba de estos pacientes y su entorno se ve agravada pues a esos sufrimientos descritos se les agrega una serie de maltratos sea por parte del equipo de atención, sea por parte de la Institución encargada de velar por la salud del paciente, sea por la sociedad.

* 1. **Abandono**

Estos pacientes, y sus familias, muchas veces son en la práctica, abandonados por los profesionales. Sigue siendo habitual una frase que se le dice tanto a la persona enferma como a sus familiares: “No hay nada más por hacer”. En cambio ya describí todas las necesidades de atención en cada una de las dimensiones del ser humano que tienen estos pacientes y por lo tanto la falsedad de esa frase. Hay mucho por hacer y es deber del equipo asistencial atender a todas estas necesidades de salud. También es habitual que a estos pacientes, en especial en los servicios públicos, se les rechaza o se les atiende superficialmente cuando concurren los servicios de urgencia por síntomas agobiantes como el dolor, la disnea, las náuseas y los vómitos, etc. No se les reconoce ni la urgencia ni la importancia de evaluar y tratar adecuadamente los mimos. Es más aún cuando podría estar indicada la internación por la gravedad de los mismos síntomas a tratar no son ingresados dado que no les considera prioridad. Es todavía habitual que en las consultas médicas se centren en la patología de fondo, atendiendo en forma superficial, en el mejor de los casos, los síntomas del paciente. Así mismo en numerosas ocasiones al alta de un centro de segundo o tercer nivel el profesional no refiere correctamente el paciente al primer nivel para asegurar la continuidad de la atención.

Las Instituciones de asistencia también abandonan a estos pacientes al no disponer de profesionales capacitados suficientes para la atención de los mismos y sus familiares, y no contar con servicios especializados, incluyendo salas de internación para pacientes crónicos (de larga estancia) y en fase terminal. Es conocido que aún en los países con excelentes sistemas de atención domiciliaria, una fracción de estos pacientes necesita estar internados por períodos más o menos prolongados. También una forma de abandono puede ser la falta de insumos y medicamentos.

A nivel social el abandono puede darse por parte de la familia y del entorno. En especial esto se ve en los pacientes infectados por el Virus de VIH SIDA, dado que estos pacientes son estigmatizados y discriminados. Pero también puede ocurrir, como ya mencioné, por cansancio extremo físico y emotivo de los cuidadores. En este sentido la comunidad, las organizaciones sociales, los voluntariados tienen un rol especial para evitar dicho abandono. El abandono social también es notorio cuando las autoridades sanitarias no implementan un programa de cuidados integrales para estos pacientes que incluye la atención domiciliaria, cuando los medicamentos necesarios faltan o nos son accesibles. Fue destacada el siguiente aviso clasificado publicado en un periódico de Cali, Colombia, en setiembre de 2008: “**El cáncer nos está matando. El dolor me está matando porque desde hace varios días no he logrado encontrar morfina inyectable en ningún lugar. Por favor, señor Ministro de Salud, no nos haga sufrir más...”**

Otro tipo de abandono social lo realizan las unidades formadoras de recursos humanos al omitir la formación a distintos niveles de los profesionales de la salud que deberán atender y acompañar a estos pacientes y sus familias.

* 1. **Justicia**

Como está explicitado más arriba los pacientes tienen derecho, de acuerdo a la AMM, a la atención médica continua, a aliviar su sufrimiento, a una atención terminal humana y a recibir toda la ayuda disponible para que muera lo más digna y aliviadamente posible. Los pacientes en fase terminal, según la O.M.S., como escrito más arriba, tienen derecho a estar libre de dolor, a no ser engañado, a recibir ayuda de su familia y para su familia, a ser cuidado por personas sensibles y competentes, a no morir solo, a morir en paz y dignidad, etc. Es tarea de las instituciones de salud, de las unidades formadoras de recursos humanos y del Estado velar por que se satisfagan estos derechos. No hacerlo implica un maltrato en el sentido que se deja al paciente sufriendo cuando existen posibilidades eficaces y económicas de alivio.

* 1. **No Maleficencia**

Los pacientes tienen derecho a una comunicación adecuada con los profesionales de salud. Las mentiras, la omisión de información oportuna, la conspiración del silencio, la trasmisión de malas noticias en forma inadecuada son todas formas de maltrato pues ocasionan importantes daños a los pacientes y sus familiares.

La Obstinación Terapéutica es otra forma de maltrato pues se le somete al paciente a estudios o terapéuticas desproporcionadas y por lo tanto que ocasionan mucho más daños que beneficios.

El no tratar el dolor, los demás síntomas físicos así como las necesidades psicológicas y espirituales somete a los pacientes y sus familias a sufrimientos evitables.

La eutanasia configura una forma de maltrato extremo pues en lugar de aliviar el sufrimiento del paciente se elimina al paciente que sufre.

* 1. **Autonomía**

Una comunicación veraz, oportuna, realizada en forma adecuada permite al paciente ejercer su autonomía y por lo tanto se resguarda su dignidad como persona.

Por otra parte en muchas ocasiones el paciente no es capaz de tomar decisiones por estar, por ejemplo, inconsciente. En estos los familiares u otros de su entorno tomas decisiones en su nombre pero no siempre de acuerdo a lo que el paciente querría y de acuerdo a su particular axiología. Por este motivo es importante que se prevea un mecanismo para que el paciente pueda indicar cuál sería su decisión en determinadas circunstancias en las cuales él no pudiera decidir. Es lo que se conoce como voluntades anticipadas. No prever al respecto constituye también otra forma de maltrato.

1. **LOS CUIDADOS PALAITIVOS COMO REPUESTA ETICA VALIDA AL MALTRATO[[12]](#footnote-13)**

La definición actual de los Cuidados Paliativos según la O.M.S. afirma que los C.P. constituyen “un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”.

Como se aprecia los C.P. están orientados a la mejor de calidad de vida no solo de los pacientes sino de las familias que enfrentan problemas asociados con enfermedades que amenazan la vida. Por lo tanto entran dentro de estas enfermedades todas aquellas patologías crónicas, progresivas y mortales además del cáncer, del S.I.D.A., etc. También debemos notar que se trata de un foque que no descuida ninguna de las dimensiones humanas, explicitando la dimensión espiritual, no siempre presente en las definiciones de salud. El adjetivo impecable recalca la necesidad que los C.P. sean brindados por profesionales calificados.

La O.M.S. considera[[13]](#footnote-14) que el equipo sociosanitario debe aproximarse a los enfermos y a sus familiares con el objetivo de responder a sus necesidades, y enumera las siguientes características de los cuidados paliativos:

* Proporcionan el alivio del dolor y de otros síntomas que producen sufrimiento.
* Promocionan la vida y consideran la muerte como un proceso natural.
* No se proponen acelerar el proceso de morir ni retrasarlo.
* Integran los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del paciente.
* Tienen en cuenta el soporte y los recursos necesarios para ayudar a los pacientes a vivir de la manera más activa posible hasta su muerte.
* Ofrecen apoyo a los familiares y a los allegados durante la enfermedad y el duelo.
* Mejoran la calidad de vida del paciente.
* Se aplican desde las fases tempranas de la enfermedad junto con otras terapias dirigidas a prolongar la vida (como la quimioterapia, radioterapia, etc.).

Incluyen también las investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Por otra parte los expertos enumeran los siguientes pilares de los C.P.:

* Atención integral
* Comunicación
* Compañía y atención continua
* Trabajo en equipo

Teniendo en cuenta lo expuesto es evidente la conformación de equipos de C.P. con profesionales correctamente formados, en todos los niveles de atención, coordinados en programa Nacional de C.P., inmersos en un sistema que garantice el acceso universal a los medicamentos y otras prestaciones constituye una respuesta ética válida al maltrato de este tipo de pacientes y sus familias.

Si se tiene en cuenta que este tipo de atención no solo es un derecho sino que puede abaratar los costos, al disminuir la necesidad de acudir a los servicios de urgencia, al suprimir estudios y terapéuticas desproporcionadas y que en muchos casos agregan morbilidad que ocasiona gastos, es también evidente que no implementarlos constituye no solo un error en la política sanitaria sino es responsable de un maltrato penoso evitable, lo cual constituye un atentado a los derechos humanos como se dirá en otra exposición durante esta mañana.

1. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/> consultado 9 de julio 2017 [↑](#footnote-ref-2)
2. <http://www.who.int/features/factfiles/dementia/es/> consultado el 9 de julio de 2017 [↑](#footnote-ref-3)
3. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#> consultado el 9 de julio de 2017 [↑](#footnote-ref-4)
4. Cf. Manual de Bioética. Enrique De Mestral y colaboradores. Capítulo I. EFACIM. 4ta. Edición 2015. Asunción. [↑](#footnote-ref-5)
5. León Francisco, Temas de Bioética social. Santiago de Chile: Fundación Interuniversitaria Ciencia y Vida; 2011 [↑](#footnote-ref-6)
6. <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-lisboa-de-la-amm-sobre-los-derechos-del-paciente/> consultado el 10 de julio de 2017 [↑](#footnote-ref-7)
7. En <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/08/Derechos-del-enfermo-terminal.pdf> consultado el 10 de julio de 2017 [↑](#footnote-ref-8)
8. Cf. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08 [↑](#footnote-ref-9)
9. Cf. Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud. Instituto Nacional del Cáncer – República Argentina, 2017 [↑](#footnote-ref-10)
10. Medicina paliativa y cuidados continuos. Alejandra Palma B., Paulina Taboada R. EDICIONES UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE. 1ª edición. Santiago de Chile, 2010 [↑](#footnote-ref-11)
11. Cf Frankl Viktor, Hombre en Búsqueda de Sentido. [↑](#footnote-ref-12)
12. Cf guías y manuales citados [↑](#footnote-ref-13)
13. Cf. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08 [↑](#footnote-ref-14)