

Artículos centrales

Cuidados Paliativos: derecho al final de la vida

Carolina Nadal* e Isabel Pincemin**

Fecha de recepción: 17 de julio de 2012
Fecha de aceptación: 30 de agosto de 2012
Correspondencia a: Carolina Nadal
Correo electrónico: carolinanadal@yahoo.com.ar

* Trabajadora Social, Docente de la Carrera de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires. Miembro del Programa de Cuidados Paliativos del Hospital de Clínicas "José de San Martín". Miembro de la Comisión Directiva de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos.

** Master en Filosofía de la Cultura, Universidad de la Sorbona. Coordinadora del Programa de Cuidados Paliativos del Hospital de Clínicas "José de Ssan Martín"; Co Directora del Posgrado Interdisciplinario de Cuidados Paliativos de la Facultad de Medicina Virtual de la Universidad de Buenos Aires. Miembro de la Sociedad de Ética en Medicina de la Asociación Médica Argentina.

Resumen:

En este artículo se conceptualizan los Cuidados Paliativos (CP) como la atención integral a pacientes cuando sus enfermedades ya no responden a tratamientos curativos (Organización Mundial de la Salud, 2002). Se recupera su historia que comienza en la década de los '60 con el surgimiento y consolidación del Movimiento Hospice y poco más tarde con los Cuidados Paliativos, como área de especialización en el ámbito de la salud, en clave de organización y conformación de servicios de atención. Finalmente teniendo en cuenta la reciente sanción de la Ley de Muerte Digna y el actual debate en el Parlamento (con media sanción en la Cámara de Senadores) respecto a la Ley Nacional

de Programas de Cuidados Paliativos; se considera oportuno poner en evidencia la tensión entre los aspectos legislativos y el modo en que esto se materializa o no en términos de políticas públicas centradas en los derechos humanos al final de la vida.

Palabras claves: Cuidados Paliativos - Dignidad al final de la vida - Política pública.

Resumo

Este artigo conceituada Cuidados Paliativos (CP) e atendimento integral aos pacientes quando sua doença já não responde ao tratamento curativo (Organização Mundial da Saúde, 2002). Recupera a sua história que começa no início dos anos 60 com o surgimento e consolidação do Movimento Hospice e logo depois com os cuidados paliativos como uma área de especialização no campo da organização de saúde, e moldam serviços essenciais atenção. Por fim, tendo em conta a recente promulgação da Lei da Morte com Dignidade e atual debate no Parlamento (parcialmente aprovada pelo Senado) para o Programa Nacional de Cuidados Paliativos Lei é considerada adequada para destacar a tensão entre aspectos legislativos e como esta se materializa ou não em termos de política pública centrada nos direitos humanos, no final da vida.

Palavras chave: Os cuidados paliativos - a dignidade no final da vida - política pública.

Introducción

El avance tecnológico y científico en el que ha tenido lugar la ciencia médica a lo largo del siglo XX y comienzos del XXI ha contribuido a conformar una fuerte creencia de que todas las enfermedades pueden ser curadas, sobre todo si los esfuerzos son absolutos. En el caso de la muerte súbita, el cambio vital y el sufrimiento son padecidos por aquellos que están afectivamente próximos a la persona fallecida. En cambio, cuando la muerte se presenta como un proceso más o menos prolongado, en la etapa final de una enfermedad, la sensación de pérdida de control, dolor y desconcierto afectan al paciente y su entorno desencadenando una multiplicidad de experiencias.

El dolor se asocia con daño físico mientras que el sufrimiento es un malestar que incluye aspectos cognitivos y emocionales (Twycross, 2005). Esta diferencia implica que la eliminación del dolor físico no lleva necesariamente a la desaparición del sufrimiento que conlleva el proceso de morir. Es importante recordar que "la mayor tragedia no es la muerte sino la despersonalización" (Twycross,

2005:45). Ésta es causada comúnmente por la muerte en un lugar extraño, la desatención de las necesidades espirituales y de otras necesidades básicas y la vivencia de la soledad y la falta de cuidados. La causa más importante de despersonalización y sufrimiento es la falta de palabras que produce un doloroso aislamiento social del sufriente. Se podría decir que una característica bastante generalizada en nuestra cultura es la negación de la muerte y el ocultamiento del moribundo, característica ésta que refuerza el aislamiento social de la persona que padece la enfermedad.

La enfermedad, percibida exclusivamente como falta y negatividad, tiende a funcionar como una especie de autoexclusión y exclusión por parte de los otros, por lo que algunos autores distinguen diferentes tipos de muertes (biológica, fisiológica, psíquica) y, entre ellas, la muerte social.

En el siglo XX "...asistimos a una revolución brutal de las ideas y los sentimientos tradicionales; tan brutal que no dejó de sorprender a los observadores sociales. En realidad se trata de un fenómeno absolutamente inaudito. La muerte, antaño tan presente y familiar, tiende a ocultarse

y desaparecer. Se vuelve vergonzosa y un objeto de censura.” (Ariès, 2000:72). Ariès llama “muerte invertida”, a este fenómeno, que consiste en un encubrimiento, un disimulo, una fachada en la que participan en forma conjunta el moribundo y sus testigos (incluidos los médicos) que oculta y desdramatiza los ritos de la muerte y su capacidad de permitir la elaboración personal y social del morir.

“Sin duda, en el origen del ocultamiento de la muerte, se encuentra un sentimiento expresado ya en la segunda mitad del siglo XIX, el entorno del moribundo tiende a protegerlo y ocultarle la gravedad de su estado; no obstante, se admite que el disimulo no puede durar demasiado tiempo (...) un día el moribundo debe saber, pero entonces los parientes ya no tienen el coraje de decir ellos mismos la cruel verdad. En resumen, la verdad empieza a producir controversias.” (Ariès, 2000:72)

Junto al deseo de protección del enfermo, nos encontramos ante una nueva ideología propia de la Modernidad: la felicidad de la vida; la vida debe ser feliz o al menos parecerlo; se debe evitar el malestar y la angustia producidos por la agonía y la muerte. De modo que los ritos de la muerte aunque conservan su apariencia, quedan vacíos de su contenido dramático.

A partir de 1930 comienza otro proceso, la medicalización de la muerte, que tendrá grandes repercusiones en el morir y en el ejercicio de la medicina: el lugar de la muerte se desplaza. “Ya no se muere en la casa, en medio de los suyos; se muere en el hospital y a solas.” (Ariès, 2000:73). Los avances científicos y tecnológicos convierten al hospital en el sitio en el que se brindan cuidados que ya no pueden darse en la casa. Antes el hospital era el asilo de los pobres y los peregrinos; ahora se convierte en un centro médico donde se cura y se lucha contra la muerte. Su función será también constituirse en un lugar para ir a morir cuando los médicos no logran curar al paciente.

La muerte se convierte en una cuestión técnica lograda mediante la suspensión de los cuidados; es decir, de manera más o menos declarada, por

una decisión del médico y del equipo hospitalario. “Hoy la iniciativa pasó de la familia -tan alienada como el moribundo- al médico y al equipo hospitalario. Son ellos los amos de la muerte, del momento y también de las circunstancias de la muerte...una muerte aceptable es una muerte que puede ser aceptada o tolerada por los sobrevivientes.” (Ariès, 2000:75). Se excluye la muerte que pone en aprietos porque desencadena emociones demasiado fuertes, y la emoción es lo que hay que evitar en el hospital y en todas partes. Las emociones son del ámbito puramente privado. Como es de esperar, los ritos funerarios también se modifican progresivamente.

El mérito en haber sido el primero en revelar esta ley no escrita de la civilización industrial, corresponde al sociólogo inglés Geoffrey Gorer quien mostró claramente cómo la muerte se ha convertido en tabú y cómo reemplazó en el siglo XX al sexo como principal censura. (Ariès, 2000:77) La “Pornografía de la Muerte” es el título precursor de un artículo publicado por Gorer en 1955. ¿Cuál es la trasgresión a esta censura? En la literatura maldita reaparece una mezcla de erotismo y muerte; en la vida cotidiana, la muerte violenta. ¿Por qué negar la muerte? Por la necesidad de la felicidad y la obligación social de contribuir a la felicidad colectiva que impone la sociedad moderna, evitando todo motivo de tristeza o malestar, conservando la apariencia de sentirse siempre feliz, incluso en lo profundo del desamparo. Al mostrar alguna señal de tristeza, se atenta contra la felicidad, se la cuestiona, y la sociedad corre entonces el riesgo de perder su razón de ser. La cultura urbana ligada a la búsqueda constante de la felicidad vinculada estrechamente a la del beneficio económico y el éxito, suscita la necesidad de controlar y borrar toda tristeza, duelo y todo aquello que recuerde a la muerte.

La investigación anatómica, fisiológica, microbiológica, química y clínica se desarrolla enormemente. Este enfoque estrictamente biológico establece una ruptura epistemológica para la Medicina en lo relativo a su ubicación entre las ciencias y a sus métodos de investigación. A comienzos del siglo XXI, se producen grandes avances a partir de la explicación de la enfermedad como

una lesión orgánica objetivable. La Medicina se centra en la búsqueda de signos objetivos para el diagnóstico preciso. La búsqueda de la lesión por medios objetivos reemplaza, en gran parte, a la palabra del paciente y a su subjetividad.

Como resultado de estos procesos, la atención de la persona enferma en la etapa final queda predominantemente en manos de la familia y de las instituciones religiosas, o en la soledad del hospital. La formación de los médicos se inscribe en la comprensión de la Medicina como ciencia de la lesión orgánica.

En el esfuerzo por prescindir de la muerte, se llega a una situación extrema: el encarnizamiento terapéutico. Se trata de las "formas de morir que se asocian a la utilización de variados procedimientos tecnológicos que el proceso de la Medicina ha incorporado a su arsenal diagnóstico y terapéutico habitual en el paciente grave y cuya aplicación continua y sucesiva conduce solamente a la prolongación de la agonía demorando excesivamente la llegada inevitable de la muerte (...) el encarnizamiento terapéutico es la denominación que la sociedad mayoritariamente ha elegido para calificar la sobre atención médica divorciada de todo contenido humano, constituyéndose en el paradigma actual de la indignidad asistencial y la contracara del acto médico que debiera curar a veces, aliviar frecuentemente y confortar siempre" (Gherardi, 2007:115).

Algunas de las prácticas médicas que se viven hoy, son en realidad construcciones que han llevado mucho tiempo de desarrollo y han sedimentado en un modo particular de hacer Medicina. Pero también se podría pensar "que la Medicina como técnica y, en consecuencia la tecnología que presupone, esa tecnología tan fácilmente expuesta a los ataques del rigorismo "bienpensante" no procede únicamente de la supuesta voluntad de poder. Puede que esa mala voluntad no sea sino el precio que ocasionalmente se paga por el elevado pensamiento de una civilización en la que se exige alimentar a los hombres y aliviar sus sufrimientos." (Lévinas, 2001:118).

Vale la pena detenerse en esto y reflexionar de qué modo se interpreta el proceso de morir y la

muerte. Indudablemente en respuesta a la construcción histórica y cultural entre otros, la enfermedad y la muerte son entendidas como eventos estrictamente biológicos, reduciendo drásticamente el fenómeno e impidiendo la inclusión de las otras dimensiones como las culturales, sociales, espirituales e históricas del morir que también determinan dicho proceso.

Cuidados Paliativos como respuesta humanizadora

A comienzos de la década de los '60 en Inglaterra, comienza a surgir la necesidad de revisar la noción de muerte medicalizada y de prestarle mayor atención al moribundo. Es allí donde surgen los Cuidados Paliativos (en adelante CP). Médicos pioneros en CP, entre ellos algunos pertenecientes a la Unidad de Oncología de la Organización Mundial de la Salud (OMS), han afirmado que los Cuidados Paliativos deben ser una parte esencial de cualquier servicio sanitario nacional (Stjernswärd y otros, 1996: 65-72).

La concepción de los Cuidados Paliativos actuales tuvo sus raíces en los hospicios medievales de fines del siglo XII y más tarde en los hospicios de Dublín y Londres. Eran un lugar de refugio y descanso para viajeros cansados o enfermos. Basados en un modelo de organización caritativo cristiano alojaban, alimentaban y ponían especial énfasis en el bienestar espiritual de estas personas desahuciadas y abandonadas por la sociedad y por una medicina sin respuestas.

Cicely Saunders, trabajadora social, médica y enfermera, a partir de su tarea en el acompañamiento a moribundos comienza a interpretar sus necesidades escuchando no sólo sus padecimientos físicos, sino aquellos aspectos vinculados al sufrimiento emocional y a la dimensión espiritual. Tuvo una clara misión en su vida: fundar una casa donde los moribundos recibieran el mejor cuidado médico, junto con afecto compasivo y comprensión desde una mirada integral. Funda en la década del '60 el Movimiento Hospice moderno y posteriormente los Cuidados Paliativos, e incorpora nuevos elementos a la antigua concepción de hospicio, cuyas bases y objetivos discutió con

su grupo de trabajo del St. Christopher's Hospice de Londres, plasmándolos en su declaración fundacional: "El St. Christopher's Hospice está basado en la fe cristiana en Dios, a través de Cristo. Su objetivo es expresar el amor de Dios a todo el que llega y de todas las maneras posibles; en la destreza de la enfermería y los cuidados médicos, en el uso de todos los conocimientos científicos para aliviar el sufrimiento y el malestar, en la simpatía y entendimiento personal, con respeto a la dignidad de cada persona como hombre que es, apreciada por Dios y por los hombres; sin barreras de raza, color, clase o credo" (Annual report and year book 1990-91, St. Christopher Hospice. Londres: St. Christopher Hospice, 1991).

Cicely Saunders sabía que cuidar a los moribundos no se reducía a tratar sólo el dolor, por ello introduce una nueva definición que más tarde será orientadora para la práctica asistencial en CP: el concepto de dolor total, el que incluye las dimensiones físicas, emocionales, sociales y espirituales. Una de los legados más valiosos que dejó es la siguiente frase que le expresó a un paciente mientras lo acompañaba en el proceso de morir: "Importas porque eres tú, e importas hasta el último momento de tu vida, y haremos todo lo que podamos para que te sientas mejor y te ayudaremos a mantener tu calidad de vida, y en el final, te apoyaremos y daremos confort en el morir."

El St. Christopher Hospice, considerado la cuna de los C.P fue inaugurado en Julio de 1967 en Sydenham, al sur de Londres. Al conjunto de programas que surgieron posteriormente en el Reino Unido, se los agrupó con el nombre de Movimiento Hospice. Este Movimiento cruzó luego las fronteras llegando a otros países y continentes. El objetivo del hospice moderno, era el de brindar un lugar para los enfermos y sus familias que contara con la capacidad científica de un hospital y con la calidez de un hogar. Este concepto incorporaba nuevos elementos a la atención de las personas portadoras de enfermedades incurables, progresivas e invalidantes.

La nueva filosofía de los CP se difundió al resto del mundo, desarrollándose nuevos modelos

asistenciales adaptados a cada sistema sanitario en el marco político, económico, financiero y cultural de cada país.

La OMS desde la década de los '80 comienza a conceptualizar la práctica de Cuidados Paliativos. Una de las primeras definiciones es publicada en 1991 y revisada periódicamente hasta que la define en 2002 como "la atención integral a pacientes cuando sus enfermedades ya no responden a tratamientos curativos y cuando el control del dolor, de otros síntomas, o de problemas psicológicos, sociales o espirituales son dominantes. La meta de los C.P es mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias".

Los CP afirman la vida y miran a la muerte como a un proceso natural. Enfatizan el alivio del dolor y de otros síntomas distresantes. Integran en la atención los cuidados físicos, psicológicos, y espirituales; ofrecen un sistema que les permite a los pacientes vivir tan activamente como les sea posible hasta su muerte y un sistema de apoyo que ayuda a la familia durante la atención de la enfermedad del paciente, en su muerte y en el proceso de duelo (OMS 2002).

Desde los CP se comprende a la persona desde su singularidad con sus ideas, proyectos y derechos, que vive en su contexto familiar y social particular, donde cada decisión es tomada considerando los deseos de una persona con enfermedad, a la luz de los principios de la Bioética (la autonomía, libertad - responsabilidad, la justicia, la beneficencia y la no maleficencia).

Los CP definen como unidad de atención a las personas enfermas y sus familias, ya que es ella el principal recurso cuidador que sostiene el cuidado durante todo el proceso de enfermedad.

Desarrollo de Programas de Cuidados Paliativos
El Comité Europeo de Salud Pública declaró en 1981 que "se muere mal cuando la muerte no es aceptada; se muere mal cuando los profesionales no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen en la comunicación con los pacientes; se muere mal cuando se abandona la muerte al ámbito de lo irracional, al

miedo, a la soledad en una sociedad donde no se sabe morir" (Astudillo y otros, 2005:436).

Está demostrada la eficacia y eficiencia de los servicios de CP en la prestación de una asistencia adecuada dirigida a reducir el sufrimiento innecesario y a responder a las necesidades y demandas de pacientes con enfermedades avanzadas y sus familias (Gysels, 2003). En diversos países, se ha reconocido de forma legal el derecho de las personas a una asistencia de buena calidad en el tratamiento de las enfermedades avanzadas y/o en fase terminal (Bakitas 2004). La OMS orienta el desarrollo de los programas públicos de CP a través de varios principios: garantizar la cobertura suficiente para que la asistencia especializada llegue a las personas que la necesitan, garantizar la equidad para lograr la asistencia de todas las personas con enfermedades terminales, independientemente de su género, edad, clase social, tipo de enfermedad o status económico, lograr la accesibilidad necesaria para que los casos clínicos complejos sean atendidos por equipos de CP con experiencia, garantizar una buena calidad en la prestación de servicios en eficacia y eficiencia (OMS,2002).

Tradicionalmente, los servicios de CP se centran en los pacientes con cáncer avanzado. Actualmente, la atención se extiende a enfermedades no oncológicas tales como la insuficiencia cardíaca, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, el SIDA, las demencias y otras enfermedades neurológicas. En CP se considera fundamental cuidar especialmente a aquellos grupos que podrían quedar excluidos tales como los niños, los adolescentes, las personas muy ancianas, las personas en contextos de encierro, en situación de calle, con algún tipo de discapacidad, los inmigrantes y los usuarios de sustancias psicoactivas o alcohol.

Los Cuidados Paliativos aportan innovación al sistema público de salud en varios aspectos como por ejemplo, ofrecen un abordaje integral de la asistencia centrada en el paciente y su familia, estimulan el trabajo en equipos interdisciplinarios (Enfermería, Trabajo Social, Psicología, Medicina, etc.), favorecen que la toma de decisiones clínicas y éticas respete los valores de los pacientes

y sus familias, adecuan los CP a las características socioculturales de los pacientes y favorecen el debate sobre la calidad de vida y el respeto a la dignidad de las personas con enfermedad en fin de vida.

Elementos básicos de Programas de Cuidados Paliativos en el sistema público de salud

Como primer paso, conviene evaluar las necesidades. Es crucial identificar, entre otros, los datos epidemiológicos tales como la tasa de mortalidad, la incidencia y prevalencia del cáncer, las demencias, el SIDA, y otras enfermedades y obtener información sobre la población y su tasa de envejecimiento. También las estadísticas acerca de la prevalencia de síntomas (dolor y otros) en esta población para poder organizar los recursos. Es útil la información acerca de la utilización de los recursos sanitarios por parte de la población (por ej., lugar de muerte, estadía hospitalaria media, consultas a los Servicios de Emergencia) que en algunos países son difíciles de obtener por deficiencias del sistema estadístico. Al respecto cabe señalar que en las áreas urbanas de los países desarrollados, entre el 60 y el 80% de las muertes se producen en hospitales de agudos (Walsh, 2010). En estas circunstancias, la aplicación de recursos de Cuidados Paliativos, tiene resultados impresionantes en la reducción del uso de camas hospitalarias y de consultas al Servicio de Emergencias, permitiendo la asistencia y la muerte en el domicilio.

Todos los Programas Nacionales de Cuidados Paliativos deben ofrecer al menos tres elementos: la educación, la disponibilidad de opioides y la implementación de servicios de Cuidados Paliativos (Gómez Batiste, 1994). La educación como objetivo para garantizar la calidad de la asistencia y promover el desarrollo de los CP con nuevo personal o reasignando el personal de las instituciones de salud mediante una nueva capacitación. Existen en la Argentina numerosos cursos de postgrado y una Residencia Posbásica de Cuidados Paliativos en la Ciudad de Buenos Aires. Junto con la educación, la investigación es una de las actividades de cualquier programa de CP

y un pilar para la mejora de estos servicios. La disponibilidad de opioides como fármacos imprescindibles para el control del dolor severo y otros síntomas. Si bien existen otros opioides, la morfina sigue siendo el de elección y se encuentra en la lista de fármacos esenciales de la OMS. La disponibilidad es un requisito esencial para los CP y deben estar al alcance de las farmacias hospitalarias y comunitarias, bajo forma de preparados magistrales, lo que abarata mucho su costo, o de medicamentos de compañías farmacéuticas. La prescripción de estos fármacos requiere recetas especiales. El tratamiento del dolor y otros síntomas en el cuidado paliativo está garantizado de manera gratuita por el PMO (Programa Médico Obligatorio, Res. 201/2002). La implementación de Servicios de Cuidados Paliativos se puede realizar de diversas formas (Walsh, 2010). Puede ser razonable comenzar por el desarrollo de los servicios de CP en lugares fundamentales como hospitales, especialmente hospitales docentes. En Argentina existen equipos de CP en hospitales universitarios tales como el Hospital de Clínicas “José de San Martín”, el Instituto Ángel H. Roffo y el Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari.

Los servicios de CP, pueden iniciarse al menos con la atención ambulatoria en el hospital y la asistencia domiciliaria. La selección de dónde y qué modalidad se implemente depende de las necesidades, la viabilidad (capacidad real, disponibilidad), la oportunidad, los intereses de los profesionales y el liderazgo local. Es recomendable comenzar con un equipo interdisciplinario básico que sea adecuado en cuanto a tamaño inicial, formación, flexibilidad, eficacia y eficiencia. Estos equipos habitualmente ofrecen asistencia ambulatoria en consultas y cuidados domiciliarios. Un paso de mayor complejidad es el establecimiento de Unidades de Cuidados Paliativos con camas de internación propias como es el caso del Hospital Tornú en la Ciudad de Buenos Aires. La complejidad y calidad de los servicios de Cuidados Paliativos está regulada en Argentina por la Resolución 643/2000 del Ministerio de Salud que es la Norma de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos. En numerosas provincias argentinas se han desarrollado equipos de Cui-

dados Paliativos. Diversas asociaciones civiles y fundaciones, con especial participación del voluntariado, han tomado la iniciativa de la atención de las personas con enfermedades terminales, ofrecidos a aquellos sin familia o red social o en situación de vulnerabilidad social, especialmente bajo la forma de Hospices.

En enero de 1994 fue fundada la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. Para promover los Cuidados Paliativos en América Latina y el Caribe, se inició la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. A nivel internacional, la International Association for Hospice & Palliative Care desarrolla programas para favorecer la accesibilidad de los Cuidados Paliativos, la formación y la investigación.

Un ejemplo de experiencia exitosa, es el realizado por la OMS en Cataluña (España) en donde se desarrollaron recursos (70 equipos de atención domiciliaria, 52 unidades y 34 equipos de apoyo hospitalario) consiguiéndose una elevada cobertura, efectividad y eficiencia para pacientes con patologías oncológicas y geriátricas (Gómez-Batiste, 1994).

Avances legislativos

Desde el año pasado se dio lugar a un debate en el Parlamento sobre la Ley de Muerte Digna, que fue sancionada el 9 mayo de este año, impulsada fundamentalmente por familiares de personas en situaciones de salud crítica. Dicha ley en rigor es sólo una ampliación de la ley 26.529 sobre Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud. Son mencionados los CP tímidamente como parte de un artículo dentro de la ley, sin darle la jerarquía como modalidad de atención para dar respuesta a lo enunciado oportunamente como derechos del paciente y dignidad al final de la vida en clave de política sanitaria.

Entorno al debate legislativo diferentes sectores sociales expusieron discursos científicos, legales y religiosos, que muy pocas veces condujeron a conclusiones profundas y serias de la cuestión. Luego de la sanción de la Ley 26.742 de Muerte

Digna, surgió la discusión en la Comisión de Salud del Senado de la Nación, respecto a la necesidad de impulsar una Ley Nacional de Programas de Cuidados Paliativos que pueda garantizar, o al menos legislar, sobre la obligatoriedad de programas de CP en todo el país. El 4 de julio próximo pasado obtuvo media sanción en Senadores y terminará su debate en la Cámara de Diputados. El texto del proyecto de ley votado en senadores tiene como objetivo garantizar la existencia de la Ley Nacional de Programas de Cuidados Paliativos en todas sus modalidades: atención primaria de salud, atención hospitalaria, domiciliaria, y en hospicios; con la cobertura de obras sociales, medicinas privadas y el Estado en cualquiera de sus niveles.

Surgen varios interrogantes, existiendo la Ley de Muerte Digna ¿cuáles van a ser las políticas públicas para garantizar la accesibilidad de las personas que necesiten Cuidados Paliativos?, ¿se puede pensar en una Ley de Muerte Digna sin discutir seriamente Cuidados Paliativos?, La Ley de Muerte Digna ¿garantizará dignidad al final de la vida?

El concepto de muerte digna presenta al menos dos dimensiones a ser abordadas, una en relación a qué se entiende por dignidad en el proceso de morir o en fin de vida, y otra sobre los Cuidados Paliativos en tanto servicio donde la persona con enfermedad que amenaza su vida puede pensar su propia muerte. En este sentido, en otros Chochinov, médico psiquiatra inglés, propone un modelo de dignidad y de intervenciones preservadoras de la dignidad para pacientes en el final de la vida, enfocadas en factores relativos a la dignidad y las intervenciones terapéuticas. Se evalúa el estrés por síntomas (físicos y psíquicos), nivel de independencia, perspectivas y prácticas relacionadas a la preservación de la dignidad. Este modelo se centra en las necesidades de la persona con enfermedad avanzada o terminal en base a explorar mediante preguntas cómo se encuentra transitando el tramo final de su vida (Chochinov 2005).

El proceso de morir y la dignidad de la persona que transita el fin de su vida, obliga a garantizar el mayor bienestar y confort hasta el último día

de su vida, interpretando el acceso a los CP como derecho y no de manera azarosa, entendiendo esto último por deficiencias en el sistema de salud en la difusión y promoción de la derivación precoz de las personas en atención a servicios de CP.

Reflexiones finales

La identidad no es la pura continuidad de hechos físicos o psíquicos sino la percepción del cuerpo como propio, como mío; de mi propia memoria como mía, de mis afectos y pensamientos como míos. En esta identidad coexisten aspectos no generados por cada uno y elecciones del sujeto que, desde su libertad, va modelando, como autor, su propia historia y dando sentido a su existencia. "Al hacer el relato de una vida de la que no soy el autor en cuanto a la existencia, me hago coautor en cuanto al sentido." (Ricoeur, 1996:32).

Cada paciente tiene una historia propia, una identidad única. Cada vida tiene una trama, una identidad narrativa (Ricoeur, 1996) que implica vínculos previos con diversas personas, experiencias concretas, acontecimientos, una localización geográfica, una situación socioeconómica, una vinculación más o menos exitosa con el mundo del trabajo, identificaciones con valores, normas, ideales, modelos en los que la persona y su comunidad se reconocen y, por fin, elecciones que han ido configurando su identidad.

La medicina contemporánea se encuentra ante el desafío de brindar cuidados en medio de la tensión entre la medicina orgánica que intenta la objetivación de la enfermedad y la medicina que incluye la subjetividad del paciente, su historia personal, su marco cultural y social. Esta tensión propia de la medicina es positiva y genera evolución y crecimiento en las Ciencias de la salud, siempre que se respeten las demandas de cada una en el cuidado de los pacientes; la mejor preparación científica en la prevención, diagnóstico, tratamiento y paliación de las enfermedades y la mejor atención a la persona y al contexto en el que pertenece.

El desarrollo de estándares organizativos y de calidad en Cuidados Paliativos, es el comienzo para

garantizar la excelencia en la asistencia sanitaria dentro de este campo. Ello es importante tanto para los profesionales, los pacientes y para una adecuada política socio sanitaria nacional acorde a las necesidades de la población. La implementación y desarrollo de los Cuidados Paliativos no es sólo un buen indicador de la eficiencia del sistema de salud, sino también de la dignidad de la sociedad que lo implementa.

“Los Cuidados Paliativos deben ser concebidos como el ofrecimiento de un lugar seguro para el sufrimiento, un lugar en el que las personas puedan lidiar con su propia muerte de la manera más constructiva posible” (Stedeford, 2005:19).

Debatir sobre una muerte digna obliga simultáneamente proponer políticas públicas en torno al final de la vida, garantizando la implementación de servicios de Cuidados Paliativos y el acceso a los profesionales a una capacitación que permita una educación adecuada para el acompañamiento de personas con enfermedad sin posibilidad de curación, con los recursos necesarios para integrar a la persona, y asistirle en sus aspectos

físicos, emocionales, sociales, culturales y espirituales, incluido su entorno familiar y social, trabajando con un abordaje interdisciplinario que enriquece y sensibiliza, y que constituye en este tiempo una necesidad que posibilitaría el retorno a la confianza y el descanso digno de aquellos que sufren.

Garantizar de modo ineludible la promoción e implementación de programas de Cuidados Paliativos es el pilar de una legislación que privilegie el cuidado digno y la asistencia de la vida humana hasta el momento final.

La enfermedad y la proximidad de la muerte pueden ser ocasiones de resignificación de la propia historia y de profundización o reparación de las propias elecciones configurando la identidad de una persona responsable de sus actos. El sentido de la narrativa de la vida no es la suma de prácticas de esa persona sino la vida en cuanto relacionada con un proyecto que, aún siendo móvil e incierto, nos permite aprehender a esa vida como una totalidad y que presupone lecturas sucesivas de la propia historia hasta su final (Ricoeur, 1996).

Bibliografía

- Ariès P. (2000) *Morir en Occidente desde la Edad Media hasta la actualidad*, Adriana Hidalgo editora, Buenos Aires.
- Bakitas M., Stevens M., Ahles T. (2004) *Project ENABLE: A palliative care demonstration project for advanced cancer patients in three settings*. L Palliat Med.
- Conti D. *Morir en la era de la técnica*, EDUCC, Córdoba.
- Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson L, McClement S, Harlos M. (2005) *Dignity Therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life*. J Clin Oncol 23.
- Gomez-Batiste X., Fontanals de Nadal MD, Via JM, et al. (1994) *Catalonia's five-year plan: Basic principles*. Eur J Palliat Care.
- Gómez Sancho M. (2005) *Morir con dignidad*. Ediciones Arán, Madrid.
- Gherardi, C. (2007) *Vida y muerte en terapia intensiva. Estrategias para conocer y participar en las decisiones*. Biblos, Buenos Aires.
- Gorer, G. (1963) *Death, grief and mourning*, Doubleday, Nueva York.
- Gysels M., Higginson I.J. (2003) *Improving supportive and palliative care for adults with cancer. Research evidence. Guidance on Cancer Services*. The National Institute for Clinical Excellence (NICE). Disponible en http://www.nice.org.uk/pdf/SupportivePalliative_Research_Evidence_SeconCons.pdf
- Lévinas E. (2001) *Entre nosotros. Ensayos para pensar en otro*. Ediciones Pre-Textos, Valencia.
- Pereyra, L. (1999) *La muerte en Córdoba a fines del s. XIX*. Editorial Alción, Córdoba.
- Ricoeur, P. (1996) *Si mismo como otro*. Siglo Veintiuno Editores, Madrid.
- Stjernswärd J., Colleau S.M., Ventafridda V. (1996) *The World Health Organization Cancer Pain and Palliative Care Program: past, present and future*. L Pain Symptom Manage.
- Stedeford, A. (2005) *Death without suffering*. European Journal of Palliative Care.
- Twycross R. (2005) *Death without suffering?* European Journal of Palliative Care, Supplement.
- Walsh, D. (2010) *Medicina Paliativa*. Elsevier, España.