

FJG

FUNDACIÓN JAIME GUZMÁN

CUIDADOS PALIATIVOS UNA TEMÁTICA NECESARIA

Nº 266 | 13 de marzo 2019



Ideas & Propuestas

RESUMEN EJECUTIVO

Los diferentes progresos en ciencia de la salud han generado impactos sociales que desafían a las políticas públicas. Por ejemplo, la extensión en la esperanza de vida implica hacerse cargo de atenciones especiales y nuevas formas de enfrentar la salud en la edad anciana, capaces de asumir eficiente y oportunamente nuevas patologías. Así también, se ha abierto un debate respecto de cómo enfrentar los cuidados al final de la vida, cuestión que ha incluido la reflexión sobre la eutanasia. En este número, abordamos los cuidados paliativos como una herramienta eficaz para enfrentar los desafíos de una atención oportuna y contener el creciente gasto en salud.



Foto: healthline.com

I. LOS DESAFÍOS

Durante las últimas décadas, los avances científicos y técnicos que se han alcanzado en el área de la salud han implicado, sin duda alguna, dos grandes consecuencias. La primera, el aumento de la esperanza de vida: los niños que nacieron en el año 1990 tenían una esperanza de vida de 69,41 años, los que nacieron el 2018 tienen una esperanza de vida de 82 años¹. En pocos años se logró en Chile aumentar drásticamente la esperanza de vida. La segunda gran consecuencia implica una relación más compleja entre el límite de la vida y la muerte. Al vivir más tiempo, nos enfrentamos más a enfermedades relacionadas con el fin de la vida, hay más relaciones con los centros de salud y profesionales de la salud. La ancianidad trae aparejada una realidad respecto de la cual debemos enfrentar de manera consciente en la definición de las políticas públicas sanitarias en nuestro país.

Esto significa que estaremos vulnerables a padecer más y diversas enfermedades, muchas de las cuales

pueden revestir el carácter de patologías crónicas, otras en cambio, serán mortales. “El cáncer es responsable de 23% del total de muertes anuales, constituyendo la segunda causa de mortalidad después de las enfermedades del aparato circulatorio”². Según fuentes del Ministerio de Salud el cáncer se asoma como la primera causal de muerte en varias regiones, “En 2003 fallecieron 20.123 personas de ambos sexos por cáncer, con una tasa de 123,7 por 100.000. Se estima que anualmente se producen unos 96.000 egresos hospitalarios y se diagnostican más de 30.000 casos nuevos de cáncer. En 2003 se produjeron 3.115 muertes por cáncer de estómago (19,6 por 100.000) y 2.016 por cáncer de pulmón (12,7 por 100.000). En el hombre, las primeras causas de muerte por cáncer son cáncer de estómago (26,1 por 100.000), próstata (18,7 por 100.000) y pulmón (16,6 por 100.000). En la mujer, las primeras causas de muerte por cáncer son cáncer de vesícula (17,6 por 100.000), mama (13,3 por 100.000) y estómago (13,1 por 100.000)”³.

¹ Revisado en <https://bit.ly/2XOp9Rk> el 17 de enero de 2019.

² Revisado en <https://bit.ly/2HeXdB2> el 17 de enero de 2019.

³ Ídem.

Es por esto que el Gobierno del Presidente Piñera ha impulsado el Plan Nacional del Cáncer y el Proyecto de Ley Nacional de Cáncer⁴. Es, entonces, una verdad irrefutable que en la medida que avanzan las décadas somos ancianos por mucho más tiempo. Esta obviedad por evidente se omite, y por tanto se olvida. Si no la consideramos, resulta difícil planificar políticas públicas sanitarias adecuadas en diversas materias, sobre todo en cuidar a nuestros adultos mayores. Parece necesario, entonces, que las personas que padecen de enfermedades crónicas y terminales puedan recibir cuidados paliativos.

Pensar en modelos que resolverán patologías clínicas significa que financieramente los países no darán abasto a esa creciente demanda. Los estados no podrán resolver todo lo que deben atender y no podrán pagarlo. El camino a seguir implica incorporar un concepto que permita que los sistemas de atención de salud sean viables desde lo financiero y en la oportunidad de las atenciones, aquello implica avanzar en el concepto de “manejo sanitario de poblaciones”. El camino a seguir implica cambiar gradualmente el paradigma de que el sistema sanitario es cien por ciento resolutivo desde lo clínico -hospitalario-, cuando

debe anticiparse al diagnóstico y no atender pacientes que pudieron ser tratados antes de que, por ejemplo, se descompensaran, tuviesen una diabetes avanzada o un cáncer no detectado oportunamente. Los cuidados paliativos se asoman como una herramienta eficaz, desde la atención primaria de salud, para enfrentar los desafíos de una atención oportuna y contener el creciente gasto en salud

Ahora bien, comprendiendo la importancia de los cuidados paliativos en los nuevos desafíos que significa comprender los modelos de salud y su financiamiento, es necesario resolver previamente algunos conceptos, la regulación de ciertas prácticas y la generación de consensos respecto de la forma más idónea de enfrentar el tema del fin de la vida y de los cuidados que se deben otorgar. Implica que de lleno debemos referirnos a definiciones de muerte, muerte digna, cuidado de pacientes crónicos, cuidado de pacientes terminales, de medicamentos y tratamientos de alto costo, de la proporcionalidad de los cuidados, de encarnizamiento terapéutico, del manejo de poblaciones, de la incorporación de tecnología (TI) y de manejo de comunidades.

⁴ Proyecto de Ley ingresado al Senado de la República con fecha 10 de diciembre de 2018 y signado con el número de boletín número 12.292-11.

II. LOS CUIDADOS PALIATIVOS ENFRENTADOS A LO NORMATIVO. LA MUERTE.

El avance de la ciencia hace inevitable que tengamos que hablar de los temas antes planteados y que en algún momento se enfrentarían a la árida realidad de lo normativo, de las leyes y, en definitiva, con el mundo del derecho.

Hablar de medicina es también de reglas, protocolos, normativas, procesos y procedimientos. Sin duda que la medicina se ve relacionada con el mundo de la ética, y muy en particular con el mundo de la bioética. Por eso, resulta evidente que lo relacionado con los cuidados paliativos se relacionaría tarde o temprano con el mundo del derecho. Esta relación será estrecha. Hablar de muerte ha sido un asunto que ha escapado en lo conceptual al mundo de las leyes. Se ha hablado del nacimiento, de los momentos de una persona durante su vida, pero poco de su muerte. Se establecen reglas para liquidar sociedades, repartir bienes a través de las reglas de la sucesión por causa de muerte, pero poco se ha hablado del momento de la muerte. Es un tema que escabulle al derecho.

A nuestro juicio, es un tema que debe estar más presente, más precisado, más regulado, más claro. Es mucho lo que se juega en esa etapa. El primer error es pensar, como se ha enseñado históricamente en las facultades y escuelas de

derecho de la república, que la muerte es “la cesación de las funciones vitales de un individuo”. La ley de donación de órganos, aporta por su parte con criterios necesarios y suficientes que han de tenerse a la vista para considerar muerta a una persona y poder, de esta manera, llevar a cabo el trasplante. No obstante, esta definición de muerte es insuficiente, puesto que debe ser entendida como un proceso de transición que, en la mayoría de los casos, excederá en temporalidad y complejidad a aquel momento preciso y puntual referido en el derecho civil.

Es por lo anterior que estimamos que ese tipo de definiciones han quedado rezagadas, que son fruto de otra época... de otros tiempos. Sin duda, la muerte es un tema que se debe abordar de manera integral y no de forma parcializada. Hablar de muerte es hablar no solo de afectos, es hablar de derechos, de obligaciones, de situaciones relacionales entre personas y comunidades. Es una etapa en donde se puede cometer abusos y donde terceros, como los cuidadores, pueden ver afectados sus derechos también. El tema de la muerte ha resultado esquivo al mundo del derecho y por eso que vale la pena tratarlo con mayor cuidado, pero en este documento solo desde la perspectiva de los cuidados paliativos.

III. SUFRIR Y CUIDAR PROPORCIONADAMENTE

A diferencia de lo que sucede con la muerte, donde se ha estimado que no existe una obligación absoluta e irrestricta (y menos exigible compulsivamente) para el Estado de mantener una persona con vida; se ha estimado respecto del tema del sufrimiento que corresponde tanto al Estado como a la Sociedad Civil el evitar -dentro de lo posible- el dolor. Porque, en efecto, el hecho de reconocer lo natural de una enfermedad y del dolor aparejado a ella, no debe significar en ningún caso que se deba estar sometido irremediablemente a ello. Nuestra legislación tiene una deuda pendiente en lo que respecta a enfrentar el padecimiento del dolor que conlleva una enfermedad crónica o terminal. Mucho se ha hablado -desde la bioética, por ejemplo- del “*Principio de Proporcionalidad*”, correspondiente a la aplicación de actos médicos que se encuadren dentro de un equilibrio derivado del análisis, en un caso concreto, de los recursos terapéuticos posibles de aplicar y de los beneficios esperables. Tema aparte es que nada se ha dicho de la proporcionalidad cuando el costo financiero lo asume un tercero, ya sea una persona natural con su propio peculio o a través de un seguro, pero a su cuenta y riesgo. Corresponde tratar en otra oportunidad este asunto. Ahora bien, establecido dicho equilibrio, existe la obligación moral de

aplicar los recursos mencionados, a menos que el enfermo los rechace; ya que es también en virtud de este principio que un paciente puede rechazar un determinado tratamiento cuando, por ejemplo, éste resulte muy oneroso para él o para su familia y el individuo no desee generar para sus cercanos una pesada carga económica y, por ende, rechace el tratamiento con objeto de liberarlos de este gravamen. Y de igual manera, se ha observado que sucede cuando resulta que cierto tratamiento será demasiado humillante o doloroso, *ad-portas* de lo cual muchos pacientes optan por rechazar el tener que transitar por ese calvario.

La “proporción” a la que alude el principio citado, supone que los pacientes -enfrentados a un diagnóstico catastrófico- harán un juicio de valor, donde ponderarán criterios incluso contrapuestos, como lo son el sacrificio económico (y un detrimento subjetivo de la dignidad) contra una eventual esperanza de recuperación en las enfermedades “crónicas” y “terminales”. Lo jurídico debe estar más presente al abordar la muerte. Este es un tema donde los abogados aún contamos con un terreno fértil donde poder escribir prolíficamente sobre varios temas que quedan por enfrentar y resolver.

IV. CUIDAR PALIATIVAMENTE

Antiguamente, aquellos pacientes respecto de los cuales era evidente que no podía hacerse nada más desde el punto de vista médico eran “descartados” y, por quedar “fuera del alcance quirúrgico”, eran enviados a su hogar a morir. Parece prudente cuestionarse respecto al tratamiento que reciben esos pacientes y todos aquellos que, legítimamente y amparados por la ley, tienen el derecho a rechazar un determinado tratamiento de acuerdo al principio de proporcionalidad. Hoy, en cambio, el hecho de reconocer que el dolor y el padecimiento en el proceso de muerte pueden privar al ser humano de su sentido de disfrute de la vida, supone que debemos entender la asistencia médica más allá de las intervenciones curativas, para incorporar los tratamientos paliativos. Esto, porque estamos considerando al paciente en un sentido más integral y que comprende también su aspecto psicosocial.

Actualmente, el derecho del “buen morir” o de la “muerte digna” se ha llegado a visualizar meramente como el derecho a decidir sobre la propia muerte. Y, en efecto, se ha instalado la idea de dar cada vez

más cabida a la posibilidad de que un paciente pueda rechazar los tratamientos médicos. No obstante, no debe confundirse el poder decidir sobre si seguir o no determinados tratamientos médicos con el poder decidir sobre la muerte, ya que respecto de esta última siguen vigentes aún muchas discusiones. Por lo tanto, apremia que se aborde de manera más amplia el tema del fin de la vida, del tratamiento del dolor y del padecimiento de los enfermos y, además, de la carga que significa el cuidado para sus familiares o cuidadores; haciéndolo desde la perspectiva de la dignidad de la persona y de la calidad de vida que gozará hacia el fin de sus días.

De esta manera, resulta sumamente necesaria una óptima regulación de los cuidados paliativos y de la terapia del dolor, generando un marco normativo que sienta las bases de una verdadera cultura de lucha contra el padecimiento y que regule adecuadamente el proceso de una “Muerte Digna”, considerando no solo al paciente, sino también a su familia y a quienes cuidan de él.

De acuerdo con The Dartmouth Atlas Project, en un estudio a gran escala financiado por la fundación Robert Wood Johnson, la mayoría de los pacientes con enfermedades serias preferían la idea de morir en sus hogares. De todos modos, el mismo estudio reveló que, de estas personas que hubieran preferido fallecer en sus domicilios, un 55% terminó muriendo en el hospital⁵. Resulta necesario definir la magnitud de lo que estamos hablando. En este sentido y según lo referido en la Guía Clínica de Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos publicada en 2011 por el Ministerio de Salud, en el mundo habría 22,4 millones de personas viviendo con cáncer en cualquier etapa de la enfermedad, de ellas al menos un 75 a 80%, sufren dolor en todas las etapas de la enfermedad.⁶ Definiciones que se refieren solo a cáncer, más no otras enfermedades crónicas o terminales.

Es por lo anterior que una legislación adecuada sobre la materia debe regular, reconocer, asegurar y proteger los derechos de las personas a una adecuada atención

durante los procesos de agonía y de muerte; a fin de evitar o aliviar -dentro de lo posible- el sufrimiento físico, las eventuales situaciones indignas y los problemas psicosociales y espirituales comúnmente asociados a esta última etapa de la vida.

El “Proceso de Muerte” se podrá entender como aquella situación terminal de un paciente que enfrenta una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses y en la que pueden concurrir síntomas que requieran de cuidados paliativos específicos. Es importante recalcar que el carácter incurable de la enfermedad deberá siempre ser diagnosticado por el profesional médico competente.

Se entenderá por “Proceso de Agonía” a aquel inmediatamente anterior al “Proceso de Muerte”, y es causado por una enfermedad que puede conllevar síntomas que hagan necesaria la aplicación de la Terapia del Dolor. El proceso de agonía es esencialmente reversible.

⁵ Fuente: <https://bit.ly/2FaHj8D>. Consultada el 10 de enero de 2019. Cita textual: “Evidence comes from a large-scale study funded by the Robert Wood Johnson Foundation. Most patients with serious illness said they would prefer to die at home. Yet most patients died in the hospitals, and care was rarely aligned with their reported preferences, even though extensive efforts were made by trained nurses to align their care with their wishes. For example, among the patients who indicated that they preferred to die at home, the majority – 55% – actually died in the hospital. “

⁶ Fuente: MINISTERIO DE SALUD. GUÍA CLÍNICA ALIVIO DEL DOLOR POR CÁNCER AVANZADO Y CUIDADOS PALIATIVOS. Santiago, MINSAL 2011. <https://bit.ly/2Tz5JBn>

Los cuidados paliativos son el conjunto de acciones en el ámbito de lo sanitario dirigidas al cuidado integral de los pacientes en su proceso de muerte, ya sea intrahospitalariamente o en su domicilio, siendo primordial para ello el control del dolor y otros síntomas análogos, así como los problemas psicológicos, sociales y espirituales, respecto a los que corresponde hacerse cargo. Los cuidados paliativos tienen por objeto preservar sin duda la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. Enfrentar la terapia del dolor corresponde al conjunto de acciones coordinadas en el ámbito sanitario, cuyo objetivo es identificar y aplicar los procedimientos terapéuticos idóneos para supresión y control del dolor de los pacientes en proceso de agonía. Corresponde, entonces, avanzar hacia la protección de la dignidad en todo momento y en toda circunstancia del paciente que va a morir y que se ve enfrentado a una situación de dolor. El paciente sin duda tendrá derecho a ser informado de manera oportuna y comprensible de su estado de salud, y de los tratamientos a los que será sometido como sujeto. Debe haber un adecuado tratamiento y soporte del paciente, de su familia y de todos aquellos que cuidan de él.

Los cuidados paliativos y la terapia del dolor integral y de calidad son un derecho, mas no el otorgamiento de tratamientos desproporcionados, ya sea que la prestación se realice en el ámbito intrahospitalario o en el domicilio del paciente. Cabe señalar que la adecuada coordinación de una red de

manejo del paciente en una modalidad de atención domiciliaria es lo que sería más recomendable. Esto no solo desde el punto de vista financiero, sino que además porque resulta fundamental para un buen abordaje integral del paciente en esta última etapa de su vida. La modalidad domiciliaria ayudaría a lograr una mejor atención integral, haciendo la situación más fácil para la familia y permitiendo un cuidado de mejor calidad del que se lograría en un contexto hospitalario, teniendo en cuenta que, para que esto se logre, es necesario capacitar adecuadamente a los cuidadores.

Según lo descrito en el WHO Global Atlas of Palliative Care at the End of Life, realizado por la World Hospice Palliative Care Alliance, se realizó una revisión de un total de 16 artículos, todos correspondientes a trabajos realizados en Norteamérica. En general, los cuidados paliativos, tanto intrahospitalarios como domiciliarios, redujeron significativamente el costo del cuidado de los pacientes, al mismo tiempo que entregaban una calidad de atención igual o mejor. En estos estudios analizados, la baja de costos se atribuyó a reducciones en el uso de servicios médicos, reducción en los costos hospitalarios en general, ahorro en uso de laboratorio y baja de los costos asociados al uso de unidades de cuidado intensivo, y una disminución considerable de los ingresos hospitalarios, ingresos a hogares de acogida, consultas de urgencia, y consultas médicas ambulatorias⁷.

⁷ Fuente (misma que en el punto 6); The World Hospice Palliative Care Alliance: WHO Global Atlas of Palliative Care at the End of Life, January 2014. <https://bit.ly/2XX0ham>. Consultado el 8 de enero de 2019

V. REFLEXIONES FINALES

El paciente tiene, sin lugar a duda, derecho a ser acompañado por sus familiares y derecho a una muerte digna. En este contexto, se deben respetar todos los presupuestos de la ley 20.584 en lo que se refiere a las prestaciones de salud.

Las personas que se encuentran en situación de cuidados paliativos tienen derecho a la tutela de la dignidad de las personas en el proceso de agonía de muerte. La protección de su dignidad y autonomía supone siempre respetar la vida y considerar la muerte como un proceso natural. Los cuidados paliativos tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible del paciente y de su familia, no suponiendo en caso alguno que se produzca artificialmente la muerte. Obviamente, en ningún caso corresponderá rechazar tratamientos cuya falta signifique o tenga por objeto una aceleración artificial de la muerte o realizar prácticas eutanásicas, esto bajo ningún término, bajo ningún precepto y bajo ninguna circunstancia. Es por

esto que es importante considerar las limitaciones que están establecidas en el artículo 14 y 15 de la ley 20.584 sobre los Derechos y Deberes de los Pacientes.

Se estima que, a nivel mundial, alrededor de 337 por cada 100.000 personas mayores de 15 años y 63 de cada 100.000 personas menores de 15 años, requerirán cuidados paliativos en el proceso de fin de vida⁸.

Según el mismo reporte, entre los países de ingreso alto (definidos en el informe como aquellos con un IPC mayor a 12.746 USD), Chile se encontraría en el número 27 en el *ranking* global de “Calidad de Muerte” (título del informe). Cabe destacar que los países que lideran la lista cuentan con mayor apoyo gubernamental en este ámbito, como el Reino Unido, Australia, Nueva Zelanda, entre otros. En lo que respecta a la región de las Américas, Chile queda en tercer lugar en el *ranking*, sobrepasado solamente por Estados Unidos y Canadá⁹.

⁸ Fuente: The World Hospice Palliative Care Alliance: WHO Global Atlas of Palliative Care at the End of Life, January 2014. <https://bit.ly/2XX0ham> Consultado el 10 de enero de 2019.

⁹ The 2015 Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world. A report by The Economist Intelligence Unit. <https://bit.ly/1KYEDGB> Consultado el 10 de enero de 2019.



Foto: pixabay.com

La perspectiva financiera de los cuidados paliativos resulta fundamental, ya que puede ser una política costo efectiva, en este sentido vale la pena señalar que, según una revisión del *British Medical Journal*, al momento de calcular el gasto en Cuidados Paliativos hay limitada disponibilidad de información y gran heterogeneidad de los resultados obtenidos en distintos estudios, por lo que no sería posible definir un costo total de los Cuidados Paliativos en el Reino Unido. En este contexto, se hace referencia a la dificultad particular que significa contabilizar los costos de hospicio y cuidado informal¹⁰. Ya que nos podemos encontrar con resultados que pueden dar cuenta de su costo efectividad. Al parecer, los desafíos

en materia de cuidados paliativos nos apertura una discusión mucho más grande que implica hablar de financiamiento en salud, cuidado del dolor, definir conceptos de muerte y en definitiva cuestionar el modelo de desarrollo de la atención en salud.

Los cuidados paliativos y la terapia del dolor se marcan en el fortalecimiento del derecho a la salud y a la calidad de vida, y la promoción de una cultura de lucha contra el dolor y de una muerte digna. Así, deben contribuir a la protección y apoyo del paciente y su familia. Los cuidados paliativos y la terapia del dolor son siempre interdisciplinarios, y comprenden un soporte sanitario y social-asistencial.

¹⁰ Fuente: Gardiner C, Ryan T, Gott M. What is the cost of palliative care in the UK? A systematic review. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2018;8:250-257. <https://bit.ly/2FbDgsR>. AIHW Gastos en Otros Países: Reino Unido (El primero en el ranking de "The Economist") Consultado el 11 de enero de 2019.



Capullo 2240, Providencia.

www.fjguzman.cl



[/FundacionJaimeGuzmanE](https://www.facebook.com/FundacionJaimeGuzmanE)



[@FundJaimeGuzman](https://twitter.com/FundJaimeGuzman)