

## El derecho a los cuidados paliativos o “el día en que la muerte decidió volver...”

*“Al día siguiente no murió nadie. El hecho, por absolutamente contrario a las normas de la vida, causó en los espíritus una perturbación enorme, efecto a todas luces justificado, basta recordar que no existe noticia en los cuarenta volúmenes de la historia universal, ni siquiera un caso para muestra, de que alguna vez haya ocurrido un fenómeno semejante, que pasara un día completo, con todas sus pródigas veinticuatro horas, contadas entre diurnas y nocturnas, matutinas y vespertinas, sin que se produjera un fallecimiento por enfermedad, una caída mortal, un suicidio conducido hasta el final, nada de nada, como la palabra nada”*

JOSÉ SARAMAGO<sup>1</sup>

La medicina del siglo XXI tiene dos objetivos fundamentales<sup>2</sup>. El primero, el que la ha caracterizado desde su nacimiento como ciencia y profesión: prevenir y curar enfermedades. El segundo, ayudar a los seres humanos a morir en paz; ya que todos vamos a morir, tan importante como prevenir y curar las enfermedades es conseguir que las personas mueran en paz. Tal como destaca el Prof. Ramón Bayés, en los últimos años, tal vez inspiradas por los trabajos pioneros de Cicely Saunders, Elisabeth Kübler-Ross y Eric Cassell, las principales revistas médicas, desde *The New England Journal of Medicine* hasta *The Lancet*, pasando por *JAMA*, *British Medical Journal*, *Annals of Internal Medicine*, entre otras, han dedicado un espacio de sus páginas cada vez mayor a tratar los problemas que plantean los pacientes que se acercan por múltiples caminos al final de su existencia<sup>3</sup>.

Hace ya más de 15 años, en 1997, un editorial de *The Lancet* subrayó “*La hora de la educación en cuidados paliativos ha llegado*”<sup>4</sup>. Los cuidados paliativos (CP) nacieron como respuesta al sufrimiento que el proceso de morir puede engendrar: La realidad es que, en la actualidad, muchas personas no mueren en paz<sup>5</sup>.

El Premio Nobel de Literatura José Saramago, en *Las intermitencias de la muerte*<sup>1</sup>, sitúa en el centro la perplejidad del hombre ante la impostergable finitud de la existencia. En un país cuyo nombre no será mencionado se produce algo nunca visto desde el principio del mundo: la muerte decide suspender su trabajo letal, la gente deja de morir. La euforia colectiva se desata, pero muy pronto dará paso a la desesperación y al caos. Sobran los motivos. Si es cierto que las personas ya no mueren, eso no significa que el tiempo haya parado. El destino de los humanos será una vejez eterna.

*“Hasta el día en que la muerte decide volver...”*

Si aceptamos que ahora mismo, mientras se están escribiendo estas líneas, hay muchas personas muriendo con sufrimiento no aliviado, recordemos que desde 1990 la Organización Mundial de la Salud (OMS) destaca como pilares fundamentales para el alivio del sufrimiento, el desarrollo de programas de cuidados paliativos (CP), el facilitar la disponibilidad de opioides y el mejorar la formación específica de los profesionales<sup>6</sup>. Según su definición ampliada en 2002, los CP son 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 alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales*”<sup>7</sup>.

Desde Hipócrates sabemos que los CP son el despliegue de un aspecto de la propia misión de la medicina. De hecho, cuando nos recibimos de médicos nos comprometemos con orgullo y pasión con los principios hipocráticos: “El objetivo de la medicina es disminuir la violencia de las enfermedades y evitar el sufrimiento a los enfermos, absteniéndose de tocar a aquellos en quienes el mal es más fuerte

y están situados más allá de los recursos del arte<sup>8</sup>. Luego de 25 años de mi juramento, entiendo que los CP son una forma de ser, de situarse ante el morir humano, superando el riesgo de la tecnocracia deshumanizadora.

Así como una persona es única, también lo es su muerte. Los CP conciben la asistencia sanitaria desde un modelo centrado en la persona del paciente, lo que significa que el ritmo, el estilo y lo que hay que hacer no están tan protocolizados sino que es la persona atendida la que los marca. Es así un modelo basado en la autonomía del paciente. Desde el principio de dignidad, que nos iguala como personas, y desde la equidad (tratando a los iguales como iguales y a los diferentes como diferentes) en los CP se procura prestar especial atención a atender a lo que esa persona en ese determinado momento necesita<sup>9</sup>.

*¿Cuál sería la novedad editorializada si desde los tiempos de Hipócrates en la Antigua Grecia se viene hablando de esto?*

Pasaron más de 20 años desde la recomendación de la OMS y mirando a mi alrededor desde este paradigma, estoy convencida de que habría que replantear el ejercicio profesional. En CP la eficiencia ya no consiste en curar sino en cuidar, porque cuando ya no hay más nada curativo para hacer, hay que dejar de hacer y cambiar de objetivos para que el paciente muera bien. Por eso el éxito radica en llegar a tiempo y lograr para el paciente y para la familia, la calma en la aceptación de la realidad de la muerte. Permitir morir, cuidando y evitando el sufrimiento evitable.

Hoy los progresos científicos son impresionantes comparados con las posibilidades de hace apenas 10 años. Sin embargo, la experiencia demuestra que los pacientes en un hospital de agudos pueden recibir tratamientos inadecuados, desproporcionados e invasivos aun hasta el momento de morir. Coincidió plenamente con la organización internacional *Human Rights Watch*, en que "los países también tienen la obligación de implementar progresivamente servicios de CP que, según la OMS, deben tener 'prioridad dentro de los programas de salud pública y de control de enfermedades'. La falta de reconocimiento del carácter prioritario que reviste el desarrollo de servicios de CP dentro de los servicios de atención de la salud constituirá una violación del derecho a la salud"<sup>10</sup>.

Tal vez creamos que hoy en día el cáncer ya no es la enfermedad mortal de otros tiempos. Efectivamente, tanto en la prevención, en el diagnóstico precoz e incluso en los tratamientos se han demostrado grandes progresos. Lamentablemente, en 2005, a nivel mundial, de un total de 58 millones de defunciones, 7.6 millones fueron causadas por cáncer. Y más del 70% se registran en países en desarrollo cuyos recursos disponibles para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento son limitados o inexistentes. Según proyecciones de la OMS, la mortalidad por cáncer seguirá aumentando; se calcula que morirán de cáncer 9 millones de personas en 2015, y 11.4 millones en 2030<sup>11</sup>. Un estudio publicado en *New England Journal of Medicine* en 2010, demuestra que en pacientes con cáncer de pulmón metastásico, quienes accedieron tempranamente a los CP mejoraron significativamente, no solo la calidad de vida y el ánimo, sino que comparados con pacientes que recibieron la atención estándar tenían cuidados menos agresivos en el final de la vida, e incluso mayor supervivencia<sup>12</sup>.

Un indicador de la calidad de acceso al alivio del dolor de las personas en un país es el consumo de morfina per cápita/año. El consumo de analgésicos opioides en el mundo es insuficiente para aliviar el dolor. Una revisión del consumo de morfina reportado por los gobiernos a la JIFE (Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes) en 2007 reveló que 7 países de ingresos altos (EE.UU., Francia, Canadá, Alemania, Austria, Reino Unido y Australia) consumieron el 84% de la cantidad de morfina para uso médico en el mundo, pero tienen menos del 10% de la población mundial<sup>13</sup>. Latinoamérica consume menos del 3% de los opioides que se consumen a nivel global y en Sudamérica es 10 veces más bajo que el promedio global.

Según un estudio publicado en 2011 por Seya y col, realizado sobre datos de 188 países, el consumo de morfina anual en la Argentina es superior al de los otros países de la región, alcanzando 2.26 mg/per cápita, siendo 8.07 mg/per cápita el cálculo estimado necesario para alcanzar el alivio del dolor. Las diferencias del consumo entre los países son tan grandes que los resultados se deben expresar en

escala logarítmica. El país con el mayor consumo per cápita es Canadá, con un consumo 50 veces más alto que el más bajo, que es el de la República de Malawi (sudeste de África). Hay muchos países que ni siquiera reportan datos al International Narcotics Control Board (INCB) que es el organismo internacional para el reporte de opioides<sup>14</sup>. Las barreras para el alivio del dolor son múltiples: políticas y legislaciones excesivamente restrictivas para la disponibilidad y accesibilidad a los opioides, falta de educación profesional, altos costos, mitos y temores infundados.

En la Argentina, si bien en la nueva Ley de los Derechos del Paciente (Ley N° 26.742) del 2012 se menciona que se “mantendrán los CP tendientes a evitar el sufrimiento”, aún no existe un Plan Nacional de CP y la asistencia especializada es absolutamente heterogénea y en algunos lugares inexistentes, aún en las grandes ciudades. A pesar de los constantes esfuerzos de profesionales y no profesionales que trabajamos en esto, no hemos podido aún garantizar el acceso universal a los CP<sup>15, 16</sup>. Tampoco existe aún la formación específica en la carrera de grado en la mayoría de las facultades de medicina del país.

En 2012 realizamos un estudio piloto en un hospital en la Ciudad de Buenos Aires, aplicando el instrumento NECPAL ICO-CCOMS (Instituto Catalán de Oncología-Centro Colaborador de la OMS), para la detección de pacientes con necesidades de atención paliativa. El resultado fue que 73.4% de los enfermos internados en las salas de medicina interna de ese hospital eran NECPAL (+), lo que significa que tienen enfermedades crónicas y avanzadas, (oncológicas y no oncológicas), con necesidades de atención paliativa y que están probablemente viviendo su último año de vida. La mediana de edad de esos pacientes era de 73 años. En ese hospital como en tantos otros no existe aún un servicio multidisciplinario de CP<sup>17</sup>. Este estudio se está ampliando actualmente hacia otros hospitales de la Ciudad de Buenos Aires.

Finalmente, en abril del 2013 la OMS publicó la nueva lista de medicamentos esenciales, considerando las prioridades y los medicamentos básicos, eficaces, seguros y costo-efectivos para el Sistema de Salud. En esta 18ª edición, la novedad es que separa a los CP de la sección de medicamentos oncológicos, dándoles una categoría en sí misma, y considera tanto a la morfina como a otros fármacos para el control de síntomas como medicamentos esenciales<sup>18</sup>.

Para los que asistimos a personas en el final de la vida “El alivio del dolor es un objetivo en común de la medicina y los derechos humanos, y el alivio del dolor y el sufrimiento de los enfermos en etapa terminal es un derecho humano”<sup>19</sup>.

Invito a todos los profesionales de la salud a ponernos al día con los propósitos fundacionales de la medicina desde Hipócrates hasta nuestros días, y con el desafío de asumir el paradigma del siglo XXI, porque aunque en los últimos 50 años creímos que la muerte podría ser evitada con la evidencia científica, llegó “el día en que la muerte decidió volver...”

Vilma A. Tripodoro

Departamento de Cuidados Paliativos

Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari

e-mail: vilma.tripodoro@gmail.com

1. Saramago J. Las intermitencias de la muerte. Biblioteca José Saramago. Buenos Aires: Alfaguara, 2012; 13.
2. Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med* 2000; 342: 654-6.
3. Bayés R. Morir en paz: Evaluación de los factores implicados. *Med Clin (Barc)* 2004; 122: 539-41.
4. Time for education in palliative care. *Lancet* 1997; 349: 1709.
5. SUPPORT. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. *JAMA* 1995; 274: 1591-8.
6. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Geneva: WHO, 1994. Technical Report Series: 804.
7. World Health Organization Library Cataloguing-in-Publication Data National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: 2002. En: <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>, consultado el 17/08/2013.
8. Bermejo JC. Cuidados paliativos y humanización *Med Paliat* 2013; 20:1-2.
9. Román Maestre B. Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo. *Med Paliat* 2013; 20: 19-25.
10. Human Rights Watch “Por favor, no nos hagan sufrir más... El acceso al tratamiento del dolor como derecho humano” Copyright Human Rights Watch, USA, 2009. En: <http://www.hrw.org>; consultado el 17/08/2013.

11. Organización Mundial de la Salud. Nueva guía sobre cuidados paliativos de personas que viven con cáncer avanzado. Ginebra, 5 de Octubre de 2007. En: <http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2007/np31/es/>; consultado el 17/08/2013.
12. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *Engl J Med* 2010; 363: 733-42.
13. Bonilla P, De Lima L, Díaz P, León M, González M. Uso de opioides en tratamiento del dolor. Manual para Latinoamérica. Caracas, Venezuela: IAHP Press, 2011.
14. Seya MJ, Gelders SF, Achara UO, Milani B, Scholten WK. A first comparison between the consumption of and the need for opioid analgesics at country, regional, and global levels. *J Pain Palliat Care Pharmacother* 2011; 25: 6-18.
15. Boletín Oficial República Argentina, SALUD PUBLICA Decreto 1089/2012 Apruébase la reglamentación de la Ley N° 26.529, modificada por la Ley N° 26.742. Derechos del Paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Buenos Aires, viernes 6 de julio de 2012, Año CXX, Número 32.433.
16. Tripodoro V. Te voy a acompañar hasta el final. Vivir con cuidados paliativos. Buenos Aires: Capital Intelectual 2011; 203-6.
17. Tripodoro V, Ruiz Morinreddu E, Paredes L, De Simone G. NECPAL tool in Argentina: the pilot phase identifying chronic patients in need of palliative care in a Geriatric Hospital in Buenos Aires. *European Journal of Palliative Care* 13th World Congress of the European Association for Palliative Care Prague, Czech Republic May 30 - June 2, 2013. Abstracts. Number Poster P2-089, p 162.
18. World Health Organization. Essential Medicines WHO Model List. Geneva: WHO, 18th Edition, April 2013. En: <http://www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/en/>; consultado el 17/8/2013.
19. Somerville M. Human rights and human ethics: health and health care. Death Talk: The Case Against Euthanasia and Physician-assisted Suicide. Montreal: McGill-Queen's University Press; 2001: 327-44.

-----

*From inability to let well alone; from too much zeal for the new and contempt for what is old; from putting knowledge before wisdom, science before art, and cleverness before common sense; from treating patients as cases; and from making the cure of the disease more grievous than the endurance of the same, Good Lord, deliver us.*

Del afán de intervenir sobre lo que está funcionando bien, del excesivo celo por lo novedoso y desprecio por lo viejo, de anteponer conocimiento a sabiduría, ciencia a arte, e inteligencia a sentido común, de considerar a los pacientes como casos, y de hacer la curación de la enfermedad más penosa que la misma enfermedad librada a su curso natural, líbranos Buen Dios.

Sir Robert Hutchison. En: *Hutchison's Clinical Methods* (22 ed.).

Saunders Elsevier. p. vii

En: [http://en.wikipedia.org/wiki/Sir\\_Robert\\_Hutchison,\\_1st\\_Baronet\\_of\\_Thurle](http://en.wikipedia.org/wiki/Sir_Robert_Hutchison,_1st_Baronet_of_Thurle)