

Voces: CUIDADOS PALIATIVOS - DERECHOS HUMANOS - MUERTE - ENFERMEDADES - SALUD - FAMILIA - PACIENTES - TRATAMIENTO MÉDICO - ASISTENCIA MÉDICA - RELACIÓN MÉDICO PACIENTE - COBERTURA MÉDICA - DERECHOS INDIVIDUALES - BIOÉTICA - DERECHO A LA SALUD - DERECHO A LA DIGNIDAD

Título: Los Cuidados Paliativos como Derechos Humanos. El rol del sistema de salud público y de la familia en pacientes con patologías crónicas amenazantes de la vida. Primera Parte

Autor: Ciruzzi, M. - Selandari, J. - Tripodoro, V. - Junin, M., - Nitto, M. - Colla, J. - Kiman, R. - Maglio, I. - Propatto, A.- Bonpland, V. y Bozzolo, A.

Fecha: 16-ago-2019

Cita: MJ-DOC-15013-AR | MJD15013

Producto: SYD

Sumario: *I. Introducción. II. El Final de la Vida. Enfermedad y Muerte. III. Los Cuidados Paliativos como un enfoque holístico y humanista de la enfermedad y la muerte. IV. Marco Legal. La propuesta desde el campo iusfilosófico: los Cuidados Paliativos como Derechos Humanos.*

Por María Susana Ciruzzi (*), Jorge Oscar Selandari, Vilma Tripodoro, Marta Junin, Maximiliano Nitto, Juan Manuel Colla, Rut Kiman, Ignacio Maglio, Anahí Propatto, Viviana Bonpland y Alberto Bozzolo

Resumen

Los Cuidados Paliativos surgen como una filosofía sincrética, secular y humanista: el paciente deja de ser un conjunto de órganos que no funciona adecuadamente, para ser reconocido como un ser humano padeciente que necesita hallar una respuesta integral y holística, que cuaje como un guante, un traje a medida único y personal. Su experiencia vital es así única e intransferible, como lo será el tratamiento que los cuidados paliativos le ofrecerán. Entre ellos, se redimensiona la presencia afectiva y el entorno familiar: internación domiciliaria por sobre la internación hospitalaria, dentro de un ámbito continente y propio, donde el paciente pueda mantener -a pesar de su enfermedad- su cotidianidad. El rol fundamental de los cuidadores cobra una nueva significación: entrenamiento, compromiso y entrega sobre el común denominador del afecto y las relaciones personales.

El movimiento paliativista fue creado por Dame Cicely Saunders y su propuesta se planteó -en principio- como la vía intermedia entre tratamientos agresivos para prolongar la vida y el

recurso más radicalizado a la eutanasia o al suicidio asistido como única alternativa. Acepta la muerte como fin natural de la vida, dotándola de un contenido trascendental (no necesariamente religioso), experiencia que debe ser vivida en toda su intensidad y compartida con los seres queridos, así como resignifica el concepto de calidad de vida y de enfermedad no solo como un «buen morir» sino, primordialmente, como un «bien vivir» del paciente con su enfermedad.

La creciente demanda de estos cuidados, la ausencia y/o insuficiencia de los dispositivos estatales de cobertura y los distintos desafíos que surgen en la atención en pacientes crónicos, que padecen enfermedades graves y/o limitantes de la vida, plantean la necesidad de diseñar un sistema integral de atención en cuidados paliativos.

En este marco teórico de referencia, creemos necesario reconocer el estatus jurídico de los Cuidados Paliativos como Derechos Humanos «per sé» con la finalidad de garantizar, a aquellos que padecen enfermedades terminales o patologías crónicas amenazantes o limitantes de la vida, el cuidado y atención integral que tal concepto supone y remarcando la responsabilidad en cabeza de los Estados de cumplir con sus obligaciones positivas para proveer de los medios y dispositivos adecuados que garanticen un acceso integral, universal y completo a los cuidados paliativos en todos los subsistemas de salud existentes.

«The unreasonable failure to treat pain is poor medicine, unethical practice, and is an abrogation of a fundamental human right.»

Marguet Somerville

I. INTRODUCCIÓN

Nos encontramos frente a un tema complejo (1). Su abordaje puede realizarse desde distintos aspectos conceptuales, tanto en el ámbito bioético como en otras disciplinas, cuyas aristas pueden modificarse según la posición personal que asuma quien estudie esta problemática y por lo tanto la respuesta al interrogante acerca de si mantenernos vivos debe ser considerado un derecho o una obligación, será diferente.

Partimos de considerar que el estudio de temas relacionados con nuestra propia vida, con nuestra existencia, involucran necesariamente a la muerte. Hablar de la vida, del derecho a la vida, del derecho a la salud, del derecho a la dignidad, del derecho a la libertad, del derecho a elegir, tiene que ver con nuestro presente, pero también con nuestro futuro y con nuestro pasado. Con aquello que aprendimos para vivir, para ser dignos, para ser libres, para elegir y con estos principios sin los cuales nuestra vida no merece ser vivida. Y éste es un juicio de valor indelegable que nos corresponde a cada uno de nosotros en tanto seamos humanos, en todo el sentido de su expresión.

Para hacer aún más difíciles las decisiones que nos tocan asumir en este marco, debemos sumar la disponibilidad de medios que los avances tecnológicos, día a día, van poniendo a nuestro alcance en el ámbito de la ciencia médica, capaces de prolongar, mediante soportes vitales, de manera casi indefinida, nuestra vida y también nuestra agonía. Por eso proponemos enfocar este aspecto en particular desde la mirada de la calidad de vida que estos días pueden ir agregando no solo en la etapa final de la enfermedad, sino primordialmente en su curso evolutivo.

II. EL FINAL DE LA VIDA. ENFERMEDAD Y MUERTE.

Nuestra cultura occidental no suele mencionar ni hablar expresamente acerca de la muerte, a diferencia de otras cosmovisiones. Tememos que el solo mencionarla resulte en su invocación. Paradójicamente, siendo la única certeza que tenemos en nuestra vida -somos naturalmente seres mortales con autoconciencia de nuestra propia finitud- actuamos como si ese final no existiera ni fuera a suceder.

No existe un mundo sin muerte: «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» (2).

La atención de pacientes al final de la vida importa un gran desafío para el equipo de salud que los enfrenta a la imposibilidad de curar, cuando tal ha sido -históricamente- la concepción de su función con la que han sido formados en las universidades. Ello lleva a la confrontación entre el deseo y la intención con la realidad mortal y finita del ser humano: la muerte es un hecho que, más tarde o temprano, acontecerá a cada uno de nosotros. Muchas veces, la gran mayoría de las ocasiones, solamente podremos postergar ese fin, demorarlo, mas no evitarlo. Esto suele provocar frustración en la mayoría de los profesionales de la salud, que sienten a la muerte de un paciente como un «fracaso» profesional y no como el fin ineludible de la experiencia vital.

El final de la vida también resulta desafiante para el propio paciente y su familia. Nos enfrenta con nuestra propia existencialidad, con nuestra espiritualidad y nos recuerda que la eternidad existe en una concepción religiosa de la vida, pero la vida -en su expresión meramente biológica- es totalmente finita.

Antiguamente, la muerte iba acompañada de una serie de costumbres preestablecidas. Las guías del «Ars Moriendi», el arte de morir, eran extraordinariamente populares: así, un texto latino de 1415 fue reimpresso en más de un centenar de ediciones a lo largo de Europa. Reafirmar la fe, arrepentirse de los pecados, distribuir nuestras posesiones materiales y complacer nuestros deseos eran cruciales, y esas guías proveían a las familias con los elementos necesarios para asegurarse que las prioridades del paciente fueran respetadas en las horas finales.

En nuestros días, las enfermedades catastróficas son la excepción: para la mayoría de los pacientes, la muerte es una consecuencia de una larga lucha médica con una condición incurable -cáncer avanzado, falla multiorgánica progresiva o por las múltiples debilidades propias de la edad avanzada-. En todos esos casos la muerte es un hecho «seguro», pero el «tiempo de muerte» no. En consecuencia, todos los involucrados luchan contra esta incertidumbre, con el cómo y cuándo aceptar que se ha perdido «la batalla». Y como última palabra, estos pacientes apenas parecen existir, porque la tecnología mantiene nuestros órganos mucho más allá del momento en que perdemos nuestra conciencia y coherencia. En estas circunstancias, la mayoría de los enfermos han entendido que sufren de una condición fatal pero no necesariamente han aceptado que están muriendo. Muchos, aún, quieren

«vencer» a la enfermedad (3).

Es cierto que siempre existe una esperanza, no importa cuán pequeña o débil. Nada de malo tiene asirse a la misma. A menos que ello signifique fallar en prepararse para lo «por venir» que es -usualmente- lo más probable. El problema radica, justamente, en que concebimos nuestro sistema de salud y cultura alrededor de esa frágil esperanza. Hemos construido un edificio que cuesta millones de millones para repartir el equivalente de boletos de lotería cuando solamente tenemos un sistema rudimentario que sirve para preparar a los pacientes con la casi certeza de que esos boletos no ganarán. La esperanza no es un plan ni un tratamiento, pero parece ser nuestro único plan, nuestra única alternativa terapéutica (4).

Esta moderna tragedia se repite millones de veces, una y otra vez. Cuando no existe una forma de saber exactamente cuánto tiempo nos queda, y/o cuando imaginamos tener más tiempo que el real, nuestro impulso más primitivo consiste en luchar, morir con «quimio» en nuestras venas o un tubo en nuestras gargantas o suturas en nuestra piel. En estas condiciones, raramente registramos el hecho real de que nuestras vidas se están acortando y llegando a su final. Imaginamos que podemos esperar hasta que los médicos nos digan que «ya no hay nada más que hacer». Pero raramente esto es cierto. Los médicos pueden apelar a drogas tóxicas de eficacia desconocida, operarnos para remover una parte del tumor, intubarnos o alimentarnos artificialmente, etc., siempre hay algún recurso técnico al que echar mano. Queremos estas oportunidades. No queremos que nadie nos limite estas posibilidades. Pero eso no significa que estemos deseosos de tomar estas decisiones. Al contrario, en la mayoría de las ocasiones, terminamos no tomando ninguna decisión. Nos recostamos en el profesional y la tecnología y sólo preguntamos «¿está seguro de que no hay nada más que hacer?», «¿no existe una salida?» (5).

El punto de vista más sencillo y reduccionista es que la Medicina existe para combatir la enfermedad y la muerte y esa resulta ser -en consecuencia- su función principal. La muerte es el enemigo. Pero la muerte tiene fuerzas superiores. Eventualmente -más tarde o más temprano-, gana. Y en una guerra en la cual uno sabe -de antemano- que no puede ganar, uno desea estar en manos de un «General» que luche hasta nuestra extinción total. En este enfoque, los médicos son los Generales que llevan a luchar a sus «soldados-pacientes» diciéndoles todo el tiempo «sólo dime hasta cuándo quieres seguir». El tratamiento es un tren del cual el paciente puede descender cuando lo desee. Pero para la mayoría de los enfermos y sus familias esto es pedir demasiado. Están sobrepasados de rabia, temor y desesperación frente al avance de la enfermedad y la imposibilidad de su cura; muchos de ellos se encuentran engañados por la fantasía de los límites de la tecnología y lo que ésta puede hacer por ellos (6).

El imperativo tecnológico nos reduce a meros convidados de piedra en nuestra propia enfermedad. La tecnología resulta anómica, pero el hombre es un ser circunstanciado y biográfico, un sujeto moral social que -aún en la enfermedad- conserva su característica distintiva: su dignidad. Es esa dignidad la que reclama y exige que al enfermo se le devuelva su humanidad, puesta en entredicho por el proceso patológico que sufre.

III. LOS CUIDADOS PALIATIVOS COMO UN ENFOQUE HOLÍSTICO Y HUMANISTA DE LA ENFERMEDAD Y LA MUERTE.

Dentro de la asistencia médica, las cuestiones al final de la vida ocupan un rol preponderante y altamente desafiante. Muchas de las medidas que pueden tomarse (o suspenderse o evitarse)

suelen tener una consecuencia inmediata en el tiempo de duración de la vida biológica, en la calidad de vida y en la posibilidad de interacción del paciente con sus seres queridos y semejantes. Generalmente, el dilema siempre se presenta entre dos o más opciones ambas con consecuencias seriamente disvaliosas, y el balance riesgo/beneficio pendula de un extremo a otro. La toma de decisiones se complejiza, porque el paciente y la familia generalmente se encuentran claudicados, muchas veces los deseos de unos y otros se confunden, oponen y/o entremezclan; asimismo, el equipo de salud también se siente muchas veces superado e incapaz de dar la respuesta que el paciente desea escuchar, incapacidad que no es personal o por falta de experticia, sino porque los límites entre lo permitido y lo prohibido, entre la intención, el deseo, los medios y el objetivo son difusos y poco claros (7). Garantizar tanto la autonomía (la libertad en la decisión) como la autenticidad (que la decisión responda a los valores propios del paciente) se transforma así en una tarea ciclópica y utópica.

No consideramos apropiado el concepto de «muerte digna». La muerte es un hecho, el evento final del proceso de vivir. No es digna ni indigna. Pasa. Sucede. El concepto de digno o indigno se predica y caracteriza al proceso de vivir y al proceso de morir. Pero, además, el concepto de dignidad -amén de ser polisémico- nos introduce en valoraciones netamente subjetivas, así como la misma noción de calidad de vida. Digno e indigno, en este sentido, no es un concepto apriorístico que se aplica acríticamente a toda situación, sino que su contenido y significado es dado por el propio individuo en su particular circunstancia vital, única e intransferible.

Y así nos introducimos en el concepto bioético de «dilema». Dos o más opciones médicamente legítimas pero necesariamente excluyentes. Y el fiel de la balanza solo podrá inclinarse por aquella que el propio paciente, conforme sus principios y valores personales, considere la más idónea. La vida deja de ser, así, un derecho biológicamente absoluto, para pasar a ser enmarcada en la valoración subjetiva individual: frente a la cantidad de vida, la libertad y la dignidad (que necesariamente van de la mano) serán los determinantes en la decisión. Es que al final de la vida, frente al proceso patológico incurable e irreversible, no tenemos solución, sólo algunas (pocas) opciones.

Es cierto que la primera obligación médica es curar, pero cuando la salud ya no puede ser repuesta, cuando la enfermedad ya no puede ser combatida, aún tenemos muchas herramientas a mano para garantizarle al paciente un digno cuidado y su mejor calidad de vida. Paliar el dolor, confortar al paciente y su familia, acompañarlos en el tránsito a la muerte, suelen ser otros tipos de tratamientos que muchos profesionales de la salud desdeñan como menores y/o sin importancia. Sin embargo, nuestra experiencia marca que dichas medidas suelen ser altamente idóneas y valiosas para el paciente y su familia, contribuyendo a disminuir la angustia que tal situación produce en todos los actores.

Debemos tener presente que los pacientes tienen otras preocupaciones además de simplemente intentar prolongar sus vidas. Sus prioridades fundamentales incluyen, además de evitar el sufrimiento, estar con sus seres queridos, tener contacto con otras personas, estar conscientes y no convertirse en una carga para los otros. Nuestro sistema centrado en la tecnología médica ha fracasado en satisfacer estas necesidades, y el costo de este fracaso se mide más allá de un puñado de pesos. La cuestión más difícil que enfrentamos en este sentido no es cómo cubrir los gastos del sistema, sino cómo podemos construir un sistema asistencial que realmente ayude a los pacientes murientes a alcanzar aquello que es más importante para ellos al final de sus vidas (8).

«Tratar» al paciente no significa -en este planteo- ya solo curarlo, implica tomar en cuenta la

multidimensión del hombre, sus variadas facetas, su completa complejidad para poder darle una respuesta total y plenamente abarcativa a la situación de enfermedad que vivencia. Evitar el sufrimiento (físico, psíquico, moral y espiritual) se transforma en un objetivo principal de los cuidados paliativos: dar preeminencia a la calidad (subjetiva) de vida por sobre su cantidad, es su consecuencia necesaria.

Los Cuidados Paliativos aparecen, en este escenario, como una filosofía sincrética, secular y humanista: el paciente deja de ser un conjunto de órganos que no funciona adecuadamente, para ser reconocido como un ser humano padeciente que necesita hallar una respuesta integral y holística, que cuaje como un guante, un traje a medida único y personal. Su experiencia vital es así única e intransferible, como lo será el tratamiento que los cuidados paliativos le ofrecerán. Entre ellos, se redimensiona la presencia afectiva y el entorno familiar: internación domiciliaria por sobre la internación hospitalaria, dentro de un ámbito continente y propio, donde el paciente pueda mantener -a pesar de su enfermedad- su cotidianidad. El rol determinante y fundamental de los cuidadores, más allá del personal profesional especializado, cobra una nueva significación: entrenamiento, compromiso y entrega sobre el común denominador del afecto y las relaciones personales.

Frente al paciente muriente, nuestra obligación -como equipo de salud- es relacionarnos con los pacientes como seres humanos que son y como son, con su propia cosmovisión, con sus miedos y dudas, guiándolos, acompañándolos en esa etapa vital y respetando su dignidad. Morimos solo una vez. No tenemos experiencia en el tema, no hemos experimentado nuestra propia muerte con anterioridad, por eso, cuando ya no podemos curar, nuestro deber es hacer que la muerte sea un proceso vital en el cual el paciente pueda «reencontrarse» con su ser y con sus afectos, otorgándole valor a esa experiencia trascendental y ayudando al paciente a que le dé una significación particular e intransferible a su propia vida y a su propia muerte (9).

Cuando la evolución de la patología no permite ya curar -porque la ciencia aún carece de las herramientas necesarias para ello- los cuidados paliativos entran en escena para brindar al paciente y su familia una respuesta amplia y abarcadora de todo su ser, de sus necesidades, temores y dudas, un giro copernicano en el significado de la palabra «tratamiento», ayudándolo a transitar este último estadio de vida, de la manera más plena y digna posible.

El movimiento de los Cuidados Paliativos fue creado por Dame Cicely Saunders y su propuesta se planteó -en principio- como la vía intermedia entre tratamientos agresivos para prolongar la vida y el recurso más radicalizado a la eutanasia o al suicidio asistido como única alternativa. Acepta la muerte como fin natural de la vida. Sus defensores consideran que con los cuidados adecuados los pacientes pueden morir sin dolor, en paz y con dignidad. Los cuidados paliativos tratan de manejar los inconvenientes físicos que la enfermedad produce y encuentran que los últimos días y semanas de vida de una persona pueden resultar su etapa más significativa. Pero también resignifican el concepto de calidad de vida y de enfermedad en tanto ya no solo plantean un «buen morir» sino, primordialmente, un «bien vivir» en la enfermedad.

En relación al miedo a la pérdida de control que los pacientes en estadio terminal experimentan, los cuidados paliativos siempre han puesto el acento en los derechos de las personas competentes para aceptar o rechazar tratamientos de sostén vital, así como en la importancia de las directivas médicas anticipadas, en una defensa de la autonomía individual. Otra de sus características consiste en promover la comunicación abierta y honesta con sus pacientes y sus familias, involucrando al enfermo y su entorno en las decisiones médicas. En este sentido, para los paliativistas la familia cumple un rol fundamental. Se trabaja

con ella -médica, psicológica y espiritualmente- para que acompañe y provea un respaldo al familiar enfermo.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha definido a los Cuidados Paliativos como «los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran la mayor importancia. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia».

Al hablar de cuidados paliativos no nos estamos refiriendo a ayudar a la gente a morir (eutanasia -provocar la muerte del paciente a su pedido y para aliviarlo de sufrimientos intolerables- o suicidio asistido -indicar la mejor manera de autoprovocarse la muerte-) sino, más precisamente, a vivir plenamente -aún en su enfermedad- de la forma más digna y confortable posible, poniendo el acento fundamentalmente en la calidad de vida más que en la cantidad, respetando en todo momento sus derechos fundamentales. Estamos proponiendo revalorar la muerte como parte de la experiencia vital de cada uno de nosotros, dotándola no sólo de significado y trascendencia, sino además permitiendo experimentarla en compañía de nuestros afectos, sin temor y sin dolor.

La obligación de respetar y proteger la dignidad de las personas con enfermedad limitante o amenazante de la vida deriva de la inviolabilidad de la dignidad humana en todas las etapas de la vida. El respeto y protección encuentra su máxima expresión en proporcionar un medio adecuado que permita al ser humano morir con dignidad a través del tratamiento del dolor físico y de la consideración de las necesidades psicológicas, sociales y espirituales. Una Medicina reconocedora de la dignidad del ser humano debe comprender que solo se ayuda a las personas enfermas y/o en fase terminal con cuidados omnicomprendivos, que abarquen los niveles bio-psico-social y espiritual del ser.

Respetar la dignidad de la persona impone seguir la máxima kantiana de tratar a todo ser humano como un fin en sí mismo, y no como un mero instrumento. No hay duda de que nuestra filosofía constitucional adscribe a una noción personalista de la dignidad, característica perteneciente a todo ser humano por el hecho de serlo, consideración y respeto a su ser, o - como bien afirma UNESCO- «el derecho a ser hombre». Esa dignidad intrínseca u ontológica jamás se pierde, no importa cuán miserable podamos sentir que es nuestra vida, no importa cuán graves o menospreciados o condenables puedan ser nuestros actos, merecemos -de parte de los demás, sea el Estado o los particulares- un trato digno, aún más, durante la enfermedad y en el final de nuestra vida. Ello supone evitar el encarnizamiento o empecinamiento terapéutico, la aplicación de tratamientos fútiles y/o altamente agresivos o invasivos, y la opción por aquellas medidas terapéuticas que más y mejor respeten la autonomía y dignidad del paciente, y que resulten menos intrusivas y gravosas, orientadas a proveer de una adecuada calidad de vida al enfermo. Tal objetivo, necesariamente, requiere de un enfoque multi/inter/transdisciplinario, para abordar al ser humano en toda su magnífica complejidad, brindándole la respuesta más adecuada que mejor respete su interés personal y el de sus afectos.

Vistos de esta manera, los cuidados paliativos dejan de ser una rama más del arte de curar, para transformarse en una opción real de tratamiento al final de la vida, un derecho humano básico que sintetiza el derecho a la salud, el derecho a la vida y el derecho a una muerte con

dignidad.

IV. MARCO LEGAL. LA PROPUESTA DESDE EL CAMPO IUSFILOSÓFICO: LOS CUIDADOS PALIATIVOS COMO DERECHOS HUMANOS.

Reconocer a los Cuidados Paliativos como Derechos Humanos significa dotarlos de dos características esenciales: su exigibilidad, es decir, la punibilidad de aquellos actos que los desconozcan y/u omitan: y su universalidad, su predicamento respecto de todas las personas, sin importar sus condiciones individuales. Permite que el Estado se transforme en el principal «obligado» y garante no ya solo del derecho a la salud, considerado restrictivamente como «ausencia de enfermedad», sino como ese completo estado de bienestar -al que alude la Organización Mundial de la Salud- y que debe ser mantenido y respetado aún en los momentos finales. Puesto en otras palabras, negar los cuidados paliativos a un enfermo, o no contemplarlos como una opción cierta y apropiada en el sistema sanitario, imputa al Estado en particular responsabilidad internacional, con las consiguientes sanciones que pudieran aplicarse.

Dotar de la calidad de Derechos Humanos a los Cuidados Paliativos permite no abrigar duda alguna acerca de la necesidad de los mismos tanto a nivel asistencial como de investigación clínica, así como la obligación de su reconocimiento, regulación y provisión a través del sistema sanitario, y de la titularidad del derecho a recibir los mismos.

Los Cuidados Paliativos han recibido reconocimiento legal en Argentina, a través de normativas de diferente rango. Tanto la Resolución N° 643/00 del Ministerio de Salud de la Nación, la Resolución N° 201/02 que establece el Plan Médico Obligatorio y las Resoluciones N° 587/10 y N° 1253/E/16 que crea el Programa Nacional de Cuidados Paliativos para Pacientes Oncológicos, ambas también del Ministerio de Salud de la Nación, se ocupan expresamente de los Cuidados Paliativos como un tratamiento médico reconocido y aceptado; asimismo, la reciente modificación a la Ley de Derechos de los Pacientes, a través de la Ley 26742 (conocida popularmente como de «Muerte Digna») que en sus arts. 2 y 5 expresamente contempla como un tratamiento de rigor a los Cuidados Paliativos; y la incorporación de esta misma previsión en el art. 59 del Código Civil y Comercial de la Nación.

Por otra parte, Naciones Unidas, a través del Informe presentado ante el «Human Rights Council» de Febrero de 2013, ha llamado la atención de las naciones en cuanto al acceso mundial a los Cuidados Paliativos destacando que:

- 83% de la población mundial carece de adecuado tratamiento para el dolor moderado o severo.
- Los países subdesarrollados emplean el 6% del uso mundial de morfina mientras tienen casi la mitad de todos los pacientes de cáncer y casi el 95 % HIV.
- La morfina y otras drogas para tratar el dolor son virtualmente inexistentes en casi 150 países.
- Dicho informe cierra afirmando que «El fracaso de parte de los Estados en garantizar el acceso a las drogas para el tratamiento del dolor y sufrimiento no solo viola el derecho humano a la salud sino que importa brindar un tratamiento cruel, inhumano y degradante», lo cual, desde el prisma jurídico, tipifica la definición de tortura.

- Naciones Unidas ha puesto especial énfasis en los cuidados paliativos pediátricos: «los cuidados paliativos para los jóvenes son una parte esencial de los servicios de salud. ellos tienen el derecho de recibir el cuidado físico, social, psicosocial y espiritual necesario para asegurar su desarrollo y promover la mejor calidad de vida posible. Los servicios de salud deben poseer profesionales adecuadamente entrenados para evaluar y tratar el dolor en los niños de diferentes edades y estadios evolutivos y asegurar la disponibilidad de procedimientos diagnósticos pediátricos y medicinas paliativas en formulaciones pediátricas.» (10).

- Los primeros estándares modernos (no legalmente obligatorios) diseñados para la protección del cuidado de la salud fueron adoptados por la Organización Mundial de la Salud en 1990. El más notable de ellos fue el así denominado «WHO National Cancer Control Programmes», un elaborado y detallado programa modelo destinado a facilitar la integración de los cuidados paliativos dentro de los sistemas de salud. Un segundo aspecto de este programa, es la interesante afirmación que «estar libre del dolor causado por el cáncer debe ser considerado como un tema de derechos humanos» (11). Un tercer aspecto de estos estándares es su utilidad para definir las obligaciones de los Estados miembros en suministrar tratamientos para el dolor. A este respecto, resulta suficiente destacar que «el gobierno de cada Estado miembro de la OMS tiene una responsabilidad» (12). Y un cuarto aspecto importante a ser remarcado es que brindar los cuidados paliativos es visto como una obligación prioritaria que no puede ser sacrificada en el altar de los bajos recursos.

La Oficina Europea de la Organización Mundial de la Salud ha aportado, en publicaciones recientes, revisiones de la evidencia que apoyan la puesta en marcha de programas de atención a pacientes en fase terminal, fundamentalmente mediante resúmenes de las mejores evidencias disponibles en diferentes campos (13). Aunque la puesta en marcha de programas de salud no es competencia del Consejo de Europa, sino de los Estados miembros, dicho organismo establece recomendaciones que habitualmente son tenidas en cuenta por los Estados. Así pues, el derecho a recibir atención al final de la vida ha sido abordado de alguna forma en resoluciones y recomendaciones europeas. Entre ellas, la Resolución 613 (1976), sobre los derechos de los enfermos y moribundos, declama el deseo de los enfermos terminales a morir en paz y dignidad; la Recomendación 779 (1976) considera que el médico debe hacer todos los esfuerzos para aliviar el sufrimiento; y la Resolución sobre el respeto a los derechos humanos (1995) solicitaba a los Estados que concedan preferencia a la creación de establecimientos de cuidados paliativos. En los últimos años, el Consejo de Europa ha publicado dos recomendaciones específicas sobre los cuidados paliativos. La Recomendación 1418 (1999), sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida, aboga por la definición de los cuidados paliativos como un derecho y una prestación más de la asistencia sanitaria. Por último, la Recomendación 24 (2003), sobre la organización de los cuidados paliativos, reconoce que dicha prestación debe desarrollarse más en Europa, y recomienda a los Estados la adopción de políticas, legislación y otras medidas necesarias para establecer un marco coherente para las políticas nacionales sobre cuidados paliativos.

- Asimismo, la Organización Mundial de la Salud ha tenido oportunidad de reiterar su compromiso con los Cuidados Paliativos al considerar la necesidad de fortalecer este tipo de cuidado como parte fundamental integrado al tratamiento a través de toda la trayectoria de vida (14).

- El criterio que se propone ha sido aceptado y abrazado por la reciente «Declaration and Statement of Commitment on Palliative Care and Pain Treatment as Human Rights»,

promovida por la World Hospice and Palliative Care, como así también la Carta de Praga documento elaborado por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC), la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA) y el Observatorio de Derechos Humanos (ODH) que urge a los gobiernos a aliviar el sufrimiento y a reconocer a los cuidados paliativos como un derecho humano.

Es así que en la mencionada Carta de Praga se define a la «salud» como aquella que abarca la salud de las personas que sufren enfermedades limitantes de la vida. En esta misma dirección se orienta la Recomendación 1418 (1999) de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa acerca de la «Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad de las personas terminalmente enfermas y murientes», adoptada en Marzo 2002; la Recomendación 1796 (2007) de la Asamblea Parlamentaria acerca de la situación de las personas ancianas en Europa, adoptada en Mayo 2007; y más recientemente la Convención Interamericana sobre los Derechos Humanos de las Personas Ancianas (ICROP, por sus siglas en inglés), el primer instrumento internacional vinculante que expresamente considera a los cuidados paliativos como un derecho humano, en referencia explícita al WHO National Cancer Control Programmes. Este instrumento define, en su preámbulo, a los cuidados paliativos como «el tratamiento activo, comprensivo e interdisciplinario de los pacientes cuya enfermedad no responde a los tratamientos curativos o que sufren de dolor evitable, de manera de mejorar su calidad de vida hasta los últimos días de sus vidas».

El enfoque de los derechos humanos hacia los cuidados paliativos consiste en promover y abogar fuertemente desde el punto de vista del paciente, para asegurar que los gobiernos cumplan con sus obligaciones hacia ellos en términos de garantizar su derecho de acceso a los cuidados paliativos.

(1) Ciruzzi M.S.- «Los dilemas al final de la vida: el paradigma bioético frente al paradigma penal». En Derecho Penal. Año 1 N° 2. Aborto. Muerte Digna. Infanticidio. InfoJus. Sistema Argentino de Información Jurídica. Editorial Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación. Septiembre 2012.

(2) Saramago José. «Las intermitencias de la muerte». Biblioteca José Saramago. Buenos Aires. Alfaguara. 2012.

(3) Ciruzzi M.S. op.cit.

(4) Ciruzzi op-.cit.

(5) Ciruzzi op.cit.

(6) Ciruzzi op.cit.

(7) Ciruzzi M.S. op.cit.

(8) Ciruzzi M.S. op.cit.

(9) Ciruzzi M.S. op.cit.

(10) Un Special Rapporteurs on Health and Torture.A/70/213, 30 July 2015.

(11) World Health organization, 1998b; World Health Organization, «Approaches to Cancer Control». En <http://www.who.int/cancer/media/en/411.pdf>

(12) World Health Organization, «National cancer control programmes: policies and managerial guidelines». (WHO, 2nd ed., 2002). En www.who.int/cancer/media/en/408.pdf

(13) Davies E. «What are the palliative care needs of older people and how the might be met?» Copenhagen, WHO Regional Office for Europe (Health Evidence network Report).

(14) World Health Assambly. «Strenthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course». WHA67.19 May 21th 2014.

(*) Investigadora Responsable. Observatorio de Salud. Facultad de Derecho. Universidad de Buenos Aires.

N de la R.: Beca DeCyT 2014/2016. Directora Dra.Marisa Aizenberg