

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 - ESTUPEFACIENTES - MEDICAMENTOS - PROFESIONALES DE LA MEDICINA

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. Segunda 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: 26-ago-2019

Cita: MJ-DOC-15014-AR | MJD15014

Producto: SYD

Sumario: *I. Las condiciones esenciales para un sistema integral de salud en Cuidados Paliativos. II. La cuestión del uso de opioides. III. Costos. IV. Propuesta. V. Anexo. VI. Bibliografía. VII. Normativa.*

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

I. LAS CONDICIONES ESENCIALES PARA UN SISTEMA INTEGRAL DE SALUD EN CUIDADOS PALIATIVOS.

Alrededor del 75 % de las personas en los países desarrollados o en vías de desarrollo morirá a causa de una o varias enfermedades crónicas progresivas, tras un proceso evolutivo con crisis reiteradas, alta necesidad y demanda de atención, frecuentes decisiones de carácter ético-clínico y alto requerimiento de los servicios sanitarios y sociales.

A partir de la década del 90 se ha comenzado a modificar la terminología empleada en estas situaciones, tendiendo a abandonar la expresión «enfermo terminal», introduciendo el concepto más flexible de «enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitado o situaciones de enfermedad avanzada». Estas entidades se caracterizan por presentar una enfermedad progresiva, con evolución en crisis e impacto progresivo en la capacidad funcional y la adaptación, generando una alta necesidad y demanda de recursos, teniendo un pronóstico de vida limitado. Esta concepción más abierta se complementa con la introducción del

concepto de «atención paliativa» («palliative approach» en la literatura anglosajona), definido como todas aquellas acciones terapéuticas que tengan como objetivo mejorar la calidad de vida, practicadas de acuerdo con necesidades y en cualquier momento de la evolución (no vinculado necesariamente con el pronóstico), reservando la atención específica de los servicios de cuidados paliativos al criterio de complejidad (ver Tabla 1 en anexo).

También la literatura médica utiliza las expresiones de enfermedad amenazante o limitante de la vida, como aquellas entidades patológicas que requieren la atención en cuidados paliativos. Por la primera, se refieren a aquellas dolencias en las que existe un tratamiento curativo pero que puede fallar; mientras que por las segundas, entienden aquellas situaciones sin esperanzas razonables de curación. Un argumento que justifica la implementación de los cuidados paliativos desde la perspectiva de la Organización Mundial de la Salud es el progresivo aumento de la población añosa, con el concomitante incremento de la expectativa de vida. En los últimos cuarenta años los cuidados paliativos evolucionaron mundialmente dentro de un modelo dominante de curación, guiándolo hacia un modelo de cuidado. Su influencia se nota en todos los niveles de atención y llegaron a convertirse en una verdadera especialidad con un conocimiento formal que la sostiene.

Para poder brindar cuidados paliativos integrales, cubriendo todas las necesidades de pacientes y familias, cualquiera sea el estadio de la enfermedad crónica, la situación clínica y el lugar donde estos se encuentren, el sistema de salud debe incluir los cuidados paliativos en todos los niveles asistenciales, para intervenir en el momento preciso y en el lugar adecuado. Debe haber coordinación entre las diferentes estructuras del sistema sanitario para facilitar el acceso al recurso más apropiado y asegurar continuidad en la atención. Se debe implementar a partir del trabajo en equipos interdisciplinarios de profesionales capacitados e idóneos, con formación específica en cuidados paliativos y con la inclusión del voluntariado, para poder brindar respuestas a las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales del paciente y posibilitar el seguimiento en duelo de la familia.

También debería incorporarse la educación en cuidados paliativos en el pre y posgrado de todas las carreras relacionadas con la salud, la capacitación de los profesionales, de los legisladores y gerenciadorees del área de salud y la difusión a nivel de la población.

Se entiende que una adecuada estructura de la red sanitaria con servicios de Cuidados Paliativos debería abarcar:

Hospital:

- Unidad de Cuidados Paliativos con internación
- Equipo móvil de consulta especializada
- Centros de día

Comunidad:- Centros de salud en la atención primaria

- Equipos de atención domiciliaria
- Hospice

- Residencias de Larga Estancia

La existencia de distintos sistemas de salud (público, privado, obras sociales, medicina prepaga, sistemas federal y provinciales) conspira en cierta medida con la idea de integralidad que proponen los cuidados paliativos. Otro determinante importante es la falta de formación adecuada en los profesionales de la salud, no especialistas en cuidados paliativos, que suelen considerar a los cuidados paliativos como aquellos que deben ocuparse del paciente «cuando está muriendo», o cuando ya no existe tratamiento curativo alguno. No se vislumbra la atención paliativa de manera paralela y concomitante al resto de los tratamientos médicos.

Existen necesidades relevantes que el actual sistema de salud no contempla. Y que podemos clasificar según los sujetos involucrados en:

Con relación al paciente y la familia, nuestro sistema de salud no cubre o cubre parcialmente:

Derecho a recibir cuidados paliativos a partir de los distintos dispositivos asistenciales y sistemas de salud.

Disponibilidad y accesibilidad a todas las drogas esenciales para el tratamiento de los síntomas.

Derecho a participar en la toma de decisiones y al ejercicio de la autonomía.

La posibilidad de ser tratados por profesionales con formación específica en cuidados paliativos, que manejen adecuadamente el control de síntomas, la comunicación, el soporte psico-emocional, social y espiritual.

Respeto a las necesidades humanas esenciales: autonomía, afecto, dignidad, espiritualidad y esperanza.

Seguimiento de la familia en duelo.

Recursos en la comunidad para brindar soporte a pacientes y familias en el domicilio: seguimiento de equipos de cuidados paliativos, recursos sociales y legales, subsidios, materiales y equipamiento, fármacos, voluntariado para el acompañamiento, etc.

Con relación a los profesionales de la salud, nuestro sistema de salud no cubre:

Disponibilidad de cargos con dedicación exclusiva a cuidados paliativos.

Facilidades para la capacitación específica.

Espacios para el «cuidado de los cuidadores».

Licencias por situaciones de estrés y/o «burn out».

Con relación a la salud pública, nuestro sistema de salud no cubre:

Desarrollo y financiamiento de programas de cuidados paliativos a nivel nacional, provincial, regional e institucional.

Políticas y legislación que contemple la cobertura universal e integral de los cuidados paliativos.

Un punto central de nuestra propuesta es el rol de la familia en el cuidado y acompañamiento del enfermo con necesidades paliativas.

Cuando la familia recibió el mensaje médico de «ya no hay nada más que hacer», y siente que de allí en más solamente le queda ser testigo del deterioro del paciente hasta su muerte, los equipos de cuidados paliativos le transmiten una esperanza «real»: comenzar a trabajar activamente ayudando y acompañando a la persona con enfermedad limitante o amenazante de la vida, desde un lugar diferente y desde la experiencia «vital» del cuidado. Entonces, la familia se siente muy útil cuando se la incentiva, se la entrena, se le permite y se la acompaña para realizar el cuidado directo del paciente en las necesidades de higiene y confort, ayuda en la alimentación, movilización, administración y seguimiento del tratamiento farmacológico y en las técnicas del cuidado físico, como la prevención y curación de heridas o úlceras por decúbito, el cuidado de sondas y catéteres, traqueostomía, etc. Todo esto es posible a partir del entrenamiento a la familia y la supervisión directa, continua y el soporte de enfermería. Y en el caso de que la familia no se anime a realizar estos cuidados, se le sugiere involucrarla en técnicas de distracción, relajación, manualidades, lectura o, simplemente con el acompañamiento creativo o en silencio.

También la familia siente que ayuda cuando se ocupa de realizar trámites en los sistemas de salud, pedidos de turnos para estudios o tratamientos, traslados o acompañamiento del paciente, provisión de elementos, materiales o equipamiento necesarios, contacto con el equipo o médico de cabecera para transmitir pedidos del paciente cuando éste no puede trasladarse al hospital o para facilitar el seguimiento en el control de síntomas, etc.

Y, finalmente, hay familiares o allegados que, por diferentes factores tales como la falta de tiempo por motivos laborales, sienten que igualmente pueden contribuir al bienestar del paciente mediante la ayuda económica.

No debe obviarse que diversas investigaciones (1) coinciden en señalar que entre el 80 a 90 % de los pacientes transcurre la mayor parte del tiempo de su último año de vida en su casa. Además de tratarse del ámbito de preferencia que pacientes y familiares coinciden en elegir para el cuidado en el final de la vida del enfermo, para las personas encargadas de cuidarlos también suele resultar propicio este espacio, ya sea porque les facilita el mantenimiento de lazos familiares, ya porque reducen los sentimientos de culpa derivados de las internaciones o porque pueden alcanzar mejor adaptación ante el eventual duelo, entre otros motivos.

Las preferencias del enfermo sobre el hogar como lugar de permanencia tienen soporte en que consideran que su casa les podría aportar más seguridad de un contacto continuado con lo que ha sido y es parte de sus vidas, les haría sentir que son todavía las personas de siempre, que podrían controlar mejor el ambiente y disfrutar de más autonomía y normalidad. Algunos familiares opinan que la casa brinda un entorno menos agresivo que el hospital para los pacientes y sus seres queridos, que éste va a ser cuidado por el médico y enfermera habituales; que tenerlo en el hogar les facilita estar más tiempo con el paciente y les resulta más cómodo, etc.

Lo ideal sería que hubiera un equipo de cuidados paliativos que pueda desarrollar este trabajo

de acompañamiento y entrenamiento de la familia y el paciente, directamente a través de visitas domiciliarias (equipo móvil). Pero aún cuando esto no es posible, existen otras modalidades de atención, como ser: seguimiento telefónico y/o monitoreo a partir de la concurrencia de la familia y el paciente (hasta que sea posible por su deterioro físico) de manera ambulatoria por el consultorio externo de la institución. Esta modalidad la utilizan la mayoría de los equipos de cuidados paliativos de nuestros hospitales públicos. También debe considerarse que pueden surgir situaciones de crisis que impidan que esto se cumpla, por lo general son temores que se generan cuando el cuadro clínico del paciente se complica (hemorragia, cambios en el estado de conciencia, síntomas angustiantes: delirio, dolor, disnea, etc.). Cuando la familia, a pesar del soporte del equipo, siente que no puede manejar esas situaciones en la casa, decide trasladar al paciente al hospital y el equipo los apoya en esta decisión, ya que también ellos necesitan ser cuidados. Tampoco debe dejar de contemplarse que hay familias que, más allá del deseo del paciente de permanecer en su hogar, reconocen que no podrán cuidarlo, por circunstancias difíciles de resolver y que el equipo debe considerar: falta de tiempo, motivos laborales, familias monoparentales o disfuncionales/complejas, presencia de niños en la casa, problemas psico-emocionales, vivienda sin los elementos esenciales para el cuidado, falta de recursos económicos, etc. Cabe destacar que la decisión del lugar donde permanecerá el paciente hasta su muerte es un tema que, por lo general, se habla previamente, pero la perspectiva difiere según se trate de equipos de cuidados paliativos, sistemas de salud público o privado:

Equipos de Cuidados Paliativos: se remarca ante la familia y el resto de los profesionales la necesidad de respetar el deseo del paciente de estar en su casa y se trabaja con relación a la provisión de los recursos necesarios para que esto pueda llevarse a cabo.

Sistemas de Salud Público: generalmente la elección depende de los recursos disponibles. Por ejemplo: camas de internación, recursos humanos, etc.

Sistemas de Salud Privado: la elección se realiza de acuerdo con lo convenido en el contrato del plan de salud correspondiente y, generalmente, lo que prevalece es la cuestión de costos.

Paradójicamente, si bien desde una perspectiva personal (pacientes, familias, profesionales), todos entienden que el mejor lugar para vivir hasta el final la evolución de una enfermedad incurable, progresiva y avanzada, es la propia casa, la realidad demuestra que el hospital sigue siendo el lugar donde muere la mayoría de la gente, tanto a nivel local como mundial. Y éste es uno de los grandes desafíos que tenemos a futuro.

Por ello creemos que resulta necesario incorporar una visión de prolongación de la atención del paciente a su domicilio, desde el equipo hospitalario o incorporando equipos móviles de cuidados paliativos. Para ello, debe contemplarse no solo el entrenamiento de los cuidadores familiares para la atención del paciente, sino además cuestiones formales como es la «historia clínica domiciliaria», donde el cuidador anote cada acto realizado con o por el paciente, desde el horario y dosis de la medicación, la higiene y comida, los síntomas y las actividades lúdicas, de descanso, sociales o de esparcimiento, a la manera de un diario o cuaderno de bitácora; y la firma del certificado de defunción por el médico tratante. En este punto resulta fundamental recordar que en caso de fallecimiento domiciliario, la autopsia solo es requerida en caso de muerte dudosa o muerte sospechosa de criminalidad. El paciente que recibe tratamiento paliativo domiciliario por padecer una enfermedad limitante o amenazante de la vida, y que fallece como consecuencia de la evolución propia de su padecimiento, no debe ser sometido a una autopsia y el certificado de defunción puede ser firmado por su médico tratante.

Esto último nos introduce en una cuestión que ha resultado totalmente soslayada en la atención del paciente grave o crítico y que está relacionada con los aspectos legales, no sólo de la decisión médica, sino muy especialmente de los derechos del paciente. Conocer los beneficios sociales y la forma de acceder a ellos, disponer acerca del cuidado de los hijos, disponer de sus bienes o dejar plasmada una directiva anticipada, acceder a medicación para control de síntomas y para tratar el dolor, elegir un representante, combatir la discriminación son sólo algunas de las necesidades legales que el paciente padece.

Los profesionales del derecho pueden aportar un conglomerado de experiencia legal y en derechos humanos que resulta trascendental para la provisión y garantía de acceso a los cuidados paliativos. Por eso resulta importante su inclusión en los equipos de cuidados paliativos. Estas relaciones entre el equipo de salud y los profesionales legales conforman una plataforma para el desarrollo del trabajo mancomunado que asegure los derechos humanos y satisfaga las necesidades legales de los pacientes y sus familias, brindando un marco de referencia jurídica que contenga a la relación asistencial en estas particulares circunstancias, garantizando y protegiendo los derechos de los pacientes, sus familias, cuidadores y equipo de salud.

II. LA CUESTIÓN DEL USO DE OPIOIDES

Uno de los elementos fundamentales en los tratamientos paliativos es el uso de sustancias psicotrópicas (psicofármacos y/o estupefacientes), para el tratamiento del dolor refractario. Ello implica incluir la provisión, disponibilidad y accesibilidad de los medicamentos esenciales, especialmente de los opioides fuertes, que permitan implementar tratamientos eficientes en el control de los síntomas que acompañan los procesos de las enfermedades crónicas progresivas y avanzadas. La administración de este tipo de medicación, y la detección de efectos secundarios, forma parte del entrenamiento que reciben los cuidadores familiares para la atención domiciliaria del enfermo.

Empero, a lo largo de esta investigación y de la propia experiencia profesional, hemos podido comprobar que la falta de conocimiento acerca de sus efectos (pensar que el paciente necesariamente va a desarrollar una adicción), las leyes penales que sancionan la tenencia y/o suministro de estos fármacos o el temor legal acerca de la posibilidad de «acelerar el proceso de muerte» por el suministro de los mismos, lleva a la inadecuada asistencia del paciente en su sufrimiento, muchas veces pecando de conductas maleficientes que rozan el encarnizamiento terapéutico.

La Organización Mundial de la Salud define a las drogas como «toda sustancia terapéutica o no que, introducida en el organismo por cualquiera de los mecanismos clásicos (inhalación de vapores o humo, ingestión, fricciones) o nuevos (endovenoso) de administración de los medicamentos o sustancias, es capaz de actuar sobre el sistema nervioso central del individuo provocando una alteración psíquica o intelectual». A su vez, el Diccionario de la Real Academia Española afirma que las drogas son «cualquier sustancia mineral, vegetal o animal, que se emplee en la medicina, en la industria o en las bellas artes».

La Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT) prevé que las sustancias contenidas por los psicotrópicos y los estupefacientes son aquellas que actúan sobre el sistema nervioso central, ya sea excitándolo o deprimiéndolo. Y realiza una distinción -de género a especie- entre sustancias psicotrópicas, psicofármacos y sustancias

estupefacientes. Así, el «psicotrópico» resulta ser cualquier sustancia natural o sintética, capaz de influir en las funciones psíquicas por su acción sobre el sistema nervioso central (SNC); mientras que el «psicofármaco» es todo producto farmacéutico compuesto por sustancias psicotrópicas, utilizado como objeto del tratamiento de padecimientos psíquicos o neurológicos; y los «estupefacientes» son toda sustancia psicotrópica, con alto potencial de producir conducta abusiva y/o dependencia (psíquica/física, con perfil similar a morfina, cocaína, marihuana, etc.), que actúa por sí misma o a través de la conversión en una sustancia activa que ejerza dichos efectos. Generalmente, el uso de un psicotrópico puede traer como consecuencias cambios temporales en la percepción, ánimo, estado de conciencia y comportamiento. Pueden ser de tipo estimulantes, antipsicóticos, tranquilizantes, entre otros. En cambio los estupefacientes o narcóticos, están relacionados por lo general con el tratamiento y control del dolor. Se dice que estas sustancias tienen un índice terapéutico muy pequeño (ventana terapéutica pequeña): es decir que las dosis son muy exactas para cada patología e indicación en particular. Por ejemplo, con una concentración específica se puede producir excitación y con una concentración superior pueden deprimir el sistema nervioso central. Es por ello que su indicación y prescripción deben ser realizadas exclusivamente por el profesional médico especialista, y deben ser utilizados bajo estricta vigilancia médica. Tanto los psicotrópicos como los estupefacientes, denominados internacionalmente como «sustancias controladas», son estrictamente fiscalizados por el Estado, a través del Decreto-Ley N°19303 (psicotrópicos), Decreto-Ley N° 17818 y Ley N° 23737 (Estupefacientes).

Por su parte, el artículo 77 Código Penal comprende los estupefacientes, psicotrópicos y demás sustancias susceptibles de producir dependencia física o psíquica, que se encuentren incluidos en las listas que elabora y actualiza periódicamente por decreto el Poder Ejecutivo de la Nación.

En el orden internacional, podemos hallar distintas regulaciones específicamente referidas al uso de estupefacientes para tratar el dolor. Así, podemos citar: a) Convención Única de Narcóticos - 1961: «Reconociendo que el uso médico de narcóticos continua si es indispensable para el alivio del dolor y el sufrimiento y que se deben tomar las medidas necesarias para garantizar la disponibilidad de estas drogas para estos fines.» ; b) Convention on Psychotropic Substances - 1971: «Reconociendo que el uso médico y científico de sustancias psicotrópicas es indispensable y que su disponibilidad no debe ser restringida irracionalmente.» y c) la existencia de un organismo internacional de control, la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes (JIFE): la Convención establece una obligación dual de fiscalización de estupefacientes, por un lado asegurar la disponibilidad para fines médicos y científicos y al mismo tiempo impedir la producción, el tráfico y el uso ilícito. Todos los países están obligados a remitir a la JIFE un informe anual de consumo de opiáceos y un cálculo del estimado, pero no hay sanciones si esta obligación no se cumple. La JIFE autoriza la compra y venta de medicamentos según estas estimaciones.

Determinado el marco legal de referencia, nos focalizaremos en el uso médico de los estupefacientes.

Históricamente, los psicotrópicos (psicofármacos y estupefacientes) han sido empleados con diversas finalidades: evadirse de la realidad, reemplazar ausencias y afectos, experimentar nuevas sensaciones, abolir el dolor. usos prohibidos, usos recreativos o usos medicinales. Desde las civilizaciones más antiguas (China, Grecia, Persia, Celta y Roma, solo por nombrar las más relevantes) que se conocen los efectos de los psicotrópicos y se han empleado los mismos para obtenerlos.

Juan Rodés et ali (2) afirman que «actualmente la utilización de los opioides en el dolor crónico no oncológico es un tema de controversia. Algunos autores argumentan que, si no existe otro tratamiento que pueda aliviar el dolor, es lícito utilizar un opioide; en el lado contrario, se deniega su empleo con el argumento de que se desconoce el peligro que puede suponer la administración de estos fármacos durante muchos años. Es evidente que el tratamiento con opioides en pacientes con dolor crónico no debe ser una primera opción, pero no debería negarse el derecho a recibirlos en aquellas situaciones en las que suponen el único tratamiento eficaz para aliviar el dolor. Lo deseable sería que la decisión final de iniciar un tratamiento con opioides en pacientes con dolor crónico no oncológico fuera tomada por un equipo de dos o más médicos. Asimismo es aconsejable la obtención de un consentimiento informado y escrito por parte del paciente» y prever un tratamiento preventivo para posibles reacciones adversas, como «el estreñimiento, las náuseas, la somnolencia y el prurito».

Por su parte, Broek et ali (3) sostienen que «el dolor sólo puede tratarse correctamente si se ha evaluado correctamente. El paciente es la sola persona capaz de evaluar la intensidad de su propio dolor». Destacan que «la elección del tratamiento y la dosis se guía no solamente por la evaluación de la intensidad del dolor sino también por la respuesta del paciente que puede ser muy variable en función del individuo».

El fundamento que da sustento al uso de los estupefacientes para el tratamiento del dolor se centra en dos aspectos principales: a) Jurídico: en el plexo normativo constitucional que recepta, a través de la incorporación de los diversos tratados internacionales de protección a los derechos humanos, el derecho a la salud, esto es, el derecho de toda persona a gozar del mejor y completo estado de bienestar físico, psíquico y social posible. (art. 12 inc. c Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; arts 4 y 5 Pacto de San José de Costa Rica; art. 6 inc. 1 Pacto internacional de Derechos Civiles y Políticos; art. 11 Declaración Universal de los Derechos Humanos y art. 75 inc. 22 CN; todo ello receptado por la jurisprudencia de nuestra CSJN: Fallos 330:4647, 329:2552, entre otros); y b) Bioético: en el principio de beneficencia, en tanto otorga una chance más de mejorar la calidad de vida del paciente frente a la ausencia de alternativas terapéuticas mejores y/o más idóneas; el principio de autonomía, en cuanto el paciente consiente en el uso de la medicación conforme la finalidad y prescripción médica; y el principio de no maleficencia, atento que los riesgos que puede importar la realización de este tratamiento son mínimos en relación al riesgo para su salud y calidad de vida que la evolución de la patología «per sé» produce ante la ausencia de respuesta positiva a la terapéutica ya aplicada, respetando esta indicación un adecuado balance riesgo-beneficio, en consonancia con el principio de ponderación.

Destacado lo que antecede, ha de recordarse que la legislación penal vigente en nuestro país reprime con prisión, multa e inhabilitación especial al «médico u otro profesional autorizado para recetar, que prescribiera, suministrare o entregare estupefacientes fuera de los casos que indica la terapéutica o en dosis mayores de las necesarias» y establece como agravante el hacerlo «con destino ilegítimo» (artículo 9, ley 23737). De allí que el uso medicinal de las sustancias previstas en los listados anexos de la ley 23737 —respecto de las cuales el legislador ha evaluado que revisten de una peligrosidad tal que incluso su mera tenencia se encuentra severamente reprimida con pena privativa de la libertad (cfr. artículo 14), en los casos «que indica la terapéutica» y en las dosis necesarias, no se encuentran alcanzadas por la prohibición penal. En otras palabras, la indicación médica de consumo de sustancias estupefacientes junto con el consentimiento informado del paciente, actúa como una causa de justificación que quita la antijuridicidad al acto.

Los tratados internacionales con rango constitucional (art. 75, inc.22 de la Constitución Nacional) constituyen instrumentos que impulsan la progresividad en la plena efectividad de los derechos humanos allí consagrados y que, sumados al principio «pro homine» —que resulta connatural con estos documentos—, obligan al intérprete a escoger, dentro de lo que las normas posibilitan, el resultado que proteja en mayor medida a la persona humana (CSJN, in re «Madorrán, Marta Cristina c/Administración Nacional de Aduanas s/reincorporación», del 3 de mayo de 2007; Fallos, 330: 1989). En otros términos, esta regla impone privilegiar la interpretación legal que más derechos acuerde al ser humano frente al poder estatal (CSJN, en autos «Acosta, Alejandro Esteban s/infracción», del 23 de abril de 2008; Fallos, 331: 858), recordando que «la dignidad de la persona es un valor supremo en nuestro orden constitucional, que es claramente personalista y que, por ende, impone que cualquier norma infraconstitucional sea interpretada y aplicada al caso con el entendimiento señalado por ese marco general» (Fallos 333:405).

Es que «no se trata en el caso de desconocer las palabras de la ley, sino de dar preeminencia a su espíritu, a sus fines, al conjunto armónico del ordenamiento jurídico y a los principios fundamentales del derecho en el grado y jerarquía en que éstos son valorados por el todo normativo, cuando la inteligencia de un precepto basada exclusivamente en la literalidad de uno de sus textos conduzca a resultados concretos que no armonicen con los principios axiológicos enunciados precedentemente, arribe a conclusiones reñidas con las circunstancias singulares del caso o a consecuencias notoriamente disvaliosas. De lo contrario, aplicar la ley se convertiría en una tarea mecánica incompatible con la naturaleza misma del derecho y con la función específica de los magistrados que les exige siempre conjugar los principios contenidos en la ley con los elementos fácticos del caso, pues el consciente desconocimiento de unos u otros no se compadece con la misión de administrar justicia» (Fallos, 302:1284).

En ese mismo fallo, el voto de la Dra. Carmen Argibay resaltó que «es difícil concebir un ámbito más "privado" que el propio cuerpo. Precisamente, si los constituyentes encontraron serios motivos para prodigar protección contra las injerencias del gobierno a la intimidad que está resguardada "en un sobre" (al domicilio, la correspondencia epistolar y los papeles privados, según reza la Constitución), esto es, un ámbito cuya proximidad a la persona es relativamente menor, más fundamento hay para entender que esa protección alcanza al mismo cuerpo de la persona. En efecto, el derecho de cada persona a excluir interferencias o invasiones de terceros en su cuerpo es un componente necesario de la vida privada en la que rige el principio de autonomía personal, por lo que este ámbito debe compartir, como mínimo, la misma expectativa de reserva que los lugares expresamente mencionados en el texto constitucional. Una derivación necesaria del principio mencionado en el párrafo anterior es la afirmación de la prerrogativa que las personas tienen a realizar todas aquellas acciones orientadas al cuidado y preservación de la integridad y salud física. Este cuidado de sí es, entonces, originaria y primordialmente un comportamiento que se lleva a cabo en el marco de privacidad la que, como se ha visto, encuentra la misma protección constitucional que, en general, se reconoce a la vida privada y a sus diversas manifestaciones. Cuando los cuidados del cuerpo son realizados por las personas con el auxilio de un tercero, como es el caso del médico, no cabe presumir, al menos sin un fundamento razonable, que ha mediado una renuncia a la exclusividad o reserva garantizada por la Constitución Nacional contra las invasiones gubernamentales.»

En palabras del propio Máximo Tribunal, y en orden a la efectiva vigencia del principio «pro homine» y su relación con los conflictos de derechos vinculados con la normativa penal, la

tarea de interpretación de las normas represivas no puede agotarse en las tradicionales reglas generales, sino que «el principio de legalidad (art.18 de la Constitución Nacional) exige priorizar una exégesis restrictiva dentro del límite semántico del texto legal, en consonancia con el principio político criminal que caracteriza al derecho penal como la ultima ratio del ordenamiento jurídico, y con el principio pro homine que impone privilegiar la interpretación legal que más derechos acuerde al ser humano frente al poder estatal» (en autos «Acosta» del 23 de abril de 2008; Fallos, 331:858).

Pero, además, no debe obviarse que -tal como se afirma en Fallos 331:858- no corresponde al Poder Judicial determinar qué tipo de tratamiento, medicamento o modo de abordar una dolencia o enfermedad corresponde aplicar en un caso concreto. Se trata de una decisión técnica específica reservada a los respectivos profesionales de la salud y, si bien existen numerosos precedentes en los que los tribunales de diversas instancias han ordenado el suministro de tal o cual medicamento o el acceso a tal o cual tratamiento, se trata de situaciones en las que esa decisión se basa en lo actuado o indicado previamente por un profesional de la salud de modo detallado, concreto y preciso (ya sea en sede administrativa o en el marco del propio proceso judicial).

No debe perderse de vista que resulta legalmente imperativo y éticamente correcto brindar una chance de mejoría al paciente que sufre una enfermedad crónica grave, limitante o amenazante de la vida, cuando no existe otra posibilidad terapéutica y la evolución natural del padecimiento es desfavorable.

Otro punto a aclarar se centra en la posibilidad de que el uso de la analgesia pueda acelerar la muerte del paciente.

La sedación es parte inescindible del acto médico cuando tratamos a pacientes murientes o que sufren enfermedades crónicas graves, limitantes o amenazantes de la vida. No es éste el lugar para analizar los distintos tipos de analgesia que se pueden emplear en el curso de una enfermedad. Pero sí aclarar el temor legal que surge en su prescripción y uso, por algunos profesionales de la salud.

Teniendo en cuenta que el uso de opioides puede producir, como efecto no querido ni deseado ni susceptible de ser evitado, el acortamiento de la vida biológica, se ha hecho aplicación del principio de doble efecto, para justificar éticamente dichas situaciones, basado en los siguientes principios: 1) la intención es un punto ético crítico y 2) la distinción entre causación e intención respecto del efecto colateral producido es éticamente significativa.

Cherny y Portenoy (4) han defendido la distinción entre causar y procurar un efecto adverso inevitable para fundamentar la validez ética de la sedación. Contrabalancean la intención terapéutica primaria (aliviar el sufrimiento) contra las consecuencias inevitables (acortamiento de la vida y aceleración de la muerte) con los siguientes 4 argumentos:

1) la sedación continua profunda es cuanto menos neutra (si no beneficiosa);

2) el médico procura el efecto beneficioso (aliviar el sufrimiento), pero la consecuencia prevista resulta inevitable (acortamiento de la vida);

3) el efecto no querido no es el medio a través del cual se procura obtener el efecto beneficioso;

4) el adecuado alivio de los síntomas de sufrimiento refractarios es una razón suficientemente poderosa para colocar al paciente en riesgo de sufrir el efecto no querido.

Desde el punto de vista jurídico la doctrina ética del doble efecto asienta sus fundamentos en el llamado estado de necesidad disculpante, donde existe una inexigibilidad de realizar una conducta distinta, ya que la colisión de bienes jurídicos de similar magnitud (vida y dignidad e integridad) impone decantarse por la protección de uno de esos bienes conociendo que se desprotegerá al otro, ya que no hay forma de atender a ambos derechos en juego con la misma conducta. La sedación, en sí misma, no es buena ni mala, lo que puede hacerla ética y jurídicamente aceptable o reprobable es lo que se elija al hacerla -control de un síntoma refractario o acabar con la vida del enfermo-, en el contexto en que ella se aplica.

III. COSTOS

Una popular frase hecha famosa durante la campaña de Bill Clinton a la presidencia de los Estados Unidos (1992) -«es la economía, estúpido» (5)- nos convoca a analizar la cuestión de costos, erogaciones y gastos cuando hablamos de un sistema de salud que incorpore a los cuidados paliativos como una prestación ordinaria y universal.

Se ha afirmado que (6) «Las evaluaciones económicas de la salud en términos de eficiencia, se refieren a la estimación de los recursos o esfuerzos desplegados para obtener un determinado resultado. Los economistas han introducido los conceptos de costo-efecto (cantidad de dinero que se requiere para obtener un determinado resultado) y costo-beneficio (comparación del gasto con los beneficios o ventajas económicas). La eficacia o efectividad está vinculada con la calidad de la atención y se aprecia por los resultados finales obtenidos en la salud de las personas o de la comunidad. El factor económico es importante en las intervenciones sanitarias. El análisis de los costos es muy utilizado durante la toma de decisiones racionales sobre implementaciones o reformas en salud. Sin embargo, es común observar que las intervenciones no son evaluadas por su efectividad y eficiencia. La revisión de la literatura muestra que se han hecho pocas evaluaciones económicas de los servicios de Cuidados Paliativos. Y que los resultados de los estudios realizados, debido a las diferencias metodológicas entre ellos, son variables e impiden tener una idea concreta sobre los costos de los Cuidados Paliativos, especialmente cuando se los compara con los de la asistencia convencional. Además, como son estudios realizados en países desarrollados, los resultados pueden no ser aplicables a los países en desarrollo».

Sin perjuicio de ello y en ese marco de referencia, la mayoría de los estudios expertos realizados demuestran que existe una clara relación «costos-beneficios» a favor de los Cuidados Paliativos, y de las medidas de asistencia y cuidados que los mismos propugnan, por sobre prestaciones centradas en la tecnología o tratamientos más agresivos o invasivos.

«El costo-día de atención domiciliaria es diferente y significativamente menor al costo de atención en internación, con una relación 7:1. Mientras más tiempo se asiste a pacientes oncológicos por Cuidados Paliativos, el costo diario es menor, con una relación ambulatorio/internación de 9:1 a 11:1 para más de 4 meses de tratamiento. Las internaciones antes de la muerte asistida por personal entrenado en tratamiento del dolor y cuidados paliativos, son 2.5 veces más baratas que las asistidas por médicos sin entrenamiento. Los niveles de satisfacción familiar son superiores al 80%. Conclusión: El control del dolor y los síntomas asociados al cáncer tratados por equipos especializados de Cuidados Paliativos,

produce mayor ahorro para los sistemas de salud cuanto antes se los utilice» (7).

En otro estudio (8) se llegó a determinar que «los resultados demostraron que la introducción de servicios de cuidados paliativos comprensivos y basados en la comunidad resultó en un aumento de acceso a los cuidados paliativos y neutralidad en los costos, principalmente alcanzada a través de una disminución en el uso de camas de internación».

Una investigación realizada en el país hermano de Chile (9) analiza en un estudio «descriptivo, analítico y comparativo sobre el costo beneficio del día-cama en tres centros de salud: Clínica de Cuidados Paliativos (Clínica Familia), servicio de medicina en un hospital de salud pública (Hospital Sótero del Río) y servicio de medicina en hospital universitario (Hospital Clínico Pontificia Universidad Católica). El costo día-cama se definió como la cantidad de dinero requerida para tener hospitalizado por 24 horas a un enfermo terminal. Incluye los costos directos médicos (tratamientos, honorarios profesionales, farmacia, hotel, etc.) y no médicos (limpieza, lavandería, alimentación especial) .Este estudio muestra menor costo del día-cama y mejor valoración del paciente de los beneficios en el servicio especializado de Cuidados Paliativos respecto a los servicios convencionales de los hospitales estudiados».

Este panorama se reafirma cuando «El paciente que presenta una enfermedad avanzada e incurable, actor clave de estos programas, prefiere estar en su casa rodeado del amor de su familia y bajo el cuidado de personas cálidas, esto ha logrado racionalizar el gasto de los recursos de la salud y ha contribuido a mejorar y elevar la calidad en la atención del paciente, así como la satisfacción para la familia y el personal de salud. El cuidado en casa es una alternativa segura y costo efectiva. Este tipo de atención debe ser ofrecida por un equipo de salud que tenga conocimientos profesionales sólidos, con habilidades y destrezas en este grupo particular de pacientes. El objetivo principal de la atención en casa es lograr mejorar la calidad de vida tanto para el paciente como para la familia, esto trae como consecuencia el aumento de los índices de satisfacción y la disminución de los costos globales» (10).

IV. PROPUESTA

«Consideraba la vida en general, y esa particular afección de la vida que llamamos enfermedad, como un estado de oscilación y perpetuo cambio que mantiene una proporción natural con pasiones fluctuantes tales como la esperanza y el temor, proporción que basta para justificarlas ante la razón; en cambio la muerte, por ser un estado permanente que no admite el más ni el menos, pone fin a toda ansiedad, acaba para siempre con toda la angustia de la espera y solo puede adaptarse a un sentimiento permanente e invariable».

Immanuel Kant.

Los Cuidados Paliativos reúnen una serie de características que los distinguen y definen:

1. Protección de la Debilidad: los profesionales de la salud brindan su experticia a aquellas personas enfermas, que padecen alguna patología o debilidad particular, en una palabra, aquellos sujetos que los necesitan y que se beneficiarían de la Medicina. Los Cuidados Paliativos entienden que los débiles y enfermos son importantes y que merecen recibir una atención de calidad.
2. Reconocimiento de la Dignidad: la enfermedad provoca un deterioro físico que muchas veces eclipsa a la dignidad, colocándola en entredicho. Por muy degradante que pueda ser la

situación particular de un paciente, éste conserva su dignidad ontológica, aquella que lo distingue y califica por el sólo hecho de ser persona. Su dignidad no depende de su estado de salud, de su vigor físico o de sus circunstancias, sino de su condición de ser humano irrepetible y único.

3. Relación Personal: la Medicina Paliativa es una medicina integral, que abarca a todas las personas y considera en el enfermo todas sus distintas facetas y necesidades, no limitándose a atender solo la sintomatología física. Procura prestar una atención específica a los aspectos emocionales, psico-sociales y espirituales del paciente y del círculo de sus afectos. Porque no se trata solo de «enfermos» sino de personas que padecen una enfermedad.

4. La relación personal abarca también a la familia: no sólo se trata al enfermo, también a su familia (cuyo significado es más amplio que el meramente jurídico, ya que abarca amigos, compañeros de escuela o trabajo, vecinos, etc.) formando una «unidad de cuidado». Así, se dedica tiempo a la familia, se identifican los familiares más comprometidos, y se continúa la relación con la familia en el duelo.

5. Veracidad: una relación éticamente adecuada con el paciente solo puede estar basada en una comunicación veraz. No debe engañarse al enfermo, aún cuando la intención sea evitarle un sufrimiento, porque ello implicaría ocasionarle un daño grave al negarle el derecho que detenta de conocer la realidad de su enfermedad y evolución en un momento clave y trascendental de su vida, lo cual -además- dañaría la confianza y lealtad que debe imperar en la relación entre el médico y el paciente.

6. Disponibilidad de la Asistencia: la urgencia de los síntomas en enfermedades graves, limitantes o amenazantes de la vida, imponen la necesidad de un contacto cuasi permanente, contando con un referente asistencial que esté presente y contenga al paciente y sus familiares. Resulta imperioso contar con un equipo de referencia así como articular dispositivos en los distintos efectores y niveles asistenciales.

7. Trabajo en Equipo: el equipo multidisciplinario es un punto clave de la filosofía de los cuidados paliativos, porque es muy difícil que una sola persona sea capaz de abordar adecuadamente todas las necesidades que presentan los pacientes en la fase avanzada de la enfermedad. Es, pues, garantía de calidad en la atención ya que son más los profesionales que aportan coordinadamente sus conocimientos y sus habilidades a esa unidad de cuidado que constituyen el enfermo y su familia. Además, el equipo es el principal y mutuo soporte para cada uno de los profesionales, ante el estrés y el desgaste que conlleva la atención de estos enfermos en estado grave o crítico.

8. Respeto a la vida y respeto a la muerte: como ya lo hemos mencionado, los Cuidados Paliativos procuran ofrecer alivio o control en los síntomas, pero sin prolongar la muerte, por lo cual queda descartada la implementación de tratamientos desproporcionados o fútiles, permitiendo la muerte, asumiendo el curso inexorable de la enfermedad. En esa fase final se acepta la muerte a su tiempo y se la respeta como el proceso natural que es. La aceptación de la muerte, en otras palabras, es parte del respeto a la vida.

9. Profesionalidad: los Cuidados Paliativos suponen el cuidado total convertido en profesión. La Medicina Paliativa es ya una nueva entidad gnoseológica, una nueva área de conocimientos en desarrollo creciente, con las características de otras especialidades de «buena medicina» y en torno a la cual se articulan personas y programas que con profesionalidad hacen algo ético,

peculiar y diferente a otras disciplinas.

10. Actitud ante el dolor: cerca de la muerte, cuando alguien sufre, cuando un paciente tiene dolor, todo duele: sufre no una parte del cuerpo sino toda la persona. Hay que trabajar con soporte emocional, con comunicación centrada en preocupaciones, miedos y problemas del paciente. También con apoyo a la familia, con cercanía, con sintonía con el paciente, con asistencia espiritual. Ésta es la actitud ética ante el dolor de la Medicina Paliativa: un abordaje holístico del dolor y de los demás problemas que rodean y/o surgen con la enfermedad.

Entendemos que un programa eficaz e idóneo sobre cuidados paliativos debe ser el corazón de un enfoque integrado sobre el cuidado y acompañamiento del paciente. Este programa debe basarse en estos principios fundamentales:

1. Cada persona es aprehendida como única. Esto implica que cada plan de cuidado es único, personal e intransferible.
2. Cada persona cuenta con acceso equitativo e igualitario a las prestaciones en salud.
3. El confort y el bienestar del paciente y su familia deben maximizarse hasta alcanzar los mejores estándares de cuidado.
4. El cuidado del paciente debe ser integral, coordinado, continuo y permanente.
5. La familia (en el concepto amplio que propusimos) cumple un rol en los cuidados del paciente y participa activamente de los mismos.
6. Todos los integrantes del equipo asistencial, independientemente de sus especialidades, debe estar preparado y entrenado para brindar este tipo de cuidado. En este marco, proponemos que el abogado sea también agente de salud, brindando un servicio esencial para el paciente y su familia: asesoramiento y orientación en disposición de bienes, persona e intereses; celebración de actos jurídicos; etc.
7. La comunidad debe involucrarse en la atención y cuidado de los pacientes que padecen enfermedades limitantes o amenazantes de la vida.
8. La educación en Cuidados Paliativos es una herramienta fundamental para garantizar su plena vigencia.
9. Los beneficios potenciales del tratamiento deben ser balanceados con los riesgos potenciales.
10. La decisión de preservar la vida de un paciente debe confrontarse, cuando ello se vuelve biológicamente fútil, con la provisión de tratamiento de confort y acompañamiento en el proceso de morir.
11. Las necesidades del individuo deben balancearse con aquellas de la sociedad.
12. En el marco de la relación asistencial, el paciente ejerce el «derecho de veto» para los tratamientos no deseados, y el médico se reserva el «derecho de veto» para aquellos tratamientos que profesionalmente sean considerados inútiles o dañinos.

13. El Estado (nacional y provincial) son los sujetos obligados a garantizar el pleno y efectivo acceso a los cuidados paliativos y a las distintas prestaciones que de ellos se derivan.

14. Si bien la salud es materia que cada provincia se ha reservado para sí, entendemos imperioso armar acuerdos y consensos entre los estados provinciales y la Nación para diseñar, implementar y garantizar una política pública, integral e igualitaria, de acceso a los cuidados paliativos, que sea concordante y coherente para todas las personas que padecen enfermedades amenazantes o limitantes de la vida. Nuestro desafío que, en definitiva es el más importante objetivo y la más relevante propuesta de este trabajo, se resume en las palabras de Ira Byock (11): «With a citizen-consumer leg to stand on, we could write a Safe Dying Act. Let's start by requiring medical schools to adequately train young doctors to assess and treat pain, listen to patients' concerns and collaborate with patients and families in making treatment decisions -and test for those skills before awarding medical degrees. Let's require nursing home companies to doubling staffing of nurses and aides, and the hours of care accorded each resident. Let's set minimum standards for palliative care teams within every hospital. Let's routinely publish meaningful quality ratings for hospitals, nursing homes, assisted living, home health and hospice programs for people to use in choosing care. And let's repeal the Medicare statute that forces incurably ill people to forgo disease treatments in order to receive hospice care. As the end of life approaches, whether death is welcomed or feared, there is a lot we can do to make the process of dying safer».

V. ANEXO (12)



VI. BIBLIOGRAFÍA

*Aoun Samar - Deas Kathleen - Toye Chris - Ewing Gail - Grande - Gunn - Stajduhar Kelli. «Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of life care: qualitative findings from a stepped wedge cluster trial». Palliat Med June 2015 Vol.29 N° 6, 508-517.

*Barutta Joaquín - Vollman Jochen. «Physician-assisted death with limited access to palliative care». J Med Ethics, January 22, 2015.

* Benito E. - Barbero J. «Espiritualidad en Cuidados Paliativos: la dimensión emergente». Medicina Paliativa (Madrid) Vol. 15: N° 4; 191-193. 2008.

* Brinkman Arianne - Rietjens Judith - van der Heide Agnes. «The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review». Palliat Med 20 March 2014.

* Carrero Planes Virginia - Navarro Sanz Ramón - Serrano Font María. «Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa». Med.Paliat.2013.

* Centeno Cortés Carlos - Muñoz Sánchez Jesús Damián.«Cuidados Paliativos, Respuesta Bioética de La Medicina a La Situación Terminal». Centro regional de Cuidados Paliativos y Tratamiento del Dolor, Hospital Los Montalvos, Salamanca. Universidad Autónoma de Madrid.

* De Lima Liliana - Pastrana Tania - Radbruch Lukas - Wenk Roberto. «Cross-Sectional Pilot Study to monitor the Availability, Dispensed Prices and Affordability of Opioids Around the Globe». Journal of Pain and Symptom Management.

* De Simone Gustavo. «Cuidados Paliativos: Consideraciones éticas y Clínicas en la Toma de Decisiones en el Final de la Vida». En Jurisprudencia Argentina. XIV Número Especial de Bioética. 2012-IV.

* Dussel Verónica et alii. «Prácticas y Recursos Utilizados en la Provisión de Cuidados Paliativos para la Atención de Niños con Cáncer en la Argentina». Mapeo Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos. Resumen Ejecutivo. 2014. Instituto Nacional del Cáncer.

* Fassbender Konrad - Fainsinger Robin - Brenneis Carleen - Brown Pam - Braun Ted - Jacobs Philip. «Utilization and costs of the introduction of system-wide palliative care in Alberta, 1993-2000». Palliative Medicine 2005; 19:513-520.

* Gott Merryn - Allen Ruth - Moeke-Maxwell - Gardiner Clare - Robinson Jackie. «No matter what the cost: a qualitative study of the financial costs faced by family and whanau caregivers within a palliative care context». Palliative Medicine 2015. Vol. 29(6) 518-528.

* Guest Julian F. - Hart Warren M. - Cookson Ronald F. «Cost Analysis of Palliative Care for Terminally Ill Cancer Patients in the UK After Switching from Weak to Strong Opioids». Pharmacoconomics 1998. Sept: 14(3): 285-297.

* Hanson Stephen.- «Pediatric Euthanasia and Palliative Care Can Work Together». American journal of Hospice & palliative Care 2016, Vol33(5) 412-424.

* Hepford Kiera - Ezer Tamar. «Legal aspects of Palliative Care. Series». Open Society Foundations. En ehospice.

* Human Rights Council. «Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment, Juan E. Méndez». February 1, 2013. United Nations.

* Human Rights Watch. «Please, do not make us suffer any more.» Access to Pain treatment as a Human Right». Human Rights Watch 2009.

* Institute of Medicine of the National Academies. «Dying in America. Improving Quality and Honoring Individual Preferences Near the end of Life.Key Findings and Recommendations». En www.iom.edu

* Kelly Amy S. - Morrison Sean. «Palliative Care for the Seriously Ill». The New England Journal of Medicine 373:8. August 29, 2015.

* Klinger Corinna - in der Schmitzen - Marckmann Georg. «Does facilitated Advance Care Planning reduce costs fo care near the end of life? Systematic review and ethical considerations». Palliative Medicine. 1-11 2015.

* Menichetti El da- Romani Liliana - Meyer Jorge A. - Scheucher Angelika. «Costos en Cuidados Paliativos». En www.researchgate.net

* Ministerio de hacienda y Administraciones Públicas. Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios. «Evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud». España, 2012.

* National Palliative and end of Life Care Partnership. «Ambitions for palliative and End of Life Care: A national framework for local action 2015-2020». En www.endoflifecareambitions.org.uk

* Radbruch Lukas - de Lima Liliana - Lohmann Diederik - Gwyrrher Elizabeth - Payne Sheila. «The Prague Charter: Urging governments to relieve suffering and ensure the right to palliative care». *Palliat Med* 2013 27:101.

* Reigada Carla - Pais-Ribeiro José Luis - Novellas Ana. «Educational Programs for family Caregivers in Palliative Care: A Literature Review». *J Palliat care Med* 2014. Vol. 4. Issue 5.

* Reyes, M. - González M. et alii. «Costo día-cama en Cuidados Paliativos Especializados vs. Servicios Convencionales: análisis económico del costo-beneficio». Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Circular N° 29. Junio 2006.

* Riolfi Mirko - Buja Alessandra et alii. «Effectiveness of palliative home-care services in reducing hospital admissions and determinants of hospitalization for terminally ill patients followed up by a palliative home-care team: A retrospective cohort study». *Palliat Med* 2014. 28:403.

* Seatzu Francesco - Fanni Simona. «Il Diritto alle Cure Palliative: Un «Miraggio» Nella Giurisprudenza Della Corete Edu e Della Corte IDU? Cuadernos de Derecho Transnacional (Marzo 2016), Vol. 8, N° 1, pp. 5-16.

* Trotman Jonathan - Pistrang Nancy - Smith Susan - Hennessey Susan - Martin Jonathan. «You only have one chance to get it right»: a qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer». *Palliat Med* June 2015. Vol. 29.N° 6. 496-507.

* Tripodoro Vilma. «El derecho a los cuidados paliativos o «el día en que la muerte decidió volver.». *Medicina (Buenos Aires)* 2013; 73: 601-604.

* Tripodoro Vilma, Rynkiewicz María; Llanos Victoria; Padova Susana; De Iellis Silvina; De Simone Gustavo. «Atención Paliativa en Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas». *Medicina (Buenos Aires)* 2016; 76:139-147.

* World Health Organization. «Palliative Care for non-communicable diseases: a global snapshot in 2015». WHO 2016.

* World Palliative Care Alliance - World Health Organization. «Global Atlas of Palliative Care at End of Life». January 2014.

VII. NORMATIVA

* Consent to Medical Treatment and Palliative Care Act 1995. South Australia.

* Legge N° 38. «Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore». Italia 2010.

* Ley General en Materia de Cuidados Paliativos. México.

* Ley N° 52 Quebec. Canada. (2014). Ley sobre los Cuidados al Final de la Vida.

* Ley N° 1733/14. «Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de Cuidados Paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida». Colombia, 8/9/14.

* Ley 46. «Legislación que regula los Cuidados Paliativos así como la Eutanasia y Asistencia al Suicidio. 16/3/99. Gran Ducado de Luxemburgo.

* Loi N° 99-477 du 9 juin 1999 visant á garantir le droit á l'accés aux soins palliatifs. Francia.

* National Pain Care Policy Act of 2009. California. USA.

* Recomendación 1418 (1999). «Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos». Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa.

* Religions of the World Charter for Children's Palliative Care.

* Resolución N° 643/2000. Ministerio de Salud de la Nación. Salud Pública. Norma de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos.

* Resolución N° 1565-E/2016. «Programa nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer. Creación». Ministerio de Salud de la Nación.

* Resolution Executive Board 134.R7.«Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care». January 23 2014. World Health Organization.

* Resolution World Health Assembly 67.19. «Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course». World Health Organization. May 24, 2014.

(1) LUXARDO N., TRIPODORO V. y col. MEDICINA. Volumen 69 - N° 5, 2009.

(2) RODÉS JUAN; CARNÉ XAVIER, Trilla Antoni (directores).- «Manual de Terapéutica Médica». Barcelona, Masson 2002, (3) Broek I.; Harris M.; Henkens, M; Mekaoui H.; Palma, P.P.; Szumilin E. y Grouzard V. (Comité Editorial).- «Guía clínica y terapéutica para uso del personal sanitario cualificado en programas curativos en hospitales y dispensarios». Edición 2013, disponible en el sitio web de La Organización Mundial de La Salud, ISBN 2-906498-87-4).

(4) CHERNEY N.I. - Portenoy R.K. «Sedation in the management of refractory symptoms:

guidelines for evaluation and treatment». J.Palliat.Care. 1994;10(2):31-38.

(5) Poco antes de las elecciones de 1992, Bush era considerado imbatible por la mayoría de los analistas políticos, fundamentalmente debido a sus éxitos en política exterior, como el fin de la Guerra Fría y la Guerra del Golfo Pérsico; su popularidad entonces había llegado al 90% de aceptación, un récord histórico. En esas circunstancias, James Carville, estratega de la campaña electoral de Bill Clinton, señaló que éste debía enfocarse sobre cuestiones más relacionadas con la vida cotidiana de los ciudadanos y sus necesidades más inmediatas. Con el fin de mantener la campaña enfocada en un mensaje, Carville pegó un cartel en las oficinas centrales con tres puntos escritos:

1. - Cambio vs. más de lo mismo.
2. - La economía, estúpido.
3. - No olvidar el sistema de salud.

Aunque el cartel era solo un recordatorio interno, la frase se convirtió en una especie de eslogan no oficial de la campaña de Clinton, que resultó decisivo para modificar la relación de fuerzas y derrotar a Bush, algo impensable poco antes.

(6) REYES, M. - González M.et alii. «Costo día-cama en Cuidados Paliativos Especializados vs. Servicios Convencionales: análisis económico del costo- beneficio». Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Circular N° 29. Junio 2006.

(7) MENICHETTI Elda- ROMANI Liliana - MEYER JORGE A. - Scheucher Angelika.

«Costos en Cuidados Paliativos». En www.researchgate.net (8) Fassbender Konrad - Fainsinger Robin - Brenneis Carleen - Brown Pam - Braun Ted - Jacobs Philip. «Utilization and costs of the introduction of system- wide palliative care in Alberta, 1993-2000». Palliative Medicine 2005; 19:513- 520.

(9) REYES, M. - González M. et alii. «Costo día-cama en Cuidados Paliativos Especializados vs. Servicios Convencionales: análisis económico del costo- beneficio». Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Circular N° 29.

Junio 2006.

(10) TRUJILLO GÓMEZ Claudia Cecilia. «Cuidado en Casa». Instituto Nacional de Cancerología, Universidad Javerina, Colombia. En «Dolor y Cuidados Paliativos» Editado por Adriana Margarita Cadavid P.; Jorge René Estupiñán G.; John Jairo Vargas G. ISBN 958-9400-8@703. Primera Edición. 2005.

Capítulo 37.

(11) IRA Byock. «Dying shouldn't be so brutal». New York Times. January 31 2015.

(12) GÓMEZ-BATISTE Xavier, BLAY Carles, ROCA Jordi, FONTANALS M.Dulce. «Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI». MEDIPAL 2012;19:85-6.

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

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