

CUIDADOS PALIATIVOS:

UN AVANCE EN MATERIA DE DERECHOS HUMANOS¹

Por Paola Alejandra Urbina²

pao_urbina@yahoo.com.ar

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1960-6689>

ARK-CAICYT: <https://id.caicyt.gov.ar/ark:/s25915266/co6zd07gv>

RESUMEN

El presente trabajo corresponde a la disertación pronunciada por la autora en el Primer Simposio de la 19 Jornada de la Maestría en Problemas y Patologías del Desvalimiento de la Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales (UCES) realizado el 3 de junio en modalidad híbrida.

A través del trabajo, se describe la importancia que revisten los cuidados paliativos en materia de Derechos Humanos.

ABSTRAC

The present work corresponds to the dissertation given by the author in the First Symposium of the 19th Conference of the Master's Degree in Problems and Pathologies of

¹ Artículo original recuperado de la Revista de Desvalimiento Psicosocial de UCES.

² Abogada (USAL). Doctora en Derecho (UCES). Coordinadora General de Investigación de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Políticas (UCES). Directora de la Revista Ratio Iuris (UCES). Directora del InCJyP, Instituto de Ciencias Jurídicas y Políticas (UCES). Coordinadora Académica del Doctorado en Derecho (UCES). Miembro de la Comisión de Doctorado y del Consejo Asesor Académico de la Maestría en Derecho Empresario (UCES). Profesora titular de doctorado, maestría y especialización (UCES). Miembro del Instituto de Derecho a la Salud (AAJC) y del Seminario permanente sobre derecho y salud (UBA). Investigadora (UCES). Directora de los Proyectos de Investigación en curso "Los Derechos Humanos en Argentina ante los nuevos desafíos" y "La promoción de la igualdad en las comunidades afrodescendientes: aportes del derecho a la lucha contra la desigualdad en Argentina" (Res. Rect. I 04-21 y I 24-22, UCES). Asesora del Senado de la Nación e integrante de la Red Internacional de Expertos en Parlamentos.

Helplessness of the University of Business and Social Sciences (UCES) held on June 3 in hybrid mode.

Through the work, the importance of palliative care in terms of Human Rights is described.

RESUMO

O presente trabalho corresponde à dissertação proferida pelo autor no I Simpósio da 19ª Jornada do Mestrado em Problemas e Patologias do Desamparo da Universidade de Ciências Empresariais e Sociais (UCES) realizada no dia 3 de junho na modalidade híbrida.

Através do trabalho, é descrita a importância dos cuidados paliativos em termos de Direitos Humanos.

1) Palabras preliminares y planteo del tema

El tema que nos convoca gira en torno a la salud, específicamente, a los cuidados paliativos.

Para avanzar en esa dirección se impone necesario determinar qué entendemos por “salud”.

El concepto de salud ha evolucionado con los tiempos. En los tiempos inmemoriales gozar de buena salud era sinónimo de “virtud” y la enfermedad expresión de castigo por el “pecado”.

Afortunadamente esa concepción fue superada con los albores de la civilización.

Si nos atenemos al significado de la palabra salud, esta expresa —según la Real Academia Española (2022)— “*el estado en el que el ser orgánico ejerce normalmente todas sus funciones*” (<https://dle.rae.es/salud?m=form>).

Al respecto, la Organización Mundial de la Salud la define como “...el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (<https://www.who.int/es/about/frequently-asked-questions>).

Nosotros partimos afirmando que la salud es un bien jurídico que el ordenamiento reconoce haciéndolo objeto de un derecho.

Ello significa que el bien jurídico “salud” debe ser atendido y satisfecho por un imperativo: es un bien jurídico “primario” que no admite equivalente en la jerarquía de bienes que se debe amparar, porque está indisolublemente unido a la vida. Sin salud, no podemos vivir, no podemos trabajar, no podemos estudiar.

Con este entendimiento emana de nuestra norma fundamental, es decir, nuestra Constitución Nacional (arts. 33³, 41⁴, 42 párr. 1⁵, y 75 inciso 22⁶).

En lo que sigue nos proponemos visualizar por qué fue necesario avanzar con una ley de cuidados paliativos y de qué manera la mentada norma se propone garantizar este derecho humano fundamental.

2) La necesidad de una ley de cuidados paliativos

La Organización Panamericana de la Salud (s.f.) estima que 40 millones de personas en el mundo necesitan cuidados paliativos cada año (párr. 2).

³ El art. 33 reconoce los derechos implícitos, entre los que cabe incluir el derecho a la salud: “Las declaraciones, derechos y garantías que enumera la Constitución, no serán entendidos como negación de otros derechos y garantías no enumerados; pero que nacen del principio de la soberanía del pueblo y de la forma republicana de gobierno”.

⁴ Art. 41: “Todos los habitantes gozan del derecho a un ambiente sano, equilibrado, apto para el desarrollo humano y para que las actividades productivas satisfagan las necesidades presentes sin comprometer las de las generaciones futuras; y tienen el deber de preservarlo. El daño ambiental generará prioritariamente la obligación de recomponer, según lo establezca la ley”.

⁵ Art. 42, párr. 1: “Los consumidores/as y usuarios/as de bienes y servicios tienen derecho, en la relación de consumo, a la protección de su salud...”.

⁶ El art. 75, inc. 22, recepta los tratados internacionales sobre Derechos Humanos que tutelan el derecho a la salud. En esa línea, la Declaración Universal de Derechos Humanos establece en el art. 25 que: “Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial [...] la asistencia médica”; el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales reconoce en el art. 12 el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental y exige a los Estados Partes la adopción de medidas para asegurar a todos asistencia médica en caso de enfermedad; la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre [sic] determina que: “Toda persona tiene derecho a que su salud sea preservada por medidas sanitarias y sociales relativas a [...] la asistencia médica” (art. XI); la Convención Americana sobre Derechos Humanos establece que: “Toda persona tiene derecho a que se respete su vida” (art. 4º.1) y que: “Toda persona tiene derecho a que se respete su integridad física, psíquica y moral” (art. 5º.1); la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, conocida por sus siglas en inglés como CEDAW, prevé en el art. 12 el derecho de toda mujer al “...acceso a servicios de atención médica, inclusive los que se refieren a la planificación de la familia...” sin discriminación; la Convención sobre los Derechos del Niño, reconoce en el art. 24.1 “...el derecho del niño[a] al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud [y establece que] Los Estados Partes se esforzarán por asegurar que ningún niño[a] sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios”.

Respecto a nuestro país, la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP) señalaba que, hasta antes de la sanción de la ley, sólo el 10% de los y las pacientes oncológicos que requerían cuidados paliativos accedía a ellos, pero que el porcentaje se reducía al 5% si se considera a pacientes no oncológicos que requerían dichos tratamientos (Infobae, 6 de diciembre de 2019)⁷

Los cuidados paliativos son un enfoque para mejorar la calidad de vida de los [y las] pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (OPS, s.f., párr. 1).

Si bien en sus orígenes los cuidados paliativos fueron concebidos para pacientes terminales y para el tratamiento del dolor por cáncer, en la actualidad se contempla también a las enfermedades crónicas. Por ejemplo, patologías neurológicas, reumatológicas, insuficiencias renales avanzadas, así como la fragilidad misma del envejecimiento (Minatel, 2019).

Los cuidados paliativos consisten entonces en el manejo del dolor y otros síntomas físicos, junto con el apoyo psicosocial y espiritual al paciente y su familia (Stoltenberg, 2021).

Los cuidados paliativos intervienen para recordarnos que, aun cuando no es posible curar, hay cosas sumamente importantes que podemos hacer; que aun cuando no es posible curar, se puede aliviar el sufrimiento; que aun cuando no es posible curar se puede apoyar las dudas espirituales que surgen en estas circunstancias, acerca de por qué a mí me está pasando esto o por qué a nosotros como familia nos está pasando esto. ¿Para qué? Para apoyar, para dar valor.

El alivio del dolor físico se logra administrando el tratamiento pautado. El alivio del dolor espiritual dependerá de las creencias que tenga o no esa persona o familia.

⁷ Empero también hay que señalar que por ley 27.044, sancionada el 19/11/2014 y promulgada el 11/12/2014, también se otorgó rango constitucional a la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, por la cual los Estados Partes se comprometieron a trabajar para el tratamiento y rehabilitación de las personas con discapacidad (art. III.2.b).

En cambio, el dolor emocional es un dolor al que solamente cabe reconocer y acompañar. Los proyectos todavía irrealizados pueden ser fuente de dolor emocional. Por ejemplo, siempre quise viajar y lo fui postergando para otro momento, ¿por qué?; ¿por qué nunca terminé la carrera? Pero también son fuente de dolor emocional el miedo a la dependencia que genera la enfermedad y el miedo a la muerte.

Maglio (2008) nos enseña que cuando ya no hay recursos técnicos para curar tenemos los efectos sanadores. Y decimos sanadores, recordando con Maglio (2008) cuando éramos niños/as y nos caíamos o nos golpeábamos con algo, mamá o quien estaba a nuestro cuidado venía y nos pasaba su mano por el sitio golpeado y nos decía ¿se acuerdan? “sana, sana, colita de rana”, es decir, ya sentíamos alivio por ese efecto sanador de sus manos.

Ese es, precisamente el primer efecto sanador, nuestras manos. Pero también, siguiendo a Maglio (2008), tenemos el efecto sanador de nuestras palabras, ¿qué palabras? Al respecto no tenemos una respuesta. Ello depende. Dependerá de la relación que tengamos con esa persona, con ese/a familiar, con ese/a amigo/a, con ese/a paciente. Pero siempre deben ser palabras de esperanza. Y sí, aún ante enfermedades que amenazan o limitan la vida. Ello por cuanto las palabras de esperanza siempre, en estos casos, serán abrazadoras.

Y, por último, tenemos el efecto sanador de nuestra propia presencia como personas. Las personas y familias que atraviesan por enfermedades que requieren cuidados paliativos necesitan sentir que estamos, que cuentan con nosotros/as.

Ello demuestra por qué la Organización Mundial de la Salud viene instando a los Estados Miembros desde 2014 a que formulen, refuercen y apliquen políticas de cuidados paliativos en todos los niveles, con énfasis en la atención primaria, la atención comunitaria y domiciliaria y los programas de cobertura universal (Resolución WHA67/2014/REC/1, p. 41).

Resulta claro entonces que los cuidados paliativos son derechos humanos. Así lo ha reafirmado la Corte Interamericana de Derechos Humanos recientemente en el caso “Vera Rojas y otros vs Chile” de 01/10/2021, al sostener que los cuidados paliativos pediátricos deben privilegiar la atención médica domiciliaria, o en un lugar cercano al domicilio, con un sistema interdisciplinario de apoyo y orientación al niño o la niña y su familia, así como contemplar la preservación de su vida familiar y comunitaria (párr. 110, p. 41).

El caso se originó en el recurso de protección interpuesto por la familia de una niña diagnosticada con el Síndrome de Leigh ante la Corte de Apelaciones de Arica (Chile) contra la ISAPRE que, con fundamento en una circular de la Superintendencia de Servicios de Salud que excluía expresamente los tratamientos de enfermedades crónicas del Régimen de Hospitalización Domiciliaria en el que se encontraba la niña desde 2007, le había comunicado que retiraría la mentada modalidad de internación.

La Corte hizo lugar al recurso de protección.

Apelado el decisorio por la ISAPRE, la Corte Suprema de Justicia de Chile lo revoca por entender que la entidad privada actuó bajo el amparo de normas que regulan la cuestión.

Así, pues, se procedió al retiro del Régimen de Hospitalización Domiciliaria. Ante ello, la empresa donde trabajaba el padre de la niña asumió los costos de la Internación Domiciliaria, a través de un fondo de bienestar. Sin embargo, la atención médica disminuyó.

Fue así que los progenitores de la niña presentaron una solicitud de medidas cautelares ante la Comisión Interamericana.

La Corte Interamericana dijo que el Estado chileno vulneró su deber de respetar y garantizar el derecho a la vida y salud sin discriminación. Al respecto, agregamos aquí, contra una persona doblemente vulnerable: por su condición de niña y por su condición de discapacidad.

Queda clara la importancia que revisten los cuidados paliativos.

3) Qué dice la Ley 27.678 de cuidados paliativos

La ley, sancionada el 5 de julio de 2022, busca asegurar a los y las pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades que amenazan o limitan la vida —esto es, aquellas en las que existe riesgo de muerte (art. 3°)— el acceso a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus distintas modalidades, en el ámbito público, privado y de la seguridad social.

A tal fin constituyen objetivos de la norma:

Desarrollar una estrategia de atención interdisciplinaria centrada en la persona que atienda las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales de los pacientes que padecen

enfermedades amenazantes y/o limitantes para la vida. b) Promover el acceso a las terapias tanto farmacológicas como no farmacológicas disponibles, basadas en la evidencia científica y aprobadas en el país para la atención paliativa. c) Promover la formación profesional de grado y posgrado, la educación continua y la investigación en cuidados paliativos (art. 2°, a).

En esa línea, la norma se sustenta en los siguientes principios:

- a) Respeto por la vida y bienestar de las personas.
- b) Equidad en el acceso oportuno y utilización de las prestaciones sobre cuidados paliativos, adecuando la respuesta sanitaria a las diversas necesidades.
- c) Intervenciones basadas en la mejor evidencia científica disponible.
- d) Respeto de la dignidad y autonomía del paciente en las decisiones sobre los tratamientos y cuidados que ha de recibir a lo largo de su enfermedad de acuerdo a la normativa vigente.
- e) Interculturalidad (art. 4°).

A su vez, pone en cabeza de la Autoridad de Aplicación, entre otras, las siguientes funciones (art. 6°):

- Conformar equipos de trabajo interdisciplinario y multidisciplinario para el área de cuidados paliativos en todos los subsectores de salud.
- Propiciar el acceso a medicamentos esenciales en cuidados paliativos, especialmente a los analgésicos en distintas formulaciones.
- Fomentar la capacitación y formación en cuidados paliativos básicos para profesionales de la salud en todos los niveles educativos terciario o universitario, tanto en grado como en postgrado y la especialización en los mismos.
- Elaborar y difundir materiales accesibles de comunicación y capacitación orientados a la sensibilización sobre los derechos de las personas a recibir cuidados paliativos y proporcionar a la comunidad los conocimientos y herramientas necesarios para sostener el proceso de cuidado del paciente en el ámbito familiar y comunitario.

- Finalmente, hay que destacar que la norma no incluye una cobertura adicional a la que está en el Programa Médico Obligatorio, sino que deja librado el asunto a criterio de la Autoridad de Aplicación que será quien lo defina.

Con todo, se invita a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la ley.

En definitiva, la ley brinda los ejes fundamentales para abordar los cuidados paliativos.

4) A modo de cierre

A nuestro modo de ver, los “cuidados paliativos” no son la mejor opción; son la única opción ante enfermedades que amenazan o limitan la vida.

Cuenta una leyenda —que cita Maglio (2008) en su libro “La dignidad del otro”— que un rey preocupado porque el egoísmo había invadido su corte quiso dar una lección de solidaridad y organizó un gran banquete.

Llegaron los cortesanos al palacio, encontraron espléndidas mesas con exquisitos manjares, pero no podían comer, porque los tenedores median un metro (y no estaba permitido comer con las manos).

Aún, haciendo malabares no podían llevarse la comida a la boca.

Entonces pidieron al rey tenedores más cortos, pero él les contestó que era imposible, y que tenían que arreglarse con esos tenedores.

Después de varios intentos, descubrieron que la única forma de comer era dándose la comida unos a otros.

En palabras de Luciano Crescenzo (filósofo y escritor italiano): “Las personas somos ángeles con una sola ala, la única forma de volar es abrazándonos”. A eso, precisamente, nos invita los cuidados paliativos.

Bibliografía y fuentes de información

- **Bibliografía**

Maglio, P. (2008). La dignidad del otro. Puentes entre la biología y la biografía. Libros del Zorzal.

Minatel, M. (11 de octubre de 2019). Cuidados paliativos: pese a que son un derecho, menos del 5% los recibe, párr. 5. https://www.clarin.com/buena-vida/cuidados-paliativos-pese-derecho-5-recibe_0_ow-CCLFj.html

Stoltenberg, M. (marzo, 2021). En Cuidados paliativos en las Américas. ¿Qué son los cuidados paliativos? Organización Panamericana de la Salud. <https://www.paho.org/es/historias/cuidados-paliativos-americas>

- **Fuentes de información**

Corte Interamericana de Derechos Humanos, “Vera Rojas y otros vs Chile”, 01/10/2021, https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_439_esp.pdf párr. 110, p. 41. Con nota de Urbina, P. (1 de agosto de 2022). El carácter crónico de una enfermedad como fundamento para vulnerar los derechos humanos de una niña con discapacidad: a propósito de lo resuelto por la Corte IDH en el caso “Vera Rojas y otros vs. Chile”. Diario La Ley, 4-6.

Infobae (6 de diciembre de 2019). Salud. <https://www.infobae.com/salud/2019/12/07/solo-el-4-de-los-pacientes-que-requieren-cuidados-paliativos-acceden-a-ellos/>

OMS, 67.^a Asamblea Mundial de la Salud, Ginebra, 19-24 de mayo de 2014. Resolución WHA67/2014/REC/1, p. 41. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf OPS (s.f.). Cuidados paliativos. <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>

Real Academia Española (2022). Diccionario de la lengua española. Salud. <https://dle.rae.es/salud?m=form>