



Facultad de Ciencias Médicas
Universidad Nacional de Rosario



Trabajo Final para acceder al título de Especialista en Medicina Legal

Cuidados paliativos: perspectiva Médico Legal

Alumno: Dip Rubén Armando.

Tutor: Waron Leonardo.

Cohorte: 2012.

ÍNDICE.

RESUMEN.....	3
INTRODUCCIÓN.....	4
MARCO TEÓRICO.....	4
Aspectos históricos de los cuidados paliativos	5
Información y Consentimiento informado	6
Cuidados Paliativos: Legislación	9
Objetivo	13
METODOLOGÍA.....	14
RESULTADOS.....	15
CONCLUSIONES.	18
BIBLIOGRAFÍA.....	19
ANEXO.....	21
BASE DE DATOS.	21

RESUMEN.

El cuidado paliativo es la prevención y el alivio del sufrimiento a través de la detección temprana y correcta evaluación, el tratamiento del dolor y otros problemas que pueden ser físicos, psicológicos o espirituales.

El presente trabajo investigó acerca del desarrollo de los cuidados paliativos y sus conflictos desde la óptica de la medicina legal, en nuestro país y en la provincia de Santa Fe mediante un estudio de campo sobre 40 casos que fueron atendidos en el periodo 2010 – 2012.

Dichos casos estuvieron afectados por algún tipo de patología oncológica que requirió de cuidados paliativos, con el objetivo de analizar el proceso de atención de pacientes en cuidados paliativos y el conocimiento de la Ley que tutela sus derechos. Es decir que, si bien existe tratamiento legal que tutela a los pacientes en estado terminal y su tratamiento, casi la mayoría de la población lo desconoce, a punto tal que muchas veces no reciben los cuidados necesarios por falta de recursos, evitando así que el paciente viva su etapa final de vida con atención médica.

El médico legista debe ser solvente en la búsqueda de una mejor situación de vida para los pacientes, pero además debe conocerlos y cuidarlos de todos y cada uno de los aspectos legales que validen su aplicación, atendiendo con seguridad, severidad y confianza en toda evidencia medica que necesite actuación de la justicia. Para ello las leyes descriptas se centran en sus objetivos que se deben seguir los principios de respeto de la dignidad y de la autonomía de las personas en el tratamiento y cuidado.

En este sentido se debe brindar la información pertinente así como también consolidar un consentimiento informado acerca de sus tratamientos.

Es necesario entender que esta situación requiere un esfuerzo de toda la sociedad como un todo, una política de Estado que se preocupe y se ocupe, creando una conciencia y una cultura en donde todos los pacientes merecen y deben ser respetados.

Concluyendo casi la mitad de los sujetos estudiados tenían conocimientos sobre la legislación vigente, pero no llegaban a ella de la forma adecuada.

Palabra clave: cuidados paliativos, Ley N.º 13.166, Ley N.º 27.678.

INTRODUCCIÓN.

Se reconoce que los cuidados paliativos se encuentran reconocidos en el contexto del derecho humano a la salud. A pesar de ello, se observan importantes diferencias en la forma en la que estos cuidados paliativos están organizados en los sistemas de salud y en el acceso que los individuos tienen a ellos.

Además, esta problemática ha llevado a analizar la problemática de los cuidadores y crear una nueva conciencia y una cultura que se debe asumir. Desde la perspectiva social, se ha estudiado que el mayor costo de atención corresponde a los cuidados informales provistos principalmente por las familias. Estos representaron, en un estudio efectuado en Río Negro (Argentina), entre un 82% y un 88% del costo total diario de la estrategia de cuidados paliativos. Este resultado estuvo en consonancia con una estimación efectuada en México del valor monetario de los cuidados de salud brindados en el hogar, que equivalía al 85,5% del valor de los servicios hospitalarios.

Cabe señalar además que las estadísticas en Latinoamérica señalan al cáncer como la segunda mayor causa de muerte por enfermedad, dejando atrás únicamente a las muertes por enfermedades cardiovasculares, siendo más frecuente a partir de los treinta años de edad. Por lo que la mayoría de los pacientes oncológicos diagnosticados se encuentran en una fase avanzada de la enfermedad y que evolucionará hacia la muerte.

Así como el paciente oncológico terminal, la familia del paciente también pasa por varias transformaciones y por el enfrentamiento de la muerte, en este contexto la interacción entre el médico, el paciente y su familia es una relación compleja donde el sufrimiento se halla presente.

MARCO TEÓRICO.

Los cuidados paliativos, fueron definidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como los cuidados activos e integrales al paciente sin posibilidades de cura, con miras al control del dolor y de los demás síntomas y que tienen como objetivo la calidad de vida del paciente y de sus familiares.

Esta estrategia puede ser ejecutada en el nivel domiciliario, y debe contar con un equipo especializado, o concentrarse en un cuidador, que puede ser un pariente o amigo, denominado cuidador informal.

Generalmente, el cuidador informal no se siente preparado o no tiene conocimientos suficientes para desempeñar esa función, lo que incrementa el desgaste físico y emocional. Estudios evidenciaron el impacto sobre la salud física del cuidador, y se evaluó la relación entre el cuidar de un paciente terminal y el riesgo de muerte del cuidador por recrudecimiento de cuadros de enfermedades ya existentes.

Aspectos históricos de los cuidados paliativos

Es importante señalar que, a lo largo de la historia, la óptica del ser humano en relación con su muerte fue variando.

Durante la Edad media, existía la “*muerte doméstica*”, donde quien se sabía próximo a su muerte, reunía a sus seres queridos, a sus allegados, con la finalidad de preparar sus asuntos personales, sociales y espirituales, llegando así a la llamada buena muerte.

En la baja edad media, toma fuerza la idea de la “*muerte de uno mismo*” acompañada de las concepciones de juicio final y salvación por medio de quehaceres materiales y espirituales para adquirirla y llegando al siglo XIX surge la llamada “*muerte del otro*”, la preocupación por la muerte del ser querido, la exacerbación del duelo, el advenimiento de los cementerios, tal como lo concebimos en la actualidad.

Después de la Primera Guerra Mundial, se acerca la concepción de “*muerte prohibida*” pasando a ser un fenómeno más bien vergonzoso y escondido a terceros y de allí que la visión sobre los cuidados paliativos ha ido cambiando con el tiempo.

El término latino *Hospitium* inicialmente se adujo al sentimiento cálido experimentado por huésped y anfitrión y luego el lugar físico donde este sentimiento se experimentaba.

La versión griega de lo mismo fue *Xenodochium*, y aproximadamente en el siglo IV aparece la primera de las muchas instituciones de tipo cristianas bajo ambos nombres, *hospitium* o *xenodochium*, primero en el territorio bizantino, luego en Roma y por último en Europa. Aquellas fueron consideradas como los primeros hospicios u hospitales.

Los hospicios, fueron los lugares de acogida para peregrinos, quienes llegaban gravemente heridos, enfermos o moribundos, durante la Edad Media, donde se encargaban de otorgar cuidados a los enfermos y murientes, como también de proporcionar alimentos a extranjeros. La mayoría de estas instituciones vio su fin con el arribo de la *Reforma*.

Se retorna el uso de este término en 1842, en Francia, fecha en que Mme Jeanne Garnier fundó los llamados Hospicios o Calvarios. Pero esta vez, los hospicios estarían directamente vinculados con el cuidado de los moribundos.

Ulteriormente en 1879, aparecen Our Lady’s Hospice en Dublín y en 1905 St Joseph’s Hospice en Londres, ambos fruto del trabajo de Las Hermanas de la Caridad irlandesas.

A pesar de lo relatado, oficialmente, el movimiento de los Hospicios Modernos se da con la creación del St Christopher’s Hospice en Londres, en 1967. Los hallazgos obtenidos demostraron que un buen control de síntomas, una adecuada comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual lograban mejorar significativamente la calidad de vida de los enfermos terminales y de sus familias, siendo esta institución la pionera en brindar atención a pacientes terminales, como investigaciones, docencia y apoyo, orientado al grupo familiar, en todo el proceso de la enfermedad, como en el duelo. Su fundadora, fue Dame Cicely Saunders, considerada pionera en esta área.

La palabra latina *pallium*, cuyo significado es manto o cubierta, sería el posible origen etimológico de la palabra paliativo, haciendo alusión al acto de aliviar síntomas o sufrimiento según Mount BM, J Pain Symptom Manage, en 1993.

En francés, la palabra hospice puede usarse como sinónimo de hospital. Por esta razón y para evitar posibles confusiones, Balfour Mount acuñó el término Cuidados Paliativos en lugar de Hospice para ser utilizado en Canadá.

Se destaca que por primera vez, en el año 1987, fue aceptada como subespecialidad de la medicina, definida por “*the Royal College of Physicians*” como: « *is the study and management of patients with active, progressive, far-advanced disease, for whom the prognosis is limited and the focus of care is the quality of life* ».

Mientras tanto, en 1980 la OMS incorporó oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos y promovió el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer. Una década y media después la PAHO (Organización Panamericana de la Salud) también lo incorporó oficialmente a sus programas asistenciales.

La definición más reciente de Cuidados Paliativos la efectúa la OMS es del año 2002: “*cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos*”.

Se destaca que el término Medicina Paliativa se refiere fundamentalmente al quehacer de los médicos dedicados a esta disciplina, mientras que el de Cuidados Paliativos es más amplio abarcando la intervención de un equipo interdisciplinario.

En la actualidad la palabra Hospice se utiliza comúnmente en Gran Bretaña y Estados Unidos para referirse a un tipo de servicio, cuyo objetivo es asistencial y dirigido a proveer de los medios necesarios para responder a las necesidades de pacientes considerados terminales en los diferentes niveles de atención (Unidades intra hospitalarias, Casas de reposo, Unidades de apoyo domiciliario).

Información y Consentimiento informado

Existe, en términos éticos, morales, deontológicos y jurídicos, una obligación por parte del personal de salud, de informar a la persona que requiere sus servicios para que pueda tomar una decisión sobre su propia salud, según las diversas opciones que existan en cuanto a su atención o tratamiento.

Y, además, una vez entablada esta comunicación, la obligación de respetar plenamente las decisiones que en ese sentido sean tomadas por la persona o su legítimo representante siendo

ejes rectores los principios como son el respeto, la información, la comunicación y el consentimiento, para minimizar riesgos y potenciar beneficios, la justa distribución de cargas y beneficios de no discriminación, no maleficencia, transparencia, seguridad, inclusión e integración cultural, entre muchos otros.

En este contexto, respetar la autonomía es valorar las opiniones y elecciones de las personas y abstenerse de obstruir sus acciones, a menos que éstas produzcan un claro perjuicio a otros. Por el contrario, mostrar falta de respeto por un agente autónomo es repudiar los criterios de estas personas, negar a un individuo la libertad de actuar según tales criterios o no brindar información necesaria para que pueda emitir un juicio, cuando no hay razones convincentes para hacerlo.

Las relaciones entre el personal de salud, el médico, con el paciente y la sociedad, desde el punto de vista jurídico y ético, es resultado de un desarrollo histórico, que integra elementos sociales, económicos, políticos, filosóficos, jurídicos, que han generado la posibilidad de discutir los derechos de los pacientes desde un nuevo paradigma de atención médica y desde una concepción distinta de la profesión médica.

Autores asumen que el pensamiento kantiano, piedra angular de la filosofía moderna, tuvo un impacto en la concepción de los médicos, y es así que en los Estados Unidos en el siglo XVIII surgieron las ideas de dos grandes teóricos: Benjamín Rush y John Gregory, quienes sostuvieron que dentro de las tareas del médico estaba la de dar al enfermo acceso a la información en relación con su condición médica, considerando que esto habría de beneficiarlo.

Por otra parte, la idea del “beneficio terapéutico”, facultaba al médico a ocultar información al paciente ya que consideraba que el despliegue de ésta podría perjudicar su salud. Estas ideas encontradas finalmente en 1849, y sin negar que exista información que efectivamente pueda dañar al paciente lejos de hacerle cualquier bien, se señala que, por ningún motivo, debía engañarse al paciente o caer en falsedad, y manifiesta que el deber del médico debe ser enfocarse en la perspectiva del paciente y su necesidad de información.

Es importante resaltar que el respeto a la autonomía personal, fue impuesto a los médicos desde la tradición ética jurídica, y en gran medida como un desarrollo de la teoría de los derechos humanos.

Hoy en día el concepto de consentimiento ha evolucionado y desde el punto de vista de la ética la exigencia de un consentimiento para actuar sobre un individuo, acerca de la realización de un procedimiento o simplemente dejarle la decisión y en todo caso actuar o no, se integra al concepto una noción procedimental y dialógica, en la que es fundamental establecer condiciones que posibiliten de manera óptima el diálogo en el contexto biomédico, tomando en cuenta que habrán de respetarse en todo momento las opiniones, sentimientos y preocupaciones propias de la esfera cultural que acompaña a todo individuo y la asunción de un verdadero compromiso para un intercambio de información oportuna, veraz, clara y suficiente, con miras a la consolidación de una relación no solamente profesional o de prestación de servicios, sino confidencial —en todo el sentido de la palabra confianza—, y que no se agota en un solo momento, sino que persiste durante todo el tiempo que dure la interacción del médico con el paciente.

Por lo tanto, la ética en el ejercicio de la profesión médica, está constituida por un sistema de obligaciones relacionadas con el rol del médico en la sociedad, y que pueden ser ubicadas en tres niveles de acuerdo con el grado de sensibilidad ética que persiguen: la observancia de las normas, el respeto a los derechos y el cumplimiento de los deberes, y finalmente la práctica de la virtud. El primer nivel, es una ética basada en la legalidad, sería una ética de requisitos mínimos. El segundo, buscaría ir más allá de la legalidad, integrando principios como el de beneficencia, no maleficencia, autonomía, entre otros y, el último nivel, la práctica de la virtud, se extiende más allá de la idea misma del deber, y mantiene estándares que sobrepasan los que prevalecen en los acuerdos sociales.

Por lo anterior, debemos avanzar a estándares cada vez más objetivos en relación con la calidad y cantidad de información que debe proporcionarse al sujeto, y hacia un paradigma de la medicina que se aleje del paternalismo y del enfoque puramente beneficentista, moviéndonos a una cultura de los derechos, en donde el médico es pieza clave. Es fundamental que éste se involucre de manera activa e integre la noción de respeto a la autonomía como principio fundamental en la práctica de su profesión y en su relación con el paciente, aprendiendo a entablar un verdadero diálogo. No obstante, no debemos perder de vista que el deber de respetar la autonomía va más allá de la toma de decisiones en equipo, que es ideal si nos circunscribimos al ámbito meramente clínico, en donde el conocimiento del médico, su experiencia y orientación alimentan la comprensión, la confianza, la participación y evidentemente la decisión verdaderamente autónoma del paciente.

En 1957, se consolida la concepción del “consentimiento voluntario”, como una obligación del médico para proceder en cualquier tratamiento, y se reconoció en un texto jurídico como “consentimiento informado”, imponiendo así la obligación al médico de informar debidamente al paciente, constituyéndose un verdadero derecho del paciente a la información.

Este consentimiento informado, implica la obligación del médico no sólo de obtener el consentimiento, sino de informar de modo adecuado al paciente, pues de otro modo el médico se expone a incurrir en responsabilidades, como expresamente lo señaló un juez al resolver un caso judicial: “...los médicos violan sus deberes con sus pacientes y se exponen a demandas si se ocultan hechos que son necesarios para formar la base de un consentimiento informado inteligente por el paciente respecto al tratamiento propuesto”.

El tribunal, según la bibliografía, estableció que el médico violó su obligación de informar al paciente, y fue sujeto de responsabilidad por haber retenido información. Se reconoció, a su vez, “que, dado que el estado mental y emocional es importante, en ciertos casos, se debe ser discreto al discutir los diversos riesgos, siendo todo ello coherente con la información total de los hechos necesarios para un consentimiento informado”, lo que se conoce como privilegio terapéutico; es decir, cuando la comunicación de dicha verdad puede tener repercusiones en el estado físico del paciente al grado de ponerlo en peligro.

A partir de entonces se entiende al consentimiento informado como “la obligación legal que tiene el médico de informar a su paciente de todos los riesgos y beneficios ligados al tratamiento o a la intervención propuesta, para que decida de acuerdo con su criterio”; es decir, “la necesidad de dar al paciente una información completa sobre su enfermedad, el posible

desarrollo, el plan terapéutico, las alternativas posibles, los riesgos y beneficios, etcétera, para que el paciente pueda estar en condiciones de ejercer su autonomía y tomar las decisiones que le corresponden”.

El médico, entonces, tiene el deber de dar al paciente la información más idónea y completa sobre su estado, teniendo en cuenta su nivel cultural, emotividad y capacidades de discernimiento. Esto se debe a que uno de los elementos de una decisión autónoma es que sea tomada de manera libre de toda coacción y con el conocimiento necesario para ello, es decir, que la persona autónoma debe actuar y decidir de manera autónoma. En este sentido, al derecho de la persona de auto determinarse se corresponde el deber del médico de informar al paciente la verdad sobre su condición, los cursos de acción entre los cuales puede elegir sus consecuencias, de manera que cuente con los medios para poder adoptar una decisión, esto es, que pueda actuar de forma autónoma. De este modo, no solamente se debe sancionar la falta de obtención del consentimiento informado como mala praxis o negligencia médica, sino que es una violación directa a los derechos del paciente. La negligencia en la información se equipara a la negligencia en la actuación, no obtener el consentimiento es coacción, y obtenerlo dando información insuficiente será negligencia, puesto que la finalidad es que el paciente tenga los elementos suficientes para tomar una decisión.

Es por ello que hoy entendemos el concepto de consentimiento informado como “la obligación legal que tiene el médico de informar a su paciente de todos los riesgos y beneficios ligados al tratamiento o a la intervención propuesta, para que decida de acuerdo con su criterio”.

Cuidados Paliativos: Legislación

En Argentina se diagnostican aproximadamente cien mil casos de cáncer por año y se producen cerca de sesenta mil muertes por dicha causa. Teniendo en cuenta esos datos, los cuidados paliativos, surgen para dar respuestas a las necesidades del ser humano en la fase terminal de su enfermedad y de apoyo para el núcleo familiar.

En el 2010, se creó el Instituto Nacional del Cáncer, con la finalidad de distribuir adecuadamente los recursos destinados a la detección, tratamiento, y la mejora en la calidad de vida de los afectados, así como también, asegurar la coordinación y asesoramiento de los entes Sanitarios, y del Ministerio de Salud.

En Chile, por ejemplo, se señala que los cuidados paliativos tienen como objetivo: “mejorar la calidad de vida de las personas que enfrentan padecimientos relacionados con una enfermedad terminal o grave, mediante la prevención y alivio de tales padecimientos a través de la identificación temprana, adecuada evaluación y tratamiento de problemas de salud de orden físico o psicológico”. Además, se expresa que “los cuidados paliativos podrán otorgarse mediante un modelo de atención domiciliaria...”, lo que se aviene con la experiencia internacional.

En Argentina surge el PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, data del año 2016 mediante la Resolución 1253 - E/2016, con el objeto de implementar los cuidados

paliativos de calidad como estrategia de atención durante la evolución de la enfermedad en pacientes oncológicos y sus familias en todo el territorio ¹. De los objetivos que se describen en dicho Programa, se infiere que el espíritu de la ley es implementar un modelo sanitario que abarque todo el territorio, un sistema dinámico, interdisciplinario, y capacitado que brinde respuestas urgentes a las necesidades que atraviesan los pacientes con dichas dolencias y que le brinden una atención integral y adecuada, centrada en el paciente y también en su entorno.

Así mismo, la Resolución anteriormente citada, generó la necesidad de una tutela legal, promulgándose así en julio de 2022 la Ley N.º 27.678.

¹. Los Objetivos de la Resolución 1253, se dividen entre Generales y Específicos, los cuales son enumeramos a continuación:

Objetivos Generales:

1. Implementar los cuidados paliativos de calidad como estrategia de atención durante la evolución de la enfermedad en pacientes oncológicos y sus familias en todo el territorio nacional.
2. Mejorar la calidad de vida, prevenir y aliviar el sufrimiento mediante la evaluación multidimensional de los aspectos físicos, emocionales sociales y espirituales, basados en el adecuado control de síntomas; considerando a la persona como un ser único, y la calidad de atención como un derecho humano, en el que se preservan los valores y preferencias de los pacientes.

Objetivos Específicos:

1. Generar redes de asistencia en los distintos niveles del sistema de salud para favorecer la accesibilidad de los Cuidados Paliativos a los pacientes en todo el territorio nacional con eje principal en la atención primaria de la salud.
2. Capacitar el primer nivel de atención en los objetivos generales del programa para brindar herramientas concretas en la atención de estos pacientes garantizando una cobertura adecuada, asegurando la equidad, calidad, efectividad y eficiencia y consiguiendo de esta forma la satisfacción de pacientes, familias y profesionales.
3. Fortalecer los equipos específicos interdisciplinarios de Cuidados Paliativos existentes e impulsar a la creación de equipos intrahospitalarios para apoyar los equipos de APS en todo el territorio nacional.
4. Propender a la coordinación y articulación de acciones para la optimización de los recursos existentes en los diferentes niveles de atención.
5. Fomentar la articulación de los equipos de salud que asisten a estos pacientes con los diferentes efectores sociales y comunitarios, con el fin de facilitar la accesibilidad a los distintos recursos necesarios para la atención paliativa.
6. Promover la ampliación del programa a los otros sectores del sistema sanitario argentino (ej. Seguridad social) para lograr el acceso a toda la población objetivo independientemente de su cobertura de salud.
7. Promover un modelo de trabajo que este centrado en la persona, sea interdisciplinario e integral como respuesta a las necesidades del paciente y su familia para reducir el impacto de la enfermedad, en el continuo de cuidados.
8. Impulsar la formación de los profesionales implicados en los cuidados de estos pacientes en función de sus competencias en esta materia, en todas las fases de formación profesional (grado, postgrado y continua).
9. Proporcionar a la comunidad los conocimientos y herramientas necesarios para sostener el proceso de cuidado del paciente en el ámbito familiar y comunitario.
10. Establecer los mecanismos que aseguren una provisión continua y una distribución adecuada de opioides y medicamentos esenciales para la atención paliativa en todo el territorio nacional.
11. Implementar un sistema de evaluación de calidad mediante estándares que permitan conocer el desempeño de los distintos niveles de atención paliativa y del programa nacional de cuidados paliativos.

Esta Ley define a los cuidados paliativos como "un modelo de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades que amenazan o limitan la vida" ².

Los contenidos de dicha Ley son innovadores, continúan con la línea previa de políticas de atención integral, humana y adecuada de enfermedades que afectan un gran número de habitantes argentinos. Ahora bien, como toda ley federal, se extiende la invitación a todas las provincias a adherirse.

Estudios en Argentina, demostraron que la integración a los cuidados paliativos en oncología ocurre tarde en el curso de la enfermedad, y se muestra como un evento aislado con diferentes médicos participando secuencialmente. Esta derivación tardía podría estar influenciada por los determinantes sociales, culturales y económicos del contexto.

En la provincia de Santa Fe, que siempre se caracterizó por ser una de las provincias más innovadoras y ocupadas en cuanto a políticas sanitarias, se registra, en enero de 2011, en el Boletín Oficial, la Ley N.º 13.166, de CUIDADOS PALIATIVOS, sancionada en diciembre de 2010, con más de una década de anticipación a la ley nacional.

Desde el Ministerio de Salud de la Provincia, se enmarcan actividades de promoción de la salud de carácter integral, interdisciplinario e intersectorial. Atravesando la promoción de la salud,

². De la Ley 27678 se destacan los objetivos, definiciones y principios innovadores, los cuales mencionamos a continuación:

Objetivos:

- a) 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.

Definiciones:

- Cuidados Paliativos: a un modelo de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades que amenazan o limitan la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos, sociales y espirituales.
- Enfermedades amenazantes y/o limitantes para la vida: aquellas en las que existe riesgo de muerte. En general se trata de enfermedades graves, y/o crónicas complejas, progresivas y/o avanzadas que afectan significativamente la calidad de vida de quien las padece y la de su familia.

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.

prevención y cuidados del medio ambiente, respuestas sociales a situaciones y riesgos de enfermedad.

La provincia cuenta, además, con una AGENCIA DE CONTROL DE CANCER, que se desempeña en acciones vinculadas con la preservación de la salud de la población respecto al cáncer. Llevadas a cabo mediante la coordinación y articulación de acciones preventivas de patologías oncológicas, diagnóstico temprano y oportuno, acceso equitativo a tratamientos contra el cáncer y el fomento de los cuidados paliativos y de soporte en toda la provincia.

Sumada su función de difusora y sensibilizadora acerca de la temática en la población general, la formación de recursos humanos profesionales que se desempeñan en los tres niveles de atención de la salud y su articulación entre los servicios de atención oncológica específicos de la provincia.

Entre los programas de promoción y cuidados de la salud y dentro de las enfermedades crónicas no transmisibles, se encuentra el Programa de soportes de cuidados paliativos.

Dicho Programa define a los cuidados paliativos como *“intervenciones terapéuticas destinadas a aliviar y prevenir el sufrimiento de pacientes con enfermedades crónicas. No aceleran ni retrasan la muerte, sino que ofrecen un alivio de síntomas. Estos cuidados incluyen también aspectos espirituales y psicológicos, promoviendo una vida activa, y apoyando a familiares durante el proceso de enfermedad y duelo”* y busca implementar en todo el territorio provincial cuidados de calidad como estrategia de atención durante la evolución de la enfermedad en pacientes oncológicos.

A sabiendas que estas enfermedades generan diversas afecciones no solo físicas, sino también espirituales, sociales y psicológicas, mediante este programa se trabaja en la atención de los pacientes y sus familias, desde el diagnóstico, abordando de forma integral los cuidados paliativos, en conjunto con los tratamientos oncológicos pertinentes a cada caso.

Toda la red, se halla integrada por profesionales: médicos, enfermeros, farmacéuticos, trabajadores sociales, psicólogos y terapeutas físicos, que trabajan junto al paciente, su familia y su entorno afectivo.

A modo de ejemplo, se posee una herramienta didáctica destinadas a toda la población como el Manual para pacientes oncológicos y familia (Anexo). Este es una guía práctica elaborada por la Agencia de Control del Cáncer para el abordaje de situaciones que pueden ocurrir en el transcurso de la enfermedad oncológica.

En síntesis: el sistema de cuidados paliativos en la provincia de Santa Fe, se normaliza a partir de la ley 13166 del 2010 y que el contenido de dicha ley guarda similitud con la nacional, a pesar de ser esta anterior.

Objetivo

- Analizar el proceso de atención de pacientes en cuidados paliativos y el conocimiento de la Ley que tutela sus derechos.

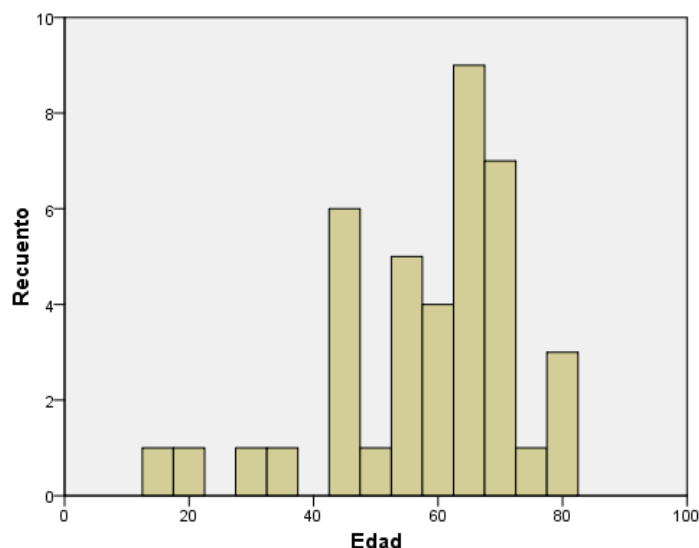
METODOLOGÍA

El presente trabajo se desarrolló como un estudio descriptivo, con abordaje cuantitativo, en el que se analizaron 40 pacientes que requirieron de cuidados paliativos por enfermedades terminales en el período del 2010 al 2012.

Se analizaron las siguientes variables: edad, tipo de cáncer, nivel de dolor según Escala Visual Análoga (E.V.A), consentimiento informado o entender y aceptar el tratamiento a recibir, la calificación al equipo médico que lo hubiera atendido y el conocimiento sobre la ley de cuidados paliativos.

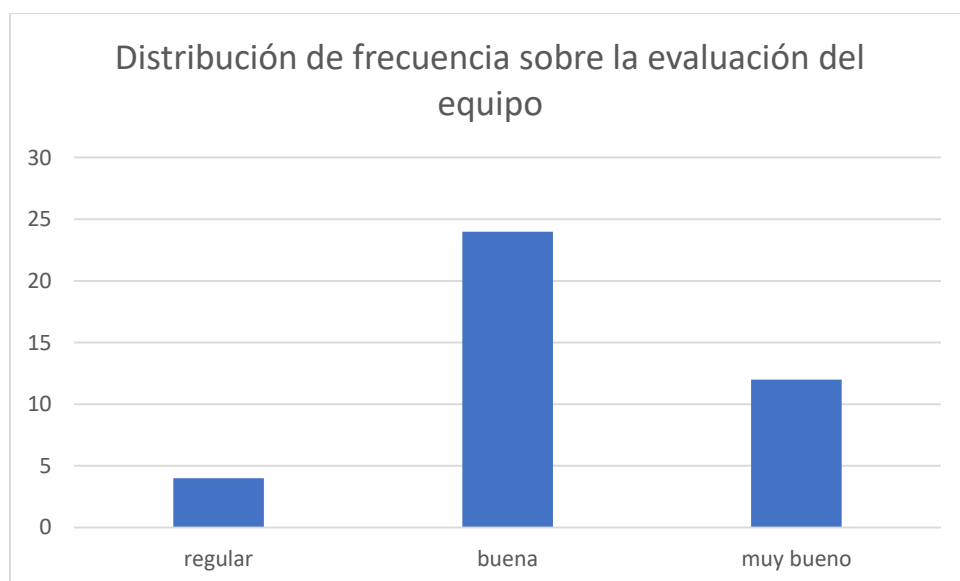
RESULTADOS.

Se analizaron 40 casos, que presentaban diagnósticos oncológicos, cuya edad media fue de $57,9 \pm 2,45$ años. La edad mínima fue de 15 años y la máxima de 81 años.

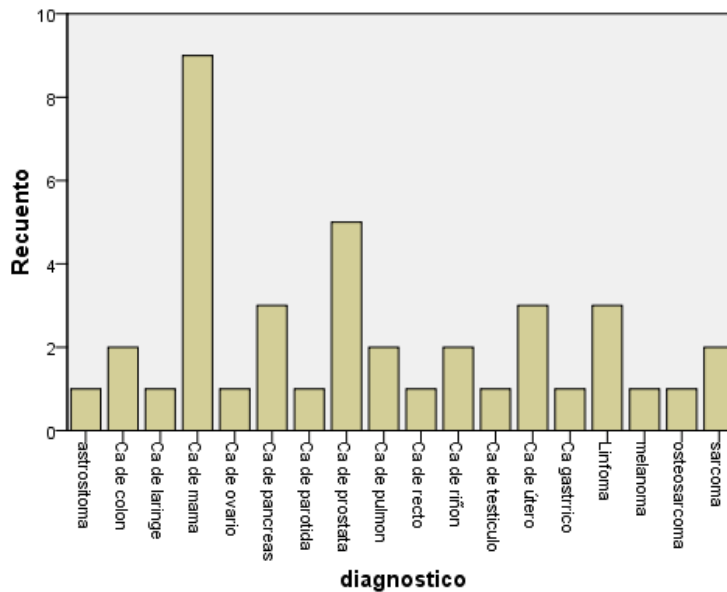


En el grafico 1 se halla la distribución de frecuencias por edad de los pacientes.

La mayoría de los pacientes se encontraban conformes o muy conformes con el desempeño del personal médico tratante. En el gráfico consta la evaluación de los equipos médicos intervinientes en el tratamiento recibido, si bien, en el 90 % la opinión fue buena o muy buena, se presentaron algunas quejas en cuanto a la calidad humana de la atención, como de la administración adecuada del tratamiento (grafico 2).



En relación al diagnóstico de los pacientes se encuentran en el gráfico siguiente:



La mayor frecuencia de pacientes se encontró con diagnóstico de cáncer de mama, seguido por el cáncer de próstata.

Parte de estos pacientes o sus familiares, presentaron quejas en cuanto al trato, las formas y los tiempos en los que les fue brindaba la información sensible.

Se destaca que, un porcentaje no menor de las personas estudiadas no comprendían cabalmente el tratamiento que estaban recibiendo, dejando en evidencia que la obligación que poseen los equipos de salud es informar y llevar a cabo el consentimiento informado no estaba respetado. Sin embargo, en su gran mayoría se mostraban conformes con el cumulo de información brindada por el personal médico. Se halló que 25 pacientes (62,5 %) entendían y aceptaban el tratamiento.

El 37,5 % de los pacientes que no comprendían su tratamiento, esto también podría deberse a una cuestión social, en el sentido que, no lograban aún procesar la información suministrada, y el diagnóstico que indicaba la cercana finalización de su vida.

En cuanto al análisis de los niveles de dolor que poseían los pacientes se obtuvo una media de $7,58 \pm 0,23$ con un mínimo de 4 y un máximo de 10. Por tanto, se hallaron valores altos de la escala y en varias ocasiones el dolor no pudo ser bien controlado en el paciente, haciendo que pasara momentos de sufrimiento.

Mientras que otros, aseguraron que con una detección temprana hubiera sido distinto el desenlace de la vida del paciente.

De la totalidad de casos estudiados se desprende que casi la mitad de los pacientes no tenían conocimiento de la ley de cuidados paliativos.



En cuanto a este tema, un 47 % contestó afirmativamente en cuanto a la existencia de una ley que ampara los derechos de los pacientes y analiza las políticas de cuidados paliativos.

Del presente trabajo fue posible inferir que existe una gran variedad de patologías terminales, que requieren de cuidados paliativos y a su vez la necesidad de promover derivaciones oportunas para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

CONCLUSIONES.

Tras el estudio pormenorizado de las leyes, sobre la metodología indicada en ellas para los casos de personas requirentes de cuidados paliativos, los objetivos y las dinámicas deseadas por el espíritu de la ley fue posible integrar dichos conceptos con el estudio de historias clínicas aportadas.

Del estudio de los 40 casos, se desprendieron interesantes datos en relación al manejo de la información y del consentimiento informado requerido especialmente cuando la Ley indica un modelo de atención centrado en las personas y en el respeto de la dignidad y autonomía de los pacientes en las decisiones sobre tratamientos y cuidados.

A modo de cierre debemos exponer aquí que, si bien casi la mitad de los pacientes evaluados tenían conocimiento de las normas, el entendimiento era superficial, no era adquirido por campañas públicas, ni por indicaciones del plantel médico, sino que, eran logrados por haber tenido inconvenientes y que precisaron asesoría legal, o por el comentario de algún conocido o allegado que hubiera pasado por lo mismo, o de algún familiar o amigo cuya profesión fuera abogado.

Por otra parte, como hubiéramos indicado previamente, una situación similar se daba en otros aspectos como, la falta de consentimiento informado, la falta de derivaciones por parte de los equipos médicos, o las derivaciones tardías, o también el tardío suministro de medicaciones, o el diagnóstico retardado.

Observando todas estas cuestiones, se puede inferir que, a pesar de las buenas intenciones del legislador, aun no es suficiente. Sin olvidar el detalle que nos hallamos en una de las provincias pioneras en la tutela de los cuidados paliativos.

Para la total eficacia y eficiencia de la ley estudiada, parece urgir una buena política de difusión a todos los ciudadanos, a los fines que no atraviesen un doloroso fin de vida. Sumado a ello, parece también necesario que realmente se ejecuten las capacitaciones a aquellos profesionales los cuales estarán encargados del transitar de esta etapa.

Se cree fervientemente, que durante la última década el desarrollo, y la puesta en práctica de buenas políticas públicas sanitarias, han mejorado las situaciones planteadas inicialmente.

Por lo tanto, además de los protocolos y técnicas basadas en evidencias, los cuidados paliativos deben recuperar la noción de la clínica centrada en la persona. Esto permite el ejercicio de la integralidad en la salud en la que prevalece una mirada compleja, con acciones compartidas por equipos integrados en la misma manera de pensar al ser humano y sus dolorimientos, con corresponsabilidad en el acto del cuidado de los pacientes y de sus familiares. Por lo tanto, corresponde a los profesionales de cuidados paliativos ayudar al sujeto a ampliar un campo de posibilidades que se estrecha con la aparición de la enfermedad y la perspectiva de muerte, pero que aún incluye opciones.

BIBLIOGRAFÍA.

Clark, D., Centeno, C. (2006) “Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis” en *Clinical Medicine Journal of the Royal College of Physicians*, 2006; 6 (2):197-201.

Doyle, D., Hanks, G., Cherny, N. & Calman, K. (2004) *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press, New York, USA. Tercera Edición.

Given B, Sherwood PR. Family care for older person with cancer. *Semin Oncol Nurs*. 2006; 22(1): 43-50.

<https://cuidadospaliativos.info/los-cuidados-paliativos/>

https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12587:palliative-care&Itemid=42139&lang=es#:~:text=El%20cuidado%20paliativo%20es%20la,ser%20f%C3%ADsicos%2C%20psicol%C3%B3gicos%20o%20espirituales.

Lamfre L, Hasdeu S, Coller M, Tripodoro V. Análisis de costo-efectividad de los cuidados paliativos a pacientes oncológicos de fin de vida. *Cad. Saúde Pública*. 2023; 39(2): publicación en línea.

Langaro F, Ribeiro Schneider D. Aspectos existenciales y bioéticos en cuidados paliativos oncológicos. *Rev. Bioét*. 2022; 30 (4). Publicación en línea

Martínez Bullé VM, Olmos Pérez A. De la autonomía personal al consentimiento informado y las voluntades anticipadas. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*. 2016; 49 (145). Publicación en línea.

Ministério da Saúde (BR). Taxa de mortalidade por neoplasia maligna no Brasil. Data SUS; (citado 2007 abr 26). Disponível em: <http://www.datasus.gov.br>.

Mount BM., Cohen (1993) “Canada: status of cancer pain and Palliative Care” en *J Pain Symptom Manage*, 1993; 8 (6): 395- 358.

Proot IM, Abu-Saad HH, Crebolder HFJM, Goldsteen M, Luker KA, Widdershoven GAM. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scand J Caring Sci*. 2003;17: 113-121.

Rezende VL, Derchain SFM, Botega NJ, Sarian LO, Vial DL, Morais SS. Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. *Rev Bras Ginecol Obst*. 2005;27(12): 737- 743.

Sala RA, Dran G, Bruera E, Nicolai B, Feín E, Romera A, Feín L. Actitudes y creencias de médicos oncólogos argentinos respecto a la derivación a cuidados paliativos. *Medicina*. 2023; 83 (1). Publicación en línea.

Schultz R, Beach SR. Caregiver as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. JAMA. 1999; 282: 2215- 2219.

St.Onge M, Lavoie F. The experience of caregiving among mothers of adults suffering from psychotic disorders: factor associated to their psychological distress. Am J Community Psychol. 1997; 25(1): 73-94.

Thiollent M. Crítica metodológica, investigação social e enquête operatória. Polis, 1982.

Wennman-Larsen A, Tieshelman C. Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expetations of family caregivers. Scand J Caring Sci. 2002;16: 240-247.

World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care report. Geneva;1990.
Enfermería Global N° 22 Abril 2011 Página 12

ANEXO

GUÍA PARA EL PACIENTE ONCOLÓGICO Y SU FAMILIA	
ÍNDICE	
PRÓLOGO	5
CONSEJOS ÚTILES PARA EL PACIENTE CON CÁNCER EN TRATAMIENTO	5
TIPOS DE TRATAMIENTOS PARA EL CÁNCER	6
Tratamientos por vena	6
Tratamientos por vía oral	7
Tratamientos por vía subcutánea o intramuscular	7
Terapias con rayos	8
SÍNTOMAS	9
Dolor	9
Constipación	10
Neutropenia	11
Lesiones en la boca	12
Lesiones en la piel	12
Disnea (falta de aire)	12
Náuseas y vómitos	13
Diarrea	15
Depresión	16
Miedos	17
Ansiedad	18
Delirium	19
RECOMENDACIONES PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA	20
Cuidados de la boca	20
Cuidados de la piel	20
Consejos para sus uñas	21
Alimentación	21
Estrategias útiles para cuidadores	22
Comunicación con los niños de la familia	24

PRÓLOGO:

El cáncer es una enfermedad crónica y la persona que la padece puede encontrarse en diferentes momentos de su enfermedad y suele tener síntomas variados, afectando los distintos aspectos del ser humano (Biológico-Psicológico-Social). Es decir, que puede encontrarse con alteraciones psicológicas, presentando diferentes reacciones como miedo, ansiedad, tristeza, enojo, etc.

También puede afectar su vida social, alterando los lazos vinculares, afectivos, laborales, etc. Su cuerpo puede manifestar unacantidad de síntomas propios de la enfermedad o de los tratamientos que se encuentra realizando, tales como náuseas y vómitos,diarrea, dolor, debilidad, etc.

La atención de los pacientes y sus familias debe realizarse desde etapas tempranas, desde el diagnóstico mismo, abordando las diferentes necesidades de modo integral. Es decir, que los Cuidados Paliativos se aplican tempranamente y de manera simultánea a los tratamientos oncológicos específicos.

Por estos motivos, desde la agencia de control del cáncer, especialmente Área de Cuidados Paliativos, se pensó en diseñar un material de consulta para las personas que están cursando estãenfermedad y para sus familiares, amigos o cuidadores.

El objetivo de este material es que puedan acercarse en forma simple y autónoma a una serie de consejos y sugerencias sobre aspectos relacionados con la enfermedad o los tratamientos. Esta guía no pretende reemplazar la consulta con el personal de salud, sino ser o constituir un complemento que lo acompañe y ayude a tomar decisiones frente a situaciones que pueden ocurrir durante un tratamiento oncológico.

En las páginas que siguen encontrará consejos útiles, pautas de alarma y algunas indicaciones precisas en las que debe consultar. Si alguna de las sugerencias le crea dudas o le genera alguna pregunta, no deje de consultarlo con algún integrante del equipo de salud.

BASE DE DATOS.

	DETALLE	EDAD	TIPO DE CANCER	DERIVACION	NIVEL DE DOLOR DE 0 < 10	ENTIENDEN Y ACEPTAN EL TRATAMIENTO	CALIFICACION AL EQUIPO MEDICO	¿SABEN QUE HAY UNA LEY QUE TUTELA LOS DERECHOS DEL PACIENTE PALEATIVO?
1	M.R.	68	CA DE MAMA	RECOMENDACIÓN	9	SI	BUENO	DESCONOCEN LA LEGISLACION
2	J.A.C.	79	CA DE PROSTATA	DERIVADO	8	NO	BUENO	CONOCEN
3	G.J.	56	CA DE PULMON	DERIVADO	8	SI	BUENO	CONOCEN
4	M.G.	43	CA DE UTERO	DERIVADO	6	NO	BUENO	DESCONOCEN LA LEGISLACION
5	E.L.	64	CA DE PANCREAS	RECOMENDACIÓN	9	SI	BUENO	DESCONOCEN LA LEGISLACION
6	G.Z.	15	LINFOMA	RECOMENDACIÓN	5	SI	REGULAR	CONOCEN
7	O.B.	71	CA DE PROSTATA	DERIVADO	8	SI	BUENO	DESCONOCEN LA LEGISLACION
8	M.P.	29	CA DE MAMA	RECOMENDADO	9	NO	BUENO	CONOCEN
9	M.C.	54	CA GASTRICO	RECOMENDACIÓN	8	NO	BUENO	DESCONOCEN LA LEGISLACION
10	A.M.	59	CA DE PANCREAS	DERIVADO	10	SI	BUENO	CONOCEN
11	M.C.	67	CA DE PROSTATA	RECOMENDADO	8	SI	BUENO	DESCONOCEN LA LEGISLACION
12	G.S	70	CA DE MAMA	RECOMENDADO	9	NO	MUY BUENO	DESCONOCEN LA LEGISLACION
13	R. C	18	MELANOMA	RECOMENDADO	8	SI	BUENO	CONOCEN
14	M. N.	65	CA DE MAMA	RECOMENDADO	9	SI	BUENO	DESCONOCEN LA LEGISLACION
15	A.R	68	SARCOMA	DERIVADO	5	NO	REGULAR	CONOCEN
16	G.A	72	CA DE PULMON	RECOMENDADO	7	SI	MUY BUENO	DESCONOCEN LA LEGISLACION
17	O.M	54	CA DE UTERO	DERIVADO	8	SI	BUENO	CONOCEN
18	M.E	78	ASTROSITOMA	DERIVADO	5	SI	MUY BUENO	CONOCEN
19	G.L	45	CA DE PANCREAS	DERIVADO	9	SI	BUENO	CONOCEN
20	S.O	66	CA DE PAROTIDA	RECOMENDADO	6	NO	BUENO	DESCONOCEN LA LEGISLACION
21	L.M.	75	CA DE MAMA	RECOMENDADO	8	NO	MUY BUENO	DESCONOCEN LA LEGISLACION
22	A.S	81	OSTESARCOMA	RECOMENDADO	9	SI	MUY BUENO	CONOCEN
23	O.M	70	LINFOMA	RECOMENDADO	5	SI	BUENO	DESCONOCEN LA LEGISLACION
24	D.N	67	CA DE COLON	DERIVADO	8	SI	MUY BUENO	DESCONOCEN LA LEGISLACION
25	S.C	56	CA DE COLON	DERIVADO	7	NO	MUY BUENO	CONOCEN
26	H.C	65	CA DE FRECTO	DERIVADO	9	NO	BUENO	DESCONOCEN LA LEGISLACION
27	M.Z	67	SARCOMA	RECOMENDADO	9	SI	BUENO	DESCONOCEN LA LEGISLACION
28	P.L	34	CA DE UTERO	DERIVADO	7	SI	REGULAR	DESCONOCEN LA LEGISLACION
29	P.A	45	CA DE MAMA	RECOMENDADO	7	NO	MUY BUENO	CONOCEN

30	P. J	69	CA DE TESTICULO	RECOMENDADO	9	NO	BUENO	DESCONOCEN LA LEGISLACION
31	T.G	58	CA DE LARINJE	RECOMENDADO	7	NO	REGULAR	CONOCEN
32	R.M	43	CA DE OVARIO	DERIVADO	5	SI	BUENO	CONOCEN
33	I.R	61	CA DE RIÑON	RECOMENDADO	8	SI	MUY BUENO	DESCONOCEN LA LEGISLACION
34	M.R.	59	CA DE PROSTATA	RECOMENDADO	9	SI	MUY BUENO	CONOCEN
35	M.G	65	CA DE PROSTATA	DERIVADO	7	SI	BUENO	CONOCEN
36	S.M	45	CA DE MAMA	RECOMENDADO	9	SI	MUY BUENO	DESCONOCEN LA LEGISLACION
37	T.M	56	LINFOMA	DERIVADO	4	SI	BUENO	CONOCEN
38	C.M	67	CA DE MAMA	RECOMENDADO	7	SI	BUENO	CONOCEN
39	K.L	44	CA DE MAMA	RECOMENDADO	7	NO	BUENO	DESCONOCEN LA LEGISLACION
40	R.D	48	CA DE RIÑON	RECOMENDADO	8	NO	MUY BUENO	DESCONOCEN LA LEGISLACION