

# De eso no se habla...

## Los cuidados paliativos

Dra. Graciela Jacob

Para Asociación Lola Mora  
Septiembre 2022

# De eso no se habla...

## Los cuidados paliativos

**Dra. Graciela Jacob**

Para Asociación Lola Mora  
Septiembre 2022

**Coordinación:**  
Norma Sanchís y Mariana Iturriza

**Diseño:**  
Sara Paoletti

Asociación  
**LolaMora**  
Investigación y Capacitación para la Acción

Mail: [asoc.lolamora@gmail.com](mailto:asoc.lolamora@gmail.com)  
Web: <http://asociacionlolamora.org.ar>  
Fc: @AsociacionLolaMora

 **RED DE  
GÉNERO Y  
COMERCIO**

Mail: [redgeneroycomercio@gmail.com](mailto:redgeneroycomercio@gmail.com)  
Web: <http://generoycomercio.net>  
Fc: @RedGeneroyComercio

  
**LIDERANDO  
DESDE  
EL SUR**

## Presentación

El movimiento feminista viene luchando desde hace décadas para que las tareas de cuidados sean reconocidas, valoradas y retribuidas correctamente. Los cuidados son una parte fundamental de la vida, pero permanecen en gran parte invisibilizados. No se habla de ellos y se los da por hechos. En este sentido, los cuidados paliativos no son la excepción y superan con creces ese silencio ya que, incluso para quienes reivindican la centralidad de las tareas de cuidado, las asocian mayormente al cuidado de niños y niñas: ¿por qué se habla tan poco de esta temática que es tan significativa y a la vez tan poco conocida, divulgada y tomada en cuenta?

Vivimos en una sociedad que desvaloriza y descarta a quienes no son jóvenes ni productivxs para el mercado y que posee enormes tabúes para hablar de la muerte. Los cuidados paliativos se asocian precisamente a la vejez, a los cuidados que reciben las personas en los últimos momentos de la vida, o a enfermedades terminales como el cáncer. Sin embargo, las personas que demandan cuidados paliativos son de diversas edades y padecen variadas patologías.

Debido a la prolongación de la vida en nuestra sociedad, cada vez más personas precisan de estos cuidados. En Argentina, son 65.000 por año, pero solo accede el diez por ciento, a pesar de que los cuidados paliativos constan como un derecho en el Código Civil argentino y son objeto de una Ley. Así como sucede con los cuidados en sentido amplio, en los cuidados paliativos se dan desigualdades de acceso según el nivel socioeconómico de las personas y se reproducen las desigualdades de género. Entre las personas adultas mayores hay una gran mayoría de mujeres y también son mayoría entre quienes trabajan en cuidados paliativos.

El modelo de salud que proponen lxs paliativistas hace estallar el sistema de salud imperante, y propone una relación humanizada entre médica/o y paciente, considerado/a como una persona que no es solo un cuerpo que sufre, sino que tiene una biografía y que, fundamentalmente, es un sujeto de derechos. Estos derechos incluyen la autonomía y la libertad de decisión para aceptar o rechazar tratamientos, incluidos los que prolongan la vida. Se trata de un tratamiento integral para mejorar la vida de las personas con enfermedades limitantes, así como de sus familias.

Graciela Jacob es socióloga y médica especialista en cuidados paliativos. Es una de las coordinadoras científicas de la Red de cuidados, derechos y decisiones en el final de la vida del CONICET, un grupo interdisciplinario conformado por profesionales de la medicina, filosofía, psicología, psiquiatría, antropología, economía, bioética, abogacía, entre otras. Practica, enseña e investiga la medicina de cuidados paliativos y sus efectos en las personas y familias que los reciben.

**Mariana Iturriza**

Asociación Lola Mora

## De eso no se habla...

### Los cuidados paliativos

**Dra. Graciela Jacob\***

#### Los cuidados paliativos

Cuando hablamos de los cuidados paliativos nos referimos a una medicina que plantea mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal.

Los cuidados paliativos permiten prevenir y aliviar el sufrimiento mediante la detección temprana, la evaluación minuciosa y el tratamiento del dolor y otros síntomas.

Abordan en todas sus dimensiones el sufrimiento que experimentan las personas que viven con problemas de salud que limitan la vida: físicas, psicológicas, sociales o espirituales. Promueven la dignidad, la calidad de vida y la adaptación a las enfermedades progresivas, utilizando para ello los mejores tratamientos disponibles.

Este es el marco conceptual que impregna la filosofía y la lógica de la medicina paliativa, que es esencialmente una medicina cuidadora.

Pese a la opinión más difundida, no atiende exclusivamente a personas adultas mayores que se encuentran en el final de la vida, ni solo a pacientes oncológicos. Si bien

\* Graciela Jacob es socióloga y Médica de Familia, Mag. en Medicina Paliativa y Especialista Recertificada por la Academia Nacional de Medicina. Es coordinadora científica de la Red de cuidados, derechos y decisiones en el final de la vida del Conicet. Fue directora del Instituto Nacional del Cáncer (Min. de Salud de la Nación) y coordinadora del área de cuidados paliativos del mismo Instituto. Docente de Cuidados Paliativos en diversos ámbitos públicos, privados y universidades nacionales. Asesora y corredactora de diversas leyes sobre derechos del paciente, normas de organización y funcionamiento de Cuidados Paliativos, Guías de tratamiento de dolor oncológico del Ministerio de Salud, además de desempeñarse en otras numerosas funciones y cargos que le han valido un gran reconocimiento tanto a nivel nacional como internacional.

es cierto que estos constituyen los grupos mayoritarios, hay una 40% de pacientes que no son adultos mayores, y un porcentaje similar de patologías crónicas, avanzadas y limitantes de la vida, como pueden ser las enfermedades neurodegenerativas como la esclerosis lateral amiotrófica, las congénitas como la fibrosis quística, las insuficiencias de órgano en etapa terminal como el EPOC, insuficiencias renales crónicas, hepáticas, cardíacas, etc.

## La vejez no es un proceso lineal

Para la medicina paliativa la vejez no es un proceso lineal ni se da en todas las personas de igual manera y eso debe tomarse muy en cuenta a la hora de proporcionar cuidados. Hay personas que a los 80 años se encuentran bien y desean seguir trabajando y teniendo una vida activa. Mientras quizás no sucede lo mismo con otras de 60. Y luego está el sistema que las expulsa al dejar de considerarlas productivas, a los 65, 70 años. ¿Qué harán durante los siguientes 20 años luego de jubilarse? La prolongación de la vida no tiene su correlato en la mejora de la calidad.

En Argentina, como en casi todo el mundo, se da un proceso de envejecimiento de la población. Este proceso va de la mano de dos fenómenos: la “soledad de las/los viejas/os” (hay una gran cantidad de hogares de una sola persona) y las vejez femeninas (hay 145 mujeres por cada 100 varones de 65 años o más. Indec, 2022<sup>1</sup>).

Las mujeres sufren además una exclusión económica: durante la vida activa su salario es más bajo, es decir, son más pobres, y acceden en menor medida a la protección social, a la jubilación, porque muchas trabajaron de manera informal. Es un mecanismo de sinergia negativa.

Y esto sucede en una sociedad que siente horror frente al envejecimiento, a la pérdida de la belleza establecida como modelo, a la pérdida del éxito y la felicidad, basados en una concepción ilusoria, mercantilista y consumista, al tiempo que descarta a quienes no producen para el mercado.

1. Indec, 2022: Dossier 8M. Día internacional de la Mujer. Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010, elaborado por la Dirección de Estadísticas Sectoriales a partir de datos del Programa de Análisis Demográfico.

## El sistema de salud hegemónico

Las sociedades actuales presentan varias tensiones respecto de temas relativos al cuidado de la salud y los sistemas de salud y sus modos de ejercer la medicina. Por un lado, hay un grado creciente de reflexión y autoconciencia respecto de múltiples aspectos de la vida social: discusiones sobre nuevas sexualidades y disidencias, modos actuales del envejecer activo, derechos de las y los pacientes a no ser discriminadas/os, derecho a la toma de decisiones en el final de la vida, etc.

Al mismo tiempo estas mismas reflexiones y esta autoconciencia social chocan con los modelos hegemónicos de las prácticas médicas. Las y los médicas/os no están formados para atender personas trans, por dar un ejemplo, y además de desconocer la problemática médica específica, tienen muchos prejuicios. Esto genera una tensión obvia entre los importantes avances legales y la real accesibilidad a las prácticas médicas.

Por otro lado, los progresos tecnológicos en medicina, que permitieron salvar muchas vidas en unidades de terapia intensiva, al mismo tiempo produjeron estructuras de atención que despersonalizan y deshumanizan la relación médica/o - paciente.

Estos fenómenos antagónicos se evidencian muy especialmente en el proceso de salud-enfermedad y final de la vida. En ellos se pretende, por un lado, fomentar la autonomía y la libertad en la toma de decisiones sobre la propia salud. Sin embargo, la intensificación de esa despersonalización y tecnificación de los procesos que afectan a la vida misma, tanto en su dimensión singular como comunitaria, conducen al aislamiento y la invisibilización de la enfermedad, del deterioro, de la agonía y de la muerte.

Hablar de la vida, del derecho a la vida, del derecho a la salud, del derecho a la dignidad, del derecho a la libertad, del derecho a elegir, tiene que ver con nuestro presente, pero también con nuestro futuro como sociedad y con nuestro pasado como cultura. Con aquello que aprendimos para vivir, para ser dignas y dignos, para ser libres, para elegir y con estos principios sin los cuales nuestra vida no merece ser vivida. Y este es un juicio de valor indelegable que nos corresponde a cada persona en tanto seamos humanas/os, en todo el sentido de su expresión. De este juicio personalísimo se desprende también la posibilidad de tomar decisiones en el final de la vida.

La medicina paliativa no centra su eje en la cura de las personas, sino en la mejor manera de transitar este complejo tramo de la vida para ellas y sus familias. Implica

salirse del modelo hegemónico que intenta sostener el curar a rajatabla y termina prolongando la agonía, en lugar de la vida. Por eso los cuidados paliativos son una medicina interdisciplinaria, donde la autonomía del o la paciente es fundamental. Este modelo de atención es una transformación social que genera mucha resistencia, incluso en el sistema de salud.

Pero hay una pregunta que interpela: ¿todas las personas pueden o están en condiciones de profundizar en estos aspectos? Y la respuesta es sí, solo si se dan ciertas condiciones. Y la principal es ser consideradas parte indisoluble del entramado social, estar incluidas en la sociedad. Y este es un tema en el que los Estados juegan un rol primordial.

Las personas desposeídas, vulneradas, excluidas, personas en situación de calle, migrantes en situaciones de guerra, viven biografías tan desiguales que configuran el sometimiento a la indignidad. No se puede pensar en la dignidad del proceso de morir, si no se tiene una vida digna. Y no tenerla es una responsabilidad que nos compete a todos los seres humanos.

## Los cuidados paliativos: un derecho

El derecho a la salud está garantizado en una amplia gama de tratados internacionales y regionales de derechos humanos, por ejemplo, el Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales, (en el Artículo 12) y la Convención sobre los Derechos del Niño (en el Artículo 24).

El acceso a los cuidados paliativos, desde el mismo inicio de una enfermedad crónica o limitante de la vida es un derecho humano reconocido por la OMS y otros organismos internacionales, a los cuales nuestro país adhiere y debe honrar.

En 2014, la primera resolución mundial sobre cuidados paliativos (WHA 67.19) instó a la OMS y los Estados miembros a ampliar el acceso a los cuidados paliativos como un componente básico de los sistemas de salud, con énfasis en la atención primaria y la asistencia comunitaria y domiciliaria. (OMS, 2014)

Ese mismo año, más de 400 expertas y expertos de 86 países consensuaron una definición de Cuidados paliativos a través de la Asociación Internacional de Hospices y Cuidados Paliativos (IAHPC).



## Definición de Cuidados paliativos de la Asociación Internacional de Hospices y Cuidados Paliativos (IAHPC, 2014)

Los cuidados paliativos son la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud, debido a una enfermedad grave, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida.

Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores.

### Cuidados paliativos:

- Incluyen prevención, identificación precoz, evaluación integral y control de problemas físicos, incluyendo dolor y otros síntomas angustiantes, sufrimiento psicológico, sufrimiento espiritual y necesidades sociales. Siempre que sea posible, estas intervenciones deben estar basadas en la evidencia.
- Brindan apoyo a los pacientes para ayudarlos a vivir lo mejor posible hasta la muerte, facilitando la comunicación efectiva, ayudándoles a ellos y a sus familias a determinar los objetivos de la asistencia.
- Son aplicables durante el transcurso de la enfermedad, de acuerdo con las necesidades del paciente.
- Se proporcionan conjuntamente con tratamientos que modifican la enfermedad, siempre que sea necesario.
- Pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- No pretenden acelerar ni posponer la muerte, afirman la vida y reconocen la muerte como un proceso natural.
- Brindan apoyo a la familia y a los cuidadores durante la enfermedad de los pacientes y durante su propio duelo.
- Se proveen reconociendo y respetando los valores y creencias culturales del paciente y de la familia.
- Son aplicables en todos los ambientes de atención médica (sitio de residencia e instituciones) y en todos los niveles (primario a terciario).
- Pueden ser provistos por profesionales con formación básica en cuidados paliativos.
- Cuando se trata de casos complejos, los pacientes son atendidos por un equipo multiprofesional altamente especializado.

Un año después, la Organización de los Estados Americanos emitió una resolución en la que los países miembros adoptaron la Convención Interamericana sobre los Derechos Humanos de las Personas Mayores. Argentina adhirió a través de la ley 27360 de 2017, que aprueba y reproduce el texto de la Convención. Allí se reconoce que las personas mayores (de más de 60 años) deben disfrutar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales existentes en igualdad de condiciones, y se basa en principios generales que incluyen la dignidad, la independencia, la proactividad, la autonomía y la integración plena y productiva en la sociedad.

### ¿Cuáles son los derechos que protege la Convención Interamericana sobre los Derechos Humanos de las Personas Mayores?

La Convención está centrada en los derechos humanos y libertades de las personas mayores de 60 o 65 años (según las disposiciones de cada país). Promueve la defensa de los derechos humanos y libertades fundamentales de la persona mayor, su valorización y papel en la sociedad y destaca su contribución al desarrollo.

- Derecho a la vida y a la dignidad en la vejez.
- Igualdad y no discriminación por razones de edad.
- La equidad e igualdad de género.
- Derecho a la independencia y a la autonomía, a la toma de decisiones, a elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir.
- Derecho a la participación e integración comunitaria. Determina la responsabilidad del Estado y participación de la familia y de la comunidad en la integración de la persona mayor, así como en su cuidado y atención.
- Derecho a la seguridad y a una vida sin ningún tipo de violencia. Sin tortura, penas ni tratos crueles, inhumanos o degradantes.
- Derecho a la salud
- Derecho a dar consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud. Las instituciones y los profesionales de la salud no pueden realizar ningún tratamiento, intervención o investigación de carácter médico o quirúrgico sin el consentimiento de la persona mayor.
- Derecho a recibir servicios de cuidado a largo plazo.
- Derecho a la libertad personal.
- Derecho a la libertad de expresión y de opinión y al acceso a la información.

- Derecho a la nacionalidad y a la libertad de circulación.
- Derecho a la privacidad y a la intimidad.
- Derecho a la seguridad social. Toda persona mayor tiene derecho a la seguridad social para llevar una vida digna.
- Derecho al trabajo digno y decente y a la igualdad de oportunidades y de trato con los otros trabajadores, sea cual fuera su edad.
- Derecho a la educación, la cultura, la recreación, el esparcimiento y el deporte.
- Derecho a la propiedad, a la disposición de sus bienes y a la vivienda.
- Derecho de reunión y de asociación.
- Derecho a la participación en la vida política y pública en igualdad de condiciones con los demás.
- Igual reconocimiento como persona ante la ley.
- Acceso a la justicia, derecho a ser oída, con las debidas garantías y dentro de un plazo razonable, por un juez o tribunal. La actuación de los jueces debe ser rápida si se encuentra en riesgo la salud o la vida de la persona mayor.

La Convención se refiere específicamente a los cuidados paliativos: “Los Estados Parte tomarán medidas para que las instituciones públicas y privadas ofrezcan a la persona mayor un acceso no discriminatorio a cuidados integrales, incluidos los cuidados paliativos, eviten el aislamiento y manejen apropiadamente los problemas relacionados con el miedo a la muerte de los enfermos terminales, el dolor, y eviten el sufrimiento innecesario y las intervenciones fútiles e inútiles, de conformidad con el derecho de la persona mayor a expresar el consentimiento informado”.

En su Artículo 2 define los Cuidados paliativos como “la atención y cuidado activo, integral e interdisciplinario de pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo o sufren dolores evitables, a fin de mejorar su calidad de vida hasta el fin de sus días. Implica una atención primordial al control del dolor, de otros síntomas y de los problemas sociales, psicológicos y espirituales de la persona mayor. Abarcan al paciente, su entorno y su familia. Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; no la aceleran ni retrasan”.

Del reconocimiento de estos múltiples tratados que Argentina firmó, se desprende la responsabilidad de los Estados de cumplir con sus obligaciones, de garantizar el acceso integral, universal y completo a los cuidados paliativos en todos los subsistemas de salud y niveles de atención existentes.

El derecho a recibir cuidados paliativos integrales está además consagrado en nuestra normativa nacional (artículo 59 inciso h del Código Civil), donde se establece que debe promoverse su cobertura, acceso y disponibilidad sin diferencia de subsectores del sistema sanitario: el sistema público, el privado y el de la seguridad social, en todos sus niveles. En todos ellos debe asegurarse de igual modo el bienestar del o de la paciente, así como, en el momento de la muerte, el respeto hacia la familia o los referentes afectivos en duelo.

Argentina tiene ya una ley de Cuidados Paliativos. La ley 27678 recientemente promulgada (21/7/2022) reúne en su cuerpo estas obligaciones y se encuentra actualmente en proceso de reglamentación.

Es indudable que, cuando desde distintos organismos internacionales se promueven leyes que protegen derechos, es porque esos derechos están vulnerados. Es indudable también que las leyes son imprescindibles, pero que con ellas no es suficiente.

En materia de salud, accesibilidad y derechos hay un camino que pasa necesariamente por la comunicación, la sensibilización y la transferencia de conocimientos hacia toda la sociedad y toda la población, para promover un cambio cultural.

## Un cambio de paradigma

Plantear derechos y voluntades de las personas en situación de enfermedad limitante de la vida implica una inversión de roles que da cuenta de la humanización de la medicina. Se trata de un cambio de paradigma.

Es el o la paciente el protagonista y el equipo de salud quien debe interpretar sus necesidades para brindarle un cuidado oportuno y eficiente. Es decir, exige salir del rol paternalista y entrar en una medicina relacional y vincular (centrada en la persona a la que se considera no solo un cuerpo sino una biografía, un ser social y espiritual). En esta relación se plantea también una nueva ética. La de la relación profesional-equipo-paciente sostenida en el tiempo y con responsabilidad del equipo de salud en la continuidad del cuidado.

Las y los paliativistas entienden al/la paciente como un sujeto de derecho, con autonomía. Es decir que la atención toma en cuenta las particularidades del/la otro/a y sus decisiones, preferencias, creencias y valores respecto de la atención que recibe y del estar enferma/o. Se centran en el cuidado del/la paciente, su familia y entorno

afectivo, durante el transcurso de la enfermedad y luego del fallecimiento, en la atención del duelo.

**Esta lógica del cuidar atraviesa toda la concepción médica** e implica la necesidad de adelantarse para prevenir las complicaciones biopsicosociales que puedan advertirse. De allí que la *comunicación activa* tenga enorme importancia como herramienta terapéutica.

Se basa en gran parte en el modelo del médico de cabecera que comenzó a promover la Declaración de Alma Ata en 1978.<sup>2</sup>

**Las personas no son solo cuerpos que enferman. Son una biografía, una historia, seres sociales que se relacionan con la comunidad, que tienen creencias, y valores.**

Las herramientas terapéuticas clásicas desde la perspectiva biologista no alcanzan; se trata de comprender a los/as pacientes desde múltiples dimensiones y miradas y esto solo puede realizarse desde la mirada integral de un equipo interdisciplinario. Por eso los equipos de cuidados paliativos incluyen enfermeros, médicos, trabajadores sociales, psicólogos, kinesiólogos, y un vasto número de etc.

El tratamiento paliativo está dirigido con énfasis al alivio del dolor, que es otro derecho humano, y de otros síntomas que generan sufrimiento. Y este objetivo requiere de los analgésicos opioides y otros medicamentos esenciales que deben estar disponibles y ser accesibles con equidad.

Esta concepción de la medicina centrada en el cuidar requiere de habilidades que toda/o profesional debiera tener, por lo cual la formación de grado y posgrado del personal médico, enfermeras/os o psicólogas/os tienen una importancia insoslayable.

En cierto modo esta mirada del cuidar en forma continua, integral y precoz, con seguimiento, y asistiendo a las y los pacientes con las herramientas adecuadas al nivel de complejidad de la enfermedad, viene a mitigar la extremada fragmentación que encontramos en los efectores y proveedores de servicios de salud, al tiempo que exige del sistema de salud una rápida adecuación a estos objetivos y una decisión sostenida de transformarla en una política de Estado.

2. Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud de Alma Ata, organizada por la OMS, la OPS y Unicef en 1978 en Kazajistán.

Para constituirse como sujetos de derechos, y ejercerlos, las personas tienen que conocerlos. Y esto no siempre es obvio ni tampoco se verifica.

En lo que respecta a derechos del/la paciente, en nuestro país desde 2009 hay un aparato legal sólido (Ley 26529 de derechos del paciente). Entre otras cosas la ley dice expresamente que la historia clínica es propiedad del/la paciente y las instituciones solo son custodias de esta. Sin embargo ¿cuántas personas conocen esta disposición? ¿En qué medida la sociedad es consciente de estos derechos y estas leyes y cómo actúan el equipo de salud y las instituciones?

En 2012 la esta ley fue modificada por la Ley 26742, conocida como Ley de muerte digna<sup>3</sup>, que se asienta sobre un trípode ético muy importante:

- 1) **la autonomía del paciente (Art. 1):** derecho a aceptar o rechazar tratamientos o procedimientos incluyendo medidas de soporte vital, lo que no implica que no se tomen todas las medidas necesarias para evitar dolor y sufrimiento.
- 2) **el consentimiento informado para la toma de decisiones (Art. 3 y 5):** el paciente puede cambiar su opinión, pero el equipo tratante debe respetar las decisiones incluyendo las de retiro de soporte vital.
- 3) **las directivas anticipadas** y el derecho a recibir o rechazar tratamientos incluidos los cuidados paliativos (artículo 60 del código civil y comercial).

Las leyes son excelentes, pero no evitan las desviaciones y muy especialmente situaciones de discriminación. Al mismo tiempo nuestro sistema de salud tan fragmentado, en un país federal que supone la existencia de 24 ministerios de salud, genera inequidades sistémicas que deben ser encaradas con urgencia.

## Las personas no acceden de igual manera a los cuidados paliativos

Existe discriminación en el acceso integral a la salud de personas que pertenecen a determinados colectivos por cuestiones que hacen a su cultura, etnia, nacionalidad, diversidad sexual, condición socioeconómica, y también discriminación en el trato dentro de las instituciones de salud: hacia personas con consumo problemático de sustancias, con discapacidad mental y otras discapacidades y vulnerabilidades. Estas discriminaciones vulneran derechos.

3. La Ley 26742 está reglamentada y los artículos 59 y 60 de nuevo Código Civil y Comercial refieren a ella.

En Argentina 65.000 personas por año necesitan cuidados paliativos, pero solo accede el 10% porque no existen los programas que puedan satisfacer esa demanda, ni la capacitación adecuada de profesionales que puedan brindarlo.

El final de la vida es una etapa de fragilidad física pero también psicoemocional. Agudiza otras fragilidades y genera gran vulnerabilidad.

Por eso, cuando pensamos en los derechos y cuidados en el final de la vida, nos referimos también, y muy especialmente, a los derechos de los grupos “frágiles” y “vulnerables”: personas en situación de calle, colectivo LGBTTNB+, mujeres expuestas a violencia de género, habitantes de villas de emergencia y barrios carenciados, ancianos dementizados, entre otros. Para estos colectivos el final de vida es muchísimo más complejo y mayor el riesgo de sufrir discriminación, abandono y exclusión.

## Cuidadoras y cuidadores paliativistas

La gran cantidad de personas que queda sin poder recibir cuidados paliativos necesita de políticas públicas que promuevan la formación profesional en esta especialidad. En Argentina hay actualmente alrededor de 350 médicas y médicos paliativistas. Dentro de esta especialidad, son más las mujeres que los varones, dato que se repite en casi todas las ciencias y ramas de la medicina (enfermería, psicología, etc.). Este fenómeno está relacionado con una falta de reconocimiento económico de la medicina paliativa como especialidad y la disminución de los salarios en estos rubros. En contraposición, son más los varones que eligen especialidades como neurocirugía, anestesiología u oncología, retribuidas con una alta remuneración.

Existe también un prejuicio médico hegemónico sobre la derivación de pacientes con necesidades paliativas, y resistencias por parte de la medicina privada y de la seguridad social a contratar equipos multidisciplinares.

En la carrera de enfermería, los cuidados paliativos son una especialidad. En cambio, las carreras de Medicina de todo el país tienen unas pocas materias, que en general son de carácter optativo. En la Ciudad de Buenos Aires y en Córdoba existen residencias multidisciplinarias de formación de especialistas en cuidados paliativos; se trata de una especialidad concentrada en grandes ciudades. Existen también contadas experiencias en ciudades más pequeñas, como la realizada en Esquel en 2013, provincia de Chubut, donde creamos una Red de Cuidados Paliativos alrededor del Hospital Zonal de Esquel, integrada por otros diez hospitales rurales de la zona cordillerana,



dentro de un radio de 200 km. Para ello se firmó un convenio entre el Gobierno de Chubut y el Instituto Nacional del Cáncer, dirigido entonces por mí. Fue una experiencia muy exitosa que pudo realizarse porque hubo voluntad política, compromiso y pasión profesional, además de un presupuesto destinado a tal fin<sup>4</sup>.

**Una mayor promoción de este enfoque de atención médica resultará en beneficios para toda la sociedad: además de permitir que las y los profesionales se formen con un criterio diferente y humanizado de la medicina, generará puestos de trabajo, dada la gran demanda existente. Se trata de una transformación social.**

Existen asimismo estudios que demuestran que la inversión en este tipo de atención tiene también beneficios económicos para el Estado y los servicios de salud, ya que evita internaciones y terapias intensivas cuando no tienen sentido, porque no propicia tratamientos fútiles de prolongación de la vida a cualquier costo, sino que se centra en el vivir y morir mejor.

## Los cuidados paliativos durante la pandemia del Covid-19

Las desigualdades que existen en la atención de personas adultas mayores, la vulneración de derechos que se verifican en ciertas instituciones como los geriátricos, el impacto de los determinantes sociales de la salud, se manifestaron y visibilizaron en su mayor crudeza durante la pandemia. Contagios masivos de habitantes de barrios carenciados (mal llamados populares) pusieron en evidencia la inequidad de los sistemas que entienden la salud como una mercancía y no como un derecho.

En situación de pandemia se profundizó el sufrimiento, por lo que la atención médica debería haber tomado en cuenta muy especialmente la integralidad del cuidado.

4. En 2013 se firmó un convenio entre el Instituto Nacional del Cáncer —dirigido entonces por la Dra. Graciela Jacob— y el Gobierno de Chubut para crear una Red de Cuidados Paliativos en dicha provincia. La experiencia piloto tuvo una gran repercusión y éxito en términos del cuidado de los pacientes oncológicos, su atención y acompañamiento hasta su muerte. La red se estructuró en torno del Hospital Zonal de Esquel, donde el equipo de cuidados paliativos tenía su sede, y desde allí se integraron los diez hospitales rurales que dependen de Esquel, situados a una distancia de entre 80 y 200 km, en una zona cordillerana con temperaturas extremas en invierno. El personal médico y de enfermería de los hospitales rurales fue entrenado para ello y el equipo de Esquel realizaba una recorrida por la zona cuando era necesario.

Las y los pacientes con necesidades paliativas fueron identificadas/os con un sistema muy simple y categorizadas/os en función de la complejidad del caso, lo que les permitía acceder a la atención en su lugar de origen, o bien ser derivadas/os al hospital central. Se diseñó una historia clínica que las/los médicas/os tenían en sus celulares y era actualizada de manera sincrónica online. Estos recursos permitieron atender a la totalidad de la población oncológica del área, acompañarla hasta su muerte, en la gran mayoría de los casos en sus domicilios, y hacer un seguimiento de las familias en duelo.



La muerte aislada y en soledad impuso una condición de sufrimiento insospechado y agravó, para el/la paciente, para su familia y/o entorno afectivo y para la sociedad en su conjunto, las consecuencias emocionales en el procesamiento de despedida y duelo.

En Argentina las/os médicas/os paliativistas continuaron trabajando, aun durante el ASPO. Dentro de los hospitales consiguieron ingresar a las terapias intensivas para hacer de puente entre las familias, el equipo médico y la/el paciente. Desde el Conicet se impulsó una normativa para que las personas que estaban en situación de muerte inminente pudieran ser acompañadas en forma presencial por sus familias; y en caso de que fuera imposible, pudieran hacerlo por comunicación con pantallas. De la misma manera continuaron trabajando en los domicilios de los pacientes, donde los acompañaron en los últimos momentos de su vida.

La pandemia nos dejó enseñanzas y desafíos. Como sociedad estamos en duelo.

## Palabras finales

Los cuidados paliativos se relacionan, como dijimos, con un tema tabú en nuestra sociedad occidental, que es el final de la vida y la muerte. Proponen otro tipo de relación de la persona enferma y su familia con el proceso de salud-enfermedad y con la muerte misma, hoy extremadamente deshumanizados.

Es preciso un cambio en la sociedad y en el sistema de salud. Para lograr esta transformación son necesarias políticas públicas para que existan más profesionales que se dediquen a este tipo de atención y se logre un acceso universal para las personas que la necesitan.

La reglamentación de la Ley de Cuidados paliativos será un avance importante, manteniendo la orientación de derechos con una mirada transversal inclusiva y con una perspectiva de género.

## Bibliografía

INDEC, 2022: Dossier 8M Día internacional de la mujer.

Disponible en: [https://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/publicaciones/dosier\\_estadistico\\_8M\\_2022.pdf](https://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/publicaciones/dosier_estadistico_8M_2022.pdf)

Ley 26.529, 2009: Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud.

Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/texact.htm>

Ley 26742, 2012.

Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26742-197859/texto>

Ley 27360, 2017: Convención Interamericana sobre los Derechos Humanos de las Personas Mayores. Aprobación.

Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=275347>

OEA, 2015: Convención Interamericana sobre los Derechos Humanos de las Personas Mayores.

Disponible en: [https://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/tratados\\_multilaterales\\_interamericanos\\_A-70\\_derechos\\_humanos\\_personas\\_mayores.pdf](https://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.pdf)

OMS, 2014. 67ª Asamblea Mundial de la Salud (WHA67). Ginebra, mayo de 2014.

Disponible en: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67-REC1/A67\\_2014\\_REC1-sp.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf)

ONU, 1976. Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

Disponible en: [https://www.ohchr.org/sites/default/files/ceschr\\_SP.pdf](https://www.ohchr.org/sites/default/files/ceschr_SP.pdf)

ONU, 1989: Convención sobre los derechos del niño.

Disponible en: <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>

