

# Cuidados paliativos y la importancia del buen morir. Una reflexión en Perú

*Palliative care and the importance of dying well.*

*A reflection in Peru*

Virginia Alicia Garaycochea Cannon<sup>1</sup>

ORCID: 0000 0002 3065 0990

© La autora. Artículo de acceso abierto, distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional.



DOI: <https://doi.org/10.20453/ah.v66i2.4998>

## INTRODUCCIÓN

El desarrollo vertiginoso de la ciencia, desde la segunda mitad del siglo XX y lo que va del siglo XXI, ha modificado nuestro modo de entender la vida y la muerte. Es una realidad objetiva el aumento de la expectativa de vida en el mundo, ahora es esperable que una persona viva hasta la octava década. Sin embargo, esta mayor expectativa de vida ha ido acompañada del surgimiento de un grupo de personas portadoras de diversas condiciones crónicas que sobreviven con un notorio deterioro en su calidad de vida y a las cuales es necesario brindar una respuesta desde las instituciones sanitarias.

Es también evidente que estos avances han llevado a cambios en los conceptos de salud y enfermedad. El reconocimiento de los derechos humanos, así como el desarrollo de la bioética, con la reflexión sobre ciertos principios que debemos respetar, han modificado las relaciones médico-paciente, pasando del paternalismo beneficiente al respeto de la autonomía de las personas. Asimismo, queda claro que los principios de no maleficencia y de justicia se constituyen en imperativos morales para el ejercicio de las profesiones de la salud.

Se viene reflexionando sobre el gran poder de la ciencia, considerándola casi omnipotente; de hecho, muchos de los avances son los “nuevos milagros”, lo cual

ha originado el nacimiento de una nueva “religión”, la llamada “tecnolatría”, que induce a los profesionales de la salud a creer que la ciencia todo lo puede. Las unidades de cuidados intensivos son el más claro ejemplo de este fenómeno; ahí se llevan a cabo intervenciones complejas con el objetivo de lograr la sobrevivencia de las personas, pero con un enfoque principalmente biologicista, el cual descuida otros aspectos del paciente, como su espiritualidad, su salud emocional y su entorno familiar y social. Este enfoque en la enfermedad y no en la persona es lo que nos está llevando a la deshumanización de la medicina. Los hospitales se han ido transformando en verdaderas factorías de reparación de cuerpos, olvidando la esencia del ser humano y perdiendo muchas veces el respeto por su dignidad.

## BIOÉTICA Y HUMANISMO

En 2005, el Hastings Center publica *Los fines de la medicina* (Fundación Víctor Grifols i Lucas, 2004), una forma de atraer la atención a este problema, que es una consecuencia de la tecnificación de la medicina y la progresiva deshumanización de ella. Desde la reflexión bioética, este grupo de expertos propone cuatro fines importantes de la medicina actual: la prevención de enfermedades, promoción y conservación de la salud; la atención y curación de los enfermos curables y el cuidado de los incurables; el alivio del dolor y el su-

1. Instituto Nacional de Salud del Niño. Médica pediatra paliativista. Maestra en Bioética. CMP 16773. RNE 11023.

frimiento; y la evitación de la muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila. Esta propuesta nos invita a buscar un modelo de atención centrado en la persona, que se enfoque en el cuidado antes que en curar, cuando esto último ya no es posible, que se ocupe del alivio del dolor y el sufrimiento, y, en fases finales de la vida, procure una muerte tranquila; es decir, un buen morir.

## SUFRIMIENTO Y DOLOR

El enfoque en el sufrimiento y el concepto de dolor total son las piedras angulares en el trabajo paliativo, por lo que es necesario comprenderlos desde una mirada amplia, rescatando para la medicina la sensibilidad, empatía, compasión, espiritualidad y humanización, tan reclamadas en estos días y tan necesarias en los cuidados de los pacientes en general.

Erik Cassel (1982) nos enfrenta con la realidad del sufrimiento humano y la respuesta de la medicina. Nos plantea reflexionar y entender el sufrimiento como una experiencia profundamente humana, que acompaña a la enfermedad y que es vivida de diferentes maneras



una persona puede experimentar sufrimiento cuando los médicos no validan su dolor (“el dolor es psicológico” o lo hace por “fastidiar”). De haber dolor crónico, los pacientes posiblemente ya no lo comenten, **por no encontrar eco en las actitudes del médico**. En ambos casos, es probable que la persona se aisle socialmente, lo cual aumenta su sufrimiento.



por las personas. Este sufrimiento se relaciona con factores físicos, emocionales y espirituales, que provocan en quienes lo experimentan una sensación de abandono, soledad e incertidumbre. Sufrimos cuando percibimos una amenaza y esto continúa hasta que la amenaza de desintegración cesa o la integridad de la persona se restaura de alguna manera. El sufrimiento podría definirse, por tanto, como el estado de *distress* severo asociado con eventos que amenazan la integridad de la persona.

En medicina es importante considerar el sufrimiento como consecuencia del dolor que se puede sentir debido a ciertas enfermedades; en especial, cuando los pacientes creen que el dolor no puede ser controlado, como ocurre con el cáncer terminal, o cuando saben que, aunque el dolor no es tan intenso, continuará por un largo tiempo. En estas circunstancias, se percibe el dolor como una amenaza a su existencia, no solo a sus vidas, sino a su integridad como personas.

Por otro lado, una persona puede experimentar sufrimiento cuando los médicos no validan su dolor (“el dolor es psicológico” o lo hace por “fastidiar”). De haber dolor crónico, los pacientes posiblemente ya no lo comenten, por no encontrar eco en las actitudes del médico. En ambos casos, es probable que la persona se aisle socialmente, lo cual aumenta su sufrimiento.

Otro aspecto importante es el significado que la enfermedad tiene para cada persona, lo que en ella implica o en lo que ella cree. El significado del sufrimiento está también vinculado a las creencias, la cultura y los valores, lo cual afecta su sentido de trascendencia o espiritualidad.

Sabemos que en el dolor y el sufrimiento influyen fuertemente las experiencias previas, la memoria que guardamos de eventos pasados y sus significados, que van a cobrar relevancia frente a hechos dolorosos recientes. Todo esto se evidencia en la forma diferente en que las personas reaccionan ante enfermedades aparentemente similares.

La enfermedad, cualquiera que ella sea y de la intensidad o gravedad que fuera, origina pérdidas, que pueden ser objetivas o subjetivas, y, en la medida que estas

pérdidas afectan nuestra relación con uno mismo o con los demás, generará sufrimiento. Esto altera profundamente el mundo interior de cada persona, y le otorga un sentimiento de vulnerabilidad y una pérdida del sentido del futuro.

Las personas que experimentan dolor total, especialmente las que padecen enfermedades crónicas, sufren muchas veces en silencio. Con frecuencia, el dolor espiritual y emocional las abruma y no encuentran solu-

ción en la atención rutinaria del sistema de salud. Por ello, es necesario ofrecer una alternativa que permita atender esos requerimientos, acompañar desde la mirada empática y compasiva, con un profundo respeto por su dignidad, y reconocer el proceso de muerte a fin de brindarles los mejores cuidados posibles.

El dolor total, un gran aporte de Cicely Saunders, implica reconocer los componentes físicos, psicológicos, espirituales y sociales en la expresión de dolor de las personas para, a partir de ello, desde una posición empática y compasiva, elaborar una estrategia terapéutica de atención. Por tanto, el dolor y el sufrimiento son dos aspectos que pueden estar juntos en las personas que requieren cuidados paliativos (CP), especialmente al final de la vida.

A pesar de su importancia, el alivio del sufrimiento ha sido dejado de lado por los profesionales médicos, delegando su atención a otros profesionales (psicólogos, asesores espirituales, trabajadores sociales, etc.). Los CP rescatan esto como un objetivo médico muy importante, sobre todo al final de la vida.

## LA MUERTE IDEAL

Mari-Klose y De Miguel (2000) publicaron un estudio acerca de las ideas alrededor de la muerte en seis instituciones sanitarias. Se formuló una sencilla pregunta al personal de salud: ¿cómo le gustaría morir? Las respuestas fueron las siguientes: sin dolor, de preferencia durmiendo o inconsciente, de manera rápida para evitar la angustia y el sufrimiento, acompañado por familiares y amigos, posiblemente a una edad avanzada, y de ser posible en casa y en su propia cama.

Comprendemos, de este modo, que las personas, al final de la vida, tienen deseos y necesidades que debemos explorar, conocer y, de acuerdo a ello, brindar alternativas de atención. El problema es que no reconocemos el momento de inflexión, cuando el proceso de muerte ya se inició e insistimos tercamente en continuar con medidas que prolonguen la vida sin reparar en el sufrimiento que ocasionamos. Quizás allí reside el punto crucial: aprender, desarrollar capacidades y contar con la suficiente sensibilidad clínica para identificar cuándo se atraviesa esa delgada línea del no retorno. Si somos capaces de eso, habremos logrado el primer paso para la atención adecuada del proceso de muerte.

## CUIDADOS PALIATIVOS

Desde los años 60, surge el movimiento Hospice, liderado por Cicely Saunders, en Inglaterra, el cual propone el cuidado de los pacientes incurables, con un enfoque en el alivio del sufrimiento, el tratamiento del dolor y la procura de una muerte tranquila. A partir de esto, se desarrollan los cuidados paliativos en el mundo, como un modelo de atención humanizado, centrado en la persona y la familia, acompañando a los pacientes que tienen condiciones que limitan o amenazan su vida.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) establece, en 2002, la siguiente definición de CP:

Los cuidados paliativos son un enfoque para mejorar la calidad de vida de los 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. (Organización Panamericana de la Salud, s. f.)

En 2014, durante la 67.<sup>a</sup> Asamblea Mundial de la Salud, los CP son declarados un derecho humano, como forma de sensibilizar y motivar a los países, para incorporarlos progresivamente en las políticas sanitarias nacionales (Connor y Sepúlveda Bermedo, 2014).

En 2020, por iniciativa de la International Association for Hospice & Palliative Care, se consensúa la siguiente definición:

Los cuidados paliativos son la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad severa, 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. (Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, s. f.)

Los CP se constituyen entonces como un modelo de atención humanizado que supone el acompañamiento integral y holístico de las personas con condicio-

nes crónicas, discapacitantes, que afectan la calidad de vida, limitándola y, muchas veces, acortándola. Este acompañamiento implica el trabajo de un equipo multidisciplinario que interactúa con la persona, los cuidadores (familia), durante su trayectoria vital en respuesta no solo a los problemas de salud, sino también, y quizás más importante, a sus necesidades, que van más allá de los requerimientos físicos y médicos, comprendiendo las necesidades psicoemocionales, espirituales y sociales.

La llegada de la muerte es asumida en los CP como un proceso natural, que se respeta, sin retrasarlo y sin acelerarlo, aprovechando los avances de la ciencia para controlar aquellos síntomas angustiosos en el final de vida, como el dolor y la disnea. Esto permitirá que las personas, en esta fase importante de su existencia, tomen decisiones de acuerdo con sus valores y creencias, lo cual creará los espacios apropiados para las despedidas, los perdones, los legados y, de esta manera, trascender, atravesando la puerta de esta existencia. En suma, proporcionar un buen morir.

## PANORAMA EN EL PERÚ

Al ser un derecho humano, los CP deberán ser accesibles a las personas que lo requieran. En el Perú, tenemos desde 2018 la Ley n.º 30846 (Congreso de la República del Perú, 2018), que crea el Plan Nacional de Cuidados Paliativos para Enfermedades oncológicas y no oncológicas. Este fue aprobado mediante Resolución Ministerial n.º 939-2021/MINSA (Ministerio de Salud del Perú, 2021); sin embargo, hasta la fecha, no encontramos mayores avances en la implementación de dicho plan a nivel nacional.

Se estima que la cobertura actual de los CP, en el Perú, llega aproximadamente al 6,5 % de las personas que los requieren (International Association for Hospice and Palliative Care, 2021); por tanto, hay un largo camino por recorrer.

Existen esfuerzos aislados y muchos son personales, pero se necesitan políticas de Estado que hagan esto posible y que incluyan medidas concretas, como asegurar los medicamentos e insumos para la atención de las personas (hay un listado de la OMS de medicamentos esenciales para los CP), formación en CP tanto de pregrado como de posgrado, sensibilizar a la sociedad

sobre la necesidad de incorporar los CP en el sistema de salud.

Los CP deben convertirse en la quinta columna de la salud pública, además de la promoción, prevención, curación y rehabilitación. La cantidad de personas que requieren CP, incluyendo niños y adolescentes, se está incrementando. Es indispensable un modelo de atención que cubra sus necesidades; por ende, su implementación debe asumirse como perentoria.

## REFERENCIAS

- Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. (s. f.). Definición consensuada de cuidados paliativos. <https://cuidadospaliativos.org/>
- Cassel, E. (1982). La naturaleza del sufrimiento y los objetivos de la medicina. *New England Journal of Medicine*, 306(11), 639-645.
- Congreso de la República del Perú. (2018). *Ley n.º 30846, Ley que Crea el Plan Nacional de Cuidados Paliativos para Enfermedades Oncológicas y No Oncológicas*. <https://busquedas.elperuano.pe/dispositivo/NL/1693156-1>
- Connor, S. R. y Sepúlveda Bermedo, M. C. (Eds.). (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Worldwide Palliative Care Alliance, Organización Mundial de la Salud.
- Fundación Víctor Grífols i Lucas (Eds.). (2004). *Los fines de la medicina*.
- International Association for Hospice and Palliative Care. (2021). *Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica 2020* (2.ª ed).
- Marí-Klose, M. y De Miguel Rodríguez, J. M. (2000). El canon de la muerte. *Política y Sociedad*, (35), 113-144.
- Ministerio de Salud del Perú. (2021). *Resolución Ministerial n.º 939-2021/MINSA*. <https://busquedas.elperuano.pe/dispositivo/NL/1977161-6>
- Organización Panamericana de la Salud (s. f.). Cuidados paliativos. <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>