

PROCESO DE TOMA DE DECISIONES EN LA TRANSICIÓN AL CUIDADO HOSPICE HOSPITALIDAD COMPASIVA EN EL FINAL DE LA VIDA

Fecha de recepción: 31/08/2021
Fecha de aceptación: 20/09/2021

Dr. Cristian Viaggio
Lic. Lorena Patricia Etcheverry
Lic. Paula Regina Olaizola
Dra. Marisol Rodriguez Goñi

Contacto: viaggiocristian@gmail.com

- Dr. Cristian Viaggio Medico (UBA); Especialista en Oncología y Cuidados Paliativos; Magister en Ética Biomédica (UCA), Director Médico del Hospice Madre Teresa, Responsable a Cargo de Docencia e Investigación Hospital Nacional Dr. Baldomero Sommer.

Palabras clave

- Cuidados Paliativos
- Hospice
- Necesidades Paliativas
- Hospitalidad compasiva

Key words

- Palliative Care
- Hospice
- Palliative Needs
- Compassionate Hospitality

RESUMEN

El acceso a los Cuidados Paliativos y al Cuidado Hospice es muy restringido. La OMS señala que a nivel mundial sólo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben. La internación para el cuidado de fin de vida está indicada para pacientes con Enfermedades Crónicas no Transmisibles que no tienen acceso a un cuidado paliativo de calidad o cuando la complejidad clínica y los factores psicosociales superan la capacidad de manejo en el hogar. El Hospice Madre Teresa es una organización social, sin fines de lucro, que brinda hospedaje (internación) para el cuidado compasivo en el final de la vida. Debido a que el Cuidado Hospice es un recurso escaso y la demanda supera la capacidad asistencial de la institución se debe realizar un proceso de toma de decisiones, centrado en cada situación clínica y social, que permita un discernimiento prudente para la asignación de un recurso escaso de forma equitativa. Esta situación no está exenta de dilemas éticos debido a que todas las personas tienen el mismo derecho de recibirlo. En función de la evidencia científica y la experiencia clínica, social y ética proponemos un sistema de evaluación en tres fases para la asignación del cuidado hospice como bien escaso. En la primera fase, valoramos las características clínicas y las necesidades paliativas desde la pericia clínica y la evidencia científica. En la

ABSTRACT

Access to palliative and hospice care is very restricted. WHO reports that globally only 14% of people who need palliative care receive it. Hospice for end-of-life care is indicated for patients with Chronic Non-Communicable Diseases who do not have access to quality palliative care or when clinical complexity and psychosocial factors exceed the ability to manage at home. Mother Teresa Hospice is a social, non-profit organization that provides hospice (inpatient) housing for compassionate end-of-life care. Because hospice care is a scarce resource and demand exceeds the institution's capacity to provide care, a decision-making process, focused on each clinical and social situation, must be carried out to allow prudent discernment in allocating a scarce resource in an equitable manner. This situation is not free of ethical dilemmas, since everyone has the same right to receive it. Based on scientific evidence and clinical, social and ethical experience, we propose a three-phase evaluation system for the allocation of hospice care as a scarce good. In the first phase, we assess clinical characteristics and palliative needs based on clinical expertise and scientific evidence. In the second phase, we consider the assessment of palliative needs in the psychosocial dimension, and finally, in the third phase, we allocate the

segunda fase, consideramos la evaluación de las necesidades paliativas en la dimensión psicosocial, para finalmente, en la tercera fase, asignar el recurso de forma equitativa según la valoración de los principios y valores del personalismo ontológico y los recursos sanitarios disponibles para administrar un recurso escaso.

resource equitably according to the assessment of the principles and values of ontological personalism and the health resources available to manage a scarce resource.

1. INTRODUCCIÓN:

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define las Enfermedades Crónicas no Transmisibles (ENT) como aquellas de larga duración, incurables y de lenta progresión. Las enfermedades cardiovasculares constituyen la mayoría de las muertes por ENT, seguidas del cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes. Estos cuatro grupos de enfermedades son responsables de más del 80% de todas las muertes prematuras por ENT¹. La mayoría de pacientes con enfermedades crónicas deberán atravesar diferentes etapas evolutivas, cada una de ellas con sus propias necesidades y complejidades de cuidado. El CP se puede brindar durante todo el proceso de una enfermedad crónica hasta el fallecimiento, incluyendo también la etapa del duelo². En la actualidad, este paradigma es muy dinámico y está en una transición conceptual, tratando de responder a la pregunta sobre cuándo debe intervenir un equipo de cuidados paliativos en el desarrollo de una enfermedad crónica³. Nuestra intención en este artículo no es plantear la discusión sobre las competencias entre las diferentes especialidades médicas dedicadas a la asistencia del paciente crónico, sino plantear la necesidad de colaboración entre las especialidades intervinientes. La prioridad es lograr una asistencia médica de calidad, sinérgica, integrada y no fragmentada. En este orden de ideas, consideramos que

1 OMS: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

2 MONOGRAFÍA SECPAL SOBRE CRONICIDAD AVANZADA, Sociedad Española de Cuidados Paliativos, año 2018. [en línea], disponible en: <<http://www.secpal.com/Documentos/Blog/Monografia%20Cronicidad.pdf>> [Consulta: 23 de febrero de 2021]

3 MANUAL DE ATENCIÓN INTEGRAL DE PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS AVANZADAS: ASPECTOS GENERALES, Editores: Xavier Gómez Batiste; Carles Blay; Jordi Roca; Dulce Fontanals; Elsevier, España, 2015, pp. 7

los equipos o profesionales que asisten a los pacientes crónicos deberían realizar consultas apropiadas y oportunas a un equipo de cuidados paliativos cuando el paciente comienza a tener necesidades paliativas (NP). Luego los pacientes pueden continuar siendo asistidos y acompañados por los profesionales tratantes. Es evidente y muy recomendable que el acompañamiento y el cuidado, especialmente durante el proceso final de la enfermedad esté realizado por un equipo de cuidados paliativos porque se ha demostrado que contribuyen a mejorar la calidad del cuidado⁴.

El acceso a los Cuidados Paliativos es muy restringido. La OMS señala que, a nivel mundial, tan solo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben⁵. Esto es consecuencia de una compleja situación de desequilibrio sanitario, social y económico. El Hospice Madre Teresa (HMT), fundado en el año 2005, es una institución que aborda de forma solidaria esta realidad socio-sanitaria⁶. Desafortunadamente este tipo de cuidado compasivo, profesional, humanístico y de calidad también se ha transformado en un recurso escaso generando dilemas éticos al momento de asignarlo.

La evidencia científica ha demostrado que las personas, en la fase final de la enfermedad, presentan un alto impacto de sufrimiento debido a que sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales están poco satisfechas⁷. También, es cierto que, la medicalización excesiva en la fase final de la vida tampoco logra aliviar el sufrimiento de los enfermos. Es necesario brindarles un cuidado paliativo de calidad y personalizado que esté adecuado a su situación clínica, personal, familiar y social. Una asistencia paliativa temprana reduce los tratamientos desproporcionados, mejorando la racionalización de los recursos sanitarios, evitando las hospitalizaciones innecesarias. No obstante, cuando la enfermedad se encamina hacia su fin natural, las personas pueden fallecer institucionalizadas o con asis-

4 Ibidem.

5 ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, [en línea], disponible en: < <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> > [Consulta: 23 de febrero de 2021]

6 El *Hospice Madre Teresa* (HMT) es una Asociación Civil sin fines de lucro y Entidad de Bien Público. Brinda *Cuidados Paliativos* de forma gratuita y solidaria a todas las personas, sin distinción de credo religioso, que padezcan una enfermedad progresiva e incurable como es el cáncer. El Hospice está ubicado en la ciudad de Luján, Provincia de Bs. As.

7 Cfr. CRISTIAN VIAGGIO, et. al., VIDA Y ÉTICA Año 18 / No 1 / junio de 2017, ¿DÓNDE MUEREN LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES PROGRESIVAS E INCURABLES QUE SE ENCUENTRAN EN LA FASE FINAL DE SU VIDA? EXPERIENCIA EN EL HOSPICE MADRE TERESA Y EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL HOSPITAL NACIONAL SOMMER, pp. 9-29.

tencia en el hogar. La internación está indicada y es inevitable en un porcentaje de personas cuando no tienen acceso a un cuidado paliativo de calidad o cuando la complejidad clínica y los factores psicosociales superan la capacidad de manejo en el domicilio. La mayoría de estas internaciones se realizan en los hospitales y sanatorios, sabiendo que la mayoría de estas instituciones no cuentan con equipos de cuidados paliativos. Otra posibilidad es que las personas puedan fallecer en las Unidades Cuidados Paliativos⁸ y en los Hospices, pero estas modalidades no están disponibles en todos los sistemas de salud. Sin embargo, aún se necesitan más evidencias para comparar si hay diferencias significativas, en el cuidado de fin de vida, entre instituciones especializadas en CP y la atención domiciliaria⁹.

La demanda que recibe el HMT supera la capacidad asistencial que posee la institución para dar una respuesta adecuada. Por esta razón, para poder internar (hospedar) a los enfermos, se debe realizar un proceso de toma de decisiones que requiere de una minuciosa evaluación multiprofesional, centrada en cada situación clínica y social en particular, no exenta de dilemas éticos, para asignar el recurso de forma equitativa. Con el advenimiento de la pandemia de Covid-19, estas dificultades se han agravado y han generado un aumento en la demanda de CP y CH, haciendo que este recurso solidario y complementario dentro del sistema de salud local sea aún más escaso¹⁰. Es evidente, que frente a estas circunstancias, debemos asegurar un acceso equitativo al CH. Las dificultades se nos presentan con la limitada cantidad de camas que el sistema de salud, público y privado, poseen para los pacientes con necesidades paliativas. Como comunidad compasiva y asumiendo que el cuidado hospice es un bien escaso, debemos profundizar en el discernimiento médico, ético y social para poder gestionar de forma equitativa el cuidado hospice para quien más lo necesite. El equipo profesional que participa en la gestión de este proceso complejo, deben poseer conocimientos (saber), habilidades (saber hacer) y una competencia emocional que lo ayude a tomar

8 Unidad de cuidados paliativos es de una unidad de hospitalización específica de cuidados paliativos que puede ubicarse en hospitales de agudos.

9 Cfr. JORDI AMBLÀS, MODELO CONCEPTUAL: IDENTIFICACIÓN PRECOZ, DIAGNÓSTICO SITUACIONAL Y TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA. MONOGRAFÍA SECPAL SOBRE CRONICIDAD AVANZADA, Sociedad Española de Cuidados Paliativos, año 2018. [en línea], disponible en: < <http://www.secpal.com/Documentos/Blog/Monografia%20Cronicidad.pdf> > [Consulta: 23 de febrero de 2021], p. 27.

10 OPS: "La pandemia por COVID-19 revela la creciente necesidad de servicios de cuidados paliativos", [en línea], disponible en: <<https://www.paho.org/es/noticias/14-10-2020-pandemia-por-covid-19-revela-creciente-necesidad-servicios-cuidados-paliativos>>, [Consulta: 10 de febrero 2021]

conciencia de sus propias emociones para poder discernir de forma prudente¹¹. El compromiso del equipo terapéutico no debe limitarse solo a la evaluación profesional, sino que debe brindar una asistencia humanística integral que brote del corazón, para que cada persona recibida experimente la dignidad humana como valor intrínseco esencial y trascendente¹².

En este artículo reflexionaremos sobre la complejidad clínica, antropológica, social y ética de la hospitalidad compasiva en el final de la vida. Intentaremos proponer, a partir del encuentro compasivo, fundado en la evidencia científica y la reflexión bioética, un proceso de toma de decisiones basado en tres fases, que nos ayude a gestionar de forma prudente el cuidado hospice como un bien escaso.

La entrevista de admisión, como instancia primordial en la transición al CH, se transforma, entonces, en un encuentro compasivo y en un proceso de toma de decisiones complejo, que debe implementar criterios flexibles y superar barreras administrativas para evitar generar más sufrimiento a la familia solicitante. En las entrevistas realizamos una evaluación personalizada, integral, y multidimensional, que nos permite considerar cada situación clínica en particular, a través de un espíritu fraterno.

2. HOSPITALIDAD COMPASIVA

La hospitalidad comienza cuando el cuidador principal o algún familiar de la persona enferma concurren al hospice para solicitar ayuda. Esta solicitud no consiste en un simple formalismo administrativo sino que adquiere las características de un encuentro compasivo. Sabemos que en esta primera instancia es muy difícil elaborar una propuesta de cuidado, no obstante, es necesario comenzar con un proceso de comunicación que permita aproximarnos al sufrimiento y a las necesidades de cada situación familiar.

Este proceso de escucha activa se debe desarrollar en un lugar adecuado y en el tiempo que requiera cada situación en particular, procurando un contexto de cordialidad, empatía, comprensión y paciencia que faciliten la comunicación.

11 Cfr. BERMEJO, JOSÉ CARLOS; MUÑOZ, CRISTINA, *Humanizar la gestión de calidad*, Ed. Sal Terrae, España, 2014, pp. 36-37.

12 Cfr. BENEDICTO XVI, *Carta Encíclica Deus Caritas Est*, Ciudad del Vaticano, 2005, n. 31 a.

Muchas veces, ese primer encuentro con el familiar que solicita ayuda al HMT es el único contacto que tendremos con el caso, por lo que es primordial ser muy metódicos ya que puede transformarse en la única y principal manifestación de amor y solidaridad hacia quienes se encuentran sufriendo¹³. Por consiguiente, la hospitalidad compasiva adquiere las características de un modelo profesional cuya formación ética y académica es imprescindible.

El proceso de comunicación nos conduce hacia un encuentro profundo y personal, introduciéndonos paulatinamente en la intimidad de la unidad de tratamiento (UT) paciente y familia. Este encuentro nos permite evaluar las necesidades paliativas (NP) según cada situación clínica y social y guiar la relación de ayuda.

La persona que solicita ayuda suele presentar mucha incertidumbre con respecto a la evolución natural de la enfermedad y también con relación al hospice, y puede verse invadida por diversas emociones y miedos según su experiencia, costumbres y creencias religiosas. Diferentes situaciones como la irreversibilidad de la enfermedad y el posible final de vida; la frustración por la incapacidad de cuidar de su ser querido; la preocupación por no saber cómo manejar la comunicación; y las diferentes reacciones emocionales (ansiedad, tristeza, culpa, vergüenza, impotencia, enojo y miedo), le generan al cuidador un gran impacto emocional. Nuestras palabras pueden llegar al corazón y tener un efecto compasivo sanador. La delicadeza y la paciencia que brotan de la caridad fraterna son virtudes que debemos cultivar para poder comprender cada situación clínica y familiar con mucha sabiduría, incluso ante exigencias que pueden ser desmedidas. Asimismo, la prudencia nos conducirá por un camino de discernimiento acerca de cuáles son las intervenciones más adecuadas para mejorar la calidad de vida.

En este marco, la empatía es condición necesaria para iniciar el encuentro compasivo pero no es suficiente. Debemos conmovernos y hacernos prójimo de la persona que sufre. Quien busca ayuda necesita de acciones concretas que lo puedan aliviar en su sufrimiento. La compasión nos ayuda a comprender los sentimientos, los defectos, las exigencias y también las contradicciones que expresan las personas con alto impacto de sufrimiento. En la compasión hay voluntad de hacer el bien a quien se encuentra sufriendo. Por consiguiente, esta experiencia profunda nos hace tomar conciencia del sufrimiento del otro, pero también, nos interpela sobre el verdadero sentido de la vida, de la muerte y del propio sufrimiento. El encuentro compasivo será pleno si logramos superar las simples rela-

13 Cfr. JUAN PABLO II, *Carta Encíclica Salvifici Doloris*, Ciudad del Vaticano, 1984, n.28.

ciones de conveniencia y así compartir bienes y recursos que no estén sujetos al esquema básico del intercambio comercial, como el que naturalmente propone el sistema clásico de usuarios y prestadores¹⁴. La hospitalidad guiada por la ética de la parábola del buen samaritano, nos enseña que no se puede pasar con desinterés ante el sufrimiento ajeno. Por esta razón cada miembro del hospice debe ser capaz de ese don de sí mismo para ser solidarios en el final de la vida¹⁵.

Finalmente, consideramos que la hospitalidad compasiva no es un modelo ético y profesional cerrado, sino todo lo contrario, está abierto a la originalidad de cada persona y su familia. Asimismo se puede enriquecer y complementar con otras visones y modelos de cuidados, en la medida que respeten la vida y la dignidad de la persona hasta su fin natural.

3. ANTROPOLOGÍA Y NECESIDADES PALIATIVAS

Una antropología de referencia es primordial y necesaria para desarrollar el cuidado paliativo. No se puede prescindir del estudio filosófico del hombre cuando tenemos que abordar la complejidad del ser humano, el sufrimiento y la muerte. La valoración de las necesidades paliativas, que realizan los diferentes equipos de cuidados paliativos, se desprende de una cosmovisión antropológica multidimensional pero sin una antropología definida. Preguntarse por la naturaleza y la esencia del hombre para determinar la finalidad de su existencia debería incorporarse como objeto de estudio en los cuidados paliativos. La esencia de la hospitalidad compasiva es humanizar el cuidado en el final de la vida integrando la dimensión técnico- científica con la dimensión ética y humanística de la persona enferma. Humanizar es reconocer la vulnerabilidad y las necesidades en la unidad de tratamiento: paciente-familia. Comprender las necesidades paliativas desde la antropología personalista ontológicamente fundada, nos permite profundizar en las múltiples dimensiones de la naturaleza humana para la comprensión de la persona que sufre.

Una necesidad paliativa es la autopercepción que tiene una persona de una carencia, en algunas de sus múltiples dimensiones. Las necesidades que el paciente y su familia presentan se expresan habitualmente como demandas o solicitudes. No es sencillo identificar cuáles de estas necesidades son prioritarias de atención

14 Cft. LUIGINO BRUNI Y ANOUK GREVIN, *La economía silenciosa*, Ciudad Nueva, 2017, pp. 238-240.

15 Cft. JUAN PABLO II, *Carta Encíclica Salvifici Doloris*, Ciudad del Vaticano, 1984, n.61.

paliativa, sobre todo, en el periodo final de la vida. Existen pocos criterios de identificación objetivos o herramientas validadas para apoyar a los profesionales de la salud a identificar las necesidades paliativas¹⁶. Por ello, es necesario que el equipo terapéutico o el profesional que realice la entrevista puedan acompañar a la unidad de tratamiento en el descubrimiento de lo que en verdad necesitan. Este proceso le permitirá adecuar sus expectativas a las posibilidades reales y le ayudará a que puedan aceptar sus necesidades con las limitaciones y pérdidas que ello significa¹⁷.

La antropología personalista ontológicamente fundada nos permite una mayor comprensión filosófica sobre la naturaleza del hombre y su forma de obrar en orden al fin último natural y sobrenatural. El hombre tiene un alma que es espiritual y es una unidad sustancial de cuerpo y espíritu. Esta unidad sustancial determina la naturaleza y esencia del hombre. El *personalismo ontológico* propone una ética del cuidado, centrado en el *ser persona* y basado en el "imperativo del amor al prójimo, que está grabado en la misma naturaleza del hombre"¹⁸. Considera al hombre como *espíritu encarnado*, es decir, como unidad sustancial, formado por la unión de dos co-principios, uno espiritual y otro corporal, con apertura hacia lo trascendente. La trascendencia está determinada por el alma espiritual, que es única en cada persona e inmortal, permitiéndole superar la finitud de su ser y de su existencia terrena. La búsqueda de la trascendencia, es una necesidad natural muy compleja del ser humano y está fundamentada desde lo ontológico y lo axiológico por la esencia y la naturaleza del ser persona. Si algo define el personalismo ontológico es su defensa a ultranza de la *vida* y la *dignidad* de la persona humana, haciendo clara referencia al orden moral con sus normas y valores que orientan al hombre hacia su fin último trascendente. La antropología es importante para comprender la vida física, psíquica y espiritual del hombre en su realidad existencial y el sufrimiento se manifestará conforme al dinamismo interno de esta unidad sustancial. La enfermedad puede comenzar en el cuerpo (respuesta fisioló-

16 RECOMENDACIONES PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL E INTEGRADA DE PERSONAS CON ENFERMEDADES O CONDICIONES CRÓNICAS AVANZADAS Y PRONÓSTICO DE VIDA LIMITADO EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES: NECPAL CCOMS-ICO 3.1 (2017) La utilidad más relevante del NECPAL o de los instrumentos similares consiste en identificar precozmente a personas con necesidades de atención paliativa y pronóstico de vida relativamente limitado con el objetivo de mejorar activamente su atención y su calidad de vida, con una atención integral y centrada en la persona que responda a todas las necesidades y que combine una evaluación multidimensional.

17 Cfr. BERMEJO, JOSÉ CARLOS; MUÑOZ, CRISTINA, *Humanizar la gestión de calidad*, Ed. Sal Terrae, España, 2014, p. 43.

18 BENEDICTO XVI, *Deus...*, *Op. Cit.*, n.31.

gica), atravesar la dimensión psicológica (emociones y pensamientos) e integrarse en la dimensión espiritual: inteligencia y voluntad (respuesta espiritual). Las necesidades surgen de la carencia en las diferentes dimensiones de la persona: física, psíquica, social y están integradas a nivel moral y espiritual. Por eso, no debemos reducir las necesidades sólo a las carencias físicas o subjetivas, sino que, debemos ayudar a cada persona enferma y su familia a descubrir también esas necesidades no reconocidas. Estas necesidades están muy frecuentemente ocultas y son aquellas que no se presentan con una demanda explícita sino que, es identificada por el profesional o equipo asistencial. Asimismo, una vez pesquisadas las carencias, es necesario que el equipo profesional analice cuál es el significado que le dan, qué impacto tienen en la vida cotidiana y cómo piensan ellos sus posibles soluciones. Muchas veces, estas necesidades ocultas y potenciales están enraizadas en la espiritualidad y no son percibidas, pero sabemos que de ser satisfechas, podrían ayudarles a vivir activamente este proceso hacia un desarrollo más integral.

En este contexto complejo y multifactorial de las necesidades paliativas, también es importante diferenciar una necesidad paliativa fundamental de las preferencias o deseos. Los deseos no se configuran como verdaderas NP, pero también pueden demandar ser atendidos, generando tensiones o angustia tanto en la UT como en el equipo terapéutico. Las necesidades ocultas y las necesidades reconocidas generalmente no se las elige tener a modo de preferencias, sino que son situaciones o estados que no dependen de la elección de la persona. Son necesidades que no se pueden evitar tener y si no son debidamente satisfechas generan un perjuicio en la salud y la calidad de vida de la persona enferma. Los deseos una persona se da cuenta que los tiene porque se manifiestan de manera consciente, mientras que, una necesidad, es posible que no se haya dado cuenta que la tiene o incluso puede negar tenerla. Es decir, la satisfacción de las necesidades fundamentales y urgentes es el mínimo al que hay que atender para evitar un daño (*primun non nocere*), mientras que, las necesidades no urgentes pueden presentar límites para su satisfacción, sobre todo, cuando el recurso es escaso y hay que compartirlo con otros pacientes. Es imprescindible priorizar las necesidades para su satisfacción, en función de la urgencia y amenaza real o potencial que puedan generar para evitar un mayor sufrimiento en la persona enferma y su familia.

Otra valoración que nos ayuda a discernir la estrategia de cuidado es el concepto de complejidad en cuidados paliativos¹⁹. Es un concepto multifactorial que depende de un conjunto de elementos relacionados entre sí. Para poder evaluar la complejidad de cada situación clínica es indispensable haber realizado la EMD porque la complejidad estará determinada por diferentes elementos: a) elementos dependientes del paciente: antecedentes, situación clínica, situación psico-emocional, b) elementos dependientes de la organización sanitaria: acceso y disponibilidad de medicamentos, recursos materiales; c) elementos dependientes de la familia y el entorno: cuidadores, vivienda precarias, claudicación familiar²⁰. La evidencia hace referencia que alrededor del 60-65% de los pacientes que necesitan CP presentan mayor complejidad paliativa y requieren ser atendidos por equipos especializados en CP, Unidades de Cuidados Paliativos y Hospices²¹.

4. PROCESO DE TOMA DE DECISIONES

La ética de la hospitalidad y el encuentro compasivo están guiados por un minucioso y complejo proceso de toma de decisiones cuyo objetivo es determinar la internación del paciente en el hospice. Este acto profesional debe integrar de forma virtuosa el conocimiento científico con la comprensión humanística para poder realizar la valoración clínica de cada paciente. El saber médico-profesional es un conjunto de conocimientos y habilidades específicos que se desarrollan a través del estudio, la experiencia clínica y la valoración ética de cada situación clínica. Esta valoración *médico-científica* y ética no es un proceso unilateral donde sólo intervienen el médico o equipo terapéutico bajo una visión médico hegemónica centrada en un modelo paternalista, sino que debe respetar la participación de diferentes disciplinas y el respeto por la *autonomía responsable* del enfermo.

Es importante ayudar a comprender al familiar o al cuidador principal la importancia de respetar el derecho que posee la persona enferma a *tomar sus propias decisiones*. Tomar decisiones sobre el paciente sin su consentimiento es no respetar sus derechos fundamentales. La hospitalidad compasiva debe estar fun-

19 MARTIN-ROSELLÓ ML, FERNÁNDEZ-LÓPEZ A, SANZ-AMORES R, GÓMEZ-GARCÍA R, VIDAL-ESPAÑA F, CIARRAMOS R. IDC-Pal (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos), Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales. Fundación CuDeca. [En línea], Accesible en: <<http://www.juntadeandalucia.es/salud/IDCPal> y <http://goo.gl/dVZh3l>>

20 Ibidem.

21 Ibidem.

dada en la ética del respeto por los derechos humanos. Respetar las decisiones del paciente, sus valores, sus creencias y considerar su vulnerabilidad hacen de la hospitalidad compasiva un testimonio de amor en el sufrimiento. El respeto por la *vida* y la *dignidad* de la persona enferma hasta su fin natural es un imperativo para un cuidado humanístico integral. No es ético internar en el hospice a una persona engañándola. El paciente debe saber que el HMT es un hogar de cuidado, una comunidad compasiva, donde no se realizan tratamientos para curar la enfermedad, sino que se brindan cuidados proporcionados para aliviar el sufrimiento y mejorar su calidad de vida, y aceptar la internación.

La *proporcionalidad* del cuidado compasivo integral consiste en establecer lo *adecuado* desde un punto de vista médico-técnico y ético para aliviar el sufrimiento. El cuidado compasivo será *proporcionado* en la medida que conserve la capacidad de lograr la finalidad específica de aliviar el sufrimiento y de satisfacer las necesidades paliativas esenciales. El cuidado compasivo debe respetar la escala de valores del enfermo y ser integral, personalizado, y planificado en el contexto general de su existencia. No debe generar daño y debe presentar una eficacia terapéutica que produzca un beneficio significativo para el paciente y su familia²². Ahora bien, no es simple lograr este cometido porque es difícil lograr visualizar los mínimos satisfactores, dado que, habitualmente, no existe una correspondencia directa entre necesidades y satisfactores. Un satisfactor puede contribuir simultáneamente a la satisfacción de diversas necesidades o una necesidad puede requerir diversos satisfactores para ser satisfecha. Estas relaciones pueden variar según el momento, el lugar y las circunstancias del paciente. Por ejemplo, un trastorno adaptativo puede generar una crisis de angustia en el paciente, quien a su vez la autopercebe y manifiesta como crisis de dolor físico. Esta situación va implicar no sólo controlar el dolor con analgésicos, sino también, abordar de forma integral las otras dimensiones de la persona²³. Es evidente que el vínculo de las necesidades con sus satisfactores podría no correlacionarse de forma directa, ya que un satisfactor puede contribuir simultáneamente al bienestar de diversas necesidades.

Para gestionar la hospitalidad compasiva en el final de la vida con eficacia y asignar el cuidado hospice con equidad, proponemos un modelo específico de actuación, basado en tres fases: una primera fase de evaluación clínica; seguida

22 Cfr. CALIPARI, Mauricio, *Curar y Hacerse Curar*, EDUCA, Buenos Aires, 2007, pp. 197 y 198.

23 MANUAL DE ATENCIÓN INTEGRAL DE PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS AVANZADAS: ASPECTOS GENERALES, Editores: Xavier Gómez Batiste; Carles Blay; Jordi Roca; Dulce Fontanals; Elsevier, España, 2015, pp. 13.

de una segunda fase de valoración psico-social; para finalmente en la fase tres, asignar la internación y realizar una propuesta de cuidado compasivo.

5. MODELO DE ACTUACIÓN EN 3 FASES:

Este modelo está guiado por la evidencia científica, la experiencia asistencial, la valoración bioética y los recursos técnicos-profesionales disponibles en el Hospice²⁴. Es un evento dinámico y complejo²⁵ que busca establecer y mantener una relación terapéutica empática, de confianza y de respeto, para tomar decisiones compartidas con el paciente y su familia.

La evaluación clínica es integral, está enraizada en la antropología personalista ontológicamente fundada y centrada en las necesidades paliativas. Estas necesidades están interrelacionadas y conforman un sistema muy complejo.

Solamente por una cuestión didáctica abordaremos las fases por separado. En la primera fase desarrollaremos la valoración clínica y la evaluación de las NP que realiza el médico desde su pericia clínica y la evidencia científica. En la segunda fase, completaremos la evaluación multidimensional con la evaluación de las NP que realiza el área psicosocial, las principales dificultades que se presentan y las intervenciones que realiza el equipo interdisciplinario desde la evidencia científica. En la tercera fase, haremos el análisis ético para la asignación de la internación en el hospice, sabiendo que debemos administrar un recurso escaso.

1. PRIMERA FASE: EVALUACIÓN MÉDICA

El objetivo de esta primera fase es evaluar si realmente estamos frente a una persona con una enfermedad en su etapa final y determinar cuáles son las necesidades médicas y las dificultades que presentan para el cuidado en el hogar. Hospedar un paciente para su cuidado en el final de la vida implica te-

24 Cfr. JORDI AMBLÀS, MODELO CONCEPTUAL: IDENTIFICACIÓN PRECOZ, DIAGNÓSTICO SITUACIONAL Y TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA. MONOGRAFÍA SECPAL SOBRE CRONICIDAD AVANZADA, Sociedad Española de Cuidados Paliativos, año 2018. [en línea], disponible en: <<http://www.secpal.com/Documentos/Blog/Monografia%20Cronicidad.pdf>> [Consulta: 23 de febrero de 2021], pp. 17-21

25 CAREY, C., CHANNING, T., BROADFOOT, K., TSANTES, A., MATLOCK, D., & KUTNER, J. Behavioral Sciences, *Designing Effective Interactions for Concordance around End-of-Life Care Decisions: Lessons from Hospice Admission Nurses*. JOURNAL LIST, BEHAVIORAL SCIENCES, Vol. 7 (2) junio 2017, pp.7-22. [En línea], Accesible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5485452/> [Consulta: 23 de agosto 2021]

ner la certeza médica que estamos frente a una enfermedad en su fase final, porque todas las decisiones médicas y éticas que se tomen durante el cuidado hasta el fallecimiento dependerán de esta valoración. Una enfermedad en fase terminal se define como toda enfermedad crónica, progresiva e incurable que, habiéndose realizado los tratamientos específicos según la evidencia médica disponible, no tiene posibilidades razonables de revertir su evolución natural. Para poder aproximarnos a este diagnóstico es importante conocer bien la evolución de la enfermedad y analizar los parámetros pronósticos, específicamente validados para cada enfermedad, sobre el tiempo de supervivencia y la posibilidad de fallecer²⁶. Intentar establecer un pronóstico médico es importante para guiar el proceso de toma de decisiones. Nos permite brindar información adecuada al paciente y familiares para planificar el cuidado acorde a las necesidades del paciente-familia y según los recursos disponibles. En tal sentido, es conveniente que la información sea la adecuada para evitar la incertidumbre y las contradicciones que puedan presentarse debido a una comunicación deficiente o a un error en la evaluación clínica. Conocer el pronóstico y la irreversibilidad de la enfermedad también nos ayuda a evitar tratamientos desproporcionados y fútiles. Sin embargo, proponer un pronóstico de vida preciso es muy difícil. Los pronósticos sobre tiempo de supervivencia erróneos pueden tener consecuencias negativas tanto para el enfermo como para los familiares. La exactitud del pronóstico y la buena comunicación con el paciente influyen en el ejercicio de su autonomía para la toma de decisiones que mejoren su calidad de vida²⁷. Habitualmente, durante este proceso de toma de decisiones es necesario realizar repetidas valoraciones médicas que nos permitan una mayor precisión pronóstica. La estimación de supervivencia clínica realizada por los médicos es más exacta cuando es más cercana a la muerte del paciente, que las estimaciones por encima de los 6 meses. La Asociación Europea de Cuidados Paliativos recomienda la predicción clínica y su uso en conjunto con escalas de valoración funcional y datos bioquímicos²⁸. Según

26 CUIDADOS PALIATIVOS NO ONCOLÓGICOS: ENFERMEDAD TERMINAL Y FACTORES PRONÓSTICOS, SECPAL, Disponible en: <https://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-NO-ONCOLÓGICOS-ENFERMEDAD-TERMINAL-Y-FACTORES-PRONÓSTICOS>, [Consulta: realizada 5 de julio 2021]

27 MERCEDES FORCANO GARCÍA, NURIA QUILEZ SALAS, RAQUEL VIAL ESCOLANO, SOFÍA SOLSONA FERNÁNDEZ Y PALOMA GONZÁLEZ GARCÍA, *Predicción de supervivencia en el paciente con cáncer avanzado*, Medicina Paliativa, 2015; 22(3):106-116

28 ELENA ÁVILA, HELENA CARRETERO, PABLO SASTRE, JOSÉ CARLOS BERMEJO Y MARTA VILLACIEROS, *Análisis de concordancia entre el pronóstico vital esperado y la supervivencia real en una unidad de cuidados paliativos*, Medicina Paliativa, 2020; 27(2):114-120

la evidencia disponible, para una correcta evaluación pronóstica es importante considerar: a) el juicio clínico, aunque por sí solo tiene limitaciones; b) pedir una segunda opinión pronóstica a otro colega, porque a veces, la implicación afectiva y prolongada en el tiempo de la relación médico-paciente podría incrementar el error; c) la valoración del estado funcional a través del *Performance Status* (PS)²⁹; d) la evaluación de los síntomas y su relación con la predicción pronóstica: el deterioro cognitivo (delirium), anorexia-caquexia con pérdida mayor al 10% del peso corporal, disfagia y disnea han demostrado su relación con una esperanza de vida acortada³⁰; e) Los parámetros bioquímicos que han demostrado una relación con la supervivencia acortada han sido la leucocitosis, la linfopenia, la elevación de la proteína C reactiva, hiponatremia, e hipoalbuminemia. Considerando estas variables e instrumentos, los estudios demuestran diferentes grados de precisión en la concordancia entre el pronóstico vital esperado (PVE) y el tiempo real de supervivencia (TS). El pronóstico es más confiable cuando el fallecimiento se prevé que es más cercano (menor a 3 meses), cuando es realizado por especialistas en cuidados paliativos y es en pacientes oncológicos. Los pronósticos más largos, generalmente mayores a 6 meses y en pacientes no oncológicos son más inciertos³¹. Luego de realizada la valoración pronóstica de la enfermedad, el diagnóstico de las necesidades paliativas médicas –no psicosociales–, nos queda por analizar el nivel de complejidad paliativa al que nos enfrentamos para poder evaluar cuándo es necesaria la internación en el hospice. La institucionalización está indicada en un grupo determinado de personas, especialmente, cuando no tienen acceso a un cuidado paliativo de calidad en el hogar. Esto está determinado por la complejidad clínica y los factores psicosociales que superan la capacidad de manejo en su casa

29 Solo mencionaremos los más utilizados en el hospice para los pacientes oncológicos. *El Índice de Karnofsky* (KPS), el *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG), el *Palliative Performance Scale* (PPS) y el *Palliative prognostic* (PaP) score. La escala de KPS fue diseñada para evaluar la capacidad funcional y la autonomía de los pacientes con cáncer. La precisión de la valoración para predecir el pronóstico de vida cuando es menor a los 6 meses es del 84% y las puntuaciones inferiores a 50 se correlacionan con una supervivencia menor a 8 semanas. El (ECOG), medida de 0 a 5, desde actividad normal (0) a defunción (5). El PPS es muy útil para valorar la funcionalidad y el pronóstico porque utiliza la deambulación, nivel de actividad, ausencia de enfermedad, capacidad de autocuidado, ingesta oral y nivel de conciencia. El PaP, es una escala que evalúa la predicción clínica de supervivencia (CPS) a los 30 días, a través del KPS, anorexia, disnea, recuento leucocitario y porcentaje de linfocitos. En los pacientes geriátricos se le suma la valoración de las actividades de la vida diaria (Barthel e Índice de Katz).

30 *Ibidem*.

31 Cft. ELENA ÁVILA, HELENA CARRETERO, PABLO SASTRE¹, JOSÉ CARLOS BERMEJO Y MARTA VILLACIEROS, *Análisis de concordancia entre el pronóstico vital esperado y la supervivencia real en una unidad de cuidados paliativos*, *Medicina Paliativa*, 2020; 27(2):114-120.

y requieren de recursos avanzados y específicos de CP. Los elementos que determinan la complejidad médica están relacionados con los síntomas de difícil control y las urgencias en CP (delirium, disnea, hipercalcemia, riesgo de compresión medular, entre otros). Los síntomas, independientemente de su naturaleza o dimensión de pertenencia, pueden variar o cambiar con el tiempo, al igual que su tratamiento, razón por la que es preciso actualizar o reiterar la evaluación periódicamente a lo largo de todo el proceso de discernimiento si hace en varios días o semanas. Todos los síntomas deben valorarse en relación a su causa, su intensidad y su repercusión en la situación de bienestar de los pacientes. Otros motivos de internación pueden ser: el incumplimiento de los tratamientos indicados de forma ambulatoria, infecciones severas que requieren administración de antibiótico parenteral, alta demanda de cuidados de enfermería por úlceras, escaras y tumores sangrantes, falta de un equipo terapéutico que pueda asistir durante la agonía y el fallecimiento y la decisión fundada del paciente y su familia de no querer fallecer en su hogar³². Otra cuestión importante que debemos abordar y explorar en las entrevistas previas a la internación es el tema de la muerte. El cuidador o familiar a cargo debe aceptar que el fallecimiento ocurrirá en el hospice. Motivo por el cual se realizarán los tratamientos proporcionados para el alivio del sufrimiento, no se lo trasladará a una unidad de terapia intensiva y no se le realizará reanimación cordiorrespiratoria. Comprendemos que frente a esta situación de sufrimiento es primordial el cuidado compasivo y el respeto por las tradiciones culturales y religiosas de los fallecidos y sus familiares³³. También se les brinda asesoramiento sobre los trámites del sepelio. Todos estos factores deberán ser evaluados durante el proceso de toma de decisiones para la internación y asignación del cuidado hospice.

2. SEGUNDA FASE: VALORACIÓN PSICO-SOCIAL

Realizar una valoración desde una antropología personalista y considerar a la persona en todas sus dimensiones, implica contemplar aspectos que van más allá del estado de la enfermedad. Una evaluación integral debe considerar los aspectos antropológicos, cómo interactúan e influyen en la evolución de la enfermedad,

32 Cfr. VIAGGIO, CRISTIAN; MINATEL, MARIA DE LOS ANGELES; ETCHEVERRY, LORENA; TEDESCHI, VALERIA; ¿Dónde mueren las personas con enfermedades progresivas e incurables que se encuentran en la fase final de su vida? VIDA Y ÉTICA Año 18 / No 1 / junio de 2017, pp. 21-27.

33 Cft. WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Infection prevention and control for the safe management of a dead body in the context of COVID-19: interim guidance*; 24 March 2020. [en línea], Disponible en: <<https://apps.who.int/iris/handle/10665/331538>> [Consulta realizada: 13de mayo de 2020].

y reconocer a la persona en su subjetividad, como un ser en relación con otras personas, con una historia de vida, con creencias y valores que, desde la premisa de hospitalidad compasiva, será fundamental tener en cuenta y respetar. Asimismo, el encuentro compasivo requiere habilidades de comunicación, comprensión empática, conocimiento médico, psicológico, ético y capacidad psico-espiritual para hacer frente a situaciones de gran sufrimiento. Por eso, además de la preparación profesional se necesita también y, sobre todo, una "formación del corazón" que permita detenernos frente al que sufre para poder escucharlo, acogerlo e identificar sus dudas, que habitualmente le generan ansiedad, incertidumbre o falsas expectativas. Este encuentro compasivo, humanístico y clínico adquiere una perspectiva narrativa, o punto de vista, que debe desarrollarse con humildad, para poder comprender la realidad y distintos aspectos del sufrimiento de cada paciente y su familia.

Es importante que durante la evaluación, tanto médica como psicosocial, se mantenga una actitud de escucha atenta a cada familia, sin prejuicios o juicios morales que conduzcan a decisiones arbitrarias. De la misma forma, el respeto por la intimidad moral, debe preservarse como un derecho inalienable de cada persona y su familia. La intimidad moral está relacionada con los valores de la persona, sus creencias religiosas, su vida sexual y sus convicciones ideológicas. Del derecho a la intimidad surge la confidencialidad como valor y como imperativo ético, constituyéndose en un deber profesional que deberá guiar, tanto el proceso de admisión al HMT, como el cuidado y la asistencia, cuando la persona enferma ya se encuentre hospedada.

La evaluación psicosocial es parte de esa evaluación multidimensional, que consiste en identificar y evaluar las necesidades paliativas (NP) o problemas activos de la dimensión psicológica, social, familiar y espiritual. La evaluación comprende a la UT paciente familia en su complejidad e integralidad, teniendo en cuenta que cada uno enfrentará el proceso de enfermedad y muerte de diferentes formas, de acuerdo con sus experiencias previas, su nivel educativo y sus creencias religiosas y personales. Los elementos que determinan la complejidad de la situación clínica psicosocial están relacionados con los antecedentes personales (psicológicos y cognitivos), familiares y su situación social.

La evaluación de la dimensión psicológica y cognitiva deberá considerar la competencia del paciente para poder iniciar una comunicación acorde a su situación clínica y para tomar sus propias decisiones con libertad y responsabilidad. También, se deberá indagar sobre antecedentes personales psicopatológicos; el grado de sufrimiento psicológico y espiritual e identificar las estrategias de afron-

tamiento que posee para la adaptación a la enfermedad. Esta evaluación inicial es básica para considerar la internación en el hospice, ya que permite dimensionar si existen situaciones que, por su complejidad, requieren recursos sanitarios de los cuales el hospice carece y, por ende, no puede brindar. Estas situaciones complejas suelen presentarse, por ejemplo, con personas que sufren adicciones severas, trastornos psicóticos o riesgo de suicidio que, además del cuidado paliativo, requerirán una atención especializada en salud mental. Asimismo, es importante tener en cuenta en la evaluación el grado de conocimiento que la persona enferma tiene acerca de su condición de salud, si conoce su diagnóstico, su pronóstico y cuáles son sus expectativas con respecto a la asistencia que brinda el HMT. Esto implica, además, valorar la comprensión y aceptación de la información que tengan de la enfermedad, tanto el paciente como su familia. Por otra parte, es fundamental detectar la existencia de ocultamientos o mentiras (cerco de silencio) acerca de la situación clínica debido a que muchas personas consideran que haciéndolo evitarían mayor sufrimiento al paciente. Este obstáculo comunicacional puede generar mayor dificultad en el proceso de adaptación a la enfermedad y también cercenar el derecho que posee la persona enferma a tomar sus propias decisiones, como puede ser el ingreso al HMT. La evidencia muestra que uno de los principales aspectos que dificultan la planificación de los cuidados es el modo en que se revela información a los pacientes sobre su condición de salud. El desconocimiento por parte de los pacientes supone una limitación para iniciar conversaciones sobre las preferencias de cuidado³⁴.

Cuando tenemos la certeza que la persona es competente, que tiene capacidad de comprender, que solicita información y que no tiene riesgo de recibirla, podemos acordar con la familia avanzar hacia un proceso de comunicación centrado en la verdad acerca de su situación clínica, de manera progresiva y soportable. El consentimiento informado (CI) es un deber ético y legal en la relación médico-paciente³⁵. Es un documento mediante el cual queda explícito en la historia clínica del paciente que éste ha comprendido la información que el médico le suministró sobre su enfermedad y las alternativas terapéuticas, y ejerciendo su autonomía

34 Macchi, M., Pérez, M. d., & Alonso, J. P. (2020). *Planificación de los cuidados en el final de la vida. Perspectivas de profesionales de oncología y cuidados paliativos. Sexualidad, Salud y Sociedad*, Revista Latinoamericana. Nº 35, Agosto de 2020, pp. 218-236. [en línea], Disponible en: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/SexualidadSaludYSociedad/article/view/52901/35144>>> [Consulta realizada: 23 de agosto de 2021]

35 LEY 26.742: *Ley sobre derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado*. Mayo 2012. Disponible en: <<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/195000-199999/197859/norma.htm>> [Consulta realizada el 26/05/2020].

y capacidad, expresa su voluntad de aceptar, o no el tratamiento, conociendo los riesgos que ello implica, por lo que requiere evaluar siempre la capacidad de comprensión del paciente y administrar la información de manera que pueda ser razonada. El CI es el resultado de un proceso continuo que debe estar fundado en valores como la honestidad, veracidad y respeto. Este proceso se debe acompañar con respeto, con paciencia, sin coaccionar, entendiendo que el enfermo -o su representante legal- puede encontrarse en una situación de vulnerabilidad que no le permite tomar la mejor decisión de manera libre y voluntaria. En este contexto complejo, decidir por el Hospice como opción de cuidado en el final de la vida, no resulta sencillo para el paciente como así tampoco para su familia, porque para aceptar la internación deberán conocer el pronóstico de la enfermedad y el tipo de cuidado que se les brindará.

La evaluación desde el punto de vista social, deberá valorar la estructura familiar con la que cuenta la persona enferma para la tarea de cuidado. La capacidad de adaptación de la familia para asumir el cuidado del paciente y hacer frente a la crisis, es uno de los factores limitantes para poder sostener el cuidado en el hogar. Asimismo, será parte de evaluación social detectar la presencia de problemáticas en el funcionamiento familiar, valorar el grado de sobrecarga física y psicológica derivada del cuidado y de la ejecución de las tareas que conlleva, ya que también son limitantes para perseverar en el cuidado. Una de las causas frecuentes de internación en el HMT es la claudicación familiar, que es "la manifestación implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga"³⁶. Identificar miembros de la familia afectados a la tarea de cuidado con riesgo potencial de claudicación, será fundamental.

Otro de los factores que imposibilitan el cuidado por parte de la familia puede ser la presencia de miembros con psicopatología, viviendas precarias, vivir en zonas rurales, falta de acceso a recursos básicos, detección de factores de riesgo para un duelo complicado o patológico y, especialmente niños pequeños que deban enfrentar la muerte de un ser querido. Es importante indagar si hay niños en el núcleo familiar porque también hay que elaborar con la familia estrategias de comunicación. A menudo, los padres no saben cómo manejar la comunicación y

36 Novellas, A. , Pajuelo Valsera, M. *La familia de la persona enferma. Guía temática SECPAL*. Disponible en: <<https://secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-LA-FAMILIA-DE-LA-PERSONA-ENFERMA>> [Consulta realizada el 26/05/2020].

quieren proteger a sus hijos de las malas noticias. Sin embargo, habitualmente los niños reciben información en forma indirecta, escuchan las conversaciones de los adultos, son sensibles a sus reacciones emocionales y a sus preocupaciones. Ante la enfermedad de un familiar se preguntan, intuyen y conocen de alguna forma la existencia de la misma. Si no obtienen respuestas o éstas son confusas, elaborarán sus propias teorías y podrán angustiarse. Hay que brindarles a los niños información honesta para ayudarlos y evitar falsas interpretaciones. El profesional a cargo de la entrevista deberá asesorar adecuadamente para que información sobre la enfermedad de un ser querido pueda ser brindada al niño por los padres o adultos significativos, en un contexto de respeto, comprensión y confianza. La información debe ser clara y adecuarse a la capacidad de comprensión del niño según su edad³⁷. En caso que esto resulte dificultoso, será conveniente pedir ayuda al equipo de salud asumirá la tarea de informar al niño. Es importante denominar la enfermedad por su nombre, para evitar mayor confusión y permitir que el niño realice preguntas. En caso de que el niño no quiera continuar hablando sobre el tema, será conveniente no forzar y suspender ahí la conversación, que seguir hablando con el niño.

Este análisis metódico e integral realizado durante este proceso de admisión nos permitirá conocer las necesidades paliativas básicas y urgentes de todas las dimensiones de la persona, como así también, la complejidad paliativa y los recursos materiales necesarios para poder afrontar desde el hospice un nuevo cuidado compasivo, competente y solidario.

La EMD requiere de un trabajo integrado y colaborativo por parte del equipo interdisciplinario para evaluar con precisión cada situación clínica y social, y asignar el recurso con equidad. Asimismo, una eficiente EMD, genera un desgaste profesional menor al que habitualmente se produce en una práctica basada en la intervención individual y fragmentada³⁸.

Es necesario conocer los límites que el hospice posee para el cuidado, no sólo desde el punto de vista profesional sino también material, para no crear falsas expectativas que generen mayor sufrimiento al paciente e impacto negativo en el equipo tratante. Ofreceremos la internación sólo si contamos con los recursos

37 Instituto Nacional del Cancer, MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS PARA CUIDADORES, ETCHEVERRY, Patricia Lorena, ¿Qué y cómo hablar con los niños? Cap. 2, pp. 28-31.

38 Bruera, E, Hui, D, *Palliative care and supportive care, Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care*. Second Edition. pp 97 - 101. Taylor & Francis Group, Boca Raton US. 2016. [en línea] Disponible en: <Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care>

proporcionados para elaborar un plan terapéutico eficaz y holístico, si tenemos la certeza que podremos dar una respuesta adecuada a las múltiples necesidades que el paciente y su familia tienen. Toda información que brindemos en este terreno extremadamente vulnerable requiere de explicaciones que sean comprensibles para quien solicita el CH, que se transmita con delicadeza y actitud compasiva, sobre todo cuando se trate de informar que el HMT no podrá dar una respuesta adecuada a la solicitud, ya que en muchos casos, cuando no es posible ofrecer otras alternativas, decir que no, puede ser angustiante y doloroso.

3. TERCERA FASE: ASIGNAR UN BIEN ESCASO

Una vez completadas las fases de evaluación médica y psicosocial se avanza en el proceso de toma de decisiones hacia la tercera fase, que es la asignación del recurso. Ahí, se acuerda con la familia y la persona enferma la internación en el HMT. Como hemos mencionado, la internación especializada para el cuidado de final de vida es un recurso escaso. El sistema de salud está compuesto por diferentes sectores: el sector público, las obras sociales, el sector privado y las diferentes organizaciones sociales (ONGs). Todos estos sectores aportan recursos materiales y humanos en cuidados paliativos, pero funcionan de forma poco integrada entre los diferentes subsistemas. Algunos de estos sectores también están fragmentados en su interior generando una ausencia, déficit o superposición de los recursos. Estas dificultades generan un acceso inequitativo disminuyendo la eficacia de los cuidados paliativos, sobre todo, en la fase final de la enfermedad.

El HMT, como asociación libre, está fundado en los principios sociales de subsidiaridad y solidaridad. Estos principios son una exigencia y un deber moral para la concreción del bien común, es decir, de la hospitalidad compasiva y el cuidado de final de vida. El principio de subsidiaridad establece que debemos ayudar más a quienes tengan más necesidades paliativas insatisfechas. Es un imperativo cuidar más a quién está más desprotegido y necesitado de cuidados en el final de la vida. La subsidiaridad se complementa con la solidaridad para lograr un cuidado compasivo integral, justo y equitativo para todas y cada una de las personas que concurren al HMT. A su vez, el principio de subsidiaridad se orienta al desarrollo integral de cada persona y encuentra su complemento con el principio de solidaridad, que atiende a lo que el de subsidiaridad no se ocupa, al cuidado comunitario de todos sus miembros. Sin esta ayuda social comunitaria es muy difícil para las familias y los pacientes alcanzar de forma rápida y efectiva el bien anhelado, es decir, el cuidado de final de vida. Cuando en una comunidad se fragmentan los

derechos humanos se pueden generar severas iniquidades e ineficiencias³⁹. Nuestro objetivo es gestionar una asistencia integral e integrada para lograr un acceso a un CP de calidad. Todas las personas que están en condiciones de recibir el CH merecen las mismas oportunidades de beneficiarse del recurso sanitario y el beneficio no debe establecerse con criterios médicos, sociales, económicos y religiosos arbitrarios o basados en prejuicios.

Las diferencias en el acceso a los CP la hemos observado entre los diferentes grupos sociales de la población, como así también en diferentes áreas geográficas dentro de la misma ciudad. Las distancias alejadas dificultan el traslado, las viviendas en zonas rurales, la ausencia de prestadores, la calidad deficiente de las instalaciones en las áreas menos favorecidas y la escasez de profesionales con experiencia en CP, hacen más difícil el acceso a los CP y la integración dentro del sistema de salud. Es indudable que estos grupos más desfavorecidos tienen prioridad porque sufren una carga más pesada de la enfermedad⁴⁰.

Desde el HMT comprendemos que no podemos erradicar todas las injusticias e inequidades evitables, no sólo porque no podemos, sino porque es responsabilidad primordial del estado garantizar el derecho universal a la salud. La solidaridad en el HMT empieza donde el sistema de salud no logra brindar un servicio de cuidado paliativo básico y de calidad. Nuestra misión es intentar disminuir esta escasez y algunas de las causas evitables e injustas que sufren las personas que tienen poca o ninguna posibilidad de elección o acceso a un cuidado paliativo básico. No obstante, siempre hay que hacer elecciones entre las diferentes necesidades y situaciones clínicas. Nunca se podrán satisfacer todas las necesidades existentes en el sistema de salud porque se caracterizan por ser potencialmente ilimitadas. Los recursos no son infinitos, pero tampoco, están disponibles bajo un criterio rígido y arbitrario para su asignación. Entonces, dentro de un marco de referencia y con un criterio prudente podemos considerar varias posibilidades para su asignación. Es en este punto donde cobra relevancia la EMD como un instrumento imprescindible y necesario porque nos permite realizar una evaluación personalizada para poder discernir cuáles son las necesidades paliativas mínimas, urgentes y prioritarias.

39 ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD, *Aportes para el Desarrollo Humano en Argentina para 2011*, Disponible en: <<https://www.paho.org/arg/images/Gallery/publicaciones/EI%20sistema%20de%20salud%20argentino%20-%20pnud%20ops%20cepal.pdf>>.

40 Cfr. ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD (OPS), MARGARET WHITEHEAD, *Conceptos y principios de la equidad en salud*, diciembre 1991.

Empleando este enfoque holístico podemos aproximarnos de forma equitativa para que los enfermos tengan la misma posibilidad de acceso a la internación en el hospice frente a iguales necesidades paliativas y no por la influencia social o el nivel socioeconómico. Es evidente que el ser humano, por su propia naturaleza carental, no puede proveerse todos los bienes para satisfacer sus necesidades, precisa de la reciprocidad social. Este principio ha sido fundante en el desarrollo de la ética de la solidaridad en el hospice para la concreción del bien común⁴¹. Este principio de organización institucional y social no es un simple intercambio de bienes en el marco de una necesidad concreta, sino que se transforma en una relación de reciprocidad donde todas las personas intervinientes, profesionales, voluntarios, paciente y familiares comienzan a experimentar la cultura de la fraternidad⁴². Asumir la ética del bien común significa considerar un orden social no sólo más justo sino también fraterno, por eso, es que realizamos una propuesta cristiana superadora que considere la actividad asistencial más allá del lucro, del intercambio, de la rentabilidad y de reglas comerciales⁴³. La fraternidad es la buena relación y es el lazo de unión entre los hombres basada en el respeto a la dignidad de la persona humana y en la igualdad de derechos de todos los seres humanos.

Muchas veces, a pesar de todas las declaraciones internacionales, percibimos que los derechos humanos no son iguales para todos. Cuando se respeta la dignidad del hombre, y sus derechos son reconocidos y tutelados, florece también la creatividad y el ingenio para proponer y concretar múltiples iniciativas en favor del bien común⁴⁴. Nuestra iniciativa ha surgido para dar respuesta a la necesidad de hospedaje y cuidado en el final de la vida, a través de un modelo asistencial centrado en la persona, en el respeto por su dignidad y en la *gratuidad*. El no lucrar con el servicio no significa que no tiene costo generarlo, sino que se brinda a la persona que lo necesita en carácter de "don". Este servicio donado, especializado y de calidad está fundado en la caridad fraterna y el amor al prójimo, tratando de evitar que los beneficiarios tengan sentimientos de humillación por ser considerados "objetos de compasión"⁴⁵. La filosofía hospice no reduce al paciente y su familia a meros receptores pasivos de la compasión, poniéndolos en una situación

41 VIAGGIO, Cristian, *Hospice Madre Teresa-Solidaridad en el final de la vida*. - 1a ed. - Luján: el autor, 2015.

42 ZAMAGNI, Stefano, *Por una economía del bien común*, Ed. Ciudad Nueva, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, año 2013, pp. 69-71.

43 ZAMAGNI, Stefano, *Por una economía del ...*, *Op. Cit.*, p. 251.

44 FRANCISCO, *Carta Encíclica Fratelli Tutti*, Ciudad del Vaticano, 2009, n.22.

45 ZAMAGNI, Stefano, *Por una economía del bien común,...*, *Op. Cit.*, pp. 272-273.

de inferioridad, sino que los valora como huéspedes respetándolos como personas activas en una relación de comunión fraterna. Debido a estos prejuicios, es que la *gratuidad* a través de las décadas ha perdido prestigio por considerarse una práctica asistencialista y paternalista, que impide a las personas conducirse hacia su propio desarrollo y bienestar. Nosotros, consideramos que la supremacía de la *gratuidad cristiana*, fundada en la caridad, es fruto de la reciprocidad y el "bien donado". Este bien donado no es solo un bien de justicia que nace como un deber ético (dar por deber) para satisfacer las necesidades materiales, sino que es un bien integral que también supera la utilidad material del intercambio comercial (dar para recibir)⁴⁶. La reciprocidad genera un vínculo de comunión haciendo que las personas involucradas en el servicio no esperen otro bien a cambio. Entendemos que el principio de gratuidad nos moviliza a compartir estos bienes y recursos como expresión de la fraternidad, permitiéndonos así extender la solidaridad y la responsabilidad por la justicia y el bien común⁴⁷. Es cierto que todas las personas debemos reclamar nuestros derechos, pero sabiendo que nuestros enfermos debido a las necesidades urgentes y a la expectativa de vida corta no tienen tiempo de exigirlos, es importante comprender que sin la gratuidad no se alcanza ni siquiera la justicia⁴⁸.

CONCLUSIÓN

En la actualidad el acceso a los Cuidados Paliativos sigue siendo muy restringido y el cuidado hospice es también un bien escaso. La evidencia científica ha demostrado que las personas, en la fase final de la enfermedad, presentan un alto impacto de sufrimiento, por eso, es imperioso promover y desarrollar los cuidados paliativos y el cuidado hospice a través de la implementación de políticas de Salud Pública. Los sistemas nacionales de salud son responsables de incluir los cuidados paliativos en el proceso continuo de atención de quienes padecen enfermedades crónicas que ponen en peligro la vida, integrando dichos cuidados con los programas de prevención, detección precoz y tratamiento. Asimismo es necesaria la educación en los profesionales de la salud para que comprendan las necesidades y los derechos que tienen las personas con ECNT. También es importante contar con más centros y equipos de cuidados paliativos y, sobre todo, profesionales de la

46 Cfr. *Ibidem*, p. 312.

47 Cfr. BENEDICTO XVI, *Caritas in Veritate*, Ciudad del Vaticano, 2009, n. 38

48 *Ibidem*.

salud que desarrollen habilidades y competencias específicas en el cuidado compasivo. El sistema de salud tiene el mismo deber ético y legal de atender a todos los enfermos sin discriminación.

La internación en CP está indicada en personas que presentan determinada complejidad clínica y cuando las necesidades psicosociales superan la capacidad de manejo en el domicilio. Es habitual observar que los familiares quieren cuidar a su ser querido, pero las necesidades familiares y recursos económicos limitados le generan límites para poder hacerlo. El hospice es una organización social que ha surgido para dar respuesta esa necesidad de cuidado en el final de la vida, a través de un modelo asistencial centrado en la persona, en el respeto por la vida y su dignidad hasta su fin natural.

La filosofía de la hospitalidad compasiva, solidaria y fraterna se consume con el principio de gratuidad y nos moviliza a compartir bienes y recursos de forma desinteresada. Todas las personas tienen derecho a los CP, independientemente de su situación socioeconómica, de la enfermedad que padezcan, de su edad y del tipo de cobertura que tengan en salud. Decidir internar un paciente para cuidados de final de vida en el hospice no es un trámite administrativo, sino que consiste en un proceso de toma de decisiones complejo y personalizado. Además, se le suma que la demanda que recibe el HMT supera la capacidad asistencial que posee la institución para dar una respuesta adecuada. Por esta razón, en función de la evidencia científica, la experiencia clínica y social proponemos un sistema de evaluación en tres fases para la gestión y asignación del CH como bien escaso. En la primera fase, evaluamos las características clínicas y las necesidades paliativas desde la pericia clínica y la evidencia científica. En la segunda fase, consideramos la evaluación de las NP en la dimensión psicosocial y finalmente, en la tercera fase, proponemos la asignación del recurso escaso como resultado del análisis ético realizado en función de los principios, valores y los recursos sanitarios de los que disponemos para administrar un recurso escaso. Las decisiones deben tomarse desde una perspectiva prudente que evite las desigualdades en el acceso al CH. Es un imperativo ético darles la prioridad a las personas de mayor vulnerabilidad social, con las necesidades paliativas básicas no satisfechas y con una mayor complejidad paliativa.

Todos los seres humanos al ser iguales en dignidad tenemos el derecho a una consideración personal⁴⁹. Es imprescindible actuar con conocimiento científico y también con conocimiento ético y humanístico para encontrar soluciones equilibradas que nos permitan gestionar una internación con criterios de equidad.

El sistema de salud junto a las diferentes comunidades debería asumir el compromiso de cuidar a los enfermos crónicos y con mayor vulnerabilidad con una *visión solidaria*. La sociedad actual parecería no tener interés en cuidar a las personas que padecen una enfermedad progresiva e incurable y lo que es peor aún, consideran esta situación como un sin sentido. Esta realidad es alarmante porque llevan a la sociedad a legitimar acciones como la eutanasia, como "éticamente correctas", cuando en realidad, atentan contra la vida y la dignidad de las personas enfermas.

49 ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS, *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, Art. 1, 2,3. París, 10 de diciembre de 1948. Disponible en: <<https://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>> [Consulta realizada el 13/05/2020].