



SUBSECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA
OFICINA DE BIOÉTICA

RECOMENDACIONES ÉTICAS DICTACIÓN DEL REGLAMENTO DE LA LEY n° 21.375

TEMA: Solicitud por parte del ministro de salud, Dr. Enrique Paris, para colaborar en ciertas materias de la dictación del reglamento de la Ley n° 21.375 que consagra los Cuidados Paliativos (CCPP) y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves (Ordinario 3451 del 28 de octubre 2021)

Elaborado por: *Dra. Carmen Nadal Agost*

Revisado por: Comisión Asesora de Ética Asistencial (CEAM)

Fecha: 23 de noviembre del 2021

Extracto de la Ley n° 21.375

Esta ley tiene por finalidad reconocer, proteger y regular, sin discriminación alguna, el derecho de las personas que padecen una enfermedad terminal o grave a una adecuada atención de salud, en la forma que dispone la presente ley y un reglamento dictado por el Ministerio de Salud.

Dicha atención consistirá en el cuidado integral de la persona, orientado a aliviar dentro de lo posible, padecimientos asociados a una enfermedad terminal o grave, de acuerdo a los reglamentos y normas técnicas del Ministerio de Salud.

Materias en discusión:

a) Condiciones de salud que deben considerarse como enfermedad grave de acuerdo con la definición establecida en la ley. Indicando a su respectivo, si desde el punto de vista técnico, parece más idóneo establecer criterios para la determinación de esta condición, o un catálogo nominativo de éstas.

Art.2 (Extracto)“ ... se entenderá por enfermedad grave aquellas condiciones de salud que generan sufrimientos físicos persistentes, intolerables e incurables en la persona. En conformidad a dichos criterios, un decreto dictado por medio del Ministerio de Salud determinará las condiciones de salud que tendrán la calidad de enfermedad grave. Los cuidados paliativos tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas que enfrentan padecimientos relacionados con una enfermedad terminal o grave...”

Principios a considerar:

1. servicio centrado en las personas y su dignidad: Toda persona tiene derecho a vivir con dignidad hasta el momento de su muerte. En consecuencia, los CCPP se establecen

como un derecho que permite hacer más soportables los efectos de una enfermedad¹. Si los CCPP surgen como respuesta a la constatación del sufrimiento en personas que padecen enfermedades incurables, es relevante considerar dentro de los criterios principales de inclusión, aquellos síntomas que afectan la calidad de vida.

2. *Beneficencia*: Las personas con las mismas posibilidades de beneficiarse de un recurso deberían tener la misma oportunidad de recibirlo. Es decir, un criterio relevante será identificar a los pacientes por cuyas necesidades, ameritan ser beneficiados por los CCPP que ofrece el sistema de salud chileno, aliviando o mitigando los síntomas y las consecuencias psicosociales secundarias a la condición de salud que viven, independiente de un diagnóstico particular. "Evitar privar al enfermo de un bien, ya que el daño será directamente proporcional a la magnitud del bien perdido"².

3. *Calidad de vida*: El estadio avanzado de una enfermedad incurable que altera gravemente la calidad de vida de las personas implica considerar su propia autopercepción de salud, la evaluación de su capacidad funcional, los síntomas físicos y psicológicos, el aislamiento social, el apoyo familiar, su proyecto de vida, su concepción de vida buena, etc.

4. *Principio de no abandono del paciente y no discriminación*: Aunque sea necesario aplicar criterios de racionamiento para la eficiente distribución de recursos, esto no puede llevar a renunciar al deber de cuidado de todo paciente. Esto implica el acompañamiento de cada paciente y su familia o su entorno cercano, durante la trayectoria de una enfermedad incurable, asegurando el adecuado alivio del sufrimiento hasta el momento de la muerte. Independiente de la naturaleza de una enfermedad, es la condición de sufrimiento que ésta provoca, lo que hace que el paciente pueda beneficiarse de cuidados paliativos.

Bajo un principio utilitarista (maximizando los beneficios en una mayoría), considerar un listado de enfermedades, como criterio de inclusión a los beneficios de los CCPP, tiene el riesgo de excluir o abandonar a las personas cuyas condiciones requieren alivio del sufrimiento. Por ejemplo, la Diabetes Mellitus. Un enfermo con pie diabético, con antecedentes de múltiples infecciones y amputaciones secundarias, puede presentar sufrimiento físico, psicológico y social de forma persistente, intolerable y ser incurable para su intervención, versus aquellos que se encuentran con mayor nivel de compensación de su enfermedad de base. La experiencia de cada enfermedad, aun compartiendo diagnósticos, es única para cada persona. Utilizar un listado de diagnósticos, inevitablemente, excluye la variabilidad de experiencias que los pacientes viven en su "dolencia", pues no incluye el ámbito subjetivo del enfoque centrado en las personas. La priorización para el acceso a un recurso escaso requiere de un plan terapéutico que ponga en el centro de la atención al paciente y la intención de mejorar su calidad de vida, con criterios clínicos homogéneos que consideren al ser humano como una unidad bio-psico-socio-espiritual³, que eviten una discriminación arbitraria y que generen el beneficio esperable para las personas.

5. *Justicia distributiva*: De considerar como criterio la elaboración de una lista de enfermedades para identificar personas beneficiarias de CCPP, dicho listado NO debe

¹ <https://www.supersalud.gob.cl/consultas/667/w3-article-7975.html>

² Valdivieso, A.; Pérez, Cap. 8 Cuidados Paliativos. I. Beca, J.; Armas, R., Aued, M.(editores) Final de la vida Pág. 105-119 . Ed. Mediterráneo. Santiago. Chile

³ Glasinovic Peña, A. (2020). Enfoque de cuidados paliativos no oncológicos y fin de vida para médicos de la atención primaria de salud en Chile. Revista Chilena De Medicina Familiar, 14(1), 7.

excluir la alternativa: "Otras", la cual, a juicio del médico o equipo tratante, debe involucrar aquellas condiciones y/o patologías (que sin estar en el listado) representen la necesidad imperiosa de "cuidado activo total de los enfermos cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo", más aún si está en fase avanzada y progresiva (conforme a la OMS, 1990 citado por Astudillo, Orbegozo, Latiegi y Urdaneta, 2003). Resulta también relevante elaborar criterios, en relación a patologías crónicas que pueden tener una importante carga sintomatológica o derivar en complicaciones que requerirán CCPP como: dolor de moderado a grave, laceraciones, fragilidad ósea, inmunosupresión, etc.

En síntesis, no es éticamente aceptable que, sólo por existencia de una lista de enfermedades incluidas en el programa de CCPP, personas en condiciones graves deban someterse a criterios de priorización para acceder a cuidados paliativos, en desmedro de otras con igual necesidad y "sin calificar" por una lista determinada. En ese sentido, exista o no una lista preconcebida, resulta más adecuado y éticamente prudente, establecer "condiciones o criterios generales de necesidad de cuidados paliativos".

b) Elementos para la determinación de los cuidadores remunerados que podrán recibir educación y apoyo psicológico conforme establece la ley.

1. Ética del cuidado: La ética del cuidado alude a dos premisas: 1. Todo ser humano es vulnerable por su susceptibilidad a sufrir, a ser dañado y a morir y 2. Todo ser humano es dependiente, ya que precisa de otros para encontrar su bienestar. Las personas que padecen enfermedades terminales, avanzadas o graves son particularmente susceptibles de requerir cuidados de terceros para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, por lo que es esencial asegurar que ese cuidado sea continuo y de calidad. Por lo anterior, la descripción de las actividades educativas y el entrenamiento en cuidados paliativos debe estar garantizada para todas las personas que conforman el núcleo cuidador (personas externas a la familia, familiares y el equipo de salud).

2. Enfoque de género: La cultura predominante ha identificado el cuidado con la mujer (madre, hija, cónyuge, la contratación de servicios externos también de mano de mujeres o la asistencia sanitaria de enfermería identificada históricamente con lo femenino). Sin embargo, es perentorio desmitificar el que serían las mujeres, por naturaleza, habilidad y deber sacrificial, las llamadas a ejercer de manera óptima este rol, que no es exclusivo de ellas: "Cuidar" es una capacidad humana, ya que más que una técnica, es el arte de "ponerse a disposición de otro".

No obstante, A pesar de eso, el cuidado informal a pacientes terminales o graves, se sostiene en el rol del género femenino como servicios gratuitos que incluyen la ayuda con las necesidades personales, los quehaceres domésticos, la gestión de las finanzas, la programación de los servicios externos, las visitas frecuentes y el apoyo psicoafectivo. Por lo general, estos cuidados informales recaen en mujeres con parentesco consanguíneo o contractual que a vive en el mismo hogar del paciente. Por lo anterior, es indispensable que dentro de los requisitos para cumplir la función de "cuidar", no debe priorizarse un género sobre otro, más si incentivar la conformación de una red de cuidados.

3. Principio de reciprocidad y el cuidado al cuidador: El cuidado informal o formal proporciona importantes beneficios prácticos y económicos, pero también generan factores de riesgo en la salud de los cuidadores por la carga de responsabilidades.

En la práctica existen muchos cuidadores/as "remunerados", pero de manera informal: muchos son cercanos al enfermo (familiares, relación de larga data) presentando en la relación de cuidado un vínculo cercano y afectivo, que trasciende la mera firma de un contrato de trabajo. Aun siendo remunerado el trabajo de cuidar y su profesionalización, el vínculo de cuidado también genera, en el cuidador, duelos de los que como sociedad nos debemos hacer cargo, con atención especializada y oportuna.

En este aspecto, se debe considerar:

3.a *Autonomía y beneficencia*: Es ideal la conformación de un núcleo cuidador o una alianza entre el equipo sanitario y los cuidadores/as para optimizar y mejorar los cuidados en beneficio de la calidad de vida del paciente. Una estrategia para promover la autonomía del paciente es permitirle elegir a su cuidador/a.

3.b. *Justicia*: Debe estar garantizado que el cuidador/a o cuidadora, reciba una remuneración para disminuir los cuidados informales con la carga económica que eso implica. El reglamento deberá considerar la capacidad física y mental aptas para el rol y las funciones mínimas que deberá cumplir. La remuneración de un cuidador favorece su estabilidad económica, más no influye directamente en la sobrecarga propia de la función, por lo que parece adecuado considerar un cuidador principal y otro secundario dentro de este beneficio.

3.c. *No maleficencia*: Para evitar un daño secundario a las funciones que cumplen los cuidadores, se debe garantizar el soporte técnico y psicológico por parte del equipo hacia la unidad de cuidados, quedando declarado en el reglamento, las prestaciones y beneficios a los cuales accederán en forma oportuna y preventiva, tales como: talleres educativos en cuidados paliativos, de derechos del paciente, de cuidados en proceso de fin de vida y sobre el proceso de duelo anticipado, instancias grupales que además permitirán pesquisar necesidades de apoyo individual. Además, es necesario evitar la mala praxis del uso del instrumento de "licencia médica" para apoyar a los trabajadores que por razones de cuidar a otros, deben abandonar sus actividades laborales. Una alternativa es cambiar el instrumento legal actual por otro *ad hoc*, o agregar como "causal de licencia médica", la función de cuidador de enfermo terminal (parecido a la Ley SANNA o la licencia pediátrica para la madre, cuando tiene un hijo menor de un año con enfermedad grave).

c) Criterios para el ejercicio del derecho a compañía de la persona con enfermedad terminal.

1. Decisiones compartidas y la proporcionalidad del esfuerzo terapéutico:

Es especialmente difícil predecir el curso de las enfermedades incurables, avanzadas y terminales, sin embargo, eso no es excusa para evitar reconocer las creencias y los valores del paciente dentro del plan terapéutico. Éste también debe considerar el manejo de las expectativas de tratamiento del paciente y su familia, y prever las posibles complicaciones que pueden surgir (enfermedades intercurrentes, descompensaciones, dolor, consultas a urgencia, etc.). Por otro lado, es esencial evitar la futilidad terapéutica que puede ser tanto del equipo médico como demandada por el paciente y su familia. Un plan terapéutico personalizado implica procurar, en la medida de lo posible, realizar el proceso de toma de decisiones de forma compartida entre el equipo interdisciplinario, el paciente y la familia, dado el impacto emocional de las decisiones clínicas que eventualmente deberán tomarse.

2. Derecho a la compañía y el respeto por la autonomía:

La compañía debe ser un derecho incuestionable e independiente de las situaciones sanitarias intercurrentes. Esto implica velar por la existencia de espacios y condiciones adecuadas, según los recursos locales y establecidos en protocolos institucionales, para que el paciente reciba cuidados psicológicos, acompañamiento espiritual, si así lo solicita, y la presencia de familiares o quienes decida el paciente para acompañarlo en el proceso de su enfermedad y muerte. En caso de estar limitada o abolida las capacidades cognitivas superiores y/o nivel de alerta del paciente, esta decisión o atribución podrá ser llevada a cabo por algún familiar o red de contacto íntima del enfermo. De la misma manera deberán instaurar dentro de los protocolos locales el documento de "Voluntades Anticipadas" en el marco de una planificación de la atención, para guiar el actuar del equipo de salud.

Claramente la compañía la debería definir en enfermo. No es infrecuente encontrarse con situaciones que atentan contra la dignidad del moribundo cuando su agonía se transforma en un espectáculo de su muerte donde sus cercanos desfilan por el lado de su cama, en vez de una compañía cercana, contenedora, y amorosa. En caso de menores de edad también es importante que ambos padres puedan ejercer este acompañamiento. Particular también es el caso de las disidencias sexuales, donde se excluye a la familia elegida y se otorga la autorización de acompañamiento a familiares consanguíneos que se han mantenido ajenos al proceso de salud-enfermedad del paciente.

La compañía es un derecho, y el acompañamiento del enfermo es un deber. La humanización del servicio sanitario en el fin de vida, favorece el proceso de duelo posterior.

d) Elementos que deberán considerarse en el registro clínico de atención domiciliaria y los sujetos involucrados en él.

Según las pautas de acreditación de instituciones sanitarias, todas las prestaciones deben ser registradas en la ficha clínica local.

Es éticamente valorable, incorporar en dicho registro, algún rubro que apele al estado de salud concomitante de quién o quiénes realizan las funciones de cuidador(es), como forma de anticiparse ante una eventual aparición de síntomas de la esfera de salud mental en este grupo de personas. En este sentido también es esencial toda información, no necesariamente asociada a condición de salud, pero si de importancia para el paciente y la construcción de un vínculo terapéutico que favorezca una toma de decisiones compartida: valores, expectativas, preferencias, eventos relevantes próximos, etc.

e) Elementos para determinar los requisitos, condiciones y forma en que se proporcionarán los cuidados paliativos.

Requisitos de los CCPP:

1. Atención integral considerando los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales del paciente y los mismos aspectos en sus cuidadores.
2. Atención personalizada, considerando valores, preferencias y expectativas del paciente.
3. Atención continua en todo el proceso de enfermedad, de muerte y duelo de cuidadores y cercanos.

4. Atención de calidad técnica (personal sanitario entrenado, cuidadores capacitados, acceso a medicamentos e insumos)
5. Atención de calidad humana (considera aspectos éticos en la humanización del servicio)

Condiciones de CCPP:

1. La promoción de la autonomía y la dignidad del paciente en la toma de decisiones, mientras tenga las competencia o bien considerando sus voluntades anticipadas.
2. La distribución de beneficios en quienes lo necesiten, siendo el sufrimiento de los pacientes y su calidad de vida, el foco principal de actuación e intervención.
3. La generación de una atmósfera de acogida de la necesidad particular, con el respeto, el confort, el soporte y la comunicación fluida necesarias para el control de los síntomas que mejoren su calidad de vida.

Formas de CCPP:

1. Intervención de un equipo interdisciplinario entrenado según normas técnicas.
2. Trabajo integral dentro de la red integrada (atención primaria y hospitalaria), sin que las barreras burocráticas perjudiquen al paciente de CCPP.
3. Derivación oportuna del paciente con una enfermedad crónica y/o de alta carga física y emocional y/o terminal, a los equipos de CCPP, desde el inicio del diagnóstico o tempranamente al menos en la enfermedad, para evitar estigmatización de los cuidados, temores, resistencias y sentimientos de abandono en el paciente por parte del equipo tratante inicial.
4. CCPP en todo momento y lugar (inicio-desarrollo de la enfermedad-fin de vida; pacientes hospitalizados, en atención ambulatoria y domicilio)

f) Todo otro aspecto que estime relevante de incorporar a nivel reglamentario.

1. Establecer planes de emergencia ante falta de stock de fármacos.
2. Transparentar a la ciudadanía cómo se financia este programa, así como la educación en conceptos básicos asociados a los CCPP.
3. Considerar la asesoría de los Comités de Ética Asistenciales para apoyar a los equipos clínicos, al paciente y su familia.
4. Relevante es la incorporación de menores de edad en el proceso de CCPP como parte del núcleo familiar o cercano a los pacientes. Ellos también son sujetos de derechos de información y cuidado.
4. La capacitación del personal sanitario, más allá de la entrega de malas noticias (comunicación en temáticas sensibles, planificación anticipada de la atención, incorporación de niños/as y adultos mayores, duelo etc.)
5. Los cuidados desde la institución sanitaria a quienes trabajen en CP para prevención del Sd. De Burn – out.
6. Elaborar campañas locales para educar sobre cuidados paliativos asesoradas, supervisadas y visadas por los especialistas.

Bibliografía

1. Ley nº 21.375
<https://colegioabogados.cl/wp-content/uploads/2021/10/2028466.pdf>
2. Valera, L.; Ramos, P.; Pérez, I.; Olivares, P.; Florenzano, .; Carrasco, M.; Barrientos, M.; Godoy, J. (2021) Comentarios al proyecto de ley "Muerte digna y cuidados paliativos". Rev Med Chile 149; 1075-1080
3. Glasinovic Peña, A. (2020). Enfoque de cuidados paliativos no oncológicos y fin de vida para médicos de la atención primaria de salud en Chile. Revista Chilena De Medicina Familiar, 14(1), 7.
4. Cuidados paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)
5. Valdivieso, A.; Pérez, Cap. 8 Cuidados Paliativos. I. Beca, J.; Armas, R., Aued, M.(editores) *Final de la vida* Pág. 105-119 . ed. Mediterráneo. Santiago. Chile
6. <https://www.supersalud.gob.cl/consultas/667/w3-article-7975.html>
7. Azpiazu Garrido, Mercedes, Cruz Jentoft, Alfonso, Villagrasa Ferrer, José Ramón, Abanades Herranz, Juan Carlos, García Marín, Natividad, & Alvear Valero de Bernabé, Fernando. (2002). Factores asociados a mal estado de salud percibido o a mala calidad de vida en personas mayores de 65 años. Revista Española de Salud Pública, 76(6), 683-699.