



# Medicina Paliativa

[www.medicinapaliativa.es](http://www.medicinapaliativa.es)



## EDITORIAL

# Construyendo un mundo libre de sufrimiento relacionado a la salud

## *Building a world free from health-related suffering*

### INTRODUCCIÓN

Permítanme comenzar presentándome a mí misma y a la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC)<sup>1</sup>. Mi título oficial en inglés es “Senior Advocacy and Partnerships Director”, o en español, “Director de Promoción y Asociaciones”. Promuevo los cuidados paliativos (CP) en los órganos de la ONU, incluida la OMS, y con gobiernos y entidades políticas, según solicitudes. Soy politóloga experta en política sanitaria y derecho internacional en relación con la política de drogas. La IAHPC es una organización mundial de miembros profesionales cuya visión es un mundo libre de sufrimiento relacionado con la salud. Nuestra misión es servir de plataforma global para inspirar, informar y capacitar a individuos, gobiernos y organizaciones para aumentar el acceso y optimizar la práctica de los cuidados paliativos. ¡Le invitamos a unirse a nosotros y apoyar nuestra labor global!

“Advocacy” en inglés significa “promoción en la esfera pública”. Comparte raíz con la palabra “voz”. Como no tiene traducción directa en español, utilizo las palabras “defensa” y “promoción” como sinónimos. La palabra “asociaciones” implica relaciones entre instituciones, tanto los de la sociedad civil como los gobiernos. Mi trabajo consiste en servir como *portavoz*, dando a conocer los cuidados paliativos a representantes de gobiernos y organizaciones para que se les financien y se integren en la Atención Primaria.

Nuestro equipo en la IAHPC aboga por la educación básica en los CP y el acceso a los medicamentos esenciales. El 85 % del mundo no tiene el acceso a los medicamentos que los pacientes y los proveedores del mundo de ingresos altos dan por sentado. En este sentido soy una defensora, un paráclito, una evangelista de los cuidados paliativos en los pasillos del poder, en los salones de las Naciones Unidas. Asegurarse de que no queden excluidos de los documentos de salud mundial de alto nivel, y de las declaraciones y resoluciones multilaterales aprobadas por todos los gobiernos del mundo. Lo hemos conseguido en gran medida, y ahora el reto es la aplicación a nivel nacional y regional, en los distritos, en los hospitales y clínicas, con el público en general y otras especialidades médicas.

La defensa de los CP al nivel global es el trabajo “de fondo” con los funcionarios públicos que garantiza el desarrollo de marcos legales y presupuestos para apoyar la prestación de servicios para todos los que los necesitan. Más concretamente, la defensa, basada en la evidencia, de la integración de los CP en la Atención Primaria de salud para los servicios a nivel comunitario es esencial para apoyar el desarrollo de políticas de CP financiados en países donde estos servicios están distribuidos de forma aleatoria, no son equitativos o no existen. Los servicios domiciliarios tendrán dificultades para mantenerse sin cierto grado de financiación pública y no podrán prestar una atención clínica adecuada sin acceso a los medicamentos esenciales de cuidados paliativos para los pacientes que los necesiten.

El acceso adecuado a los medicamentos esenciales para los CP a precios asequibles es un factor limitante para el desarrollo de los servicios en muchos países, ya que la adquisición es una función mediada oficialmente por el gobierno, que a menudo implica una coordinación meticulosa entre varios ministerios y sistemas de prestación de servicios. Dado que los gobiernos son los guardianes legales del acceso a los medicamentos sujetos a control internacional, solo una defensa coordinada y basada en la evidencia a todos los niveles de gobierno (local, municipal, nacional, regional e internacional) puede empezar a mejorar el acceso a los medicamentos esenciales para los CP que siguen sin estar disponibles, no son asequibles y son inaccesibles para los pacientes y los proveedores en la gran mayoría de los países de ingresos bajos y medios (PIBM).

## LOGROS

Uno de los aspectos de nuestra misión es construir un movimiento mundial de CP que apoye la labor de promoción y beneficie a los profesionales tanto como a los pacientes y familias. El movimiento está evolucionando, pero va a la zaga de la creciente necesidad mundial. Hemos tenido logros importantes al nivel de leyes y acuerdos globales, y esto no habría sucedido sin nuestra defensa de los últimos años. Cabe destacar:

- La Resolución 67/19, de la Asamblea Mundial de la Salud, aprobada en 2014, sobre el Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida<sup>2</sup>.
- La inclusión de un capítulo entero sobre el tema de medicinas controladas en el Documento final del periodo extraordinario de sesiones de la Asamblea General de la ONU, en 2016<sup>3</sup>.
- La inclusión de los CP en la Declaración de Astana de la Conferencia Mundial sobre Atención Primaria de Salud Desde Alma-Ata hacia la cobertura sanitaria universal y los Objetivos de Desarrollo Sostenible<sup>4</sup>, en 2018.
- La Resolución 48/3, del Consejo de Derechos Humanos de la Naciones Unidas, sobre Derechos humanos de personas de edad<sup>5</sup>, de 2021.
- La inclusión en la Comité Regional de la OMS Europa de los CP en el Marco Europeo para la Salud Máxima de las Personas con Discapacidad 2022-2030<sup>6</sup>.

Los llamamos “victorias” porque los CP suelen quedar excluidos en los primeros borradores de estos documentos, y solo se incluyen porque los analizamos y luego presentamos una declaración defendiendo su inclusión. De este modo, estamos cambiando la narrativa de la salud mundial, que pasa de centrarse en salvar vidas y ampliar la esperanza de vida a tener en cuenta la calidad de vida y la calidad de los cuidados.

## COMENTARIO

El Dr. Eduardo Bruera, pionero de los CP, suele decir que la razón de que sea tan difícil integrar los CP en la medicina y en las políticas sanitarias se debe a que nació “fuera de matrimonio”, como un movimiento insurgente de los años sesenta. Sin embargo, muchos movimientos insurgentes, como los derechos de la mujer, los derechos civiles y el ecologismo son ahora la corriente principal.

Como politóloga, creo que el movimiento global de CP reequilibra el énfasis hegemónico en la curación y la “salud” como condiciones previas del valor social. Al poner en primer plano el cuidado de los que no pueden curarse, la praxis (práctica) de los CP crea una resiliencia ética en los sistemas sanitarios que pueden prosperar gracias a sus valores de coraje, honestidad, generosidad y amistad cívica. Estas se corresponden con las antiguas virtudes ciudadanas descritas por Aristóteles y funcionan como una terapia de células madre para la sociedad. En este sentido, los cuidados paliativos pueden proporcionar una base epistemológica y ética para resolver las crisis urgentes a las que se enfrenta el mundo actual.

El principio de solidaridad de los CP que se encuentra en “advocacy” se alinea con el principio ético central de los CP clínicos de no abandono. Los defensores de los CP nos comprometemos a no abandonar a ninguna población con necesidades de CP no satisfechas. Este compromiso lleva la defensa de los CP a la arena política, donde de otro modo podría haber permanecido en la academia o en los pasillos del poder de las instituciones sanitarias.

La defensa de los pacientes con necesidades de CP no satisfechas, basada en la evidencia, es política porque pide a los gobiernos que se responsabilicen del bienestar de sus poblaciones (tanto de los ciudadanos como de los no ciudadanos) a lo largo del curso de la vida, incluyendo la muerte, la agonía y el duelo. La naturaleza política de la defensa, o la preocupación por lo que es público, común y general, es una expresión abierta de solidaridad con los más rezagados por los sistemas sanitarios existentes. La solidaridad, por definición, implica una ciudadanía activa, en el sentido de una participación informada en el ámbito político, mediante un compromiso constructivo con los legisladores, diplomáticos y funcionarios pertinentes. La solidaridad expresa el reconocimiento de nuestra mortalidad común inherente y la interrelación basada en la igualdad intrínseca y la dignidad de las personas, superando las barreras de clase, etnia, idioma, profesión, fe, etc.

El tipo de ciudadanía participativa que ejercen los defensores de las personas que experimentan un sufrimiento grave relacionado con la salud trasciende los estatus de ciudadanía individualista postmoderna de consumidor, votante o espectador. Las organizaciones religiosas y filantrópicas que actualmente prestan los CP a las poblaciones desatendidas en la mayoría de los países del mundo no necesitan participar en la esfera pública y solo pueden satisfacer una fracción de las necesidades de la población. Estos microservicios que funcionan hoy en día en la mayoría de los países de renta baja y media son las semillas de CP necesarias para la integración con financiación pública a nivel de la población.

La ironía es que los CP sí salvan vidas, porque las vidas son algo más que conjuntos de órganos. Los CP pueden salvar la vida emocional y espiritual de las personas y salvar a los hogares de la indigencia provocada por los gastos catastróficos de una atención inadecuada al final de la vida. Los CP pueden aumentar la esperanza de vida en el sentido de que añaden vida a los años y de que la vida que les queda a los que ya no pueden curarse puede ser mucho mejor que si hubieran seguido tratamientos fútiles o hubieran sido abandonados en su dolor y su enfermedad. Pero el problema es que los CP siguen siendo en gran medida desconocidos, malinterpretados y ahora, por desgracia, cada vez más identificados con la eutanasia y la muerte asistida. Por eso es tan importante la promoción “advocacy!”.

No es exagerado decir que el desarrollo de un movimiento global de CP representa el inicio de un cambio de paradigma. A diferencia de sus pacientes, los profesionales y defensores de los CP tenemos voz e influencia en el mundo público. Tenemos

que utilizar esa voz a través de asociaciones como SECPAL para reclamar la integración de la disciplina en los marcos sanitarios nacionales, regionales y mundiales como una cuestión de justicia y para un mundo sostenible. <http://www.hospicecare.com>

Katherine Pettus  
*International Association for Hospice & Palliative Care. Houston, EE. UU.*



## BIBLIOGRAFÍA

1. International Association for Hospice & Palliative Care [Internet]. IAHPC, 2022. Disponible en: <http://www.hospicecare.com>
2. Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. Informe de la Secretaría [Internet]. WHO, 4 de abril de 2014. Disponible en: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/170558/A67\\_31-sp.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/170558/A67_31-sp.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
3. Documento final del periodo extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el problema mundial de las drogas celebrado en 2016 [Internet]. WHO, 19-21 de abril de 2016. Disponible en: <https://www.unodc.org/documents/postun-gass2016/outcome/V1603304-S.pdf>
4. Declaración de Astaná [Internet]. WHO, 2018. Disponible en: <https://www.who.int/docs/default-source/primary-health/declaration/gcphc-declaration-sp.pdf>
5. Resolución aprobada por el Consejo de Derechos Humanos el 7 de octubre de 2021. 48/3 derechos humanos de las personas de edad [Internet]. WHO, 2021. Disponible en: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G21/287/82/PDF/G2128782.pdf?OpenElement>
6. The WHO European Framework for action to achieve the highest attainable standards of health for persons with disabilities 2022-2030. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/362016/72bg07e-FWK-Disabilities.pdf?sequence=1&isAllowed=y>