

# “Muerte digna” y cuidados paliativos en Chile

— 4 CLAVES PARA EL DEBATE

Javiera Bellolio A.



instituto  
de estudios  
de la sociedad

*Claves para el debate* (Santiago: IES, abril de 2024)

# “Muerte digna” y cuidados paliativos en Chile

## — 4 CLAVES PARA EL DEBATE

1

Nuestros actuales debates sobre el término de la vida están cruzados por una profunda ambivalencia. Por un lado, hay un proyecto en curso para legalizar la eutanasia y, por otro, se promueven los cuidados paliativos a través de la Ley N° 21.375. El modo en que se resuelva el dilema entre propiciar la eutanasia o mejorar los cuidados paliativos revelará qué han decidido priorizar nuestras autoridades.

2

La medicina paliativa y la eutanasia ofrecen dos respuestas diametralmente distintas al sufrimiento al final de la vida. La primera busca aliviar el dolor y otros síntomas molestos, así como brindar apoyo psicológico, social y espiritual al paciente y a su familia. En cambio, la segunda busca detener el sufrimiento, pero causando directamente la muerte del doliente.

# “Muerte digna” y cuidados paliativos en Chile

- 3 La discusión sobre la eutanasia se centra frecuentemente en el modo de aliviar un dolor insoportable. Sin embargo, la medicina paliativa provee un enfoque integral de la situación, teniendo presente que el sufrimiento demanda un cuidado que va más allá de lo puramente técnico. Favorecer una muerte anticipada no supone una respuesta compasiva de parte de la sociedad. Al reconocerla expresa o tácitamente como una solución se desconoce la dependencia humana y los vínculos que la sustentan.
- 4 Si bien la ley de cuidados paliativos supone un avance, aún falta mucho para garantizar un acceso universal a ellos. Entre los desafíos de su puesta en marcha se incluyen una mayor integración de los cuidados paliativos en los sistemas de salud primaria y hospitalaria, la formación y capacitación continua de los profesionales de salud, y la promoción de una cultura que valore y entienda la importancia de estos cuidados en el contexto de enfermedades avanzadas o terminales.

## Introducción

Javiera Bellolio A.<sup>1</sup>

“Se muere mal cuando la muerte no es aceptada; se muere mal cuando los profesionales sanitarios no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen en la comunicación con los pacientes; se muere mal cuando se abandona la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad, en una sociedad donde no se sabe morir”

Consejo de Europa. Comité Europeo de Salud Pública, 1981

En una era marcada por el avance de la ciencia y la técnica, un creciente bienestar económico y un aumento de las expectativas de vida, nos cuesta asumir una realidad antropológica ineludible: la muerte. En mayor o menor medida, ella ha dejado de ser un evento cotidiano y doméstico para relegarse progresivamente a las instituciones de salud, donde las personas suelen morir alejadas de sus familiares, en una soledad habitada por extraños solícitos y rodeada de máquinas. Si a lo anterior se agrega la posibilidad de que en esa etapa final de la vida, y en ese contexto, las personas pueden padecer dolores extremos, la condición del moribundo parece inhumana y, por lo tanto, un menoscabo de la dignidad inherente a cada persona. ¿Qué sentido tiene sufrir innecesariamente o convertirse en un peso para los seres queridos?

En la actualidad, frente al desafío de ofrecer una “muerte digna” a quienes se encuentren de cara a ese trance, la medicina ha desarrollado dos alternativas. La primera es una terapia integral que propone brindar compañía y

---

<sup>1</sup> Abogada y magíster en bioética. Investigadora del Instituto de Estudios de la Sociedad (IES).

control de síntomas agobiantes (dolor, dificultad respiratoria, acumulación de fluidos, etc.), junto con apoyo psicológico y afectivo. Este tipo de apoyo se denomina “cuidados paliativos”. La segunda alternativa para un “buen morir” consiste en adelantar el fallecimiento. Esto se logra de forma rápida e indolora mediante la administración de fármacos que provocan un paro cardiorrespiratorio (eutanasia), o bien aportándole al enfermo fármacos análogos en forma de comprimidos que él mismo ingiere (suicidio asistido). Nuestra cultura hoy tiende a esta segunda alternativa. Así, pareciera que una muerte médicamente asistida (que abarca tanto la eutanasia como el suicidio asistido), desplaza los cuidados paliativos a segundo plano. La muerte médicamente asistida constituye una alternativa más sencilla, rápida y menos costosa que los cuidados paliativos para aliviar el sufrimiento (físico o psíquico) vinculado al proceso de morir.

En Chile, en medio del debate ciudadano sobre la eventual legalización de la eutanasia, la entrada en vigor de una ley que garantiza el acceso universal de cuidados paliativos —la Ley 21.375—, es una iniciativa esperanzadora. A ello se suma la creación de un Sistema Nacional de Cuidados que —si bien no se limita a los cuidados paliativos— sí apunta a proteger tanto a personas dependientes como a sus cuidadores.

El objetivo de este documento es, en primer lugar, analizar la situación actual de la eutanasia y los cuidados paliativos. En segundo lugar, describir por qué la respuesta más humanitaria para paliar el sufrimiento no es la eutanasia, sino la medicina paliativa. En tercer lugar, revisar la dimensión social de los cuidados paliativos y, por último, abordar los principales retos pendientes tras la implementación del reglamento de la Ley sobre Cuidados Paliativos en nuestro país<sup>2</sup>. Si bien contar con esas disposiciones legales supone un avance, los desafíos de su puesta en marcha incluyen una mayor integración de los cuidados paliativos en los sistemas de salud primaria y hospitalaria, la formación y capacitación continua de los profesionales de salud, y la promoción de

<sup>2</sup> <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?i=1187533>.

una cultura que valore y entienda la importancia de estos cuidados en el contexto de enfermedades avanzadas o terminales.

## “Muerte digna” y cuidados paliativos

No obstante los cuidados paliativos están garantizados en nuestro país para pacientes oncológicos desde el año 2012<sup>3</sup>, el tema ganó visibilidad en 2018 con la discusión del proyecto de ley “Sobre muerte digna y cuidados paliativos”<sup>4</sup>. Este texto unifica cuatro iniciativas parlamentarias que buscan reconocer el derecho a la eutanasia y al suicidio médicamente asistido. Un aspecto que ha sido transversalmente criticado es el título de la iniciativa, ya que omite el término “eutanasia”, a pesar de que este constituye su objeto central<sup>5</sup>. Por otra parte, el título no solo es ambiguo —pues induce a pensar que “eutanasia” y “muerte digna” son sinónimos—, sino que además propone el reconocimiento de los cuidados paliativos en circunstancias en que el acceso universal a los mismos se encuentra garantizado por otra ley que entró en vigor en marzo del año 2022<sup>6</sup>. Para no dar pie a confusiones, lo razonable sería que, de retomarse el debate, al menos se modificara el título del proyecto de ley.

3 La ley 20.584 establece normas sobre los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. Uno de los puntos relevantes de esta normativa es el derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos cuando los requieran, especialmente en casos de enfermedades terminales, crónicas o de largo tiempo, y cuando el tratamiento curativo no resulta eficaz. El objetivo es aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida del paciente.

4 Boletín 11577-11: <https://www.camara.cl/legislacion/ProyectosDeLey/tramitacion.aspx?prmID=12093&prmBOLETIN=11577-11>.

5 Para un análisis crítico de este proyecto de ley véase Luca Valera *et al.*, “Comentarios al proyecto de ley muerte digna y cuidados paliativos”, *Revista médica de Chile* 149, núm. 7 (2021): 1075-1080, <http://dx.doi.org/10.4067/s0034-98872021000701075>. Cabe tener presente que el proyecto de ley sobre muerte digna y la ley de cuidados paliativos difieren entre sí. El primero se centra en el alivio del dolor físico de los pacientes con enfermedades graves o terminales, pero omite aspectos clave como el sufrimiento psicológico y el apoyo para los familiares, desatendiendo las repercusiones emocionales del proceso de morir, como duelo patológico y ansiedad. En contraste, la ley actual de cuidados paliativos ofrece una atención integral, abordando el sufrimiento en todas sus dimensiones y proporcionando educación y apoyo psicológico para familiares y cuidadores no remunerados.

6 Ley 21.375 consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves, <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1166846>. El Reglamento se publicó en enero de 2023, <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?i=1187533>.



Esta confusión conceptual obliga a preguntarnos si la fuerte adhesión ciudadana a la legalización de la eutanasia<sup>7</sup> se debe a un desconocimiento de los términos utilizados en la discusión o si, por el contrario, se puede atribuir a un cambio de paradigma más profundo en la sociedad. Dicho de otro modo, cabe preguntarse hasta qué punto hablar de “muerte digna” o de “ayuda para morir” confunde más que ayuda a la ciudadanía en su toma de posición, y en qué medida ello favorece la causa de la eutanasia, ya que difícilmente alguien se opondría a una “buena muerte” o a recibir cuidados adecuados en la fase final de la vida<sup>8</sup>.

Al margen de las diferencias en cuanto a las visiones antropológicas que las sustentan, la eutanasia y los cuidados paliativos son dos aproximaciones que, por los incentivos que generan, parecen ser excluyentes. Aunque muchos podrían pensar que ambas políticas pueden ser impulsadas de modo simultáneo, hay evidencia sugerente de que la despenalización de la muerte médicamente asistida puede disminuir el interés por invertir en cuidados paliativos<sup>9</sup>.

En los años noventa, el gobierno de los Países Bajos estuvo inclinado a propiciar la eutanasia más que a fortalecer los cuidados paliativos. Esto se reflejó en la falta de profesionales en cuidados paliativos, la ausencia de coordinación y el descuido en la formación en este campo, según una carta del ministro de Sanidad al Parlamento en 1996. No fue sino hasta un año después que se realizó una inversión significativa para mejorar los cuidados paliativos, con el fin de incrementar la competencia y la formación profesional, así como la organización de los servicios. Willem Budde, miembro de la Real

7 En la Encuesta Bicentenario UC (2022) el 65% de los encuestados considera que debe permitirse la ayuda médica para morir en el caso de una enfermedad dolorosa e irremediable (solo un 20% se opone incluso en esta circunstancia) y un 62% simplemente cuando el enfermo determine su voluntad de morir (sin especificación de la causal de sufrimiento), un caso en que el rechazo sube apenas hasta 19%.

8 Para un análisis detallado de qué es la eutanasia y sus principales justificaciones (autonomía y compasión), véase Alejandra Carrasco, “Eutanasia: muerte ¿digna?”, en *Problemas contemporáneos de antropología y bioética* (Santiago: IES, 2008), 163-190.

9 Sobre la experiencia en Canadá véase Rafael Serrano, *Cómo Canadá se ha puesto a la cabeza mundial en eutanasia*, <https://www.aceprensa.com/ciencia/eutanasia/como-canada-se-ha-puesto-a-la-cabeza-mundial-en-eutanasia/>.

Asociación Médica Holandesa, lamentó el retraso en desarrollar la medicina paliativa: “La habíamos frenado, ¿por qué no reconocerlo? Teníamos que haber empezado antes. Es una lástima no haber tenido conocimientos para aliviar los síntomas y para ofrecer apoyo psicosocial al paciente terminal y a sus familias (...). Por haber centrado la atención en la eutanasia, no habíamos considerado otras alternativas”<sup>10</sup>. Si se convierte en una opción “terapéutica” más, la eutanasia reduce la creatividad médica para encontrar nuevas formas de abordar el sufrimiento al final de la vida, ya que es una alternativa rápida y barata comparada con los cuidados paliativos.

El caso belga también ha sido cuestionado, entre otras cosas, porque podría desincentivar el desarrollo de los cuidados paliativos. Este modelo de cuidados paliativos incluye la eutanasia como una parte integral de su práctica<sup>11</sup>. Quienes difieren de que se ofrezcan ambas prácticas juntas señalan que esto plantea riesgos significativos: pueden influir en la voluntad de los pacientes de seguir viviendo, fomentar la idea de que deben optar por la muerte médicamente asistida y, durante crisis económicas, podrían priorizarse por ser menos costosas que los cuidados paliativos. A ello se suma que las fluctuaciones entre el deseo de vivir y el de acelerar la muerte son comunes en pacientes terminales, como lo demuestran estudios sobre sus actitudes hacia la muerte asistida.

La idea de ofrecer un “pack” de cuidados paliativos y eutanasia, al menos desde una perspectiva puramente práctica, puede llevar a preguntarnos: ¿para qué gastar recursos de cuidados paliativos en un paciente terminal que está dispuesto a evitarse dolores y otras molestias mediante una inyección letal?

En síntesis, los proyectos en discusión con respecto al “buen morir” —por una parte, un proyecto de legalización de la eutanasia que permanece en

<sup>10</sup> Javiera Bellolio, “La despenalización de la eutanasia: la experiencia neerlandesa y sus lecciones para Chile” (memoria para optar al grado académico de Magíster en Bioética PUC, 2017), 68-69.

<sup>11</sup> La Federación de Cuidados Paliativos de Flandes ve la eutanasia y los cuidados paliativos como complementarios, con estudios que indican que la mayoría de las eutanasias en Bélgica son precedidas por cuidados paliativos. Véase otra postura favorable al modelo belga en Mariana Dittborn B. y Constanza Micolich V., “Legalización de muerte médicamente asistida: discusión sobre el potencial impacto en el desarrollo de cuidados paliativos”, *Revista médica de Chile* 148, núm. 5 (2020): 665-673, <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872020000500665>.



espera, y, por otra parte, la ley universal de cuidados paliativos y el anuncio del gobierno de la creación de un Sistema Nacional de Cuidados— parecen ir por caminos opuestos. Al mismo tiempo, todavía queda un largo trecho por recorrer antes de que estén disponibles aquellas alternativas para quienes las soliciten.

En la búsqueda de respuestas al sufrimiento al final de la vida, surge la pregunta de si la eutanasia es realmente la mejor respuesta, o si deberíamos ampliar nuestra comprensión y enfoque hacia los cuidados paliativos. La elección entre estas dos aproximaciones tiene implicaciones profundas no solo para la medicina, sino, como veremos a continuación, para la sociedad en su conjunto, en términos de cómo se valora la vida y la muerte. La senda que finalmente se recorra mostrará con claridad qué han decidido priorizar nuestras autoridades.

## Eutanasia y cuidados paliativos: dos respuestas distintas al sufrimiento

Los cuidados paliativos surgen ante la necesidad de abordar adecuadamente el sufrimiento en las enfermedades terminales. Aunque el concepto de aliviar el dolor ha sido un componente central de la medicina desde sus inicios, fue en el siglo XX cuando se consolidó este enfoque específico de atención: cuidar es más que tratar una enfermedad.

Conocidos inicialmente en países anglosajones como “cuidados tipo Hospice”, estas prácticas buscan brindar mayor bienestar y apoyo a los pacientes y a sus familias en fases avanzadas de enfermedades terminales. La enfermera británica Cicely Saunders es ampliamente reconocida como la inspiradora del movimiento moderno de cuidados paliativos. En 1967 fundó el St. Christopher Hospice en Londres, que se convirtió en un modelo para el cuidado integral de pacientes terminales. Saunders introdujo el concepto de “dolor total”, que reconoce que el sufrimiento no es solo físico, sino que abarca a toda la persona, incluyendo aspectos físicos, emocionales, sociales

y espirituales<sup>12</sup>. Tal como señala J. Gevaert: “No es solamente el cuerpo que muere, es el hombre el que muere”<sup>13</sup>.

Desde entonces, la atención paliativa se ha ido integrando paulatinamente en los sistemas de salud y se ha convertido en una especialidad médica en muchos países. Los cuidados paliativos se definen por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como un enfoque que procura mejorar la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus familias ante los problemas inherentes a una enfermedad que amenaza la vida. Buscan prevenir y aliviar el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento adecuados del dolor y otros problemas que pueden trascender la dimensión física. En esta descripción se enfatiza la importancia del manejo integral de síntomas y el acompañamiento a los familiares de todos aquellos pacientes a quienes la medicina no puede ofrecerle medidas de tipo curativo.

Las personas que se dedican a la medicina paliativa saben que no tienen las respuestas para todas las cuestiones que surgen en su trabajo. Sin embargo, son conscientes de que la imposibilidad de curar no debería traducirse en una petición anticipada de la muerte. En ese sentido, puede afirmarse que la medicina paliativa y la eutanasia representan dos respuestas radicalmente diferentes ante el sufrimiento y el final de la vida. La medicina paliativa con frecuencia busca responder a la petición de auxilio de los pacientes, quienes la mayor parte de las veces temen enfrentarse a la enfermedad y la muerte, a lo desconocido: ¿qué me va a pasar? ¿Qué sucede si el dolor es insoportable? ¿Qué ocurre si los cuidados paliativos no funcionan? ¿No sería mejor controlar y decidir el momento de la muerte?<sup>14</sup>

12 Para una breve historia de los cuidados paliativos véase Ximena Farfán, “Los cuidados paliativos, una respuesta al desafío de la eutanasia”, en Juan Eduardo Carreño (ed.), *La eutanasia y suicidio asistido. Una mirada multidisciplinaria* (Pamplona: EUNSA, 2021), 161-185.

13 Véase Pedro Rosso, “Morir con dignidad desde una perspectiva cristiana”, *Ars Medica* 29, núm. 1 (2000), <https://doi.org/10.11565/arsmed.v29i1.346>.

14 En un estudio de 1998, los paliativistas holandeses Zylicz y Janssens publicaron el “ABC de la eutanasia”. Las razones por las cuales las personas solicitan la eutanasia son: A: Afraid (miedo); B: *Burn-out* (desgaste emocional); C: Control of Death (deseo de controlar la muerte); D: Depression (depresión) y E: *Excruciating pain* (dolor insoportable). Véase Carrasco, *Problemas contemporáneos*, 184.

A diferencia de la eutanasia, cuyo foco es poner término a la vida, la medicina paliativa se concentra en mejorar la calidad de vida del paciente y en acompañarlo en su enfermedad hasta sus últimos días. Como señalan Alfonso Gómez-Lobo y John Keown: “El que realiza una eutanasia puede buscar aliviar el dolor, pero también busca matar a la persona afectada, precisamente como medio para acabar con el dolor”<sup>15</sup>. Y si bien todos intentan encontrar los mejores métodos para acabar con el sufrimiento, la medicina paliativa evita hacerlo buscando matar a la persona enferma. A diferencia de la eutanasia, los cuidados paliativos no adelantan la muerte. Es la enfermedad la que causa la muerte, y no el actuar del profesional médico.

Los médicos que trabajan en cuidados paliativos en muchas ocasiones han experimentado el hecho de que una solicitud de eutanasia resulta ser, en el fondo, algo completamente distinto. Puede ser un grito de ayuda, la petición de un mejor manejo del dolor o, tal vez, la expresión de un fuerte deseo de apoyo social y psicológico: el paciente quiere ser reconocido como una persona valiosa, alguien cuya vida vale la pena vivir hasta el fin de sus días. En un estudio realizado en pacientes con cáncer de pulmón metastásico, los cuidados paliativos tempranos condujeron a mejoras significativas tanto en la calidad de vida como en el estado de ánimo. En comparación con los pacientes que recibieron atención estándar, aquellos que accedieron a cuidados paliativos tempranos recibieron una atención menos agresiva al final de la vida y tuvieron, además, una supervivencia más larga<sup>16</sup>. Por su parte, una encuesta de la Sociedad Alemana de Hematología y Oncología Médica reveló que pocos oncólogos han recibido peticiones de asistencia para el suicidio de sus pacientes y la mayoría no considera apropiado brindar tal ayuda. La organización subraya que un cuidado paliativo efectivo puede evitar el deseo de

15 Alfonso Gómez-Lobo y John Keown, “Cuestiones acerca del final de la vida”, en *Bioética y los bienes humanos* (Santiago: Ediciones UC, 2018), 136.

16 Véase Jennifer S. Temel *et al.* “Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer”, *The New England journal of medicine* 363, núm. 8 (2010): 733-742, <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmoa1000678>.

suicidio asistido al ofrecer una muerte digna y aliviar el sufrimiento, destacando la necesidad de integrar estos cuidados en el sistema de salud alemán<sup>17</sup>.

En síntesis, frente al dilema de terminar con la vida de quienes solicitan la eutanasia, los cuidados paliativos irrumpen como una propuesta diferente. Esta mirada responde a las complejas necesidades de los enfermos y sus familias, procurando alivio y apoyo en lugar de ofrecer el suicidio asistido como una solución inmediata. Atenderemos a esto a continuación.

## Dimensión social de los cuidados paliativos: una muerte acompañada

En los debates sobre la eutanasia, a menudo se esgrime el argumento del dolor insoportable como una de sus justificaciones principales. Sin embargo, con los avances médicos actuales, en la mayoría de los casos en los que la persona experimenta un dolor muy intenso, este síntoma puede ser aliviado hasta el grado de hacerlo tolerable. Por lo tanto, dados los fármacos actualmente disponibles, parece una desproporción solicitar la muerte por un dolor físico que podría ser gestionado eficazmente con los conocimientos y recursos que están al alcance<sup>18</sup>.

Aunque la medicina ha avanzado en la comprensión y tratamiento del dolor físico, utilizando las mejores herramientas disponibles, el impacto emocional y existencial de una enfermedad terminal implica un tipo de sufrimiento que demanda un cuidado que va más allá de lo puramente técnico. En *La condición humana*, Hannah Arendt señala que “la experiencia del dolor físico agudo es al mismo tiempo la más privada y la menos comunicable de todas”<sup>19</sup>. Más allá de esta dificultad inherente a la incomunicabilidad del sufrimiento, como

17 Véase Robert Spaemann, Gerrit Hohendorf y Fuat S. Oduncu, *Sobre la buena muerte. Por qué no debe haber eutanasia* (Santiago: IES, 2019), 113-114.

18 El 95% de los dolores pueden ser aliviados, pero el 60% sigue muriendo entre dolores moderados o fuertes. Véase Pablo Requena, *La buena muerte. Dignidad humana, cuidados paliativos y eutanasia* (Salamanca: Ediciones Sígueme, 2021), 53.

19 Hannah Arendt, *La condición humana* (Barcelona: Ediciones Paidós, 2005), 71.

describe Arendt, existen dolores que no son de naturaleza física y que no pueden aliviarse simplemente con analgésicos. Este sufrimiento puede surgir por distintas razones, como la muerte de un ser querido, la sensación de abandono por parte de la familia, la necesidad de depender de otros, etc. Es crucial reconocer cuándo una persona que solicita con insistencia la eutanasia podría estar experimentando este tipo de sufrimiento emocional.

Tampoco sorprende el deseo de morir que podrían manifestar quienes se perciben a sí mismos como una carga gravosa para otros, ya sea emocional o económica. En ese sentido, la interdisciplinariedad que caracteriza la medicina paliativa permite abordar al paciente desde múltiples perspectivas, comprendiendo su situación en su totalidad y sin reducirlo únicamente a su enfermedad. Además, es clave que se incluya a la familia del enfermo. Esta se ha demostrado irremplazable como acompañante y cuidadora, pero necesitada de apoyo y orientación en todo el proceso de la enfermedad, incluyendo el final de la vida y el duelo<sup>20</sup>. El padecer una enfermedad terminal supone un reto para el paciente, pero también para toda su familia.

Ahora bien, ante el problema de sentirse una carga para los seres queridos, cabe preguntarse por qué la dependencia se presenta como si fuera una desgracia y por qué la actividad de cuidar de los demás ha perdido, al menos en parte, su connotación positiva<sup>21</sup>. Nuestra cultura presenta aquí tensiones no resueltas: queremos solidaridad y cuidados, pero nos cuesta desprendernos de las premisas individualistas que vuelven eso imposible. La dependencia —siguiendo al filósofo escocés Alasdair MacIntyre— es intrínseca a la naturaleza humana, siendo más evidente al inicio y al final de nuestras vidas. Contrario a las concepciones modernas de la autonomía, MacIntyre enfatiza la interdependencia y el valor de la comunidad en nuestra comprensión del ser humano.

20 Véase Patricia Morales, “Acompañar la muerte de un hijo”, *Revista Paula*, 11 de diciembre de 2023.

21 En algunos casos el acto de cuidar a un enfermo puede generar sentimientos recíprocos de autoestima entre este y el cuidador. En otras ocasiones será necesario ayudar a bajar la carga de estrés de los cuidadores (mujeres principalmente), por ejemplo, con políticas públicas que fomenten la corresponsabilidad en el cuidado de los enfermos o flexibilicen los horarios laborales.

Así, una perspectiva verdaderamente inclusiva reconoce nuestra interdependencia; la verdadera plenitud se encuentra en comunidades que cuidan y son cuidadas<sup>22</sup>.

En una sociedad que ensalza la belleza, la juventud, la riqueza y la salud, y ve en la enfermedad, la soledad y la pobreza solo males, nos enfrentamos al reto de revalorizar la fragilidad, la dependencia y el acto de cuidar. El reconocimiento de esta condición inherente al ser humano nos debería llevar, antes que presentar la eutanasia como una escapatoria al dolor, a activar dentro de lo posible las redes de apoyo de quien no puede valerse por sí mismo. Dicho de otra manera, la promoción de la eutanasia bajo la premisa de autonomía y libertad de elección puede ser contraproducente, al ejercer una presión indebida sobre los más vulnerables, quienes ahora se ven obligados a justificar su deseo de seguir viviendo. Y lo mismo aplica para la sociedad. Ofrecer una muerte anticipada no solo revela una falta de compasión de parte de la sociedad, sino que reconocerla como una solución posible implica, precisamente, desconocer la dependencia y los vínculos que la sustentan<sup>23</sup>.

Por su parte, frente a un enfermo terminal, los médicos deben reconocer sus limitaciones y ver la vulnerabilidad como una oportunidad para brindar una atención integral. La medicina, fiel a su misión de asistir a los enfermos, aliviar el dolor y el sufrimiento, debe utilizar los avances técnicos para reforzar este compromiso con el cuidado en lugar de acelerar la muerte. El acompañamiento es parte integral del acto médico. No poder curar a alguien no debe interpretarse como un fracaso de la medicina; siempre hay algo que hacer, aunque sea “estar” con el sufriente, dándole una muerte acompañada.

Todo esto descansa, sin embargo, en un cambio de disposición de la ciudadanía y en una adecuada preocupación por la formación del personal para abordar el sufrimiento terminal. Ante el creciente déficit de cuidado de per-

22 Véase Alasdair MacIntyre, *Animales racionales y dependientes* (Barcelona: Paidós, 2001), 129, 151, 162-163 y 171. En España han jugado un papel importante los voluntarios. Un ejemplo lo constituyen las “comunidades compasivas”: redes solidarias para que haya voluntarios que se encarguen de “estar” con enfermos crónicos que de otra forma estarían solos. Sobre esto, véase Requena, *La buena muerte*, 89-90.

23 Matías Petersen y Pablo Valderrama, “Muerte digna, estigma y suicidio asistido”, en Carreño (ed.), *La eutanasia y suicidio asistido*, 133.



sonas mayores o gravemente enfermas, debería fomentarse la formación de estudiantes, médicos y auxiliares en medicina paliativa y terapia analgésica de síntomas. Consideremos, para finalizar, algunas de las tareas pendientes en estos ámbitos.

## Desafíos pendientes en Chile: ampliar el acceso y mejorar la formación

La limitada cobertura de los servicios de cuidados paliativos sigue siendo uno de los desafíos más significativos en la implementación de la ley 21.375. A pesar del reconocimiento de los cuidados paliativos como un derecho humano por la OMS, los recursos asignados en el presupuesto actual apenas alcanzan para cubrir al 40% de la población objetivo. Lograr una cobertura universal requiere una inversión económica más robusta que garantice el financiamiento de personal capacitado, medicamentos, insumos y equipamiento necesario. La dignidad y el bienestar de los pacientes no deberían depender de su capacidad de pago.

En marzo del año 2023 comenzó a regir el Reglamento de la ley 21.375 que consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves. Esto constituye un valioso avance, pues a la fecha solo existía cobertura GES para pacientes oncológicos. Para hacerse una idea de la situación, al momento de escribir este documento, de las 125.712 personas que necesitan cuidados paliativos en nuestro país, solo un 21,7% accede a ellos<sup>24</sup>. En la práctica, esto se traduce en que la mayoría de los pacientes no recibe la atención adecuada (hospitalaria o domiciliaria) para prevenir y aliviar, dentro de lo posible, los padecimientos físicos y psicológicos de quienes se encuentran en el fin de su vida.

Los gastos que genera el cuidado de los pacientes crónicos son elevados, por lo que el asunto económico debe ser objeto de análisis y estudio. ¿Cuánto

<sup>24</sup> Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica, <https://cuidadospaliativos.org/recursos/publicaciones/atlas-de-cuidados-paliativos-de-latinoamerica/>.

cuestan aproximadamente los cuidados paliativos? Un grupo de investigadores publicó en 2018 en la revista *The Lancet* un informe detallando los componentes esenciales de un equipo de cuidados paliativos. Este comprende medicamentos, con énfasis en la morfina y sus derivados, equipamiento básico como colchones y pañales, y servicios profesionales que incluyen médicos, enfermeras, trabajadores sociales, profesionales de salud mental, terapeutas ocupacionales y químicos-farmacéuticos. Estas recomendaciones no toman en cuenta tratamientos como quimioterapia, radioterapia o cirugías. El costo estimado para implementar estas medidas en un país de ingresos medio-altos, teniendo a México como referencia, sería de US\$796 por paciente al año, lo que equivale aproximadamente a \$530.000 pesos chilenos. Esto representa un 0,03% del PIB o entre el 0,84% y 0,96% del gasto en salud pública anual del país<sup>25</sup>, en el caso de cubrir los requerimientos de los más de 125.000 pacientes que necesitarían estos tratamientos en Chile.

Otro de los grandes desafíos en la implementación de la ley es la formación insuficiente de profesionales en el área. Un estudio en la materia constata que, aunque las escuelas de enfermería y medicina han dado pasos para integrar esta formación esencial, la realidad es que las horas dedicadas a esta disciplina están por debajo de lo necesario y la oportunidad de aplicar el conocimiento en la práctica clínica es limitada<sup>26</sup>. A esta insuficiencia formativa se suma una alarmante escasez de docentes especializados, revelando un vacío en la educación médica que debe ser atendido con urgencia. La reciente certificación de la especialidad médica en cuidados paliativos y la existencia de unidades asistenciales bien consolidadas son avances positivos, pero es imperativo que se establezcan más convenios entre instituciones educativas y centros de salud para asegurar que los futuros profesionales estén debidamente preparados para brindar el apoyo necesario a los pacientes en las

25 Ignacio Suazo y Sofía Huneus, "Cuidados paliativos: dignificando el camino", en *Un atajo hacia la muerte* (Santiago: Comunidad y Justicia, 2019), 78.

26 Véase Aintzane Gallastegui-Braña, Denisse Parra-Giordano y Pedro Pérez-Cruz, "Estado de formación en cuidados paliativos a nivel del pregrado en las carreras de Medicina y Enfermería de Chile", *Revista médica de Chile* 150, núm. 4 (2022): 541-548, <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872022000400541>.

etapas finales de sus vidas. La brecha entre la teoría y la práctica es un abismo que nuestro país no puede permitirse ignorar.

## Reflexiones finales: humanizar la muerte

El dilema entre expandir los cuidados paliativos o recurrir a la eutanasia como respuesta al sufrimiento en la etapa terminal de la vida pone de manifiesto un debate crucial: si optar por la vía de la eutanasia, que puede percibirse como una solución más directa y menos onerosa, o bien invertir en un enfoque más integral, representado por los cuidados paliativos. La elección entre estas dos vías no solo refleja una decisión médica o económica, sino también una reflexión ética y social subyacente sobre cómo valoramos la vida y la dignidad humana en sus momentos más vulnerables.

Los cuidados paliativos no pueden limitarse únicamente a la atención médica. La dimensión emocional, espiritual y social del paciente también debe ser abordada de manera integral. Si bien la ley reconoce la importancia de la familia y los cuidadores en el proceso de atención, es necesario implementar estrategias que los empoderen y capaciten para brindar un apoyo adecuado. Además, respetar y satisfacer las necesidades culturales y espirituales de los pacientes constituyen desafíos cruciales si queremos asegurar una atención verdaderamente centrada en la persona.

La implementación de la Ley N° 21.375 representa un paso significativo hacia una sociedad más compasiva y humana, pero para que esta transformación sea efectiva, los retos mencionados son ineludibles. Los cuidados paliativos no son solo una respuesta médica, sino un recordatorio de nuestra responsabilidad como sociedad de cuidar y acompañar a quienes enfrentan enfermedades terminales. La inversión en recursos, la educación y la concientización son esenciales para garantizar que la atención en esta etapa final de la vida sea digna y respetuosa, honrando la importancia de cada individuo y su familia. En última instancia, la implementación exitosa de los cuidados paliativos refleja la elección de una sociedad que valora la vida, el alivio del

sufrimiento y la preservación de la dignidad en todas las etapas. Esta perspectiva comprende la muerte como un misterio que, aunque no puede ser totalmente explicado, sí puede ser acompañado. En suma, intentar curar, y si no es posible, cuidar, aliviar y consolar.

# Últimas claves IES

- [Protección social y transferencias monetarias. 4 claves para el debate](#)  
Álvaro Vergara, Patricio Órdenes y Luciano Quezada
- [ChatGPT y el boom de la IA generativa. 4 claves para el debate](#)  
Javiera Bellolio
- [Cerrar el capítulo constitucional. 4 claves para el debate](#)  
Rodrigo Pérez de Arce
- [El proceso constitucional 2.0 versus la fallida Convención. 5 claves para el debate](#)  
Claudio Alvarado R., Rodrigo Pérez de Arce, Guillermo Pérez, Álvaro Vergara y María Asunción Poblete
- [Gestación subrogada. 4 claves para el debate](#)  
Catalina Siles y Javiera Bellolio
- [¿Un Estado de bienestar para Chile? 5 claves para el debate](#)  
Guillermo Pérez y Asunción Poblete
- [Constitución ecológica. 4 claves para el debate](#)  
Álvaro Vergara
- [Mecanismos de democracia directa y nueva Constitución. 5 claves para el debate](#)  
Guillermo Pérez
- [Superar el presidencialismo. 5 claves para el debate](#)  
Mariana Canales