

Las apuestas de no respaldar la nueva definición de cuidados paliativos (basada en el consenso) elaborada por la IAHPC

Autora: Katherine Pettus

"Si desea conversar conmigo, defina sus términos". Voltaire
"Mejor un diamante con un defecto que un guijarro". Confucio

Consenso

Es un invierno de descontento dentro de la comunidad de cuidados paliativos con respecto a la nueva definición de cuidados paliativos basada en el consenso desarrollada por la International Association for Palliative Care (IAHPC), en colaboración con un equipo multidisciplinario de expertos en cuidados paliativos, médicos generales y cuidadores de 88 países. [1] El propósito del ejercicio, que se describe en detalle en un próximo artículo, fue llevar el rigor y la estandarización a la proliferación de definiciones que caracterizan nuestro campo en rápido crecimiento.

Lo que el Dr. Eduardo Bruera llama "pallilalia", una gran cantidad de buenas intenciones sobre los cuidados paliativos con insuficiente implementación, es una característica de la torre de Babel de los cuidados paliativos. [2] La pallilalia se alimenta de definiciones que proliferan y sirven como excusa para la inacción oficial que deja a los pacientes sin el servicio y en un sufrimiento evitable.

Reconociendo la necesidad de una actualización de la definición, apta para los propósitos del siglo XXI, la IAHPC con apoyo de expertos internacionales llevó a cabo el proceso de consenso que dio origen a la nueva definición. El resultado representó una adhesión generalizada a ciertos principios y prácticas no negociables, algunos de los cuales están identificados en la definición original de la OMS. Según Liliana De Lima, quien supervisó e implementó el proceso, "la nueva definición se atreve a describir los cuidados paliativos como el alivio del sufrimiento humano no solo vinculado al final de la vida. Este es un concepto audaz y humano. La definición de la OMS de cuidados paliativos [del 2002] deja a muchas personas atrás. Estos son pacientes y familiares identificados por el Informe de la Comisión Lancet 2018, que tienen sufrimiento grave relacionado a la salud, prevenibles y graves ". [3]

La Agenda de Desarrollo Sostenible 2030, que reemplazó los Objetivos de Desarrollo del Milenio, se comprometió a "no dejar a nadie atrás". Todos los estados miembros de la ONU se comprometieron a desarrollar políticas que reflejen esta ética. La inclusión de la nueva definición de cuidados paliativos del sufrimiento grave relacionado con la salud y las poblaciones clave, amplía los criterios para la provisión de cuidados paliativos y dejará a menos pacientes atrás.

Los autores de la definición reconocen sus imperfecciones. De hecho, el proceso de consenso eliminó la palabra "impecable", que modificaba la "evaluación y el tratamiento del dolor". Este cambio se basó en su reconocimiento como un imperativo eurocéntrico inalcanzable en entornos con recursos limitados. La luz entra por las grietas de las imperfecciones de la nueva definición, parafraseando a Rumi.

Disenso

El hecho de que algunas personas en las comisiones directivas de algunas organizaciones, reconociendo esta imperfección, se hayan negado explícitamente a respaldar la nueva definición porque no están de

acuerdo con ella en su totalidad, mientras que comisiones directivas de muchas otras organizaciones (globales y regionales) lo hayan avalado, muestra las tensiones que caracterizan la "semilla de mostaza" de nuestra disciplina de cuidados paliativos que aún está en desarrollo. [4] Como era de esperar, la gran diversidad de puntos de vista y compromisos con respecto al significado de "cuidados paliativos", activaron el proyecto para producir una definición de consenso y el posterior disenso.

Sin embargo, el proceso de políticas exige un consenso básico de definición, y la participación en un consenso amplio, implica por definición, renunciar a cierta medida de control. Las palabras "consenso" y "compasión" comparten una ética etimológica, el primer significado para "sentirse juntos" y el segundo "sufrir juntos". Las personas a menudo tienen que sufrir juntas para alcanzar un amplio consenso. El proceso, especialmente entre los expertos, requiere un grado poco común de humildad y madurez, cualidades aún en construcción en nuestra disciplina global de rápido crecimiento. Pero negarse a apoyar la nueva definición es un caso de libro de texto de convertir lo perfecto en enemigo de lo bueno.

Una característica de los pioneros y líderes de los cuidados paliativos es que tienden a ser inconformistas: visionarios que se han aventurado, a menudo solos y sin recursos, dejando atrás opciones más seguras por el desprecio y aislamiento profesional. Cuidar de quien no hay cura es una vocación que, una vez encontrada, no se deja fácilmente. El compromiso compasivo y firme de los defensores de los cuidados paliativos con la mortalidad no les permite comprometerse con definiciones. Tal sistematización exige "renunciar" a los elementos de lo que podrían ser un fuerte componente de la identidad.

Las apuestas

La supervivencia de los cuidados paliativos como una disciplina relevante a nivel mundial ahora depende de la estandarización de las prácticas básicas y la integración en políticas financiadas adecuadamente. En los últimos años, los Estados Miembros de las Naciones Unidas han asumido compromisos multilaterales sin precedentes para proporcionar cuidados paliativos como parte del espectro de Cobertura Universal de Salud y Atención Primaria de Salud. Ahora ellos deben comenzar a diseñar e implementar políticas nacionales y convenciones regionales que incluyan cuidados paliativos para todos los pacientes que lo necesitan. El alcance de estas políticas: a quién atienden, dónde y cómo, es captado en la definición de cuidados paliativos –cualquiera que sea– que se incluya en el documento que se aprobará en el Parlamento. Esa misma definición determina el nivel al cual se financian los programas.

Un ejemplo de lo que está en juego en una definición sólida es el siguiente: el Grupo de Trabajo de Composición Abierta sobre el Envejecimiento en las Naciones Unidas en Nueva York está entrando en su décima sesión en abril de 2019, solicitando presentaciones sobre los cuidados paliativos como un derecho humano de las personas mayores. Como parte del proceso hacia la redacción de una convención internacional vinculante. La mayoría de los países informaron el año pasado en sus estudios preliminares al Grupo de Trabajo que no existe una definición oficial de cuidados paliativos en sus manuales de políticas gubernamentales.

Después de la Declaración de Astana 2018, [5] que actualizó la Declaración de Alma Ata de 1978, los países ahora tendrán que poner números en sus compromisos de financiar y propagar los cuidados paliativos en todo el sistema de atención primaria de salud. Haciéndolo así se identificarán los límites dentro de los cuales se prestan o restringen los servicios, los proveedores que serán acreditados y asalariados, y los medicamentos estarán disponibles de manera racional, etc. El disenso proporciona a los políticos una excusa para rechazar una buena definición, aunque quizás no sea perfecta. La concesión

de la imperfección a los efectos del desarrollo racional de políticas no implica conceder el derecho a la argumentación. El debate académico sobre interpretación, sustancia y proceso es siempre legítimo.

Si bien es clave desarrollar habilidades clínicas de cuidados paliativos, respaldadas por investigaciones, conferencias y literatura, también es clave distribuirlas de la manera más equitativa posible en todo el mundo. El no hacerlo socava los fundamentos éticos de los cuidados paliativos. Como era de esperar, el norte global está produciendo muchos de estos recursos de desarrollo clínico, generalmente en inglés, mientras que los proveedores en el sur global desarrollan prácticas distintivas que merecen una exposición y traducción más amplias. La nueva definición desarrollada por la IAHPC incluye la integración sistematizada, a través de un proceso basado en el consenso, de las voces de los proveedores del sur global, un cambio de proceso que proporciona al menos una señal de legitimidad.

La definición de IAHPC cumple con rigurosos estándares normativos, técnicos, académicos y de políticas. Debe ser ampliamente respaldado, por razones pragmáticas, y luego los matices se debatirán ampliamente en la literatura. Los cuidados paliativos son una disciplina 'tanto / como', no una disciplina 'o una/ u otra'. Puede existir una definición sólida y estandarizada para propósitos de políticas, incluso de manera provisional, junto con un animado debate intelectual. No es un juego de suma cero: el uno no excluye al otro.

Los profesionales de los cuidados paliativos están acostumbrados a acompañar a los pacientes y las familias en lo que, para muchos, es el momento más difícil y desafiante de sus vidas. Seguramente podemos acompañarnos como colegas durante este tiempo difícil para los cuidados paliativos. La disciplina debe asumir su nuevo rol como parte integral de la Atención Primaria de Salud, y participar en la formulación de los cuidados paliativos multilaterales y multisectoriales como un derecho humano para las personas mayores (nuestro futuro ser). Una definición de estandarización de expectativas debe ser ampliamente respaldada lo antes posible para que los países puedan comenzar a cumplir con los compromisos adquiridos en los acuerdos internacionales.

Nuestros pacientes y sus familias han estado esperando lo suficiente.

Referencias

[1] IAHPC. Global Consensus based palliative care definition. (2018). Houston, TX: The International Association for Hospice and Palliative Care. Accessed 1/4/19. Retrieved from <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>

[2] Bruera, E. The development of a palliative care culture. *J. Palliat. Care* 2004, 20, 316–319.

[3] Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, et al, on behalf of the Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief Study Group. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet* 2017; published online Oct 12. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)

[4] WHPCA responds to new IAHPC definition of palliative care <http://www.thewhpc.org/latest-news/item/whpca-responds-to-new-iahpc-definition-of-palliative-care>.

EAPC Invites Comments from Members Re Proposed New Global Consensus Definition for Palliative Care: <https://www.eapcnet.eu/publications/eapc-invites-comments-re-proposed-new-global-consensus-definition-for-palliative-care>

Original: <https://sanquentinseagul.blog/2019/01/04/the-stakes-of-not-endorsing-the-new-iahpc-consensus-based-definition-of-palliative-care/>

Traducido por Tania Pastrana (ALCP), revisado por Liliana De Lima (5 de enero de 2019)