

**TITULO:**

**Justicia distributiva en los Cuidados Paliativos: Un análisis descriptivo sobre el acceso y la distribución de prestaciones en salud durante el último mes de vida de pacientes atendidos en una Unidad de Cuidados Paliativos de la ciudad de Arica – Chile.**

**Por: Ana Miles Constela**

Tesis presentada a la Facultad de Medicina de la Universidad del Desarrollo para optar al grado académico de Magister en Bioética

Profesor guía: Bernardita Portales Velasco

Marzo 2023

## MARCO TEÓRICO

### 1. Las nuevas tensiones al sistema de salud.

Todos los países se enfrentan política y económicamente al problema cada vez más arduo de financiar la asistencia sanitaria, creciendo la preocupación acerca del futuro de la medicina y la asistencia sanitaria de cara a las nuevas realidades como el envejecimiento de la población, la rapidez de los cambios tecnológicos y el constante incremento de la demanda (Rudiger, 2016). Estos focos de tensión están íntimamente relacionados a la emergencia de nuevas presiones y tecnologías en una sociedad afanada en mantener la juventud, la belleza y el cuerpo en perfecto estado.

Las tecnologías abren nuevas posibilidades para el abordaje de las enfermedades, personas que en el pasado habrían fallecido, en la actualidad pueden prolongar su vida originando nuevos desafíos y dilemas morales respecto a los límites del tratamiento y la re-adequación del esfuerzo terapéutico. El éxito de estas nuevas tecnologías por evitar la muerte prematura ha traído consigo nuevos desafíos relacionados con los costes y el financiamiento de la salud en una población envejecida con estándares de calidad de vida y funcionalidad exigentes.

El envejecimiento de la población en sí no genera automáticamente un aumento descomunal en los costes de la asistencia sanitaria, lo que cambia verdaderamente las cosas es la combinación de dicho envejecimiento con la intensificación de los servicios médicos, sociales y asistenciales. En el sector médico y en los servicios de salud, la economía es un factor tan importante como inevitable. La interacción entre la teoría y la ideología del mercado por un lado y la medicina por otro es una cuestión fundamental aún no resuelta. El mercado responde ante todo a necesidades, deseos y preferencias individuales, que no se corresponden necesariamente con el bien común. Los sesgos del mercado hacia la eficacia genera desigualdad, la que cuando se intensifica provoca que la medicina pierda integridad a merced de las fuerzas del mercado (Callahan, 1996).

Si bien el desarrollo científico y tecnológico de la actualidad representa una fuente de orgullo, la incapacidad para encontrar remedio a la inmensa mayoría de las enfermedades crónicas significa que la

medicina se ha visto forzada a recurrir a “*tecnologías intermedias*” de altísimo coste. El cuidado en el final de la vida se torna especialmente crítico si se considera que el sistema sanitario se piensa en función de la maquinaria presupuestaria y la restricción del gasto en un sistema de recursos limitados en constante disputa, cuyo enfoque de principios advierte una marcada preferencia por enfrentar las tendencias curativas como forma de oposición a la muerte, dotando el final de la vida como un simbolismo sombrío, indeseable y sin cabida en el acto médico y los espacios relacionales sanitarios (Cassell, 1998). La guerra contra la enfermedad parece olvidar el hecho de que también son necesarios los cuidados y la compasión para acompañar la muerte al final de la vida.

Entonces con mayor frecuencia se ha instalado en el inconsciente de la población la posibilidad infinita de mejorar la salud, generando expectativas hacia mejoras constantes en las tasas de mortalidad y morbilidad, así como un aumento en los conocimientos biológicos y en la capacidad e innovación tecnológica. Las limitaciones del cuerpo o el final de la vida quedan relegadas al imaginario o suspendidas en el tránsito de un futuro distante. La “medicalización de la vida” crea la expectativa de que la medicina pueda erradicar problemas sociales más amplios; mejorar al ser humano, ya no sólo para vencer las patologías biológicas y recuperar normalidad en la vida cotidiana, sino para aumentar la capacidad del ser humano optimizándolo. Por lo tanto, las nuevas posibilidades que abre el desarrollo tecnológico derivan en nuevas fuentes de demandas y necesidades sanitarias que diversifican y amplían los desafíos del sistema de salud.

La respuesta más común a estos problemas ha sido de naturaleza esencialmente técnica o mecánica, por lo que los conflictos se perciben y abordan como si se tratara de una crisis administrativa y organizativa que reclama reformas en los métodos de financiación y prestación, en cambios políticos y burocráticos y en más investigación y mejores mecanismos para evaluar las tecnologías médicas. Por consiguiente, el debate sanitario suele estar dominado por las reflexiones acerca del papel del mercado, la privatización, la existencia o carencia de incentivos, el control del gasto, la variabilidad de los planes presupuestarios, las ventajas y desventajas de la descentralización. Todas estas respuestas al problema resultan insuficientes, pues se centran principalmente en los medios de la medicina y la asistencia sanitaria, y no en sus fines y objetivos (Callahan, 1996).

## **2. La muerte como evento médico y los fines de la medicina**

Hace unos años el centro de investigación en bioética “The Hastings Center” de Nueva York, convocó a un equipo de expertos internacionales con el objetivo de emprender un estudio sobre los fines de la medicina. La hipótesis de trabajo formuló que el progreso de la ciencia médica y el aumento de las necesidades humanas, unido a los nuevos focos de tensión relacionados a la escasez de recursos para satisfacerlas habrían producido un cambio radical que obligaba a pensar de nuevo los fines de la medicina (Callahan,1996):

- a. La prevención de enfermedades y lesiones y la promoción y la conservación de la salud.
- b. El alivio del dolor y el sufrimiento causados por males.
- c. La atención y la curación de los enfermos y los cuidados a los incurables.
- d. La evitación de la muerte prematura y la busca de una muerte tranquila.

La prevención de enfermedades y la promoción de la salud son consideradas uno de los principales deberes de los médicos y demás profesionales de la salud pues consistirá en ayudar a los pacientes a conservar la salud y en enseñarles de qué modo pueden conseguirlo. Hay quienes afirman que los médicos que ayudan a sus pacientes a permanecer sanos prestan un servicio tan valioso como aquellos que ofrecen asistencia médica después de una lesión, enfermedad o discapacidad.

El alivio del dolor y el sufrimiento causados por males enfatiza que el dolor y el sufrimiento, si bien con frecuencia se conjugan en un mismo paciente, no son necesariamente la misma cosa. El dolor se refiere a una aflicción física aguda y se manifiesta de muchas formas (agudo, punzante, penetrante, etc.). El sufrimiento, en cambio, se refiere a un estado de preocupación o agobio psicológico, típicamente caracterizado por sensaciones de miedo, angustia o ansiedad. La forma en que los médicos comprenden y practican el alivio del dolor varía enormemente, donde a menudo se siguen ofreciendo cuidados paliativos insuficientes o inadecuados (OMS, 2020; Lynch, Connor, & Clark, 2013).

La atención y la curación de los enfermos y los cuidados a los incurables, en su sentido más amplio, pone énfasis en validar como medicina el cuidado de aquellas personas con enfermedades incurables o crónicas, diferenciando la curación de la sanación. La medicina tiene una posibilidad muy real de sanar incluso cuando el cuerpo no puede recuperar su estado de funcionamiento normal. En la actualidad, muchas

enfermedades que, hace una o dos generaciones, hubieran provocado la muerte, ahora permiten seguir viviendo, unas veces mejor que otras, a las personas que las padecen. Por lo tanto, estas personas aspirarán no sólo a una medicina más curativa, sino también más humanitaria.

La lucha contra la muerte en muchas de sus manifestaciones constituye un fin esencial de la medicina, pero siempre debería mantenerse en sano conflicto con el deber de la medicina de aceptar la muerte como el destino de todos los seres humanos. A pesar de que el significado de la muerte varía según cada cultura, existe cierto consenso entre los especialistas de cuidados paliativos por considerar que una muerte tranquila puede definirse como una en la que el dolor y el sufrimiento se reduzcan mediante unos cuidados paliativos adecuados, en la que al paciente nunca se le abandone ni descuide y en la que los cuidados se consideren igual de importantes para los que no vayan a sobrevivir como para los que sí (The Hastings Center Report, 1996).

### **3. Los Cuidados Paliativos**

El reconocimiento del cuidado y el final de la vida como parte de los fines de la medicina ha promovido la necesidad de impulsar una política sanitaria que se haga cargo a nivel técnico y administrativo del cuidado y el alivio del sufrimiento de aquellas personas con enfermedades incurables o terminales. Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento centrado en la mejora de la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Además está centrado en la prevención y el alivio del sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual (OMS, 2020).

El objetivo de la medicina paliativa es el control de los síntomas para conseguir una mejora del bienestar de la persona, la elección del tratamiento se realiza en función de su eficacia para el control de un nivel dado de sufrimiento, evaluándose la enfermedad en relación a la intensidad del sufrimiento que origina, empleando una terapéutica escalonada en la que se van introduciendo fármacos, retirando o no los previos, hasta conseguir un efecto de alivio total, o de máximo alivio posible, de los síntomas que alteran la calidad

de vida del paciente. El dolor, la dificultad respiratoria y los trastornos afectivos son síntomas que se presentan con una elevada frecuencia en la fase terminal, independientemente de que la enfermedad causal sea neoplásica o no (Benítez & Asensio, 2002).

A pesar de que tanto especialistas como usuarios enfatizan el alivio del dolor como un elemento clave para el logro de una muerte tranquila (De Jong & Clarke, 2009), los aspectos clínicos no son sus únicos determinantes, algunas investigaciones recomiendan el morir en casa rodeado de los miembros de la familia es el "estándar de oro" para una buena muerte (Costa et al., 2016; Billingham & Billingham, 2013). Por lo que los cuidados paliativos son mucho más que el control de síntomas, la muerte, el morir, la pérdida y el cuidado son eventos biográficos que ocurren en un contexto comunitario, en el que cada familia y cada comunidad tienen sus propios significados y comprensiones sociales de estas experiencias (Abel et al., 2021). Varias revisiones sistemáticas de la literatura encontraron que la mayoría de las personas con enfermedades terminales y una esperanza de vida corta deseaban permanecer en sus hogares el mayor tiempo posible hasta su muerte (Murray et al., 2009; Gomes et al., 2013; Higginson & Sen-Gupta, 2000). Sin embargo, para algunos pacientes, morir en casa puede ser difícil de lograr debido a la ausencia de cuidadores familiares (Sandsdalen et al., 2015). Otra revisión sistemática concluyó que se debe tener cuidado al asumir que la mayoría de los pacientes prefieren morir en casa, porque los estudios a menudo excluyen las opiniones de aquellos que no expresaron una preferencia o a quienes no se les preguntó (Hoare et al., 2015). A pesar de esto, existe cierto consenso dentro de la perspectiva paliativa acerca de la necesidad e importancia de que los servicios sanitarios apoyen medicamente a quienes prefieren quedarse en casa en la última parte de sus vidas o que desarrollen estrategias que posibiliten la conexión entre el paciente y su comunidad (Hall et al., 2011).

Por otro lado, estudios de cohorte han analizado las narrativas de pacientes que definieron la buena muerte como un proceso relacionado con aspectos como prepararse para la muerte y morir cómodamente, entendiéndose esta última como morir rápidamente, con independencia, con el mínimo sufrimiento y con las relaciones sociales intactas (Kastbom et al., 2017).

#### **4. Brechas en la integración y provisión de cuidados paliativos a los sistemas sanitarios**

Los cuidados paliativos están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud y deben proporcionarse a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona prestando especial atención a las necesidades y preferencias del individuo (OMS, 2020). La consolidación de una narrativa técnica que conceptualiza el final de la vida y el alivio del sufrimiento como un derecho y una prestación sanitaria válida, deja al descubierto el potencial de una amplia gama de enfermedades que requieren cuidados paliativos. En la población adulta, las necesidades de tratamiento paliativo indentifican enfermedades crónicas tales como enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34 %), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), sida (5,7%) y diabetes (4,6%). También existen muchas otras afecciones que pueden requerir asistencia paliativa; por ejemplo, insuficiencia renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas, demencia, anomalías congénitas y tuberculosis resistente a los medicamentos (OMS, 2020). Por otra parte, existen necesidades en otras poblaciones especiales como niños (Caruso et al., 2014; Thomas et al., 2018), grupos minoritarios (Javier, 2021) y población penitenciaria

Por esto durante la Asamblea Mundial de la Salud (2014) se dictó la resolución WHA67.19 que reconoce a los cuidados paliativos como una responsabilidad ética de los sistemas de salud, solicitando a los Estados Miembros de la Organización Mundial de la Salud que garanticen su provisión universal a través de servicios integrales (OMS, 2014), sin embargo, la provisión de buenos cuidados paliativos a todas las personas que los necesitan, para cualquier enfermedad y grupo de edad y en todos los contextos, incluidas las emergencias humanitarias, solo resulta posible cuando los sistemas de salud tienen una preparación adecuada (WHO, 2021).

Los cuidados paliativos suelen representar un gran desafío en su implementación a nivel internacional, donde principalmente suelen estar integrados en el abordaje del Cáncer (Chan, 2018; Connor & Gwyther, 2018), en el que se estima que más del 60 % de todas las muertes por cáncer en todo el mundo ocurren en países de ingresos bajos y medianos, donde los canales de atención y las intervenciones de cuidados paliativos adecuadas para el manejo de los síntomas están sobrecargados o son obsoletos (Hadler,&

Rosa, 2018). A nivel mundial se ha estimado que alrededor de 40 millones de pacientes con problemas de salud al final de la vida necesitan atención de cuidados paliativos, pero solo alrededor del 14% los recibe efectivamente (Connor, & Gwyther, 2018). La visualización de esta necesidad en la población ha derivado en la cuantificación de una enorme brecha de personas necesitadas de cuidados paliativos a nivel mundial, y a pesar de que parte de la comunidad internacional considera a los cuidados paliativos como un derecho humano (Henteleff et al., 2011; WHO, 2014), siguen existiendo grandes deficiencias en la forma en que las sociedades abordan el final de vida y las graves disparidades en el acceso a cuidados paliativos significativos para las personas, obstaculizados por la falta de incorporación de la asistencia paliativa en las políticas y sistemas nacionales de salud, la escasa formación en cuidados paliativos ofrecida a los profesionales de la salud y el acceso de la población a una canasta básica de analgésicos opiáceos (OMS, 2020; Lynch, Connor, & Clark, 2013).

## **5. Desarrollo de los cuidados paliativos en Chile**

Particularmente en Chile, el Programa Nacional de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos comenzó en 1994 como parte del “Plan Nacional de Cáncer del Ministerio de Salud” impulsado por el modelo de continuidad de los cuidados propuesto en el programa de lucha contra el cáncer de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Posteriormente se integró al plan de patologías AUGÉ/GES creándose oficialmente el programa nacional de cuidados paliativos y alivio del dolor dirigido a la población de ambos sexos y de toda edad diagnosticada con cáncer avanzado confirmado por especialista con consentimiento informado (MINSAL, 2011). Más recientemente, en octubre de 2021 se publicó la Ley 21.375 que consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves. En el Artículo 1 *“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”*.

Basados en el mapa mundial sobre el nivel de desarrollo en cuidados paliativos que contiene seis categorías de desarrollo, desde el año 2008 Chile se encuentra clasificado en el nivel 4a correspondiente a un nivel de integración preliminar en la provisión general de servicios de cuidados paliativos (Wright et al.,



2008; Clark et al., 2020; Pastrana et al., 2012). Un país en esta categoría se caracteriza por (a) el desarrollo de una masa crítica de activismo en cuidados paliativos, (b) cuenta con una variedad de proveedores de cuidados paliativos y servicios diversificados, (c) conocimiento de los cuidados paliativos por parte de los profesionales de la salud y las comunidades locales, (d) posee una estrategia de cuidados paliativos que se ha implementado y se evalúa regularmente, (e) acceso y disponibilidad de morfina y otras drogas potentes para aliviar el dolor, (f) se identifica cierto impacto de los cuidados paliativos en la política, (g) la provisión de un número sustancial de iniciativas de capacitación y educación por parte de una variedad de organizaciones, (h) y la existencia de una asociación nacional de cuidados paliativos (Clark et al., 2020).

Dentro de los países de la región, según el atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica (Pastrana et al., 2012), en Chile las prestaciones de cuidados paliativos domiciliarios iniciaron en 1990, posteriormente en 1995 se creó el plan nacional de alivio del dolor y cuidados paliativos, siendo a la actualidad uno de los países con mayor desarrollo en cuidados paliativos dentro de la región en conjunto con Argentina y Uruguay (Clark et al., 2020). En relación al acceso a opioides, Chile cuenta con una distribución de opioides de 26,3 mg DOME/cápita, dispone de 13.4 recursos asistenciales por millón de habitantes, tiene una dotación de un total de 244 equipos a lo largo del país, de los cuales 231 proveen servicios de cuidados paliativos en el ámbito no hospitalario (Nivel primario y secundario) y 8 equipos que proveen cuidados paliativos en el ámbito hospitalario con disponibilidad a camas exclusivas (Pastrana et al., 2021).

## **6. Equidad y Justicia en Cuidados Paliativos**

La aplicación de los principios bioéticos fundamentales (beneficencia, no-maleficencia, autonomía y justicia) garantizaría una asistencia adecuada al enfermo que está en situación de enfermedad terminal. Algunos autores señalan que existe un orden jerárquico entre estos principios estableciendo dos niveles. El primero se denomina *nivel universal y establece* lo que se llama "ética de mínimos" que deben ser garantizados por el estado, estos son independientes a la relación entre el personal sanitario y la voluntad del paciente, puesto que al ser universales obligan a todos los ciudadanos (Gracia, 1991). Dentro del nivel universal se puede categorizar el principio bioético de No maleficencia y el de Justicia. Particularmente la no maleficencia define esencialmente a la Medicina como una "ciencia inocua, en el sentido de que no persigue el hacer daño" (Gracia, 1991). Debe considerarse como universal justificando que el principio de no-

maleficencia es más general y obligatorio que el de Beneficencia porque habrá ocasiones en que un médico no esté obligado a tratar a un enfermo, pero sí lo estará siempre a no ocasionarle ningún daño. A su vez el principio de Justicia sería universal debido a que la Medicina debe tratar a todos sin ningún tipo de discriminación, en el que el bien común o el bien de todos deben ser siempre superior al bien de individuos concretos.

Diego Gracia (1991) postulaba un segundo nivel denominado “nivel particular”, aquí se establecen principios que abordan las implicancias en la relación existente entre el personal sanitario y el paciente, por lo que en contrapartida al nivel universal, el nivel particular define la llamada "ética de máximos" porque obligan a la persona y no a los demás; la persona con una enfermedad tiene libertad para elegir su aplicación o no. Los principios que se categorizan en este nivel son el principio de beneficencia y el principio de autonomía. El principio de beneficencia opera sobre el supuesto de que la actuación del sistema sanitario sea beneficiosa para el paciente, por lo que la interpretación del actuar del sistema será relativa y dependerá de la voluntad de la persona que recibe esta actuación supuestamente benéfica y de que la acepte como tal beneficio debido a que nadie puede beneficiar a otro contra su voluntad. Por su parte el principio de autonomía tiene en cuenta la libertad y la responsabilidad del paciente que, bien informado, decide lo que es bueno para él. Por todo esto, beneficencia y autonomía son principios inseparables y siempre tendrá más valor el segundo.

Los dilemas éticos aparentemente más complejos surgen cuando se plantean conflictos entre los principios de un mismo nivel siendo el más frecuente el conflicto entre la valoración de la Autonomía y la Beneficencia, sin embargo cuando surge un conflicto entre principios de distinto nivel, en principio, deberá prevalecer el del nivel Universal, sin embargo en la práctica clínica esto no suele ocurrir cuando se trata de personas con enfermedades avanzadas o terminales (Azulay Tapiero, 2001). Particularmente, el principio de Justicia enfatiza la distribución equitativa de los recursos sanitarios y el trato no discriminatorio, sin embargo, los cuidados paliativos y la atención al enfermo en situación de enfermedad terminal suelen quedar relegados a un segundo plano al momento proyectar las metas sanitarias y establecer las necesidades en salud de la población, primando el ahorro económico a corto y medio plazo por sobre la rentabilidad social y el bienestar psicológico (Azulay Tapiero, 2001).

El concepto de equidad en salud se usa a menudo para referirse a distribuciones justas de salud, donde las inequidades en salud se entienden como diferencias o disparidades en salud que son evitables, innecesarias e injustas (Whitehead 1992). Las desigualdades en salud son, por tanto, en principio, diferencias observables en la salud entre individuos y grupos. Si bien el concepto de equidad en salud es invocado con frecuencia como un estándar normativo por académicos, formuladores de políticas y profesionales de la salud pública, existe desacuerdo con respecto a su significado. Algunos sugieren que las diferencias de salud son evitables solo si son causadas por procesos sociales en lugar de procesos naturales o biológicos (Chang 2002; Whitehead 1992). También hay desacuerdo sobre si la evitabilidad es una condición distinta y necesaria de las desigualdades injustas en salud (Sudhir & Fabienne, 2000). Si bien estos debates sobre la condición de evitabilidad implícitamente plantean cuestiones de justicia, la condición de equidad lo hace explícitamente, por lo que si el concepto de equidad en salud debe funcionar como un estándar normativo defendible, necesitamos una explicación de la justicia en la distribución de la salud.

Para el sistema de salud en Chile, la justicia ha sido considerado como un principio normativo desde la reforma al plan piloto AUGE en el año 2004 para garantizar el acceso a la atención de salud, la eficacia en las intervenciones destinadas a promover, preservar y recuperar la salud, y la eficiencia en el uso de los recursos disponibles (Lavados-Montes & Gajardo-Ugás, 2008). La Justicia como principio universal garantiza un mínimo sanitario prudente que cubre un tratamiento médico ordinario (como el que garantiza en Chile el AUGE) y que se distribuya, dentro de ese mínimo, en base a la “necesidad” médica. Así, al entregar cuidado sanitario y permitir el funcionamiento normal de las personas, se asegura lo indispensable para lograr el propio plan de vida y participar en igualdad de condiciones en la vida pública. Por lo que dependiendo de que se ha definido como “mínimo”, lo demás puede quedar sujeto a otros requisitos como la capacidad de pago, lo que puede llevar a defender la idea de que en determinados contextos un mínimo sanitario puede resultar esencialmente injusto (Williams, 1973). A medida que aumenta el apetito y la necesidad por expandir los servicios globales de cuidados paliativos, también aumentan las cuestiones de distribución justa y culturalmente apropiada. El principio ético de la justicia distributiva sustenta las cuestiones de asignación de recursos a un nivel fundamental (Lamont, 2017).

John Rawls propuso una teoría de la justicia que considera la categoría de “libertades básicas” como definidora de la autonomía individual en una perspectiva neokantiana (Rawls, 1971; Rawls, 2001; Rawls 2005). Rawls presenta su concepción general de la justicia como estructurante de la sociedad contemporánea con base a dos principios:

A) *“Cada persona debe tener un derecho igual al esquema más extenso de libertades básicas iguales, compatible con un esquema similar de libertades para otros”*

B) *“Las desigualdades económicas y sociales deben distribuirse de tal manera que”:*

- i. Las desigualdades proporcionen el mayor beneficio a los menos aventajados, dentro de los límites de un justo respeto al principio del ahorro.
- ii. Las desigualdades corresponden a funciones y puestos que estén abiertos a todos según el principio de una justa igualdad de oportunidades.

Para Rawls, en la sociedad moderna el concepto de justicia implica un sistema de prioridades que justificaría sucesivas elecciones personales y políticas definidas por valores, bienes y productos en disputa. Si los agentes sociales eligen un bien en detrimento de otro es porque existirían razones prácticas para considerarlo más deseable y prioritario que el otro. El primer principio de Rawls corresponde a la máxima fundamental del liberalismo clásico; el segundo principio evoca dos reglas de prioridad: Prioridad de libertad sobre libertades básicas y prioridad de la justicia sobre la eficiencia económica y el bienestar individual (Rawls, 2005).

De acuerdo con la primera regla, los principios de justicia deben ser ordenados de modo socialmente legítimo y justo y, por lo tanto, las libertades básicas individuales pueden ser restringidas solo en beneficio de una libertad para todos. En este caso pueden ocurrir dos situaciones:

- 1) Tolerar alguna restricción de la libertad individual para reafirmar el sistema compartido y colectivo de libertad.

2) Tomar las desigualdades como aceptables solo en el sentido positivo, en beneficio de aquellos a quienes se tribuye desventajas.

Acorde a la segunda regla, el principio de justicia es prioritario frente a los principios de eficiencia y de maximización de la suma de beneficios, del mismo modo que el principio de igualdad equitativa de oportunidades tiene prioridad sobre el principio de diferencia. Por lo tanto la teoría de la justicia de Rawls propone igualdad de oportunidades y también de distribución justa de bienes y servicios referentes a necesidades básicas (Hart, 1989).

La obra de John Rawls no fue concebida intencionalmente para el ámbito de salud sin embargo ha sido aplicada por autores como Norman Daniels, Ronald Dworkin o Elizabeth Anderson (Anderson, 1999). Por su parte, Norman Daniels propuso una aplicación de la teoría de la justicia de John Rawls a las circunstancias especiales del cuidado de la salud, sosteniendo que la salud y su cuidado son importantes para la gama de oportunidades en la vida que están abiertas para una persona, tales como el empleo, las relaciones sociales, capacidades estéticas, roles políticos e incluso la capacidad de pensar (Daniels, 2012). Por consiguiente, en primer lugar, la salud tiene una importancia moral especial porque contribuye al abanico de oportunidades del ser humano, por lo que si existen obligaciones sociales para proteger las oportunidades individuales, promover y restaurar la salud formaría parte ineludible del cumplimiento de tales obligaciones. En segundo lugar, las desigualdades en salud son injustas cuando el acceso a la atención médica no es equitativo y/o cuando los determinantes sociales de la salud, como la educación y los ingresos, no se distribuyen de acuerdo con los principios de justicia de Rawls. Tercero, aunque los principios de Rawls pueden guiar nuestro pensamiento general sobre la justicia y la salud, son demasiado indeterminados para resolver problemas comunes de establecimiento de límites sobre los que las personas razonables no están de acuerdo. Por lo tanto, un proceso justo debe garantizar la legitimidad y equidad de las decisiones de establecimiento de límites. En otras palabras, un contrato social entre ciudadanos libres e iguales incluiría tres principios generales de justicia: un principio que protege las libertades básicas iguales; un principio que garantiza la igualdad justa de oportunidades; y un principio que limita las desigualdades a aquellos que benefician a los más desfavorecidos (Rid, 2008).

Existen algunos autores que consideran que el enfoque Rawlsiano de justicia distributiva resultaría insuficiente para responder a la necesidad de justificar el financiamiento de los cuidados paliativos, especialmente en aquellas sociedades de menores ingresos en las que la búsqueda de una muerte tranquila no tiene el mismo valor que la recuperación o de mejora de la salud (Knight & Albertsen, 2015). Los críticos de esta perspectiva consideran la teoría Rawlsiana se postuló asumiendo sujetos sanos por lo que inevitablemente el alivio del sufrimiento o la búsqueda de una muerte tranquila como parte de las oportunidades o capacidades resultaría insuficiente para promover una descripción normativa de la atención médica paliativa, donde en el mejor de los casos, solo sería indirectamente sensible al dolor y, por lo tanto, incapaz de dar cuenta del valor de los esfuerzos cuando el único propósito sea la reducción del dolor y no la recuperación de la vida (Knight & Albertsen, 2015). Sin embargo, hay partidarios de Rawls que han contraargumentado que los cuidados paliativos, al tener como objetivo la liberación del dolor, sirve como argumento convincente para incluir la libertad del dolor físico dentro de los índices de bienes primarios de Rawls (Roberts, 2016), por lo que el debate ya no estaría centrado en contraponer el valor de recuperar la salud con el valor de la búsqueda de una muerte tranquila, sino que al ser definidos como bienes primarios respectivamente, el debate quedaría desplazado hacia el logro de la igualdad justa de oportunidades de acceso.

Por todo lo anteriormente expuesto, si aplicamos el principio de justicia distributiva a los cuidados paliativos, ante este escenario el Estado tiene como deber ejercer un rol de índole redistributiva a objeto de garantizar que los menos aventajados, en virtud de circunstancias de índole natural y/o social, puedan participar en la vida social y alcanzar el mayor bienestar posible (Dworkin, 2002). La Medicina Paliativa, por definición, debe procurar mejorar la calidad de vida del enfermo, debe luchar por conseguir el mayor bienestar posible, debe aliviar los problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales o, si esto no es posible, procurar que el enfermo se adapte a ellos en las mejores condiciones posibles, debe evitar actuaciones innecesarias que provoquen sufrimiento y también debe fomentar la autonomía del enfermo para hacerle participe en la toma de decisiones que son muy importantes para él, para lo cual es indispensable una adecuada información y comunicación (Azulay Tapiero, 2001). Ronald Dworkin sostuvo que la justicia distributiva se relaciona con la práctica de la igualdad como virtud, “la verdadera igualdad significa igualdad

en el valor de los recursos que cada persona posee, no en el éxito que alcanza” (Dworkin, 2002). Resulta por tanto necesario dar igual importancia objetiva para que todas las vidas humanas se desarrollen de principio a fin, considerando que cada persona es responsable de definir y lograr el desarrollo de su propia vida hasta el final de su existencia. El Liberalismo igualitario de la postura de Rawls y la ampliación de su teoría al ámbito de la salud hace compatible y necesario defender que resulta justo garantizar a todas las personas igual acceso a servicios sanitarios para lograr una buena muerte (Zúñiga Fajuri, 2018).

Cuando la muerte y la agonía se contemplan desde el punto de vista de la justicia social, se pone en primer plano la carga desproporcionada de la enfermedad entre determinadas poblaciones, junto con las indignidades asociadas a la vulnerabilidad estructural y las desigualdades en el acceso a los servicios de cuidados paliativos. De hecho, la mayoría de las definiciones y los enfoques actuales de los cuidados paliativos no explicitan la atención adicional necesaria para abordar las desigualdades sociales y estructurales que moldean profundamente las experiencias de salud, enfermedad y muerte de las personas que son especialmente vulnerables debido a una constelación de fuerzas sociopolíticas, económicas, culturales e históricas (Reimer-Kirkham et al., 2016). Como se mencionó previamente, la aplicación de la teoría de justicia distributiva de Rawls y la ampliación de su teoría al ámbito de la salud como principio bioético de justicia proporciona una perspectiva desde donde se puede argumentar que resulta justo garantizar a todas las personas igual acceso a servicios sanitarios para lograr una buena muerte (Zúñiga Fajuri, 2018), sin embargo, también los argumentos de justicia distributiva apelan a la idea de que la distribución justa, equitativa y adecuada de todos los derechos, responsabilidades y bienes en la sociedad debe tomar en consideración los problemas de racionamiento sanitario. Este trabajo no se hace cargo de analizar en términos de justicia contraponer el gasto dirigido hacia la evitación de la muerte y compararlo con el gasto empleado en servicios sanitarios dirigidos al logro de una muerte tranquila, sino que partiendo de la convicción de que el logro de una muerte tranquila es un fin de la medicina y una necesidad básica en la población, a medida que aumenta el apetito por expandir los servicios globales de cuidados paliativos, también aumentan las cuestiones de distribución justa y culturalmente apropiada. Los conceptos de justicia distributiva subyacen en gran parte de la política sanitaria mundial puesto que como principio ético de la justicia sustenta las cuestiones de asignación de recursos a un nivel fundamental (Lamont, 2017), por lo que el propósito de este trabajo está más enmarcado en revisar desde la perspectiva de Rawls, para acercar conceptualmente criterios

bioéticos que permitan situar las prácticas clínicas y revisar los datos empíricos desde el principio de justicia distributiva.

A partir de la revisión de una base con datos empíricos proveniente de 132 pacientes de la unidad de cuidados paliativos en la Región de Arica y Parinacota, fallecidos entre los meses de octubre a diciembre de 2021, se empleará la teoría de justicia distributiva de Rawls como principio bioético para analizar el funcionamiento de una unidad de cuidados paliativos en cuanto a su capacidad para proporcionar oportunidades de acceso a prestaciones que mejoran la calidad de vida de personas en proceso de fin de vida considerando indicadores clínicos claves como la intensidad del dolor al ingresar y al fallecer (EVA), el performance Status al ingresar y al fallecer, la estadía y la cantidad de atenciones del equipo multidisciplinario proporcionadas durante el último mes de vida. También se explorarán las diferencias en la muestra total en función de categorías como la previsión social y el tipo de diagnóstico.



## **OBJETIVOS**

Determinar si las prestaciones brindadas a los usuarios de una unidad de cuidados paliativos durante el último mes de vida se ajustan al concepto de Justicia distributiva de Rawls.

## **OBJETIVOS ESPECIFICOS**

1. Describir las prestaciones brindadas a los usuarios de una unidad de cuidados paliativos de la región de Arica y Parinacota durante el último mes de vida entre los periodos de octubre a diciembre de 2021.
2. Comparar las diferencias en la atención de salud observadas en los indicadores sociosanitarios claves del programa de alivio del dolor y cuidados paliativos (EVA, PS, cantidad de días en el programa y lugar de fallecimiento) en función de la categorización previsional del usuario al momento de fallecer.
3. Analizar la naturaleza justa de las restricciones y oportunidades asociadas a la atención en salud en cuidados paliativos utilizando el principio de justicia de Rawls.

## **HIPOTESIS**

- 1) Existen diferencias estadísticamente significativas en la cobertura de prestaciones en cuidados paliativos según las características socioeconómicas de la muestra.
- 2) Existen diferencias estadísticamente significativas en el cumplimiento de metas clínicas según las características socioeconómicas de la muestra.

## **MÉTODO**

### **Diseño**

Se realizará un estudio de tipo cuantitativo con un diseño no experimental de tipo descriptivo – transversal.

## **Participantes**

La muestra considera la información epidemiológica de una base de datos de 132 pacientes, usuarios de la unidad de Alivio del dolor y Cuidados Paliativos de la región de Arica y Parinacota fallecidos durante los meses de octubre a Diciembre de 2021.

## **Procedimiento**

La dirección del Hospital regional de Arica y Parinacota “Dr. Juan Noé Crevani” (HJNC) autorizó la consulta y análisis de la información empírica contenida en los registros epidemiológicos Excel de la unidad de alivio del dolor y cuidados paliativos del HJNC correspondiente a los indicadores solicitados para completar la pauta nacional del programa ministerial en cuidados paliativos. Se realizaron dos reuniones entre el investigador principal y el equipo de la unidad de alivio del dolor y cuidados paliativos del HJNC para informar sobre los objetivos del proyecto y coordinar el acceso a la base de datos.

Un investigador en terreno supervisado por el investigador principal tardó tres meses en cuantificar las prestaciones brindadas durante el último mes de vida de los usuarios fallecidos durante los meses de Octubre a Diciembre de 2021. Para fines especiales de la investigación, se elaboró una nueva base de datos con información sociodemográfica como el sexo, la edad al fallecer, la categorización previsional y datos como el diagnóstico, la cantidad total de prestaciones multidisciplinarias brindadas durante el último mes de vida, el EVA al ingreso y al momento de fallecer, la cantidad de días que permaneció en el programa, el nivel de autonomía al momento de fallecer (Performance Status) y el lugar de fallecimiento.

Dentro de las consideraciones éticas, para la realización del estudio no se administraron tratamientos, intervenciones clínicas, instrumentos de recolección invasivos o cualquier otra actividad que comprometiera la seguridad del paciente. El proyecto de investigación fue aprobado por el Comité Ético Científico de la Universidad de Tarapacá bajo la constancia de aprobación n°39/2022.

## **Variables**

**Intensidad del Dolor. Escala Visual Analógica** (Chapman et al., 1985). La escala visual analógica (EVA) evalúa la intensidad del dolor a través de una representación visual que emplea una línea de 10 cm aprox. En uno de los extremos consta la frase de «no dolor» y en el extremo opuesto «el peor dolor imaginable». La distancia en centímetros desde el punto de «no dolor» a la marcada por el paciente representa la intensidad del dolor, sin embargo puede disponer o no de marcas para cada centímetro, aunque para algunos autores la presencia de estas marcas disminuye su precisión. La forma en la que se presenta al paciente, ya sea horizontal o vertical, no afecta el resultado. (Pardo et al., 2006). Un valor 0 significa “Sin dolor”, valores entre 1 - 3 “Dolor leve”, un valor entre 4 y 6 implica la presencia de “dolor moderado”, y un valor entre 6-9 implica la presencia de un “dolor severo” y valores equivalentes a 10 significa “La forma de dolor más intensa”. La escala EVA se considera el instrumento más utilizado para evaluar la intensidad al dolor (Chiarotto et al., 2019; Hjermstad et al., 2011; Ho et al., 1996; MINSAL, 2011). Para efectos de la presente investigación se tomaron en cuenta el EVA de ingreso reportado por el equipo clínico y el EVA al momento de fallecer (promedio EVA última atención recibida y EVA reportado por el familiar).

**Estado funcional o Performance Status. Escala ECOG** (Oken et al., 1982). El Performance Status (PS) del paciente es uno de los factores más centrales en la atención del cáncer. Desempeña un papel tanto en la configuración del pronóstico como en la determinación del mejor tratamiento para un paciente con cáncer. El estado funcional es una puntuación que estima la capacidad del paciente para realizar ciertas actividades de la vida diaria sin la ayuda de otros, estas incluyen actividades básicas como vestirse, comer y bañarse, así como actividades más complejas como limpiar la casa y realizar un trabajo regular. Esta escala va de 0 a 4, siendo 0 totalmente funcional y asintomático y 4 postrado en cama. Hay muchos factores que pueden predecir si es probable que a alguien le vaya bien o mal con su enfermedad. La edad, el estadio del cáncer y otras enfermedades afectan el pronóstico, pero la PS es una de las variables más importantes. Es más importante que la edad real de un paciente para predecir cómo le irá a un paciente. Los pacientes que tienen un PS peor y una capacidad funcional limitada tienden a tener más dificultad para tolerar tratamientos oncológicos rigurosos. Estos pacientes tienen resultados menos favorables que los pacientes más en forma con mejor PS, independientemente de los tratamientos administrados (West & Jin, 2015).

**Caracterización de Previsión de salud.** Corresponde a la caracterización informada por la unidad de recaudación al momento del ingreso a la unidad de cuidados paliativos. La previsión de salud se corresponde a la clasificación FONASA (A-B, C y D) y particular (ISAPRE).

**ESTADÍA:** La estadía fue definida como la sumatoria de la cantidad de días totales entre la fecha de la primera atención y la fecha de fallecimiento informada por el registro civil.

**TIPO DE PROGRAMA:** En función del diagnóstico de ingreso se estableció la categoría “Oncológica” y “No Oncológica”.

**CANTIDAD DE ATENCIONES:** Sumatoria de la cantidad de atenciones efectivas durante el último mes de vida de las especialidades médicas, enfermería, kinesiología, Psicosocial (Psicólogo o Asistente Social) y TENS.

**EVALUACIÓN MÉDICA DURANTE LA ÚLTIMA SEMANA DE VIDA:** Se definieron las categorías “Si” (Recibe evaluación médica durante última semana de vida); “No” (No recibe evaluación médica durante la última semana).

#### **Análisis de datos**

Se utilizarán tablas de contingencia Chi-cuadrado, análisis descriptivos, pruebas t para muestras independientes y una prueba ANOVA de un factor. La tabla de contingencia se utilizó para comprobar la hipótesis nula de independencia de categorías. Los análisis descriptivos se utilizaron para describir el promedio de edad, la media de estadía, la media del EVA, la media del Performance Status y los porcentajes de las categorías sociodemográficas y el tipo de diagnóstico. Todos los análisis de datos se realizaron definiendo un nivel de significación estadística del 5%. Los análisis se realizarán utilizando el paquete de análisis estadístico IBM SPSS versión 25.

## RESULTADOS

Dentro de las características sociodemográficas de la muestra, el 50% de pacientes de la muestra eran mujeres ( $n=66$ ) y el otro 50% eran hombres ( $n=66$ ), la media de edad fue de 69 años ( $Max = 101$  años;  $Min = 25$  años;  $d.s = 15.83$ ). De la muestra total, el 76.5 % ( $n=101$ ) falleció en su domicilio y el 23.5% ( $n=31$ ) restante falleció hospitalizado. En relación al diagnóstico, el 66.7% ( $n=88$ ) de los pacientes ingresó a cuidados paliativos por una enfermedad oncológica avanzada, el 33.3% restante ( $n=44$ ) ingresó a cuidados paliativos por una enfermedad avanzada no oncológica. Los datos en la muestra no reportaron datos correspondientes a la categoría FONASA D.

En la Tabla 1 se presentan los resultados del análisis descriptivo de independencia de categorías como el lugar de fallecimiento (domicilio vs hospital), evaluación médica durante la última semana de vida y la intensidad del EVA previo al fallecimiento reportado por el familiar en función del tipo de programa de cuidados paliativos oncológicos o no oncológico. Los resultados arrojaron una asociación estadística significativa entre el lugar de fallecimiento y el tipo de programa de cuidados paliativos. Los pacientes que recibieron cuidados paliativos oncológicos tenían más probabilidad de fallecer en el domicilio en comparación con los pacientes que recibieron cuidados paliativos no oncológicos [ $\chi^2 = 6.092, p < 0.01$ ]. Para el resto de variables se comprobaron distribuciones independientes entre las categorías, por lo que recibir evaluación médica durante la última semana de vida y la intensidad del dolor al fallecer no dependía del tipo de programa al que perteneció el paciente.

**Tabla 1.** Análisis de independencia de categorías según el tipo de programa

		Total	Oncológico	No Oncológico	$\chi^2$
Lugar de Fallecimiento	Domicilio	101	73 (83%)	28 (63.6%)	6.092**
	Hospital	31	15 (17%)	16 (36.4%)	
Evaluación Médica última semana	Si	114	73 (83%)	41 (93.2%)	2.605
	No	18	15 (17%)	3 (6.8%)	
Intensidad EVA Egreso	Sin Dolor [0]	117	77 (87.5%)	40 (95.2%)	7.343
	Leve [1-3]	2	1 (1.1%)	1 (2.4%)	
	Moderado [4-6]	9	9 (10.2%)	0	
	Severo [7-9]	1	1 (1.1%)	0	
	Muy Intenso [10]	1	0	1 (2.4%)	

$\chi^2 = \text{Chi-Cuadrado}$ ; \*\*  $p < 0.01$

En el análisis de independencia de categorías se analizó si el lugar de fallecimiento (domicilio vs hospital), la evaluación médica durante la última semana de vida y la intensidad del EVA previo al fallecimiento dependían de la previsión de salud. Los resultados arrojaron una asociación estadísticamente significativa entre la evaluación médica recibida durante la última semana de vida y la previsión de salud, en este sentido, particularmente en la muestra de estudio los pacientes con una previsión más baja como FONASA A-B tenían más probabilidad de recibir evaluación médica durante la última semana de vida en comparación con los pacientes con una previsión de salud Particular [ $\chi^2 = 10.032$ ,  $p < 0.01$ ]. Para el resto de variables se comprobaron distribuciones independientes entre las categorías (Véase Tabla 2).

**Tabla 2.** Análisis de independencia de categorías según el tipo de programa

		Total	FONASA A-B	FONASA C	Particular	$\chi^2$
Lugar de Fallecimiento	Domicilio	101	74 (76.3%)	8 (57.1%)	19 (98.5%)	5.204
	Hospital	31	23 (23.7%)	6 (42.9%)	2 (9.5%)	
Evaluación médica última semana	Si	114	89 (91.8%)	9 (64.3%)	16 (76.2%)	10.032**
	No	18	8 (8.2%)	5 (35.7%)	5 (23.8%)	
EVA Egreso	Sin Dolor [0]	117	86 (90.5%)	12 (85.7%)	19 (90.5%)	9.680
	Leve [1-3]	2	2 (2.1%)	0	0	
	Moderado [4-6]	9	6 (6.3%)	1 (7.1%)	2 (9.5%)	
	Severo [7-9]	1	1 (1.1%)	0	0	
	Muy Intenso [10]	1	0	1 (7.1%)	0	

$\chi^2$ = Chi-Cuadrado; \*\*  $p < 0.01$

Cuando se toma en cuenta la previsión de salud de los pacientes en la muestra total y se analizan las diferencias de medias en indicadores paliativos relevantes como la intensidad del dolor evaluado con la escala EVA, el Performance Status y la estadía en el programa, los resultados de la ANOVA de un factor arrojó que únicamente existen diferencias estadísticamente significativas en la estadía del programa [ $F = 3.271$ ,  $p < 0.05$ ] donde los pacientes con previsión FONASA C tienen significativamente mayor tiempo de estadía en comparación con los pacientes FONASA A-B y los pacientes con previsión Particular. Los resultados permiten afirmar que no existen diferencias en el EVA (Ingreso – Egreso) y PS (Ingreso – Egreso) según la previsión de salud de los pacientes (Véase Tabla 3).

**Tabla 3.** ANOVA de un Factor. Diferencia de medias en EVA, Performance Status (PS) y días en el programa según previsión de salud.

	Media ( <i>d.t</i> )				<i>F</i>	<i>p</i>
	Total	FONASA A-B	FONASA C	PARTICULAR		
EVA – INGRESO	3.19 (2.95)	3.06 (2.67)	3.42 (4.34)	3.41 (3.10)	.163	.850
PS – INGRESO	2.94 (.98)	2.85 (.988)	3.07 (1.07)	3.29 (.84)	1.561	.215
EVA – EGRESO	.49 (1.60)	.42 (1.38)	1.00 (2.80)	.47 (1.50)	.797	.453
PS – EGRESO	3.99 (.08)	3.98 (.10)	4 (0.01)	4 (0.01)	.182	.834
Estadía en el Programa	172.81 (313.66)	148 (262.20)	372 (519.21)	154.57 (328.79)	3.271	.041*

\*  $p < 0.05$ ; (*d.t*) = Desviación típica; PS = Performance Status.

Cuando se compara la previsión de salud y la diferencia de medias en la cobertura de prestaciones recibidas durante el último mes de vida en las diferentes especialidades como medicina, enfermería, kinesiología, psicosocial y TENS, los resultados de la prueba ANOVA no arrojaron diferencias estadísticamente significativas, por lo que es posible afirmar que en la muestra total de pacientes no se producen diferencias en la cobertura en función de la previsión de salud de los pacientes.

**Tabla 4.** ANOVA de un Factor. Diferencias de medias en atenciones profesionales según nivel socioeconómico

Especialidad	Media ( <i>d.t</i> )				<i>F</i>	<i>p</i>
	Total	FONASA A-B	FONASA C	PARTICULAR		
MEDICO	3.34 (2.65)	3.53 (2.65)	3.34 (2.65)	3.34 (2.65)	1.133	.325
ENFERMERÍA	3.37 (3.64)	3.97 (3.67)	3.37 (3.64)	3.37 (3.64)	1.456	.237
KINESIOLOGÍA	.42 (1.25)	.48 (1.40)	.42 (1.25)	.42 (1.25)	.675	.511
PSICOSOCIAL	2.36 (3.56)	2.28 (3.24)	2.36 (3.56)	2.36 (3.56)	.080	.923
TENS	2.29 (2.34)	2.23 (2.34)	1.78 (1.96)	2.90 (2.52)	1.072	.345

(*d.t*) = Desviación típica.

Cuando se compara el EVA (Ingreso – Egreso), el Performance Status (Ingreso – Egreso) y la estadía en el programa según el tipo de programa de cuidados paliativos (Oncológico – No oncológico), los resultados arrojaron que existen diferencias estadísticamente significativas en el PS de ingreso [ $t = -4.861$ ,  $p < 0.01$ ] y la estadía al programa [ $t = 2.354$ ,  $p < 0.01$ ]. En este sentido, los resultados arrojaron que los pacientes que ingresan por patologías avanzadas no oncológicas ingresan a tratamiento con un performance status significativamente más avanzado, por otra parte, los pacientes oncológicos tienen una media de estadía al programa significativamente mayor en comparación con los pacientes no oncológicos (Véase Tabla 5).

**Tabla 5.** Prueba *t* muestras independientes. Diferencias de medias en indicadores Paliativos según tipo de programa

	Oncológico (n=88)		No Oncológico (n=44)		<i>t</i>	<i>p</i>
	Media	<i>d.t</i>	Media	<i>d.t</i>		
EVA – INGRESO	2.95	2.65	3.70	3.64	-1.218	.226
PS – INGRESO	2.69	.90	3.61	.88	-4.861	.000**
EVA – EGRESO	.59	1.61	.28	1.56	1.017	.311
PS – EGRESO	3.98	.10	4	0.00	-.689	.226
Estadía en el Programa	218	355.25	83	179.26	2.354	.005**

\*\*  $p < 0.01$ ; \*  $p < 0.05$ ; (*d.t*) = Desviación típica; PS = Performance Status.

En la tabla 6 se detallan los resultados de la prueba *t* para muestras independientes donde se comparan la media de prestaciones por especialidad recibidas durante el último mes de vida según el tipo de programa. Los resultados arrojaron que al comparar la cantidad de prestaciones en cuidados paliativos los pacientes oncológicos reciben una mayor cantidad de atenciones de especialidad médica [ $t = 2.095, p < 0.05$ ], enfermería [ $t = 3.616, p < 0.01$ ], kinesiología [ $t = 2.051, p < 0.051$ ], psicosocial [ $t = 4.624, p < 0.01$ ] y TENS [ $t = 3.266, p < 0.01$ ]

**Tabla 6.** Prueba *t* muestras independientes. Diferencias de medias en atenciones profesionales según tipo de programa

	Oncológico (n=88)		No Oncológico (n=44)		<i>t</i>	<i>p</i>
	Media	<i>d.s</i>	Media	<i>d.s</i>		
MEDICO	3.67	2.32	2.68	2.96	2.095	.038*
ENFERMERÍA	4.51	3.93	2.18	2.32	3.616	.000**
KINESIOLOGÍA	.54	1.47	.18	.54	2.051	.042*
PSICOSOCIAL	3.30	3.98	.47	.99	4.624	.000**
TENS	2.75	2.49	1.38	1.68	3.266	.000**

\*\*  $p < 0.01$ ; \*  $p < 0.05$ ; (*d.t*) = Desviación típica

En la tabla 7 se presentan los resultados de la prueba ANOVA con la que se analizaron las diferencias de medias de los indicadores como el EVA, el Performance Status y la estadía comparándolos en función de la previsión de salud de manera diferenciada entre los pacientes del programa oncológico y los pacientes del programa No oncológico. En la muestra de pacientes oncológicos se observaron diferencias estadísticamente significativas en el Performance de Ingreso y en la estadía del programa. Al igual que en la muestra total, los pacientes oncológicos presentaron una media significativamente mayor en la estadía del programa en la previsión FONASA C [Media = 567.11;  $F = 5.390, p < 0.01$ ], seguido por los pacientes FONASA A-B [Media = 183.18;  $F = 5.390, p < 0.01$ ] y por los pacientes con previsión particular [Media = 154.06;  $F = 5.390, p < 0.01$ ]. Sin embargo, a diferencia de la muestra total, se observaron diferencias



significativas en la sub-muestra de pacientes oncológicos respecto al Performance Status de ingreso, los pacientes con previsión de salud particular presentaron un peor Performance Status de ingreso en peor estadio [Media = 3.993; F = 3.933,  $p < 0.05$ ].

**Tabla 7.** Diferencia de medias en EVA, Performance Status (PS) y Estadía en el programa. Tipo de programa x Previsión de salud.

Oncológico	Media (d.s)				F	p
	Total	FONASA A-B	FONASA C	PARTICULAR		
EVA-INGRESO	2.95 (2.65)	3.1 (2.60)	1.33 (2.69)	3.00 (2.63)	1.954	.149
PS INGRESO	2.69 (.90)	2.56 (.86)	2.55 (1.01)	3.28 (.82)	3.933	.024*
EVA-EGRESO	.59 (1.61)	.59 (1.63)	.44 (1.33)	.66 (1.75)	.052	.949
PS-EGRESO	3.98 (.10)	3.98 (.12)	4 (0.00)	4 (0.00)	.184	.832
ESTADÍA	217.48 (355.25)	183.18 (297.05)	567.11 (563.16)	154.06 (343.07)	5.390	.006**

  

No Oncológico	Media (d.s)				F	p
	Total	FONASA A-B	FONASA C	PARTICULAR		
EVA-INGRESO	3.70 (3.64)	2.73 (2.86)	7.2 (4.38)	5.33 (5.03)	4.114	.027*
PS INGRESO	3.61 (.88)	3.56 (.94)	4 (.00)	3.33 (1.15)	.650	.530
EVA-EGRESO	.28 (1.56)	.06 (.35)	3.33 (1.15)	0.0 (.00)	3.883	.029*
PS EGRESO	4 (.00)	4 (.00)	4 (.00)	4 (.00)	.010	.933
ESTADÍA	83.47 (179.26)	79.81 (158.90)	20.80 (44.83)	155.83 (320.69)	.794	.459

\*\*  $p < 0.01$ ; \*  $p < 0.05$ ; (d.t) = Desviación típica; PS = Performance Status.

En la Sub-muestra de pacientes no oncológicos (Véase tabla 7) se observaron diferencias significativas en las medias del EVA de ingreso y de egreso en función de la previsión de salud. Los pacientes FONASA C ingresaron con la media más alta del EVA [Media = 7.2; F = 4.114,  $p < 0.05$ ], seguido por los pacientes con previsión Particular [Media = 5.33; F = 4.114,  $p < 0.05$ ] y los pacientes FONASA A-B [Media = 2.73; F = 4.114,  $p < 0.05$ ]. Por otro lado, en los pacientes con previsión particular reportaron la media EVA de egreso más baja [Media = 0.00; F = 3.883,  $p < 0.05$ ] en conjunto con los pacientes FONASA A-B [Media = 0.06; F = 3.883,  $p < 0.05$ ] a diferencia de los pacientes FONASA C que reportaron la media más alta en el EVA de egreso [Media = 3.33; F = 3.883,  $p < 0.05$ ]. Los resultados arrojaron que los pacientes FONASA C tienden a ingresar con un dolor moderado (EVA = 4 – 6) y fallecieron con una intensidad de dolor leve (EVA = 1-3), los pacientes FONASA A-B ingresaron con una intensidad de dolor leve (EVA = 1-3) y fallecieron sin dolor (EVA = 0), finalmente los pacientes con previsión particular de salud ingresaron con una intensidad moderada de dolor (EVA = 4-6) y fallecieron sin dolor (EVA = 0).

**Tabla 8.** Comparación de medias tipo de programa x Indicadores paliativos

		Media (d.s)				<i>F</i>	<i>p</i>
Oncológico	Total	FONASA A-B	FONASA C	PARTICULAR			
Medicina	3.67 (2.32)	3.81 (2.22)	3.11 (3.14)	3.40 (2.32)	.474	.624	
Enfermería	4.51 (3.93)	4.71 (3.98)	3.22 (2.38)	4.40 (4.50)	.571	.567	
Kinesiología	.54 (1.47)	.60 (1.65)	.11 (.33)	.53 (.99)	.444	.643	
Psicosocial	3.30 (3.98)	3.20 (3.61)	4 (6.57)	3.33 (3.88)	.155	.857	
TENS	2.75 (2.49)	2.75 (2.56)	2.11 (1.90)	2.75 (2.49)	.466	.629	
No Oncológico		Media (d.s)				<i>F</i>	<i>p</i>
	Total	FONASA A-B	FONASA C	PARTICULAR			
Medicina	2.68 (2.96)	3.0 (3.31)	1.6 (.54)	1.8 (1.47)	.761	.474	
Enfermería	2.18 (2.32)	2.54 (2.43)	.40 (.54)	1.96 (.80)	2.124	.133	
Kinesiología	.18 (.54)	.24 (.61)	1.66 (1.96)	.00 (.00)	.824	.446	
Psicosocial	.47 (.99)	.51 (.93)	.00 (.00)	.66 (1.63)	.691	.507	
TENS	1.38 (1.68)	1.24 (1.43)	1.2 (2.16)	2.33 (2.50)	1.101	.342	

\*\*  $p < 0.01$ ; \*  $p < 0.05$ ; (d.t) = Desviación típica; PS = Performance Status.

En la tabla 8 se detallan los resultados de la prueba ANOVA con la que se analizaron las diferencias de medias en la cantidad de atenciones brindadas en las principales especialidades durante el último mes de vida comparándolos en función de la previsión de salud de manera segmentada entre los pacientes del programa oncológico y los pacientes del programa No oncológico. Tanto en la sub-muestra de pacientes oncológicos como en la sub-muestra de pacientes no oncológicos no se observaron diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las especialidades. Estos resultados sugieren que las diferencias observadas en la muestra total respecto a la cantidad de atenciones recibidas entre los pacientes oncológicos y no oncológicos dejan de ser significativas cuando se analizan de manera conjunta con la previsión de salud.

## DISCUSIÓN

A partir de la revisión de una base de datos empíricos de 132 usuarios atendidos en la unidad de cuidados paliativos de la región de Arica y Parinacota, fallecidos entre los meses de octubre a diciembre de 2021, este trabajo se propuso utilizar el principio bioético de Justicia Distributiva de Rawls para comprar las diferencias empíricas de los principales indicadores clínicos paliativos como la intensidad del dolor reportado al ingreso y al fallecer (EVA), el performance Status reportado al ingreso y al fallecer (PS), la estadía total en el programa y la media de atenciones proporcionadas durante el último mes de vida por el equipo multidisciplinario. Se analizaron las distribuciones en la muestra total y las diferencias por sub categorías según previsión social y el tipo de patología (oncológico - no oncológico).

A partir de los resultados del estudio es posible señalar que para la muestra total, aquellos pacientes que recibieron cuidados paliativos oncológicos tienen más probabilidad de fallecer en su domicilio en comparación con los pacientes no oncológicos. Estos resultados son convergentes con la evidencia previa de que en los países con mayor acceso y diversidad a servicios de cuidados paliativos existe una inclinación generalizada de los pacientes y sus familiares por morir en el hogar (Bell et al., 2009; Cárdenas-Turanzas et al., 2011; Costa et al., 2016). Por lo tanto, si el fallecimiento en casa forma parte del buen morir resultaría moralmente injusto impedir o no brindar las mismas oportunidades a las personas con diagnóstico de enfermedades no oncológicas de fallecer en sus casas.

En la muestra general también se observó que los pacientes con una previsión de salud de menor ingreso socioeconómico tenían más posibilidades de ser evaluados por el médico durante la última semana de vida, no obstante, cuando se realizaron comparaciones entre todas las categorías previsionales de la muestra, no se observaron diferencias en la cantidad total de atenciones en todas las especialidades de medicina, enfermería, Kinesiología y Psicosocial. En relación a la estadía en la unidad de cuidados paliativos, los pacientes con una previsión de FONASA C tuvieron una media significativamente mayor de estadía en comparación a los pacientes con otras categorías previsionales, por lo que a pesar de que existan diferencias iniciales al momento de ingresar al programa, estas se van equiparando progresivamente hasta el último mes de vida. En términos de Rawls, estos datos empíricos reafirman la postura de que las prestaciones en cuidados de fin de vida son transversales y deben considerarse un bien primario, de modo tal que las desigualdades pueden abordarse proporcionando más oportunidades de acceso a los más desfavorecidos. Esto también se

ve reflejado en que los pacientes FONASA A-B tuvieron más probabilidades de recibir atención médica durante la última semana de vida. Del mismo modo, a pesar de que los pacientes FONASA C fueron derivados de manera más temprana en comparación al resto de categorías previsionales, lo que supondría mayores oportunidades de atención, esto no se asoció a un aumento en la cantidad de atenciones durante el último mes de vida, esto demuestra empíricamente que en la unidad de cuidados paliativos de Arica durante el último mes de vida existiría un criterio de justicia distributiva de proporcionar igual acceso al alivio del sufrimiento y los cuidados de fin de vida sin producir discriminación por el tipo de patología (condición natural) o capacidad de pago/previsión de salud (condición social).

Cuando los resultados fueron segmentados en submuestras considerando el tipo de enfermedad, los datos arrojaron que los pacientes con una enfermedad oncológica tuvieron una media de estadía y de prestaciones (en todas las especialidades) significativamente mayor en comparación a los pacientes no oncológicos, estos últimos además ingresaron en promedio con un Performance Status en estadios más avanzados (PS 3), lo cual refleja que los pacientes no oncológicos al momento de ser derivados a servicios de cuidados paliativos ingresaron en peores condiciones. Los datos empíricos advierten una clara tendencia a favor de los pacientes oncológicos, los que tuvieron mayores oportunidades de acceder de manera temprana a prestaciones paliativas dado que éstas se encuentran garantizadas por el Estado, por el contrario la atención paliativa a pacientes con patologías no oncológicas no tienen un acceso garantizado por el Estado a prestaciones paliativas, lo cual podría repercutir negativamente en su derivación temprana o incluso al acceso al servicio de cuidados paliativos. A partir de los datos encontrados es posible señalar que estas diferencias representan una fuente de desigualdad injusta desde la perspectiva de Rawls, estos resultados además convergen con estudios previos que advierten la enorme brecha mundial en el acceso igualitario de cuidados paliativos (Chan, 2018; Connor & Gwyther, 2018; Hadler & Rosa, 2018). Particularmente en Chile, hasta el 2021 no existía un programa de cuidados paliativos universales, por lo que estos resultados apoyan los avances legislativos consagrados en la Ley 21.375 que brinda mejores oportunidades de acceso a cuidados paliativos a personas que cursan una enfermedad crónica avanzada o terminal, por lo que el principio de justicia distributivo resultará útil para revisar si la cobertura del programas brinda las mismas oportunidades en otorgación de prestaciones de salud dirigidas a la búsqueda de una muerte tranquila o el alivio del sufrimiento, puesto que poseen fuentes de financiamiento diferente (GES, no GES).

Finalmente en cada sub-muestra de pacientes oncológicos y no oncológicos se analizaron las diferencias en los indicadores clínicos paliativos según la previsión de salud, los resultados arrojaron que para el caso del grupo de pacientes no oncológicos, en la categoría previsional FONASA C se observaron los peores indicadores en la intensidad del dolor en comparación al resto de categorías previsionales, reportando un dolor severo al ingreso (EVA = 7) y una intensidad de dolor leve al fallecer (EVA = 1-3). Para el grupo de pacientes oncológicos, los pacientes con previsión de salud FONASA C tuvieron una mayor estadía en comparación a las otras categorías previsionales, también los datos arrojaron que los pacientes con previsión de salud particular ingresaron con un peor Performance Status a diferencia del resto de categorías previsionales. Por último, tanto en el grupo de pacientes oncológicos como en el grupo de pacientes no oncológicos la previsión de salud no produjo diferencias significativas en la cantidad de atenciones del equipo multidisciplinario durante el último mes de vida.

Estos resultados reflejan que a pesar de que las desigualdades iniciales en salud generan diferencias injustas en las oportunidades de acceso a servicios de cuidados paliativos, estas diferencias tienden a distribuirse de manera más justa durante el último mes de vida, prevaleciendo criterios éticos primarios como la necesidad de liberar al paciente del dolor, el alivio del sufrimiento o el logro de una muerte tranquila por sobre otros aspectos como el diagnóstico de derivación o la capacidad de pago/previsión de salud. Sin embargo es menester advertir que para el caso de los pacientes con mayor capacidad de pago, estos ingresaron en una etapa más avanzada del Performance Status lo que podría reflejar que fueron derivados de manera más tardía. Lo anterior resulta especialmente crítico si se toma en cuenta el contexto socio sanitario de la ciudad de Arica en la que oferta de cuidados paliativos privada es altamente limitada en términos de acceso a opioides, servicios domiciliarios y cobertura de especialistas con formación en cuidados paliativos, por ello muchos pacientes se ven obligados en acudir a recintos sanitarios públicos ante la imposibilidad de continuar con los servicios de cuidados paliativos dispuestos por los prestadores y aseguradoras privadas, las que por lo general disponen de servicios fuera de la región. Por otro lado, tanto la articulación entre prestadores públicos y privados como la transición a FONASA en muchos casos no resulta expedito o posible, estos conflictos que surgen entre los distintos actores se producen por la dificultad de poder conjugar en forma armónica la función pública que tiene la prestación de beneficios de salud, con el atractivo económico de esta actividad, necesario para que el sector privado participe (Rodríguez & Avalos, 2004).

Las desigualdades en salud observadas al momento del ingreso en los pacientes varían acorde a circunstancias naturales (como el diagnóstico) o sociales (capacidad de pago o previsión de salud), sin embargo, los datos empíricos recolectados en la unidad de cuidados paliativos de Arica reflejan que es posible ajustar las prácticas clínicas según principios bioéticos de Justicia Distributiva, proporcionando igualdad en el acceso de cuidados de fin de vida durante el último mes de vida. Es menester recalcar que los datos recabaron información sobre indicadores clínicos paliativos previos a la entrada en vigencia de la ley de cuidados paliativos universales, la evidencia empírica refuerza la noción de que existen necesidades similares de cuidados paliativos para el manejo del dolor, el alivio del sufrimiento y la búsqueda de una muerte tranquila de manera transversal durante el último mes de vida entre grupos de individuos con diferentes patologías y capacidad de pago. Los datos apoyan las iniciativas internacionales y nacionales de avanzar en la eliminación de las brechas en el acceso de cuidados paliativos universales, apoyando los argumentos de autores que amplían la teoría de justicia distributiva de Rawls al ámbito de la salud y que postulan que resultaría justo definir de manera ética un nivel fundamental de atención garantizado de prestaciones en salud y servicios de cuidados paliativos para abordar el final de la vida de la población sin generar discriminación por el diagnóstico o la capacidad de pago (Daniels, 2012; Dworkin, 2002; Rid, 2008; Roberts, 2016).

### **Limitaciones**

Es importante considerar que las características del estudio conllevan una serie de limitaciones que restringen la generalización de las conclusiones. En primer lugar, el muestreo solo contempló el acceso a la consulta de una base de datos empírica, por lo que no fue posible profundizar en las preferencias personales de los pacientes y sus familias relacionados al lugar de fallecimiento o su percepción sobre la calidad de los cuidados paliativos recibidos, por lo que futuras investigaciones debieran enriquecer los datos con medidas adicionales de calidad de vida, satisfacción usuaria o preferencias personales. En segundo lugar, la previsión de salud no necesariamente es un indicador limitado o de baja sensibilidad de la realidad socioeconómica, resulta posible que existen gastos adicionales asociados a la enfermedad que afecten significativamente la capacidad de pago, el nivel de ingresos o la calidad de vida que podrían estar afectando los resultados, por lo que futuras investigaciones debiesen considerar la consulta de indicadores socioeconómicos más robustos como las cotizaciones, el ingreso familiar, el ingreso de cada paciente y ficha social.

## CONCLUSIONES

La teoría de la Justicia distributiva de Rawls puede emplearse como criterio o principio bioético enfocado en garantizar un nivel fundamental en igualdad de acceso a bienes primarios como el acceso a la atención sanitaria durante el final de la vida. Los datos del presente estudio plantean que las desigualdades iniciales en salud asociadas al diagnóstico o la previsión de salud tienden a desaparecer durante el último mes de vida, reflejando que las personas requieren un acceso universal justo en cuidados paliativos. Los resultados son convergentes con la resolución WHA67.19 de la Asamblea Mundial de la Salud que reconoce a los cuidados paliativos como una responsabilidad ética de los sistemas de salud y que pide a los Estados Miembros de la Organización Mundial de la Salud que garanticen su provisión universal a través de servicios integrales (OMS, 2014). Los resultados del presente estudio están en línea con las nuevas propuestas legislativas por parte del Estado de Chile que consagran el acceso a los cuidados paliativos como un derecho de las personas con una enfermedad avanzada.

## REFERENCIAS

- Abel, J., Kellehear, A., Mills, J., & Patel, M. (2021). Access to palliative care reimagined. *Future healthcare journal*, 8(3), e699–e702. <https://doi.org/10.7861/fhj.2021-0040>
- Almeida-Filho N. (2020). Desigualdades en salud: nuevas perspectivas teóricas [Health inequalities: new theoretical perspectives]. *Salud colectiva*, 16, e2751. <https://doi.org/10.18294/sc.2020.2751>
- Anand, S., Fabienne, P., & Amartya, S. (2004). *Public Health, Ethics, and Equity*, New York: Oxford University Press.
- Anderson, E. S. (1999). What is the Point of Equality?. *Ethics*, 109 (2), 287-337.
- Azulay Tapiero, A. (2001). Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal?. *Anales de Medicina Interna*, 18(12), 650-654.
- Bell, C. L., Davis, J., Harrigan, R. C., Somogyi-Zalud, E., Tanabe, M. K., & Masaki, K. H. (2009). Factors associated with place of death for elderly Japanese-American men: the Honolulu Heart Program and Honolulu-Asia Aging Study. *J Am Geriatr Soc*, 57(4), 714-718. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2008.02149.x>

- Benítez del Rosario, M. A., & Asensio Fraile, A. (2002). Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. *Atención primaria*, 29(1), 50-52.
- Billingham, M. J., & Billingham, S. J. (2013). Congruence between preferred and actual place of death according to the presence of malignant or non-malignant disease: a systematic review and meta-analysis. *BMJ supportive & palliative care*, 3(2), 144–154. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000292>
- Botteselle Rodríguez, R. y Franco Avalos, S. (2004). Conflictos entre afiliados e Isapres y entre afiliados y Fonasa. Disponible en <https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/107544>
- Callahan, D. (1996). The Goals of medicine-Setting new priorities. *Hastings Center Report*, 26(6).
- Cárdenas-Turanzas, M., Torres-Vigil, I., Tovalín-Ahumada, H., & Nates, J. L. (2011). Hospital versus home death: results from the Mexican Health and Aging Study. *Journal of pain and symptom management*, 41(5), 880-892. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.07.007>
- Caruso Brown, A. E., Howard, S. C., Baker, J. N., Ribeiro, R. C., & Lam, C. G. (2014). Reported availability and gaps of pediatric palliative care in low- and middle-income countries: a systematic review of published data. *Journal of palliative medicine*, 17(12), 1369–1383. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0095>
- Cassell, E. J. (1998). The nature of suffering and the goals of medicine. *Loss, Grief & Care*, 8(1-2), 129-142.
- Chan K. S. (2018). Palliative care: the need of the modern era. *Hong Kong medical journal = Xianggang yi xue za zhi*, 24(4), 391–399. <https://doi.org/10.12809/hkmj187310>
- Chang, W. (2002). “The Meaning and Goals of Equity in Health”, *Journal of Epidemiology & Community Health*, 56(7): 488–491. doi:10.1136/jech.56.7.488
- Chapman, C. R., Casey, K. L., Dubner, R., Foley, K. M., Gracely, R. H., & Reading, A. E. (1985). Pain measurement: an overview. *Pain*, 22(1), 1-31.
- Chiarotto, A., Maxwell, L. J., Ostelo, R. W., Boers, M., Tugwell, P., & Terwee, C. B. (2019). Measurement Properties of Visual Analogue Scale, Numeric Rating Scale, and Pain Severity Subscale of the Brief Pain Inventory in Patients With Low Back Pain: A Systematic Review. *The journal of pain*, 20(3), 245–263. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2018.07.009>



- Clark, D., Baur, N., Clelland, D., Garralda, E., López-Fidalgo, J., Connor, S., & Centeno, C. (2020). Mapping levels of palliative care development in 198 countries: the situation in 2017. *Journal of pain and symptom management*, 59(4), 794-807.
- Connor, S. R., & Gwyther, E. (2018). The worldwide hospice palliative care alliance. *Journal of pain and symptom management*, 55(2), S112-S116.
- Costa, V., Earle, C. C., Esplen, M. J., Fowler, R., Goldman, R., Grossman, D., Levin, L., Manuel, D. G., Sharkey, S., Tanuseputro, P., & You, J. J. (2016). The determinants of home and nursing home death: a systematic review and meta-analysis. *BMC palliative care*, 15, 8. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0077-8>
- Daniels, N. (2012). Justice, Health, and Health Care. *Medicine and Social Justice*, 17-34. <https://doi.org/10.1093/acprof:osobl/9780199744206.003.0002>
- Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study. *BMC palliative care*, 17(1), 95. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>
- De Jong, J. D., & Clarke, L. E. (2009). What is a good death? Stories from palliative care. *Journal of palliative care*, 25(1), 61-67.
- Dworkin, R. (2002). Sovereign virtue revisited. *Ethics*, 113(1), 106-143.
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S., & Higginson, I. J. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC palliative care*, 12, 7. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-7>
- Gracia Guillén, D. (1991). Procedimientos de decisión en ética clínica. Madrid, Eudema, 128-129.
- Hadler, R. A., & Rosa, W. E. (2018). Distributive Justice: An Ethical Priority in Global Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(4), 1237-1240. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.12.483>
- Hall, S., Petkova, H., Tsouros, A. D., Costantini, M., & Higginson, I. J. (2011). Palliative care for older people: better practices. *World Health Organization*. Regional Office for Europe.
- Hart HLA. (1989). *Rawls on liberty and its priority*. In: Daniels N, (ed.). Reading Rawls. Stanford: Stanford University Press.

Health in the Americas, 2017 Edition. Summary: Regional Outlook and Country Profiles. ISBN: 978-92-75-11966-2

Henteleff YM, Shariff MJ, MacPherson DL. (2011). Palliative care. An enforceable Canadian human right? *McGill J Law Health*;5(1):107-160.

Higginson, I. J., & Sen-Gupta, G. J. (2000). Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *Journal of palliative medicine*, 3(3), 287–300. <https://doi.org/10.1089/jpm.2000.3.287>

Hjermstad, M. J., Fayers, P. M., Haugen, D. F., Caraceni, A., Hanks, G. W., Loge, J. H., Fainsinger, R., Aass, N., Kaasa, S., & European Palliative Care Research Collaborative (EPCRC) (2011). Studies comparing Numerical Rating Scales, Verbal Rating Scales, and Visual Analogue Scales for assessment of pain intensity in adults: a systematic literature review. *Journal of pain and symptom management*, 41(6), 1073–1093. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.08.016>

Ho, K., Spence, J., & Murphy, M. F. (1996). Review of pain-measurement tools. *Annals of emergency medicine*, 27(4), 427-432.

Hoare, S., Morris, Z. S., Kelly, M. P., Kuhn, I., & Barclay, S. (2015). Do Patients Want to Die at Home? A Systematic Review of the UK Literature, Focused on Missing Preferences for Place of Death. *PloS one*, 10(11), e0142723. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0142723>

James Roberts A.(2016).Response:Freedom from Pain as a Rawlsian Primary Good.*Bioethics*,30(9),774–775.<https://doi.org/10.1111/bioe.12271>

Javier N. M. (2021). Palliative care needs, concerns, and affirmative strategies for the LGBTQ population. *Palliative care and social practice*, 15, 26323524211039234. <https://doi.org/10.1177/26323524211039234>

Kastbom, L., Milberg, A., & Karlsson, M. (2017). A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 25(3), 933–939. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3483-9>

Knight, C., & Albertsen, A. (2015). Rawlsian Justice and Palliative Care. *Bioethics*, 29(8), 536–542. <https://doi.org/10.1111/bioe.12156>

- Krakauer E. L. (2008). Just palliative care: responding responsibly to the suffering of the poor. *Journal of pain and symptom management*, 36(5), 505–512. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.11.015>
- Lamont, J. (Ed.). (2017). *Distributive justice*. Routledge.
- Lavados Montes, Claudio, & Gajardo Ugás, Alejandra. (2008). EL PRINCIPIO DE JUSTICIA Y LA SALUD EN CHILE. *Acta bioethica*, 14(2), 206-211. <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2008000200011>
- Lynch, T., Connor, S., & Clark, D. (2013). Mapping levels of palliative care development: a global update. *Journal of pain and symptom management*, 45(6), 1094–1106. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011>
- Murray, M. A., Fiset, V., Young, S., & Kryworuchko, J. (2009). Where the dying live: a systematic review of determinants of place of end-of-life cancer care. *Oncology nursing forum*, 36(1), 69–77. <https://doi.org/10.1188/09.ONF.69-77>
- Oken, M. M., Creech, R. H., Tormey, D. C., Horton, J., Davis, T. E., McFadden, E. T., & Carbone, P. P. (1982). Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *American journal of clinical oncology*, 5(6), 649–655.
- Pardo, C., Muñoz, T., & Chamorro, C. (2006). Monitorización del dolor: Recomendaciones del grupo de trabajo de analgesia y sedación de la SEMICYUC. *Medicina Intensiva*, 30(8), 379-385.
- Pastrana, T., Lima, L., Sánchez-Cárdenas, M., Steijn, D., Garralda, E., Pons-Izquierdo, J. J., & Centeno, C. (2021). *Atlas de cuidados paliativos de Latinoamérica*, 2020.
- Rawls J. (1971). *A theory of justice*. Cambridge: Harvard University Press.
- Rawls J. (2005). *Political Liberalism*. New York: Columbia University Press.
- Rawls J. (2001). *Justice as fairness: a restatement*. Cambridge: Harvard University Press.
- Reimer-Kirkham, S., Stajduhar, K., Pauly, B., Giesbrecht, M., Mollison, A., McNeil, R., & Wallace, B. (2016). Death Is a Social Justice Issue: Perspectives on Equity-Informed Palliative Care. *ANS. Advances in nursing science*, 39(4), 293–307. <https://doi.org/10.1097/ANS.000000000000146>
- Rid A. Just health: meeting health needs fairly. *Bull World Health Organ*. 2008 Aug;86(8):653. doi: 10.2471/BLT.08.054601. PMID: PMC2649477.

- Rudiger A. (2016). Human Rights and the Political Economy of Universal Health Care: Designing Equitable Financing. *Health and human rights*, 18(2), 67–78.
- Sandsdalen, T., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I., & Wilde-Larsson, B. (2015). Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. *Palliative medicine*, 29(5), 399–419. <https://doi.org/10.1177/0269216314557882>
- The goals of medicine. Setting new priorities. (1996). The Hastings Center report, 26(6), S1–S27.
- Thomas, R., Phillips, M., & Hamilton, R. J. (2018). Pain Management in the Pediatric Palliative Care Population. *Journal of nursing scholarship: an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 50(4), 375–382. <https://doi.org/10.1111/jnu.12389>
- West, H. J., & Jin, J. O. (2015). Performance Status in Patients With Cancer. *JAMA Oncology*, 1(7), 998. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2015.3113>
- Whitehead, Margaret. (1992). “The Concepts and Principles of Equity and Health”, *International Journal of Health Services*, 22(3): 429–445. doi:10.2190/986L-LHQ6-2VTE-YRRN
- Williams, B. (1973). The idea of equality. In *Problems of the Self: Philosophical Papers 1956–1972* (pp. 230–249). Cambridge: Cambridge University Press. doi:10.1017/CBO9780511621253.016
- World Health Assembly. (2014). *Resolution WHA67.19 Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*. [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67/A67\\_R19-en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf)
- World Health Organization, (2014). Worldwide Palliative Care Alliance. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- World Health Organization, (2020). *Assessing national capacity for the prevention and control of noncommunicable diseases: report of the 2019 global survey*. Geneva: Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- World Health Organization. (2021). *Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators*.
- Wright, M., Wood, J., Lynch, T., & Clark, D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), 469–485.

Zúñiga Fajuri, A. (2018). Eutanasia y justicia distributiva sanitaria: aportes a la discusión moral sobre el derecho a la buena muerte. *Revista de Ciencias Sociales*, 73.  
<https://doi.org/10.22370/rscs.2018.73.2266>