

Fall 2015

Las percepciones de los profesionales de la salud
sobre los cuidados paliativos en diferentes sectores
de salud en la Ciudad de Buenos Aires /
Perceptions of health professionals about palliative
care in different health sectors in the City of Buenos
Aires

Kate Paulsen

Follow this and additional works at: https://digitalcollections.sit.edu/isp_collection

 Part of the [Family, Life Course, and Society Commons](#), and the [Palliative Care Commons](#)

Recommended Citation

Paulsen, Kate, "Las percepciones de los profesionales de la salud sobre los cuidados paliativos en diferentes sectores de salud en la Ciudad de Buenos Aires / Perceptions of health professionals about palliative care in different health sectors in the City of Buenos Aires" (2015). *Independent Study Project (ISP) Collection*. 2254.
https://digitalcollections.sit.edu/isp_collection/2254

This Unpublished Paper is brought to you for free and open access by the SIT Study Abroad at SIT Digital Collections. It has been accepted for inclusion in Independent Study Project (ISP) Collection by an authorized administrator of SIT Digital Collections. For more information, please contact digitalcollections@sit.edu.

Las percepciones de los profesionales de la salud sobre
los cuidados paliativos en diferentes sectores de salud en
la Ciudad de Buenos Aires

Perceptions of health professionals about palliative care in
different health sectors in the City of Buenos Aires

Kate Paulsen

Tutor: Dr. Javier Vilosio

1 de diciembre de 2015

SIT Argentina: Salud Pública en Ambientes Urbanas

Resumen

Información contextual: Los cuidados paliativos son un campo de medicina para pacientes con enfermedades avanzadas o terminales. El propósito de la medicina paliativa es mejorar la calidad de vida de los pacientes y su familia y cuidar los síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Los equipos interdisciplinarios compuestos de médicos, enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos y otros tienen un papel esencial en el cuidado del paciente en una manera completa. Los cuidados paliativos son importantes porque todos tienen el derecho a ser acompañados en el final de la vida. En Argentina, los cuidados paliativos se han desarrollado considerablemente y existen en el sector público, privado y obras sociales. Hay diferentes maneras en que los pacientes reciben los cuidados paliativos. Algunos pacientes están internados en un hospital o un hospice, otros reciben atención ambulatoria en una clínica o hospital pero viven en sus hogares y algunos, típicamente en el sector privado, reciben cuidado domiciliario. Recientemente, la especialidad de medicina paliativa fue reconocida formalmente en Argentina. Existe legislación sobre los cuidados paliativos en algunas provincias y ciudades pero no hay una ley nacional de cuidados paliativos. El objetivo de esta investigación es investigar el funcionamiento del sistema de los cuidados paliativos desde la perspectiva de los profesionales de salud que trabajan en el sector público y privado.

Metodología: Esta investigación es cualitativa con fuentes primarias y secundarias. Las fuentes primarias son entrevistas con profesionales de salud que trabajan en el campo de la medicina paliativa. En total, siete profesionales, cuatro médicos y tres enfermeros, de seis diferentes instituciones, dos públicas, dos privadas y dos ONGs fueron entrevistados. Las entrevistas contienen preguntas sobre lo que son los cuidados paliativos, por qué el médico o enfermero eligió una carrera en los cuidados paliativos, cómo funciona la medicina paliativa en su institución y si su institución puede responder a todas las necesidades de los pacientes, cuáles son los problemas con el acceso a los cuidados paliativos y qué se necesita cambiar en el futuro para mejorar los cuidados paliativos para los pacientes.

Resultados: Los médicos y enfermeros entrevistados tienen una visión de los cuidados paliativos muy similar a la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Ellos expresaron la importancia de un abordaje holístico hacia el paciente con el objetivo de cuidar en vez de curar y también destacaron la expansión del alcance de los cuidados paliativos. Muchos de los profesionales eligieron los cuidados paliativos como una especialidad porque vieron a los pacientes abandonados y el daño potencial de la medicina moderna cuando solamente tenía el objetivo de curar, no cuidar. La mayoría de los profesionales trabajan con equipos completos y piensan que sus equipos podrían responder a todas las necesidades de los pacientes. Las distintas instituciones tienen una mezcla de pacientes internados, ambulatorios y de cuidado domiciliario. La diferencia más grande entre el sector público y privado es que el sector público no tiene cuidado domiciliario, más allá de algunas ONGs. Los problemas mencionados están relacionados con las derivaciones, el acceso a los opioides y los equipos incompletos, entre otros. Además, los profesionales dieron sus perspectivas sobre los cambios necesarios: es necesaria una mayor educación sobre los cuidados paliativos, la gente necesita reconocer su derecho y demandar más servicios, el sistema necesita más organización, los cuidados paliativos necesitan más financiamiento y el modelo de hospice necesita más desarrollo.

Abstract

Contextual Information: Palliative care is a field of medicine for patients with advanced or terminal illnesses. The purpose of palliative medicine is to improve the quality of life of patients and their families and to care for physical, physiological, social, and spiritual symptoms. The interdisciplinary teams composed of doctors, nurses, social worker, physiologists, and others have an essential role in the care of the patient in a complete manner. Palliative care is important because everyone has the right to be accompanied during the end of life. In Argentina, palliative care has developed considerably and exists in the public, private, and social security sectors. There are different ways in which the patients receive palliative care. Some patients are interned in a hospital or a hospice, others receive attention in a clinic or hospital but live in their homes, and some, typically in the private or social security sectors, receive homecare. Recently, the specialty of palliative medicine was formally recognized in Argentina. Legislation exists about palliative care in some provinces and cities but there is not a national law of palliative care. The objective of this investigation is to investigate the functioning of the system of palliative care from the perspective of health professionals who work in the public or private sector.

Methodology: This investigation is qualitative with primary and secondary sources. The primary sources are interviews with health professionals that work in the field of palliative care. In total, seven professionals, four doctors and three nurses, from six institutions, two public, two private, and two NGOs, were interviewed. The interviews contain questions about what palliative care is, why the doctor or nurse chose a career in palliative care, how palliative medicine functions in their institution and if the institution can respond to all the needs of the patient, what are the problems with the access to palliative care, and what needs to change in the future in order to improve palliative care in Argentina for the patients.

Results: The doctors and nurses interviewed had a vision of palliative care very similar to the definition of the World Health Organization (WHO). They expressed the importance of a holistic approach toward the patient with the objective of caring instead of curing and also highlighted the expansion of the scope of palliative care. Many of the professionals chose palliative care as a specialty because they saw abandoned patients and the potential harm of modern medicine when they only had the objective to cure, not to care. The majority of the professionals worked with complete teams and thought that their teams could respond to all the needs of the patients. The distinct institutions had a mix of interned, ambulatory, and homecare patients. The biggest difference between the public and private sector was that the public sector does not have homecare outside of very few NGOs. The problems mentioned are related to referrals, access to opioids, and incomplete teams. Additionally, the professionals gave their perspectives about the necessary changes: education about palliative care needs to increase, the people need to recognize their right and demand more services, the system needs more organization, palliative care needs more financing, and the model of hospice need more development.

Índice

Resumen	2
Abstract	3
Agradecimientos	5
Introducción	6
Marco de referencia	7
Definición y propósito de los cuidados paliativos.....	7
La Importancia de los cuidados paliativos.....	8
Desarrollo y estado de los cuidados paliativos.....	9
Legislación en Argentina.....	11
Acceso a los Opioides.....	13
Las maneras de cuidar a los pacientes.....	14
Metodología	16
Resultados	17
Visión de los profesionales sobre los cuidados paliativos.....	17
Una visión holística.....	17
La expansión del alcance de los cuidados paliativos.....	18
Cuidar vs. Curar y la realidad de la muerte.....	20
Por qué una carrera en los cuidados paliativos.....	21
Los pacientes abandonados y el daño potencial de la medicina moderna.....	21
Cuidado completo de pacientes.....	23
Cómo funcionan los cuidados paliativos.....	23
Los equipos interdisciplinarios y el cuidado completo.....	24
Las necesidades espirituales.....	25
Problemas con el acceso a los cuidados paliativos.....	26
El acceso en general.....	26
Los asuntos con derivaciones: tardanzas y tipos de pacientes.....	27
El acceso a los opioides.....	28
Las diferencias entre el sector público y privado.....	29
El sector público y privado: los equipos.....	30
Cambios necesarios.....	32
La educación sobre los cuidados paliativos.....	32
El derecho de la gente y el reconocimiento de los cuidados paliativos.....	33
El nivel del sistema: organización, fragmentación y políticas.....	33
El financiamiento de los cuidados paliativos.....	34
El desarrollo de hospice.....	35
Conclusiones	36
Referencias	39
Anexos	40
Guía de las entrevistas.....	40

Agradecimientos:

Me gustaría dar las gracias a ...

Mi tutor, Javier Vilosio, por todo su apoyo y ayuda con mi proyecto y por ayudarme a conseguir los contactos.

Mi directora, Ana Rita Diaz Muñoz por todo su apoyo durante el proceso.

Matias Bruno, por ayudarme en la formación de la propuesta y el desarrollo de mis ideas.

Valeria Lliubaroff por su disponibilidad durante todo el proceso para responder a mis preguntas y ofrecer su apoyo y por ayudarme a conseguir los contactos.

Mi profesor de español, Rodrigo Loredó, por sus revisiones durante el proceso de mi trabajo.

Todos los profesionales que entrevisté durante el proceso de mi trabajo. La investigación no sería posible sin su ayuda.

No hubiera logrado la investigación sin estas personas y por esta razón, les doy mi sincero y profundo agradecimiento.

Introducción

Los cuidados paliativos y el concepto de hospice empezó a mediados del último siglo en Inglaterra. Desde entonces, el movimiento se ha propagado alrededor del mundo. La meta de la medicina paliativa es ayudar a los pacientes con enfermedades avanzadas en la transición entre la vida y la muerte. Según la Organización Mundial de la Salud,

Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo.

(Organización Mundial de la Salud).

Recientemente, la medicina paliativa se convirtió en una especialidad formal en Argentina. Esta especialidad incluye no solamente el tratamiento del dolor sino también el cuidado del bienestar de una persona. En Argentina, la retórica de la medicina paliativa es muy similar a la de otros países pero a veces la realidad es diferente. Hoy en día, la medicina paliativa es un campo de medicina en desarrollo y esto significa que es posible que la teoría y las realidades sean diferentes.

Nos proponemos estudiar cómo los cuidados paliativos funcionan actualmente y si existe una diferencia entre la teoría y las perspectivas de los profesionales sobre el sistema actual. En un diálogo con un médico de la especialidad de cuidados paliativos, una hecho se destacó; él sostuvo que a veces los médicos con pacientes de algunas obras sociales tienen dificultades para dar opioides a sus pacientes. En teoría, no debería ser difícil para un médico paliativo prescribir medicamentos que previenen el dolor a los pacientes con enfermedades avanzadas. También, él afirmó que existe una falta de profesionales y recursos para enfocar en todos los aspectos del bienestar de un paciente. Esta observación difiere de la retórica del cuidado paliativo de la Organización Mundial de la Salud. De esta manera, se investigarán las opiniones de los médicos y los enfermeros sobre el funcionamiento de los cuidados paliativos.

El objetivo general de este trabajo es investigar el funcionamiento del sistema de cuidados paliativos desde la perspectiva de los profesionales de la salud que la ejercen en distintos sectores (público y privado).

Los objetivos específicos incluyen:

- conocer las creencias de los profesionales sobre qué son los cuidados paliativos,

- comparar las percepciones de los profesionales en instituciones públicas y privadas sobre el funcionamiento del sistema de cuidados paliativos,
- describir los métodos utilizados por los profesionales en el cuidado paliativo abordando los aspectos físicos, sociales y espirituales,
- determinar las barreras percibidas del desarrollo y acceso a los cuidados paliativos a través de las opiniones de los profesionales y
- explorar las perspectivas de los profesionales sobre los cambios necesarios para disminuir las barreras de acceso al cuidado paliativo.

Marco de referencia

Definición y propósito de los cuidados paliativos

El enfoque de la medicina paliativa es el cuidado de pacientes con enfermedades avanzadas o terminales. En vez de la meta de curar a toda costa, los cuidados paliativos ponen más foco en el bienestar del paciente como una persona en la transición entre la vida y la muerte. En el pasado el énfasis estaba solamente en los pacientes terminales pero ahora el campo está abriendo a más pacientes. Los médicos, enfermeros y otros profesionales tratan los síntomas de las enfermedades y ayudan a los pacientes con la transición entre la vida y la muerte. Este tratamiento incluye mucho más que la prevención del dolor físico. El Instituto Nacional de Cáncer de Argentina sostiene que “los cuidados paliativos suponen la atención integral de las personas en su realidad total: biológica, psicosocial y espiritual” (Instituto Nacional de Cáncer). El énfasis está la persona completa, no solamente en la enfermedad. La Organización Mundial de la Salud tiene una definición muy similar.

La Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos es una organización que fue establecida veinte años atrás. Entre otros, su propósito es mejorar y aumentar el acceso los cuidados paliativos alrededor Argentina y actualmente ocupa parcialmente este rol en el sistema. En la página de su misión e historia destaca la importancia de los equipos de trabajo interdisciplinarios donde los miembros trabajan juntos para mejorar la calidad de vida de los pacientes, y el apoyo a las familias (Asociación Argentina). Hay varios miembros del equipo involucrados en los cuidados paliativos. Según el Proyecto de Ley “Creando el Sistema Nacional de Cuidados Paliativos” que ingresó el Senado Nacional de Argentina, los equipos de los cuidados paliativos deben consistir en médicos, enfermeros, psicólogos, nutricionistas, asistentes sociales, kinesiólogos y otros (Proyecto de Ley, 2010). Para cuidar a los pacientes en su realidad total, los equipos de cuidados paliativos necesitan profesionales de muchos campos de salud.

La Organización Mundial de la Salud tiene una lista de las metas de los cuidados paliativos:

- alivian el dolor y otros síntomas angustiantes;
- afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal;
- no intentan ni acelerar ni retrasar la muerte;
- integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente;
- ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte;
- ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo;
- utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado;
- mejoran la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad;
- pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor complicaciones clínicas angustiosas (Organización Mundial de Salud).

La Importancia de los Cuidados Paliativos

Los Cuidados Paliativos son una parte importante del sistema de salud. Hay razones prácticas y otras más ideológicas. En su informe sobre el desarrollo de los cuidados paliativos en Sudamérica Wenk y Bertolino (2007) ofrecen algunas razones para la necesidad de los cuidados paliativos en Sudamérica. En primer lugar, la prevalencia de las enfermedades crónicas como las enfermedades cardiovasculares, cáncer y enfermedades crónicas respiratorias entre otros está aumentando y son las causas de muerte más común (Wenk et al, 2007). En segundo lugar, la población está envejeciendo y, finalmente, los diagnósticos tardíos y la falta de facilidades curativas en regiones con menos recursos significan que los cuidados paliativos deben tener un papel importante en el cuidado de los pacientes (Wenk et al, 2007). Una población vieja con enfermedades crónicas va a necesitar la ayuda de los cuidados paliativos. Hoy en día la mayoría de la gente no muere de enfermedades infecciosas sino de enfermedades crónicas y los cuidados paliativos pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes terminales con enfermedades crónicas.

Según Dra. Graciela Jacob, la Presidente de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, la gente tiene el derecho a ser aliviada. Ella afirma que “en la medida en

que el alivio del sufrimiento se convierte en una necesidad urgente, el acceso al tratamiento paliativo de pacientes con enfermedades activas, progresivas y avanzadas, se transforma en un derecho” (Jacob, 2001). La transición entre la vida y la muerte es un proceso natural que eventualmente todos van a vivenciar. Durante este tiempo más vulnerable, la gente tiene el derecho a reducir su sufrimiento y aumentar la calidad de su vida. En el siglo XX, la muerte entró en un proceso de medicalización y los pacientes ya no morían en sus casas rodeados de su familia sino en los hospitales en un ambiente desconocido, muchas veces sin sus familias (Nadal et al, 2012). Así, los cuidados paliativos son una respuesta humana con más consideraciones sobre los pacientes y sus necesidades sociales, emocionales y espirituales. Hay muertes buenas y malas. En un informe sobre las perspectivas de profesionales de los cuidados paliativos, los profesionales explican la diferencia entre una buena y mala muerte. En una buena muerte los síntomas físicos como el dolor son tratados, los pacientes tienen a la familia cerca o buenas relaciones con sus familias y se encuentran en un estado de paz con ellos mismos, su vida, algunos asuntos no terminados o dios (Luxardo, 2014). Los profesionales mencionaron los asuntos existenciales y espirituales como el segundo más importante para una buena muerte. Mientras tanto, los profesionales clasificaron una muerte mala cuando el paciente está incómodo físicamente, muere solo y tiene malas relaciones con sus parientes (Luxardo, 2014). Los aspectos físicos son importantes pero en la teoría del cuidado paliativo, el cuidado de una persona en su realidad total ayuda los pacientes a vivir en una manera tan activa como sea posible y morir en paz sin dolor físico o espiritual. Por este motivo, los cuidados paliativos son vitales porque la mayoría de gente va a necesitarlos en el final de su vida.

Desarrollo y Estado de los Cuidados Paliativos

En su artículo sobre los cuidados paliativos en Argentina, Wenk et al. (2001) describen la condición y desarrollo de los cuidados paliativos durante el final del siglo veinte. Durante este tiempo, la mayoría de los hospitales públicos de la Ciudad de Buenos Aires no tenían equipos de cuidados paliativos, había muchos más médicos en estos equipo que enfermeros u otros profesionales (Wenk et al, 2001). Al mismo tiempo, en 1996 menos de 10% de las prepagas o la seguridad social cubrían por el cuidado paliativo y no reconocían el cuidado paliativo como una práctica medica. La mayoría de los pacientes tenían cáncer pero aumentaron los pacientes con enfermedades crónicas (Wenk et al, 2001). Además, los opioides existían en Argentina pero los

costos altos y los estigmas disminuyeron la accesibilidad y su disponibilidad. También el cuidado domiciliario fue desarrollado en el sistema privado y organizaciones sociales pero no existió en el sector público. Finalmente, la educación sobre el cuidado paliativo para los estudiantes de medicina era muy poco y había una falta de entrenamiento de los profesionales (Wenk et al, 2001).

En 2007, la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires publicó un informe sobre el estado de los cuidados paliativos en los hospitales públicos alrededor de la ciudad de Buenos Aires. Su objetivo fue evaluar cómo los cuidados paliativos funcionaban en los hospitales públicos y dar recomendaciones sobre qué era necesario cambiar para mejorar las condiciones de los pacientes (Dulitzky et al, 2007). En su informe descubre que solamente la mitad de los hospitales de la investigación poseían un dispositivo específico de cuidado paliativo y la mayoría no tenían cubiertas todas las áreas básicas de medicina, de enfermería, de psicología, de trabajo social y de farmacia (Dulitzky et al, 2007). En los hospitales hay cuidado ambulatorio pero pocos hospitales tienen sus propias camas de internación y menos de 10% ofrece el cuidado domiciliario, y solamente en condiciones excepcionales. De acuerdo con Dulitzky et al (2007) todos los hospitales dicen que tienen atención psicológicas para el paciente pero más del 25% de los profesionales entrevistados responden que no hay recursos psicológicos y la mismo ocurre con los aspectos sociales del paciente y su entorno. Además, la política institucional de todos los hospitales avala el acceso a los opioides pero más de 25% de las instituciones no elabora presentaciones de opioides. Según los profesionales de salud los obstáculos más grandes son la falta de recursos humanos, dificultades en la disponibilidad y/o accesibilidad de opioides y otros medicamentos y falta de camas de internación propias de la especialidad (Dulitzky et al, 2007). El informe pone énfasis en la necesidad de expandir la asistencia psico-social de la unidad de tratamiento, el crecimiento de los servicios de internación domiciliaria y la disponibilidad de analgésicos opioides. El cuidado paliativo ha aumentado desde 2001 pero todavía hay mucho espacio para la mejora del sistema.

Existen algunos estudios más recientes que documentan la condición de la medicina paliativa en Argentina hoy en día. A pesar de que los cuidados paliativos se han desarrollado mucho en la historia reciente, todavía hay muchas fallas en el acceso. En el *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* la Organización Mundial de la Salud se organiza cada país en uno de seis grupos, 1, 2, 3a, 3b, 4a y 4b, que dependen en el nivel de desarrollo de la medicina

paliativa en el país. Argentina está en el nivel 3b que es categorizado por la provisión de cuidado paliativo generalizado (Connor et al, 2014). En este grupo existe el desarrollo del activismo de cuidados paliativos con apoyo local, múltiples fuentes de financiación, acceso a opioides, algunos servicios hospicio-paliativo independientes del sistema de salud e iniciativas de educación desde las organizaciones de hospice (Connor et al, 2014). Según este estudio, hoy en día en Argentina, los programas de hospicio y los cuidados paliativos no están integrados en la corriente principal del sistema de salud.

Otro estudio, *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica: Argentina*, ofrece más información sobre la medicina paliativa en Argentina (Pastrana et al, 2012). Los cuidados paliativos llegaron a Argentina en 1982 con algunas iniciativas aisladas y lentamente crecieron para ser una especialidad de medicina con una teoría diferente a la de muchas ramas de la medicina: el tratamiento de la personas a su realidad total en vez de la curación. Actualmente, no existe un ley nacional de cuidados paliativos pero hay leyes que afirman el derecho a recibir cuidados paliativos. Sin embargo el Programa Médico Obligatorio requiere que los agentes del seguro de salud provean servicios de cuidados paliativos (Resolución 201/2002). También, algunas provincias han aprobado leyes sobre el cuidado paliativo. El acceso a opioides, un factor muy importante en el cuidado físico de un paciente con una enfermedad terminal, es bueno en teoría, porque existe un vínculo entre la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos y las autoridades regulatoria para proveer los medicamentos a los pacientes (Pastrana et al, 2012). Existe servicios de hospice y cuidados paliativos en el primer nivel, segundo nivel, tercer nivel y multinivel de atención. A veces, el cuidado paliativo es domiciliario y a veces requiere una internación en una casa de hospice o un hospital. También, hay servicios paliativos en la medicina prepaga, la seguridad social, el sistema público y Organizaciones No Gubernamentales (ONGs). Esto no significa que todos tienen un buen acceso a los cuidados paliativos. Solamente significa que hay algunos servicios en cada sector del sistema.

Legislación en Argentina

En Argentina existe una legislación relacionada con los cuidados paliativos. La resolución 934/2001 del Ministerio de Salud de la Nación establece las normas de Organización y Funcionamiento de Cuidados Paliativos, y fue una resolución nacional que usa las normas de la OMS para incorporar los cuidados paliativos en las políticas gubernamentales de salud (Dulitzky

et al, 2007). La resolución enfatizó la asistencia total de los pacientes y de sus familias con los equipos multiprofesionales y interdisciplinarios (Sustitúyese La Norma De Organización, 2002). Dice que el primer objetivo general de los cuidados paliativos es la “Detección y evaluación de las necesidades físicas, psicológicas, sociales, espirituales de las personas con enfermedad avanzada, progresiva a pesar de los tratamientos instituidos, incurable y potencialmente mortal a corto o mediano plazo” (Sustitúyese La Norma De Organización, 2002). Según la legislación nacional, el cuidado de todos los aspectos es importante. Esta resolución también habla sobre el propósito del cuidado paliativo en los diferentes niveles de atención y las interconsultas entre los niveles. Además, da consejos sobre el papel de médicos, enfermeros, psicológicas y trabajadores sociales en un equipo funcional. Así, esta resolución provee las normas del cuidado paliativo en Argentina.

Otra legislación muy importante es la Resolución 201/2002, el Programa Médico Obligatorio. Esta resolución resume y describe las prestaciones que los agentes de seguro de salud en Argentina necesitan ofrecer para sus clientes. En relación a los cuidados paliativos, la resolución declara:

El cuidado paliativo es la asistencia activa y total de los pacientes por un equipo multidisciplinario, cuando la expectativa de vida del paciente no supera el lapso de 6 meses, por no responder al tratamiento curativo que le fue impuesto. Los objetivos aquí serán aliviar el dolor, los síntomas y el abordaje psicosocial del paciente. La cobertura estará dada en función del marco general que marca el PMO, es decir que los Agentes del Actualización Normativa N° 1/2002 - S.S.SALUD 5 Seguro se encuentran obligados a brindar las prestaciones que se mencionan en los Anexos II y III con un 100% de cobertura (Programa Médico Obligatorio, 2002).

Esta resolución significa que todas las obras sociales y prepagas tienen que ofrecer los cuidados paliativos como una prestación. Su definición de los cuidados paliativos incorpora no solamente los síntomas físicos como el dolor sino también el abordaje psicosocial del paciente. Los pacientes en el sector privado deben recibir cuidados paliativos si así lo desean.

La resolución 587/2010, de la Ciudad de Buenos Aires, crea el Programa de Cuidados Paliativos, en el ámbito de la Dirección General Adjunta de Programas Centrales de este Ministerio de Salud. En la resolución, hay información sobre por qué los cuidados paliativos son importantes y sobre las necesidades de la Ciudad de Buenos Aires. Uno de los principios del programa es,

Garantizar cuidados paliativos a los pacientes, como un derecho legal del individuo, en cualquier lugar, circunstancia o situación, a través de las diferentes estructuras de la red asistencial, de forma que reciban la asistencia sanitaria, psicológica y social que precisen sin distinción del tipo de enfermedad, ni ámbito de atención (Crea El Programa De Cuidados Paliativos, 2010).

Esta resolución explica que los cuidados paliativos son un derecho legal de los pacientes que el gobierno debe garantizar. Otra vez, la definición incluye las dimensiones psico-sociales de los pacientes.

En octubre de este año, el Ministerio de Salud aprobó la Resolución 1814/2015 que va a tener un gran impacto en los cuidados paliativos en Argentina. Esta resolución finalmente reconoció la medicina paliativa como una especialidad médica (Apruébase el Listado de Especialidades Medicas, 2015). Ahora, la medicina paliativa es una especialidad en Argentina y este hecho resultará en una expansión de los cuidados paliativos y una mejor estructura.

A pesar de esta legislación, no hay una ley nacional de cuidados paliativos. En el pasado ha habido muchos proyectos de ley del Senado de la Nación pero ninguna de las resoluciones han sido aprobadas. Uno de los más reciente fue un proyecto del 2015 para crear un Programa Nacional de Cuidados Paliativos “el que tendrá por objeto garantizar el derecho a los cuidados paliativos a toda persona que padezca una enfermedad amenazante para la vida” (Proyecto de ley, 2015). Otro objetivo sería establecer los modos de atención de internación especializada, ambulatoria, domiciliaria, centro de día y casa de cuidados paliativos. Esta resolución es una entre muchas que son muy similares.

Acceso a los Opioides

El acceso a los opioides analgésicos es una parte muy importante de los cuidados paliativos. La Organización Mundial de Salud establece que los opioides son necesarios para el tratamiento y control de dolor moderado o severo (Wenk et al, 2004). Los pacientes con enfermedades terminales a menudo experimentan el dolor como un síntoma y los cuidados paliativos necesitan responder a esta necesidad de los pacientes. Hay una diferencia entre los problemas de la disponibilidad y la accesibilidad de los opioides. A veces los medicamentos están disponibles pero los pacientes no puede acceder a ellos por alguna razón. En un informe del 2004, los investigadores encontraron que había buena disponibilidad de los analgésicos opioides en Latinoamérica pero los precios altos eran una barrera de accesibilidad (Wenk et al,

2004). El costo de los opioides en comparación con el salario mínimo de la población era muy alto y esto disminuyó la accesibilidad de los opioides para los pacientes.

En una entrevista con el Dr. Wenk, un médico muy involucrado en el desarrollo de los cuidados paliativos, dijo que Argentina tiene una buena disponibilidad de analgésicos potentes y casi todos los pacientes pueden acceder a los opioides (Entrevista Dr. Roberto Wenk, 2011). También explicó que algunos de las prepagas y obras sociales los pagan y muchos hospitales los entregan sin cargo. Sin embargo, pensaba que todavía existían barreras en Argentina y comentó que “Yo creo que la barrera principal al uso de analgésicos opioides potentes reside en la falta de conocimiento de cómo usarlos en forma adecuada” (Entrevista Dr. Roberto Wenk, 2011). Según Dr. Wenk, había disponibilidad pero la falta de información e instrucción limitaron la accesibilidad.

El *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica: Argentina* expone que el acceso a los opioides en Argentina es relativamente bueno. Hay colaboración entre las autoridades regulatorias del uso de opioides y los profesionales que prescriben los analgésicos potentes (Pastrana et al, 2012). Además un vínculo que formó en 2009 entre la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMYCP) y las autoridades regulatoria mejora la accesibilidad y disponibilidad de los opioides en Argentina.

Las maneras de cuidar a los pacientes

En Argentina hoy en día, la mayoría de los pacientes de cuidados paliativos reciben su cuidado en una de tres maneras: internación en una institución hospitalaria, cuidado ambulatorio que significa que ellos van a un hospital o clínica para cuidado pero no están internados o cuidado domiciliario en su hogar (Dulitzky et al, 2007). Todas las diferentes formas deben usar un equipo interdisciplinario para cuidar al paciente en una manera holística.

El cuidado paliativo en el domicilio particular es un modo de cuidar a los pacientes en un lugar donde a menudo ellos se sienten más cómodos. Algunos de los beneficios para el paciente incluyen el comodidad de un ámbito conocido, la capacidad de realizar importantes tareas laborales y continuar con hábitos y algunos hobbies y el horario menos rígido, entre otros (Fornells, 2000). Además las familias tienen la oportunidad a participar en el cuidado de su ser querido, lo que resulta en mayor satisfacción y previene el duelo patológico. El sistema de salud

también puede beneficiar porque el cuidado domiciliario disminuye las internaciones hospitalarias largas que son costosas y muchos tratamientos innecesarios son evitados (Fornells, 2000). Según Fornells, existen algunos requisitos para el cuidado domiciliario en los cuidados paliativos: el paciente necesita querer quedarse en su domicilio, tener una red social o familiar adecuada para el cuidado principal y un equipo sanitario y, finalmente, el sistema de salud debe reconocer la prestación de cuidado domiciliario.

El cuidado domiciliario está presente en la legislación de Argentina. La resolución 704/2000, “Normas de organización y funcionamiento de servicios de internación domiciliaria” define la internación domiciliaria como:

una modalidad de atención de la salud, mediante la cual se brinda asistencia al paciente-familia en su domicilio, realizada por un equipo multiprofesional e interdisciplinario cuya misión es: promover, prevenir, recuperar, rehabilitar y/o acompañar a los pacientes de acuerdo a su diagnóstico y evolución en los aspectos físico, psíquico, social, espiritual, manteniendo la calidad, el respeto y la dignidad humana. (Normas de organización, 2000).

Esta definición tiene muchas similitudes con la definición del cuidado paliativo y el cuidado domiciliario es una parte muy importante de los cuidados paliativos.

En su estudio sobre la condición de los cuidados paliativos en Argentina en 2001, Wenk et al, explicaron que el cuidado domiciliario no existe prácticamente en el sistema público pero estaba desarrollado en el sistema público y con organizaciones sociales (Wenk et al, 2001). Luego, en 2007, la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires completó un informe sobre la condición de los cuidados paliativos en hospitales públicos alrededor Buenos Aires. Encontró que menos del 10% de los hospitales ofrecían los cuidados domiciliarios y los hospitales que los ofrecían solamente lo hacían en situaciones extraordinarias. Sin embargo en una encuesta, 40% de los directores de los hospitales evaluó viable la implementación de un dispositivo de internación domiciliaria (Dulitzky, 2007). El deseo a hacer la internación domiciliaria en a través del sistema público existe, pero hoy en día la mayoría no tiene este servicio.

Hay otra forma a cuidar para pacientes con enfermedades terminales: el hospice. El modelo de hospice es muy similar a los cuidados paliativos y en muchas maneras solamente es un nombre diferente para el mismo concepto. En Argentina la palabra hospice refiere a un lugar distinto: “El objetivo del hospice moderno, era el de brindar un lugar para los enfermos y sus familias que contara con la capacidad científica de un hospital y con la calidez de un hogar” (Nadal, 2012). Un hospice es un lugar donde pacientes pueden recibir los cuidados paliativos si

no pueden o no quieren quedarse en sus casas. Los hospices ofrecen un ámbito más similar a un hogar posible. El concepto de hospice no es solamente un edificio donde los pacientes están atendidos sino también está basado en la afirmación de los valores personales del paciente con un enfoque en el alivio de síntomas y el apoyo psicosocial a través del trabajo en un equipo, entre otros (Fornells, 2000). En Argentina, la palabra hospice típicamente significa un lugar específico pero en otras partes del mundo, también significa los cuidados paliativos en general.

Metodología

Trabajo en campo

Entrevistamos médicos y enfermeros que trabajan en los cuidados paliativos. En total, había cuatro médicos y tres enfermeros de instituciones públicas y privadas. Todos los profesionales trabajan en la Ciudad de Buenos Aires. El Dr. Javier Vilosio y la enfermera licenciada Alicia Pitzalis trabajan en un hospital privado en el departamento de cuidados paliativos. Otro médico, el Dr. Silvio Pedervia trabaja en una organización privado, CCP Baires, de internación solamente para pacientes que va a recibir los cuidados paliativos. El Dr. Roberto Wenk es el director del Programa Argentino de Medicina Paliativa de la fundación FEMEBA, una ONG. La enfermera licenciada Gladys Grance trabaja para Pallium Latinoamérica, una ONG, que ofrece el cuidado domiciliario para pacientes de los hospitales públicos. Otra médica, la Dra. Vilma Tripodoro trabaja en el departamento de cuidados paliativos en el Instituto Lanari, una institución pública de investigaciones medicas. La enfermera licenciada Clara Cullen trabaja en el departamento de cuidados paliativos en un hospital público. Al final, había dos instituciones privadas, dos instituciones públicas y dos ONGs. Las preguntas de las entrevistas tienen un enfoque en una de las siguientes áreas: las perspectivas sobre la definición de los cuidados paliativos, las motivaciones para trabajar en el campo de la medicina paliativa, el funcionamiento de los cuidados paliativos en los diferentes sectores, las barreras de acceso y las opiniones sobre que necesita cambiar en el futuro. La mayoría de las entrevistas ocurrieron en el lugar de trabajo de los profesionales y una fue en un café.

Información secundaria

La información secundaria provino de una variedad de fuentes. Mucha de la información sobre la teoría de los cuidados paliativos es de la OMS, otras organizaciones argentinas de cuidados

paliativos y artículos de revistas. Estas fuentes también ofrecen datos sobre el estado actual de los cuidados paliativos en Argentina hoy. Además usamos un gran número de resoluciones del Ministerio de Salud y proyectos del Senado de la Nación para obtener la posición del gobierno de Argentina sobre la medicina paliativa.

Limitaciones y consideraciones éticas

Había algunas limitaciones de esta investigación. Los profesionales de salud, solamente enfermeros y médicos, fueron los únicos entrevistados. Ningún paciente fue entrevistado en la investigación debido a las consideraciones éticas relacionados con los pacientes con enfermedades terminales. Por eso, solamente se ven reflejadas las percepciones de los profesionales de salud sobre cómo funciona la medicina paliativa en vez de las percepciones de los pacientes. Además, la investigación solamente duró un mes, lo que limitaba las entrevistas a profesionales de otros campos incluyendo los psicólogos y los trabajadores sociales. Existen otras consideraciones éticas con la investigación. Antes de las entrevistas se leyó un consentimiento informado. El consentimiento informado explicó el propósito de la investigación y se les preguntó a los profesionales por su autorización para grabar las entrevistas. También, se explicó que si en algún momento se sentía incómodo con una pregunta o quería terminar la entrevista, no era un problema. Todos los participantes tenía la opción de usar un pseudónimo y también la opción de no mencionar el nombre de la institución sin su permiso o cualquier otra información que resultara sensible.

Resultados

Visión de los profesionales sobre los cuidados paliativos

Una visión holística

Las perspectivas de los profesionales sobre lo que son los cuidados paliativos es importante porque la visión de los médicos, enfermeros y otros profesionales va a influir la manera que en ellos se acercan a su trabajo. Las definiciones y las explicaciones de los profesionales contienen muchas similitudes con la teoría de los cuidados paliativos que la OMS y las resoluciones del Ministerio de Salud presentan. Una perspectiva que incluye mucho de los factores es de una enfermera que trabaja en un hospital público:

Para mi, la medicina paliativa es un área adentro de la salud que se ocupa de aquellas personas que parecen algún tipo de enfermedad que no se puede curar. Está enfocada a tratar de aliviar los síntomas que presenta la enfermedad ... pero no solo los físicos sino también la parte psicológica, social y espiritual de la persona y de su entorno efectivo o familia. (Lic. Cullen, 2015)

La medicina paliativa es especialmente para pacientes con enfermedades graves y sus familias. Típicamente, los seres humanos no viven su vida aislados de otra gente y por eso, las familias y otra gente importante en la vida del paciente tiene un papel en el cuidado paliativo. También, muchos de los profesionales tienen una creencia en el aspecto multidimensional de los cuidados paliativos. Otra enfermera define la medicina paliativa “*como todo que es algo integral de que se ve a toda la persona desde lo físico, desde lo espiritual, desde lo social en todo su entidad lo que se llama holístico*” (Lic. Grance, 2015). El enfoque holístico de los cuidados paliativos es algo que está en el centro de las actitudes de los profesionales que trabajan en el campo y no solamente en la teoría de la legislación o los artículos científicos. Para atender todas estas necesidades, muchos profesionales mencionan los equipos interdisciplinarios con médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales.

El sufrimiento es un componente muy relevante en el final de la vida y los cuidados paliativos. Un médico dijo sobre la medicina paliativa: “*para mi es una opción, una disciplina que complementa el mandato de la medicina que ... es prevenir y controlar el sufrimiento*” (Dr. Wenk, 2015). Otro médico afirmó la misma idea sobre el sufrimiento: “*lo que logramos más frecuentemente es por lo menos reducir, y reducir mucho el sufrimiento físico, moral, espiritual, dales compañía a nuestros pacientes y sus familias y eso es el éxito para nosotros*” (Dr. Vilosio, 2015). Hay diferentes tipos de sufrimiento y los profesionales de la medicina paliativa tienen el papel de reducir el sufrimiento en todos sus aspectos y no solamente para el paciente sino también para la familia. Además, los cuidados paliativos tienen una dimensión de acompañamiento. Según Dr. Pedervia, “*nosotros no acompañamos a morir a los pacientes pero acompañamos a vivir de la mejor manera hasta el último momento*” (Dr. Pedervia, 2015).

La expansión del alcance de los cuidados paliativos

La visión y la definición de lo que son los cuidados paliativos ha cambiando mucho en la historia reciente y muchos de los médicos y enfermeros recalcaron este hecho. El Dr. Vilosio dijo, “*clásicamente, paliativos se asocia con el final de la vida y con enfermedades ya sin*

alternativas de tratamiento. La medicina curativa no tiene nada más que hacer, entran los paliativistas para dar alivio. Pero esto es una visión un poco tradicional que se iba modificando” (Dr. Vilosio, 2015). En el pasado, la medicina paliativa solamente empezaba trabajar con pacientes cuando no había nada más que la medicina curativa pueda hacer. Según Dr. Vilosio, los paliativistas eran el plan de contingencia cuando los otros médicos no podían curar al paciente. Otros profesionales están de acuerdo con Dr. Vilosio y describen los cambios que han ocurrido: *Entonces de una visión más restringida y más de enfermedad terminal fue como cambiando ... a una idea mucho más amplia de intervención mucho más temprana y con enfermedades no oncológicas y oncológicas también.* (Dr. Tripodoro, 2015).

Hay que descartar este concepto de que pensar que cuidados paliativos son únicamente para los pacientes terminales sino que la medicina paliativa también trata los pacientes que están todavía con tratamientos curativos y también trabaja con pacientes con enfermedades crónicas (Lic. Pitzalis, 2015).

Hay dos cambios más significativos que los profesionales mencionan. El primero es la intervención más temprana. Los cuidados paliativos no son solamente para pacientes terminales sino también para pacientes que todavía están recibiendo tratamientos curativos. Estos pacientes también tienen sufrimientos de muchos tipos que los profesionales de los cuidados paliativos pueden tratar de resolver. Otro cambio es la expansión de los cuidados paliativos a pacientes con otras enfermedades. Históricamente, los pacientes con enfermedades oncológicas recibían los cuidados paliativos con mucha más frecuencia que los pacientes con enfermedades crónicas. Estos profesionales dijeron que, actualmente, los pacientes con enfermedades crónicas están recibiendo los cuidados paliativos con más frecuencia que antes.

Además, según Lic. Pitzalis, la expansión de los cuidados paliativos debe alcanzar afuera de la especialidad:

Me parece que la mirada que te da la formación de los cuidados paliativos es una mirada que hay que tener con todos los pacientes, no solamente con pacientes de cuidados paliativos. Esta mirada de holística del paciente en todas sus dimensiones. Tiene quedarse en todas las especialidades (Lic. Pitzalis, 2015).

Los conceptos claves de la medicina paliativa, cuidado del paciente en una manera holística, serían muy útil en todas las especialidades de la medicina. Todos los pacientes son seres humanos con síntomas físicos, emocionales, sociales y espirituales. El abordaje de los cuidados paliativos puede ser aplicable al campo de medicina en general.

Cuidar vs. Curar y la realidad de la muerte

En el mundo de la medicina moderna con tanta tecnología, a veces hay una tensión entre los conceptos de cuidar y curar. Muchos médicos se sienten obligados a hacer todo posible para salvar la vida de un paciente pero hay un lado oscuro de este abordaje. La Lic. Cullen tiene una perspectiva muy relevante:

la medicina avance tan rápidamente con tanta tecnología y se olviden de que la muerte es parte de la vida. Y que todos vamos a llegar a este estancia. Pero como de esto no se puede hablar porque la muerte es un tabú y el sufrimiento es algo que a las personas les da mucho miedo entonces nos enfocamos más a hacer muchas cosas y con eso aquitanos la conciencia (Lic. Cullen).

Es más fácil para los médicos a hacer muchos tratamientos sin pensar en las consecuencias para los pacientes. Nadie quiere pensar en la muerte y su mortalidad incluyendo los médicos; sin embargo, “lamentablemente para los médicos la mortalidad del ser humano es cien por ciento” (Dr. Pedervia). El concepto de curar no siempre es una opción pero es preferible para mucha gente ignorar que la muerte es una realidad de la vida y muchas veces, los pacientes sufren por esta falta de reconocimiento.

El Dr. Vilosio elabora más sobre este problema con la curación y ofrece la alternativa de los profesionales de la medicina paliativa:

Acá hay un gran zona de tensión entre las paliativitas y los oncólogos. Los oncólogos tienen la paradigma de la curación y nosotros tenemos la paradigma de cuidado. No son términos contradictorios pero los médicos nos formamos con la idea de que el objetivo es curar y si no logra curar, fracase. Nosotros desde paliativos tenemos un misión muy distinta por supuesto todos queremos curarnos pero entendemos que la muerte es un hecho natural y inevitable y que no fracasamos como médicos cuando los pacientes mueren, fracasamos como médicos si los pacientes mueren con un sufrimiento que pudieron evitar (Dr. Vilosio, 2015).

Los profesionales de la medicina paliativa tienen una visión distinta de la muerte de sus pacientes. El sufrimiento, no la muerte es un fracaso. El cuidado es un aspecto esencial para ayudar a los pacientes y no significa que la curación no sea importante. Los dos pueden existir al mismo tiempo para mejorar la condición de los pacientes.

Otros profesionales están de acuerdo con el Dr. Vilosio sobre la importancia de cuidar a los pacientes. El Dr. Pedervia mencionó la frase de un sacerdote prominente, el Padre Brown. El padre dice, “la medicina no es para que los pacientes no mueran ... sino para vivan sanos y

cuando eso no se pueda hacer por lo menos cuidarlos” (Dr. Pedervia, 2015). La Lic. Cullen ofrece una perspectiva sobre el concepto de cuidar y su papel esencial en el arte de la medicina:

Entonces, desde mi visión, yo entiendo a la ciencia de la salud en general, la medicina, la enfermería, todas las ciencias a fines, como el arte de cuidar. Es un arte. En un primer escalone está la prevención y la promoción de la salud, en un segundo escalone sería la rehabilitación de las personas y en un tercer escalone sería el alivio de los síntomas y el sufrimiento y acompañamiento hasta la muerte. Pero entonces nunca uno se siente como fracasados sino que sabe que siempre está cuidando con distintos objetivos, prevenir, rehabilitar o aliviar y acompañar hasta el final. (Lic. Cullen, 2015).

En diferentes etapas de una enfermedad o vida, la medicina tiene diferentes objetivos. Pero el objetivo presente en todas estas etapas es cuidar. Esta opinión aplica no solamente a los profesionales del cuidado paliativo sino también a toda la gente que trabaja en el sector de salud. La medicina paliativa tiene el concepto de cuidar en el centro de definición. Este hecho es la razón por la que la medicina paliativa tiene su nombre, los cuidados paliativos.

Por qué una carrera en los cuidados paliativos

Los pacientes abandonados y el daño de la medicina moderna

Los profesionales ofrecieron muchas razones sobre por qué eligieron los cuidados paliativos como una especialidad. La motivación más común fue el asunto de los pacientes con enfermedades terminales abandonados. Los profesionales descubrieron esta falta de cuidado durante su educación o su carrera. El Dr. Vilosio explicó que *“me resulto bien interesante poder hacer cosas para este grupo de pacientes que en realidad reciben poca atención porque ... esta frase que yo te decía recientemente ‘ya no hay más para hacer’, es tremenda”* (Dr. Vilosio, 2015). Con el enfoque de curación, técnicamente es verdad que no hay nada más para hacer en situaciones de enfermedades terminales. La paciente va a morir muy tempranamente y los tratamientos para extender la vida no funcionarán. Sin embargo, con los cuidados paliativos, Dr. Vilosio encontró que podía ayudar a los pacientes que históricamente recibían menos atención.

La Lic. Pitzalis también se dio cuenta de que los pacientes terminales estaban abandonados en muchas situaciones: *“desde de que era estudiante de enfermería fue muy impactante para mi ver en los hospitales como las personas morían solas y nadie se acercaba... Era como que quedaba ahí abandonados ... y realmente morían con mucho sufrimiento, no solamente físicos sino también emocional”* (Lic. Pitzalis, 2015). Los pacientes morían solos y sin

el apoyo de los médicos, enfermeros u otros profesionales. Tenían sufrimientos de todo tipo sin cuidado. Además, ella explicó que *“la muerte es un tema con el cual la mayoría de las personas en general y de profesionales de salud en particular no quiere conectar mucho. Primera por la angustia que genera y segunda porque parecía ser que la medicina es para curar únicamente”* (Lic. Pitzalis, 2015). Los profesionales no querían acercarse a los pacientes cercanos a la muerte. No hay una cura para estos pacientes y el paradigma de curación no puede ayudar a estos pacientes. No obstante, los cuidados paliativos pueden y este hecho provee la motivación de muchos profesionales.

La experiencia personal, afuera de la carrera de medicina o enfermería, también influye la decisión de seguir una carrera en los cuidados paliativos. La enfermera licenciada Clara Cullen contó su historia personal relacionado con su decisión:

Yo elegí la medicina paliativa porque cuando estaba estudiando enfermería ... una de mis mejores amigas le diagnosticaron un cáncer ... cuando la enfermedad estaba muy avanzada, de alguna manera sentí que el sistema de salud le abandonaba, falle con un alto grado de sufrimiento, sin buen control de síntomas, separada de sus dos niños y me empecé a cuestionar si no habría adentro de la medicina un área que se ocupase de este tipo de personas que tiene una patología que no se va a curar. (Lic. Cullen, 2015).

Su amiga fue abandonada por el sistema de salud con mucho sufrimiento. Esta falta en el sistema le motivó a ella a trabajar para los pacientes en situaciones similares a la de su amiga. Ha trabajado en los cuidados paliativos durante toda su carrera.

Otra motivación en paralelo de los pacientes abandonados es el daño potencial cuando la medicina moderna hace demasiados tratamiento en vez de cuidar a los pacientes. El Dr. Pedervia relató un historia de su tiempo trabajando en un departamento de terapia intensiva antes de que entrara al sector de cuidados paliativos:

Hace muchos años, 16, 15 atrás, fue una chica de 16 años ... La chica estuvo como nueve meses internada ... La madre empieza decir, hagan lo que sea ... La paciente me llamó a mi y me dice, ‘mire doctor, si con el nuevo tratamiento debería que pasar por todo lo que pase en el pasado, prefiero ir al morir con mis hermanos en mi casa’ (Dr. Pedervia, 2015).

Su paciente había sufrido mucho sin consideraciones sobre que habría sido mejor para la paciente. En vez de sufrir más con tratamientos invasivos que es improbables que funcionen, la paciente prefería morir en paz con su familia. Esta experiencia influyó en el médico mucho en su decisión de dedicarse a los cuidados paliativos donde el enfoque es cuidar, no curar a toda costa.

Cuidado completo de los pacientes

Cómo funcionan los cuidados paliativos

El cuidado paliativo funciona en diferentes maneras en las instituciones de los entrevistados pero hay muchas similitudes en la formación de los equipos. Todas de las instituciones tienen equipos con sus propios médicos y enfermeros y algunos psicólogos y trabajadores sociales contribuyen con todos los equipos en una manera o otra. La mayoría de los equipos tiene su propio psicólogo y asistente social. Algunas instituciones también tiene una mezcla de psiquiatras, kinesiólogos, terapistas ocupacionales, terapistas físicas, capellanes, ministros de fe, personas que hacen talleres de arte terapia o de terapia con animales y voluntarios.

Los médicos y enfermeros también describieron el papel de un médico o un enfermero en el equipo. Muchas de las enfermeras entrevistados explicaron que los enfermeros forman muchos vínculos en los equipos: *"En una manera somos constructoras de fuentes con las diferentes especialidades que conforman el equipo del cuidado paliativo"* (Lic. Pitzalis). La comunicación entre los miembros del equipo es muy importante y los enfermeros tienen un papel en el mantenimiento de un equipo con muchas especialidades. La Lic. Cullen expresó el mismo pensamiento. Los médicos también explicaron que ellos ayudan con la formación del equipo. La Dra. Tripodoro muestra el papel importante de los médicos:

Entonces esa formación humanista nos hace entrar un poco en la psicología, nos hacen un poco compartir con la trabaja social, nos hace un poco saber de enfermería y el final un médico de medicina paliativa es un poco del equipo también aunque el fuerte lo que más sabe es el control de síntoma pero también debe saber esas otras evaluaciones multidimensionales. (Dra. Tripodoro, 2015).

Los médicos de los cuidados paliativos necesitan hacer un poco de todas las diferentes especialidades, no solamente el tratamiento de los síntomas físicos. Según la Dra. Tripodoro, el médico es una parte del equipo pero también él o ella necesita darse cuenta del papel fundamental de los otros profesionales en el equipo e incluir los principios de los otros campos de salud en su trabajo.

El tipo de cuidado ofrecido en cada institución es diferente. Las instituciones ofrecen una mezcla de cuidado domiciliario, internación en la institución y cuidado ambulatorio. Las instituciones públicas no tienen cuidado domiciliario. Este hecho no ha cambiando desde el informe sobre los cuidados paliativos en 2007. También algunas instituciones tienen conexiones

con un hospice. Por ejemplo Lic. Cullen explicó que en su institución, ellos tiene una nexa con un hospice donde ellos puede enviar a los pacientes que no pueden volver a su hogar o no tienen una casa donde vivir (Lic. Cullen, 2015). Los hospices son muy útiles para pacientes con enfermedades que no tienen un lugar a donde ir. El equipo del hospital de Lic. Cullen no tiene cuidado domiciliario pero sí una conexión con el hospice que les permite ayudar a más pacientes.

Otra consideración muy importante con el funcionamiento de los cuidados paliativos es la red de familia y de amigos del paciente. Los pacientes no están aislados en un mundo diferente y por eso la gente alrededor los pacientes son muy importantes. En las entrevistas había muchas referencias a esta red de apoyo del paciente. Según Dr. Vilosio, *“de hecho en cuidados paliativos, se habla no de pacientes sino de unidad de tratamiento. El concepto de unidad de tratamiento es, nosotros miramos al paciente pero nuestro objetivo no es solo el paciente, es quienes alrededor del paciente”* (Dr. Vilosio, 2015). El proceso de la muerte influye no solamente en el paciente sino también las otras personas del entorno. Además hay razones muy prácticas para el enfoque en la red de los pacientes. Cuando la enfermera licenciada Gladys Grance describió como funcionan los cuidados paliativos en Pallium Latinoamérica, una ONG que ofrece cuidado domiciliario, explicó que durante *“la primera entrevista se hace con la trabajadora social y para ver un poquito de si como está compuesto la familia porque ... tiene que haber un cuidador principal”* (Lic. Grance, 2015). El cuidador principal puede ser un miembro de la familia, de la comunidad o alguien que la familia paga. La gente alrededor del paciente provee apoyo físico, emocional, social, espiritual y mucho más y por eso, los paliativistas se enfocan en la unidad de tratamiento.

Los equipos interdisciplinarios y el cuidado completo

En respuesta de la pregunta *“¿Piensa que el equipo en su institución puede responder a todas las necesidades de los pacientes, incluyendo lo social, emocional y espiritual?”*, la mayoría dijeron que sí y la razón principal fueron los equipos interdisciplinarios. Los cuidados paliativos tienen una ventaja por sobre otras especialidades: *“existe en todo el sistema de salud como una división entre las distintas áreas de la salud, los médicos, el kinesiólogo, cada uno trabaja como aislamiento y creo que uno de los grandes fuertes que tenemos ... es que hemos tratando siempre trabajar más en equipo”* (Lic. Cullen, 2015). Los equipos no están formados por profesionales aislados; están formados por un grupo de profesionales que trabajan juntos y este trabajo en

equipo ayuda mucho con el cuidado de los pacientes. Típicamente, otras disciplinas de salud no trabajan en esta manera. Este trabajo en equipo tiene consecuencias en el cuidado que los profesionales pueden ofrecer en las áreas social, emocional y espiritual:

Si, creo que podemos abarcar todas esas áreas porque hemos aprendido a trabajar en equipo y a buscar en los distintos profesionales la ayuda necesaria. Yo no puedo hacer la tarea de trabajador social pero sé que puedo pedirle la ayuda ... creo que estamos en condición de abarcar a la persona desde el holístico, como todo el ser humano. (Lic. Cullen, 2015).

Solos, los profesionales no pueden hacer mucho pero con la ayuda de otros miembros del equipo, la Lic. Cullen percibió que puede responder a las necesidades de sus pacientes. Ella no está sola en esta creencia:

“Tenemos un muy buen equipo que tiene todas esas posibilidades porque es multidisciplinaria porque trabaja muy sistematizadamente porque ya llegamos muchos años trabajamos juntos y eso permite también una madures del equipo ... permite poder atender la mayor complejidad de pacientes en cuidados paliativos. (Dra. Tripodoro, 2015).

Otra vez, el equipo multidisciplinario que trabaja en conjunto está en el centro del éxito del cuidado de una persona en una manera holística. La experiencia y el tiempo conjunto es otro factor importante. La enfermera licenciada Grance también enfatizó que su institución puede responder a estas necesidades, físicas, espirituales y sociales porque hay un equipo interdisciplinario con experiencia (Lic. Grance, 2015). El Dr. Wenk también mencionó los equipos pero también hizo una advertencia: *“Ahora, los equipos que trabajan bien y que están completos seguramente aportan mucho control de sufrimiento en todas las áreas pero bueno. Personalmente, creo que hay áreas que son difíciles de controlar”* (Dr. Wenk, 2015). Aún un equipo interdisciplinario que funciona perfectamente no siempre puede resolver todos los problemas de un paciente. Los seres humanos son criaturas complejas y a veces todas las necesidades no son manejables.

Las necesidades espirituales

Los aspectos espirituales o existenciales de una persona son un componente muy importante. El propósito de los cuidados paliativos según la OMS y las percepciones de los médicos y enfermeros entrevistados incluyen el cuidado de las condiciones espirituales. El Dr. Vilosio dijo, *“sabemos que es tan importante como interrogar sobre el dolor, sobre el vomito,*

sobre si tiene cuidadora a la noche es que explorar con mucho cuidado cuales son las expectativas, las inclinaciones y las necesidades de orden espiritual” (Dr. Vilosio, 2015). Según Dr. Vilosio, los médicos tienen un papel en la exploración de las cuestiones espirituales con sus pacientes. El Dr. Vilosio dio otra perspectiva sobre su trabajo:

“Muchas de nuestras intervenciones no son farmacológicas, son de escucha, de compartir y eventualmente si nos piden dar algún consejo, hacemos mucho de esto además de las cosas estrictamente medicas ... la mayor parte de nuestras intervenciones son de establecer vínculos, de apoyar, de dar confianza” (Dr. Vilosio, 2015).

Lo que los paliativistas hacen es hablar y escuchar a los pacientes y dar apoyo en la manera más apropiada. Muchos equipos tienen acceso a un sacerdote, rabino u otro líder espiritual para ayudar con estos temas difíciles pero los profesionales también pueden hablar con los pacientes sobre estas cosas. Por ejemplo, la Lic. Grance dijo explicó, *“En nuestra sociedad, el tema de la muerte es algo que se habla pero no es algo que se profundicen en tema. Entonces muchas veces hablar del tema de la finitud de los directivas anticipadas y todos se toman más difícil”* (Lic. Grance, 2015). A pesar de que ellos no son expertos en las necesidades espirituales de una persona, pueden escuchar, dar confianza y ayudar al paciente en la exploración de sus propios pensamientos.

Sin embargo, es difícil resolver estos temas. El Dr. Wenk explicó sus reservas sobre la capacidad de aliviar todo el sufrimiento: *“sufrimiento está compuesto por un componente de físico, un componente social, un existencial, un psicológico. Nosotros sabemos eso. Pero trabajar en todas las áreas es imposible ... el existencial es muy difícil”* (Dr. Wenk, 2015). El cuidado completo de un paciente es muy dificultoso y a veces imposible. No obstante, la mayoría de los profesionales pensaron que con sus equipos ellos pueden responder a todas las necesidades de sus pacientes, incluyendo las espirituales y las emocionales.

Problemas con el acceso a los cuidados paliativos

El acceso en general

Muchos de los profesionales perciben que el acceso a los cuidados paliativos en Argentina es muy limitado. El Dr. Wenk reclamó que *“muchísimos pacientes no tienen acceso a cuidado paliativo, la mayoría, la inmensa mayoría no tiene acceso a cuidado paliativo”* (Dr. Wenk, 2015). Otro médico dijo, *“me parece que el acceso todavía es para algunos privilegiados,*

para algunos privilegiados” (Dr. Pedervia, 2015). Esta falta de acceso no es solamente en un sector de salud u otro, existe en todos lados: *“El acceso es limitado en ambos. Hay algunos servicios privados que lo cubren y muchos no y hay muchos servicios públicos que lo cubren y otros no. Es variable. Y depende de la ciudad, depende del tipo de enfermedad que tengas, depende de si eres adulto o niño”* (Dr. Wenk, 2015). Ambos sectores de salud tienen defectos y el acceso a los servicios de la medicina paliativa es variable en diferentes regiones. Esta falta de servicios de cuidados paliativos no debe existir según la legislación: *“creo que existe el plan médico obligatorio que obliga a que todos los servicios de salud, las prestaciones de la obras sociales, las prepagas o en el sistema público tengan cuidados paliativos y me parece que eso no se cumple”* (Lic. Cullen, 2015). No hay un ley nacional de cuidados paliativos pero hay leyes que defienden el derecho a los cuidados paliativos y el plan médico obligatorio requieren que los proveedores de seguro de salud ofrezcan los cuidados paliativos como una prestación.

Los asuntos con derivaciones: tardanzas y tipos de pacientes

Ha habido una expansión de los cuidados paliativos en el cuidado más temprano y con pacientes con enfermedades crónicas pero todavía existe un problema con las derivaciones tardías. Este problema fue uno de los más comunes mencionado por los profesionales. Según la Dra. Tripodoro, *“Mi percepción es que tanto en el sector público como en el privado, las derivaciones son tardías, resistidas y muchas veces solamente si hay un síntoma muy refractario o muy no tratado como el dolor, si no, no se deriva”* (Dra. Tripodoro, 2015). Los pacientes sin un síntoma muy sustancial no recibirían una derivación a los cuidados paliativos; sin embargo, la falta de dolor u otro síntoma muy obvio no significa que el paciente no está sufriendo en una manera menos visible. Además, las derivaciones tardías disminuyen los beneficios de los cuidados paliativos. La enfermera licenciada Alicia Pitzalis describió los detrimentos de una derivación tardía: *“los pacientes son derivados muchos veces muy tarde y es difícil a veces el trabajo porque tenés que implementar tratamiento de paliativos en pacientes y familias con las cuales no vos todavía pudiste establecer un vinculo de confianza”* (Lic. Pitzalis, 2015). Sin bastante tiempo para formar un vínculo entre el paciente, la familia y el equipo de los cuidados paliativos, es muy difícil ayudar al paciente con mucho de sus problemas o sufrimientos. La mayoría de la gente no quiere hablar con un desconocido sobre temas espirituales o existenciales. Mientras tanto una derivación más temprana resultaría en otros beneficios:

la atención temprana y continua de cuidados paliativos supongo que va a ser favorables porque tempranamente hay un contacto con el equipo de cuidado paliativo con esa unidad de paciente y familia y eso también disminuye costos y la persona está mucho más preparada para saber que lo estaba ocurriendo con su estado de salud (Lic. Grance, 2015).

Los cuidados paliativos ayudan con el proceso del avance de la enfermedad. Según Lic. Grance, el paciente está más preparado para entender su estado de salud y enfermedad con un comienzo de tratamiento temprano. El cuidado más temprano es una cosa que podría mejorar los cuidados paliativos para los pacientes.

Otro problema con las derivaciones es el tipo de enfermedad de los pacientes: *“se derivan pacientes oncológicos con más frecuencia que no oncológicos cuando seguramente la proporción es al revés de necesidades. Más de los no oncológicos que los oncológicos”* (Dra. Tripodoro, 2015). Los pacientes con enfermedades crónicas no oncológicas tienen menos probabilidades de acceder a la medicina paliativa. Hay muchos vínculos entre los oncólogos y los paliativistas y todavía la medicina paliativa está asociada con la oncología. Esta asociación resulta en un menor acceso para los pacientes con enfermedades avanzadas no oncológicas. Otros profesionales también destacaron esta falta en el sistema.

El acceso a los opioides

El acceso a los opioides es un factor esencial en la medicina paliativa. Si el paciente tiene dolor físico descontrolado y no hay acceso a morfina u otro opioide, existe un gran problema. La mayoría de los profesionales dijo que no hay un problema con el acceso a los opioides para sus pacientes. El Dr. Wenk, un médico que ha trabajado mucho en el campo de los cuidados paliativos en Argentina explicó, *“Argentina tiene muy buena disponibilidad y accesibilidad de analgésico opioides y en el último año el estado fabrica y provee morfina y metadona oral a todos los pacientes que están en el sistema público”* (Dr. Wenk, 2015). Esta opinión corresponde con lo que el *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica: Argentina* dijo sobre el acceso a los opioides en Argentina.

Sin embargo, había dos profesionales que destacaron algunos problemas con la disponibilidad de los opioides. El Dr. Vilosio de un hospital privado dijo lo siguiente:

aquí nosotros atendemos algunos pacientes de la seguridad social. Si el paciente tiene el socio de este hospital y nosotros estamos indicado la morfina ... hacemos

un receta común y él va a la farmacia y a más tarda de 48 horas tiene su morfina. Si ese paciente es de una obra social ... la obra social normalmente demora este diez, quince días hasta dos o tres meses en caso del beneficiario del PAMI por ejemplo. Entonces, vos imaginaste un señor mayor con dolor o con falta de aire y indicamos morfina por algunos de esos síntomas y hice a su tramite y con mucho, mucho suerte va a esperar un mes o algo más para la morfina. (Dr. Vilosio, 2015).

Este ejemplo muestra una falta de disponibilidad. Hay acceso porque los opioides existen pero un defecto en el sistema que impide el acceso en un margen de tiempo razonable. Él también habló sobre los orígenes de estos problemas con la disponibilidad. Hay problemas con la gestión administrativa y la burocracia pero también hay barreras de acceso de los servicios que algunos financiadores exageran para controlar su gasto (Dr. Vilosio, 2015). Esta abordaje genera muchas cuestiones éticas. La Lic. Grace proveyó otro ejemplo de esta falta de disponibilidad:

“Normalmente a veces para acceder a ellos hasta que la obra social o la prepagas se lo autorice es el tiempo. El paciente tiene el dolor ahora y el recurso económico a veces no está. Si ven no es tan caro la metadona o la morfina, a veces no tiene dinero” (Lic. Grance, 2015). Esta falta de disponibilidad se origina en problemas con los recursos económicos. Según la Lic. Grance, los precios son una barrera al acceso de los opioides y una barrera a los cuidados paliativos. No obstante, la mayoría de los profesionales no vacilaron en confirmar que no hay problemas con la accesibilidad o la disponibilidad de los opioides para sus pacientes.

Las diferencias entre los sectores públicos y privados

Algunos de los profesionales entrevistados trabajan en el sector público mientras otros trabajan en el sector privado. Ellos respondieron a la pregunta sobre las diferencias en el acceso a los cuidados paliativos entre el sistema público y privado en un variedad de maneras. Una diferencia en el acceso muy grande entre los dos sectores es la presencia del cuidado domiciliario. Por ejemplo, el Dr. Vilosio, quien trabaja en un hospital privado, explicó que muchos hospitales públicos en la Ciudad de Buenos Aires tienen servicios de cuidados paliativos pero *“la gran mayoría de estos servicios son solamente para ambulatoria y internación. Para los hospitales públicos es muy difícil mover personal afuera del hospital por trabas administrativas, burocráticas, gerenciales, de costos. El estado en eso siempre es más lento, más difícil” (Dr. Vilosio, 2015).* Los servicios de cuidados paliativos existen en el sistema público pero no los

servicios de cuidado domiciliario, mientras que los servicios en el sector privado han desarrollado servicios de cuidado domiciliario. Este hecho no ha cambiado desde el comienzo del desarrollo de cuidados paliativos en Argentina. Es más difícil para los hospitales públicos a proveer este servicio y eso limita el acceso a los cuidados paliativos para la población general. Sin embargo, según el Dr. Vilosio, los servicios en algunos hospitales públicos son excelentes y el ejemplo de otros hospitales públicos y privados.

Además, otros profesionales ven problemas en el sector privado con el acceso a una buena calidad de cuidado paliativo. La Dra. Tripodoro trabaja en una institución pública y reveló sus pensamientos sobre el sector privado:

parecería porque pagan una cuota muy alta se va a estar mejor cuidado pero la resulta que no es al revés por lo menos en cuidados paliativos porque no hay en muchísimos sectores prepagos o privados no hay cuidados paliativos. Me atrevería decir que a veces hay más en los públicos que en los privados. No tengo una estadística clara pero me parece eso (Dra. Tripodoro, 2015).

Cuando alguien paga por un servicio, supone que el servicio será mejor que una opción gratuita. En la opinión de la Dra. Tripodoro, esto es que ocurre en el sector privado con los cuidados paliativos. El Dr. Vilosio también reconoció que la calidad de cuidado en el sector privado es variable. Los prestadores privados a menudo brindan los servicios de cuidados paliativos por empresas de paliativos o cuidado domiciliario y *“la calidad de estos servicios es dispar. Hay algunas empresas de paliativos que son muy buenas y hay algunas empresas de medicina domiciliaria que ofrecen paliativos con un calidad discutible.”* Los servicios de las prepagos o privados no son necesariamente mejores que la de los servicios del sector público. La naturaleza discutible de los servicios es un barrera de acceso a los cuidados paliativos de buena calidad en el sector privado.

El sector público y privado: los equipos

Los equipos interdisciplinarios tienen un papel esencial en los cuidados paliativos. Muchos profesionales vincularon el equipo con el éxito de la medicina paliativa en la meta de cuidar a los pacientes en una manera completa. Si los equipos no fueran completos o tuvieran problemas, la accesibilidad y la calidad de los cuidados paliativos disminuirían. Este problema existe tanto en el sector público como en el privado. La enfermera licenciada Grance, quien trabaja para una ONG, dio su opinión sobre los equipos en el sector privado:

En el sector privado en la realidad hay muy poquitos equipos que trabaja en ello y realidad son profesionales que hacen asistencia paliativa pero solos, no como un equipo. Un médico por lado, un enfermero u otros profesionales. ¿Porque? Porque la mirada de los prepagas u obras sociales como que no ven si la necesidad de un equipo porque no ven la dimensión y si no te preocupa en poder en tiempo, en costo, en calidad de atención. (Lic. Grance, 2015).

Según la Lic. Grance, muchos de los equipos en el sector privado no son equipos porque las prestadores no se preocupan por los equipos. La formación de los equipos costaría más dinero y tiempo con resultados menos visibles y por esa razón no hay un énfasis los equipos. Desde su perspectiva, no vale la pena. La Lic. Pitzalis, de un hospital privado, estaba de acuerdo que muchos de los equipos de las prepagas o obras sociales que brindan cobertura no cuentan como equipos salvo algunas (Lic. Pitzalis, 2015).

Sin embargo, ella también destacó que el mismo problema existe en el sector público. Ella explicó, “*en capital creo que todos tienen servicios de cuidados paliativos lo que no sabría decirte es la dimensión de los servicios. Si son equipos o es un enfermero y un médico y nada más. O es un médico solo sin enfermero*” (Lic. Pitzalis, 2015). Hay una falta de equipos en el sistema público también. En su percepción, los hospitales tienen servicios de cuidados paliativos pero los servicios no son adecuados para cumplir con los cuidados paliativos. Este problema existe en ambos sectores.

La Dra. Tripodoro ofreció una razón por esta falta de equipos:

no hay un control de calidad de esos equipos, no hay una acreditación en ningún lado de esos equipos y entonces cualquiera dice que hace cuidados paliativos y eso me parece es un problema que debemos resolver porque debería a una acreditación, algunas indicadores de calidad de los profesionales y de los equipos que hacen cuidados paliativos, tanto en el nivel público como privado (Dra. Tripodoro, 2015).

Sin control, sin regulación, los equipos incompletos pueden decir que practican los cuidados paliativos. El problema de los equipos es un gran problema de acceso en todos sectores y es algo que necesita cambiar en el futuro para mejorar los cuidados paliativos para los pacientes. Un aumento en la regulación de estos equipos mejoraría la calidad de atención. Además una acreditación formal es importante. Los equipos deben ser una prioridad de acción legislativa de la Nación.

Cambios necesarios

La educación sobre los cuidados paliativos

Hay muchas cosas que deben cambiar para mejorar los cuidados paliativos en Argentina y la educación es una de las cosas que los profesionales mencionaron con mucha frecuencia. En respuesta a la pregunta de qué se necesita cambiar en el futuro, la Lic. Pitzalis dijo, *“yo creo que los cuidados paliativos tiene que estar en los programas de formación tanto enfermero como médicos, psicólogos, asistentes sociales dentro del currículo del carrera”* (Lic. Pitzalis, 2015). La materia de los cuidados paliativos debe entrar en la educación de todos los miembros del equipo. Hay una necesidad en los cuidados paliativos hoy en día para más profesionales y por eso *“lo que tendríamos que enfocarnos más esa que se dicte la materia de cuidados paliativos en el pregrado de las distintas carreras ... creo que hay pocos profesionales capacitados en el área para poder, son pocos en relación a la población inmensa que hay que atender”* (Lic. Cullen, 2015). No hay suficientes profesionales preparados e interesados en los cuidados paliativos. Una población grande necesita la ayuda de los cuidados paliativos pero la especialidad todavía está en una etapa de desarrollo. Una de las maneras de aumentar el número de profesionales de los cuidados paliativos de alta calidad es extender los cuidados paliativos en las instituciones académicas.

Además, la introducción de la materia de cuidados paliativos más tempranamente resultaría en una población de médicos y enfermeros con conocimiento de las necesidades de los pacientes con enfermedades avanzadas. La Dra. Tripodoro habló sobre la necesidad de más formación de médicos y enfermeros al nivel pregrado y grado en los cuidados paliativos:

los profesionales médicos, enfermeros, todos pueden comprender las necesidades de cuidados paliativos y a partir de ahí también generar las derivaciones oportunas y de acuerdo la complejidad la atención si tiene bajo complejidad pueden atenderlos sin necesidad de derivarlos (Dra. Tripodoro, 2015).

Si todos los profesionales tienen información y un poco de entrenamiento en cuidados paliativos pueden es posible abordar a más pacientes. Con más educación los médicos sabrían cuando ellos necesitan derivar a los pacientes a un especialista más tempranamente. También, la implementación de los cuidados paliativos en el currículo de las carrera ayudaría no solamente en la formación de más profesionales de cuidados paliativos sino también, a formar médicos y enfermeros jóvenes con una mirada más holística del paciente en todas sus dimensiones.

El derecho de la gente y el reconocimiento de los cuidados paliativos

Un cambio significativo no puede originarse solamente en los profesionales de la salud. La gente necesita saber más sobre los cuidados paliativos y sus derechos durante el fin de la vida. Muchos profesionales estaban de acuerdo con esto:

Creo que si la comunidad cambia y pide realmente asistencia, son sus derechos de tener una muerte digna ... pero muchas comunidades faltan a crecer en eso ... muchas veces no reclaman. Y cuando una comunidad reclama, las cosas cambian. (Lic. Grance, 2015).

También que la población empieza a tener conciencia de que esto es un derecho y que las personas tenemos derecho al alivio del dolor y del sufrimiento. Y a partir que las personas, los ciudadanos sepan y identificar sus derechos también van a pedirlos al sistema (Dra. Tripodoro, 2015)

El acceso a los cuidados paliativos es un derecho; sin embargo, si la gente no reclama su derecho o le pide al sistema el acceso a los cuidados paliativos, nada va a cambiar. Según los profesionales, la población necesita reconocer este derecho y luego demanda los servicios necesarios para mejorar el acceso.

Además, la visión de los cuidados paliativos debe cambiar. Todos los profesionales saben que los cuidados paliativos no son solamente sobre la muerte pero mucha de la población asocia la medicina paliativa con la muerte. En general a la gente no le gusta pensar en la muerte y “entonces es importante que sea reconozca y no se asocia los paliativos simplemente por el momento final o como concluye el cuento que es con la muerte sino que es importante que reconozca toda la trayectoria” (Lic. Grance, 2015). La medicina paliativa no es la medicina de la muerte sino la medicina del cuidado de la vida hasta el final. Si la gente reconoce este hecho y luego demanda un cambio, el sistema necesitará cambiar y los cuidados paliativos aumentarán.

El nivel del sistema: organización, fragmentación y políticas

Los cuidados paliativos se han desarrollado mucho en los últimos diez o quince años pero este crecimiento tiene problemas grandes porque no hay mucha organización. Los profesionales verbalizaron sus preocupaciones con la falta de organización y la necesidad de cambiar esto en el futuro. El Dr. Wenk reforzó esta idea:

“El problema en Argentina es ... la fragmentación de los servicios. Cada grupo, los privados y los públicos, los que trabajan en domicilio y los que trabajan en internación, trabajan en una forma aislada. Si todos esos grupos que están trabajando en diferentes sectores y en diferentes instituciones y con diferentes modos se unieran y trabajaran en forma coordinada las cosas podrían ser mucho mejor. La situación podría mucho mejor. (Dr. Wenk, 2015)

El Dr. Wenk ha visto la fragmentación del sistema. Esta fragmentación existe en todos los aspectos del sistema de salud en Argentina, no solamente en los cuidados paliativos. Mayores vínculos entre los diferentes grupos mejoraría la eficiencia de los cuidados paliativos porque los equipos y la comunicación entre diferentes grupos se encuentran en el centro de la medicina paliativa. Un aumento en la coordinación mejoraría el sistema.

Otro problema relacionado con la fragmentación del sistema en Argentina que necesita cambiar es la organización de los servicios:

Es un momento que las organizaciones y las universidades y la política también se pongan de acuerdo en como ordenar esto. Porque si no con todos crecimiento, crecimiento muy, muy desordenados ... Hay hospitales que tienen equipos muy informados y otros que tienen nada en la misma ciudad. Y la gente no sabe donde tiene que ir ... esto es un momento de riesgo si no lo organiza. (Dr. Tripodoro, 2015)

Con tantos desarrollos recientes, el sistema está muy desorganizado. Si no hay más organización en el sistema, los cuidados paliativos crecerán en todas direcciones sin comunicación y regulación. El crecimiento sin dirección no va a mejorar el acceso de los cuidados paliativos en el nivel del sistema. Para resolver los problemas de organización y fragmentación, Dra. Tripodoro cree que el sistema necesita “una decisión política de arriba para abajo donde generar estructuras, cargos, formación, acreditación y control de calidad” (Dra. Tripodoro, 2015). Según la doctora, el gobierno debe responder a estas necesidades con una política para organizar el sistema de los cuidados paliativos y también controlar la calidad de los servicios. Este cambio no va a ocurrir sin la solicitud de la gente sobre sus derechos porque la muerte no da votos y no hay muchos incentivos para invertir en el cuidado paliativo sin la demanda de la gente.

El financiamiento de los cuidados paliativos

Nada en este mundo es gratis. Todos los servicios de salud requieren dinero y recursos. Muchos de los profesionales mencionaron la falta de recursos y financiamiento de los cuidados

paliativos. La enfermera licenciada Clara Cullen explicó las cosas que se necesitan cambiar para mejorar los cuidados paliativos: *Creo que lo primero que necesita es que haya un mejor capacitación de personal de salud en general que haya una mayor reconocimiento de los profesionales y que se pague acorde de lo que hacen*” (Lic. Cullen, 2015). Como otros profesionales han mencionado, los cuidados paliativos necesitan más reconocimiento y más educación de personal de salud. Un sueldo razonable también es necesario para mantener un grupo de profesionales dedicados a los cuidados paliativos. Cuando Dr. Wenk describió las diferentes maneras de mejorar la medicina paliativa, no solamente habló sobre la disminución de la fragmentación del sistema sino también explicó que *“la otra forma es de que se paga por el cuidado paliativo ... Si no se paga, no hay trabajos. La mayoría del trabajo es mal pago, voluntario. Ahora en los lugares donde se paga bien, hay una cobertura muy grande de cuidado paliativo”* (Dr. Wenk, 2015). Los sueldos de los profesionales son importantes. Nadie puede ser solamente un voluntario para siempre sin una fuente de ingreso. En el pasado mucha de la gente que trabajaba en los cuidados paliativos necesitaba trabajar en otro lugar para vivir. Según estos profesionales, el financiamiento en los profesionales mejoraría los cuidados paliativos en el futuro.

Los profesionales individuales no lo único que requiere financiamiento. Los equipos también requieren una inversión: *“Ahora, todo esto ... solo puede funcionar si hay financiamiento. Si alguien invierten en la capacitación de recursos humanos, si alguien invierten en el trabajo de equipos”* (Dr. Vilosio, 2015). Los equipos interdisciplinarios son diferentes a la visión tradicional de medicina y la formación y mantenimiento de estos equipos requieren una inversión. Esta inversión es algo necesario para el desarrollo futuro de los cuidados paliativos. En general, *“recién empieza a pensarse en la posibilidad de financiar la atención al final de la vida”* (Dr. Vilosio, 2015). El financiamiento es algo nuevo y muy importante.

El desarrollo de hospice

El concepto de hospice nació en Inglaterra hace menos de cincuenta años y existe en Argentina hoy en día; no obstante, no está muy desarrollado y su desarrollo es otro cambio que muchos de los profesionales mencionaron. La necesidad para más hospice se origina en razones muy prácticas:

En toda la capital federal y las grandes ciudades de Argentina hay problemas para conseguir camas. La necesidad espacio físico de camas en los hospitales hace que se imprescindibles de desarrollar la medicina domiciliaria y los otros creemos que también se va a avanzar producto de la necesidad en el desarrollo de estructura de tipo hospice. (Dr. Vilosio, 2015).

No hay suficientes camas en los hospitales de Argentina para todos los pacientes. Los pacientes con enfermedades avanzadas a veces requieren internaciones muy largas si no hay opciones para cuidado domiciliario o de hospice. El Dr. Vilosio cree que esta necesidad de espacio resultará en la expansión del cuidado domiciliario y del modelo de hospice. La Lic. Grance también explicó la importancia de los hospices:

La verdad que me parece es realmente un recurso importante donde el paciente por diferentes motivos, ya sea porque no tiene una familia que lo pido en su domicilio o está en el hospital por el control de síntomas o lo que sea la más parecido de la casa de un paciente puede estar asistido allí por profesionales o voluntarios. (Lic. Grance, 2015)

Si una paciente no tiene otro lugar donde él o ella puede ir para recibir cuidado por alguna razón, un hospice es una buena alternativa porque es un lugar más similar a la casa de la persona pero con acceso al cuidado necesario. La Lic. Cullen estaba de acuerdo: *“el ideal sería que cada hospital tuviera con un nexo con algún hospice”* (Lic. Cullen, 2015). Hoy en día la mayoría de los hospices son privados o sin fines de lucro y sería mejor si hay más hospices subvencionados por el estado y no solamente las ONGs. Sin la ayuda del estado, la mayoría de los pacientes no recibiría acceso a un hospice. Este es otro cambio necesario.

Conclusiones

Todos los profesionales entrevistados han trabajado en los cuidados paliativos por muchos años y son parte de las instituciones con los programas de cuidados paliativos más desarrollados en Argentina. Los profesionales no son necesariamente un grupo representativo de los cuidados paliativos en toda la Ciudad de Buenos Aires. Sin embargo, los profesionales trabajan en seis diferentes instituciones de diferentes tipos y todos tienen experiencia en los cuidados paliativos. Por eso sus percepciones son útiles para entender más sobre el funcionamiento de la medicina paliativa y lo que se necesita cambiar para mejorar el cuidado de los pacientes.

La visión de los profesionales sobre lo que son los cuidados paliativos es muy similar a la definición de la OMS. La teoría de los cuidados paliativos es algo universal entre los médicos y enfermeros entrevistados. En el centro de la medicina paliativa está el cuidado holístico del paciente de los aspectos físicos, emocionales, sociales, psicológicas y espirituales. Esta teoría forma su abordaje hacia su trabajo y sus pacientes. Muchos de los profesionales sugirieron que el modelo de cuidar en vez de curar puede ser aplicable a más especialidades de la medicina. Los principios detrás de los cuidados paliativos, cuidar siempre, mirar al paciente en su realidad total, acompañar al paciente, deben ser utilizados por los médicos y enfermeros de diversos ámbitos. Para extender el conocimiento de los cuidados paliativos a más profesionales, los principios de los cuidados paliativos deben entrar en el sistema educativo de medicina, enfermería y otras carreras de salud. La introducción de estas ideas tempranamente en la formación de médicos, enfermeros y otros puede resultar en la creación de una generación de profesionales de salud que podría cuidar a sus pacientes. Según algunos médicos y enfermeros entrevistados, un aumento de la educación sobre los cuidados paliativos resultaría en derivaciones de pacientes más tempranas. Un problema con el sistema hoy en día es que las derivaciones son muy tardías y a veces nunca ocurren. Es posible que más educación ayude a disminuir este problema.

En general, no hubo grandes diferencias entre la visión de los profesionales de los sectores público y privado sobre lo que son los cuidados paliativos. Además, la mayoría de los médicos y enfermeros en ambos sectores pensaron que los equipos en su institución pueden responder a todas las necesidades de los pacientes. Sin embargo, un médico, el Dr. Wenk, recalcó que a veces es muy difícil o imposible cuidar todos los aspectos. La diferencia más significativa entre los sectores es el tipo de cuidado que una institución puede ofrecer. Actualmente según los profesionales, el sector privado tiene atención domiciliaria, ambulatoria y de internación. En cambio, el sector público tiene atención ambulatoria y de internación. Hay hospices en ambos sectores pero no son muy comunes o accesibles para la mayoría de la población. La falta de atención domiciliaria en el sistema público limita lo que los equipos pueden hacer pero los profesionales de las instituciones públicas sin cuidados domiciliarios todavía percibieron que podían cuidar a sus pacientes en una manera suficiente. No obstante, el crecimiento del cuidado domiciliario en el sector público ayudaría a muchos pacientes; el cuidado domiciliario ofrecido por algunas ONG ayuda a algunos pacientes pero no a la mayoría

en el sector público. El mismo crecimiento con los hospices en ambos sectores debe ocurrir por las mismas razones.

Los equipos interdisciplinarios fueron mencionados continuamente por los profesionales. Sin los equipos completos, los cuidados paliativos no funcionarían adecuadamente. La mayoría de los médicos y enfermeros reconocieron su importancia para los pacientes y muchos también identificaron la falta de equipos completos como un problema muy grande con los cuidados paliativos hoy en día. Según los profesionales, hay asuntos con la falta de regulación y acreditación de los equipos y también no hay suficientes médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales entrenados en el cuidado paliativo. El gobierno necesita ocupar un papel más activo en la regulación de estos equipos. Otra vez, un aumento en educación sobre los cuidados paliativos es necesario para entrenar más profesionales. También, la formación de equipos integrados es contrario al modelo actual de cómo funcionan muchas instituciones. Hay departamentos de cada especialidad y profesionales de salud. La integración completa de los equipos están en conflicto con el modelo vertical de muchos hospitales y también los equipos requieren una inversión de dinero y recursos humanos. No obstante, los equipos son esenciales para el funcionamiento de los cuidados paliativos. La integración y formación de más equipos es muy importante para el crecimiento de los cuidados paliativos en la Ciudad de Buenos Aires.

Finalmente, hoy en día en Argentina no hay una ley nacional de cuidados paliativos. Algunas provincias y ciudades tienen leyes y resoluciones relacionadas con la medicina paliativa pero no existe un programa nacional. Los profesionales mencionaron que el reciente reconocimiento formal de la especialidad de la medicina paliativa ayudará con el desarrollo en el futuro pero hay más cambios que son necesarios. El sistema de salud en Argentina se encuentra sumamente fragmentada entre el sector público, privado y de seguridad social. En los cuidados paliativos también existe la atención domiciliaria, ambulatoria, y de internación. Hay muchos grupos involucrados con los servicios de los cuidados paliativos sin muchos métodos de control o regulación. Según muchos de los médicos y enfermeros, la mayoría de la población no tiene acceso a los cuidados paliativos. Los médicos y enfermeros hablaban sobre los cuidados paliativos como un derecho y algunos creen que la gente necesita reclamar este derecho para mejorar el acceso a cuidado durante el final de la vida. Desde abajo hacia arriba, la gente necesita demandar sus derechos y desde arriba hacia abajo, el gobierno necesita garantizar el derecho de la gente con legislaciones pertinentes.

Referencias

- Apruébase El Listado De Especialidades Medicas En El Cual Se Incluyen Las Especialidades De HEMATO - ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA y MEDICINA PALIATIVA a Las Aprobadas Previamente Por Resolución Ministerial N° 908/2012. Resolución 1814/2015, (2015).
- Apruébase El Programa Médico Obligatorio De Emergencia (PMOE) Integrado Por El Conjunto De Prestaciones Básicas Esenciales Garantizadas Por Los Agentes Del Seguro De Salud Comprendidos En El Artículo 1° De La Ley N° 23.660. Resolución 201/2002, (2002).
- Asociación argentina de medicina paliativa: Nuestra historia*. Retrieved 10/22, 2015, from <http://www.aamycp.org.ar/institucional-nuestra-historia.php>
- Connor, S., & Bermedo, M. S. (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. Geneva, Switzerland/London, UK: World Health Organization and Worldwide Palliative Care Alliance.
- Crea El Programa De Cuidados Paliativos, En El Ámbito De La Dirección General Adjunta De Programas Centrales De Este Ministerio De Salud. , Resolución 587/2010, (2010).
- Dulitzky S & Schtivelband G. (2007). *Propuestas para mejorar la calidad de vida de los enfermos terminales*. Buenos Aires: Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires.
- Entrevista Dr. Roberto Wenk: “La barrera principal al uso de opioides reside en la falta de conocimiento”. (2011), *Boletín INC*, 3 Retrieved from http://www.msal.gob.ar/inc/images/stories/downloads/comunicacion/boletines/boletinINC_n3_Cuidados_Paliativos.pdf
- Fornells, H. A. (2000). Cuidados paliativos en el domicilio. *Acta bioethica*, 6(1), 63-75.
- Instituto nacional de cáncer: Cuidados paliativos*. Retrieved 10/22, 2015, from <http://www.msal.gob.ar/inc/index.php/acerca-del-cancer/cuidados-paliativos>
- Jacob, G. (2011), El derecho de las personas a ser aliviados. *Boletín INC*, 3 Retrieved from http://www.msal.gob.ar/inc/images/stories/downloads/comunicacion/boletines/boletinINC_n3_Cuidados_Paliativos.pdf
- Nadal, C., & Pincemin, I. Cuidados paliativos: derecho al final de la vida. *Revista Debate Público. Reflexión de Trabajo Social*, 2(4).
- Normas De Organización y Funcionamiento De Servicios De Internación Domiciliaria. Incorporación Al Programa Nacional De Garantía De Calidad De La Atención Médica. 704/2000, (2000).
- Organización mundial de la salud: Cuidados paliativos*. (2015). Retrieved 10/22, 2015, from <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>

Pastrana, T., Lima, L., Centeno, C., Wenk, R., Eisenclas, J., Monti, C., & Rocafort, J. (2012). Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica.

Proyecto De Ley Creando El Sistema Nacional De Cuidados Paliativos, Proyecto de ley del Senado de la Nación U.S.C. (2010).

Proyecto De Ley Creando El Programa Nacional De Cuidados Paliativos, Proyecto de ley del Senado de la Nación U.S.C. (2015).

Luxardo, N., Padros, C. V., & Tripodoro, V. (2014). Palliative Care Staff Perspectives: The Challenges of End-of-Life Care on Their Professional Practices and Everyday Lives. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 16(3), 165-172.

Sustitúyese La Norma De Organización y Funcionamiento En Cuidados Paliativos, Aprobada Por La Resolución N° 643/00, En El Marco Del Programa Nacional De Garantía De Calidad De La Atención Médica. , Resolución 934/2001, (2001).

Wenk R & Bertolino M. (2001). Models for the delivery of palliative care in developing countries: The Argentine Model. In E Bruera & R. K Portenoy (Eds.), *Topics in Palliative Care* (Vol. 5, pp. 39-51). Oxford: Oxford University Press.

Wenk R & Bertolino M. (2007). Palliative care development in South America: a focus on Argentina. *Journal of pain and symptom management*, 33(5), 645-650.

Wenk, R., Bertolino, M., & De Lima, L. (2004). Analgésicos opioides en Latinoamérica. La barrera de accesibilidad supera a la de disponibilidad. *Medicina paliativa*, 11(3), 148-151.

Anexo

Guía de las entrevistas para:

Dr. Javier Vilosio

1. ¿Qué significa la medicina paliativa para usted? ¿Por qué eligió la medicina paliativa como una especialidad?
2. ¿Cómo funciona la medicina paliativa en _____ y cual es la situación de la mayoría de sus pacientes? ¿Dónde sus pacientes reciben la atención médica y de que manera?
3. ¿Cómo organiza el equipo interdisciplinario? ¿Piensa que el equipo ahora puede responder a todas las necesidades, incluyendo lo social, emocional y espiritual, de sus pacientes? ¿Si existe una falta, cual sería?
4. ¿Cuáles son las políticas del Ministerio de Salud, nivel municipal, provincial o nacional, en relación de la medicina paliativa?
5. Durante nuestra charla la ultima semana dijo que hay problemas con el acceso a los opioides en algunas sectores del sistema de salud. ¿Cual es el origen de estos problemas y hay políticas del gobierno para responder a la situación?

6. ¿Hay acceso a la medicina paliativa en el primer nivel de atención en algunos de los sectores? ¿Existe diferencias para obtener cuidados paliativos en el sector publico, privado y obras sociales?
7. ¿Cuáles de las organizaciones con cuidados paliativos están más desarrolladas? ¿Hay algunos lugares públicos?
8. ¿Qué se necesita cambiar en el futuro para mejorar el sistema de los cuidados paliativos para los pacientes?
9. ¿Hay otra cosa que piensa que necesito entender sobre los cuidados paliativos en la ciudad de Buenos Aires?

Dr. Roberto Wenk

1. ¿Qué significa la medicina paliativa para usted?
2. ¿Por qué eligió a trabajar con los cuidados paliativos en Argentina?
3. ¿Cuál es el papel de un médico en los cuidados paliativos?
4. ¿Cómo funciona la medicina paliativa en las instituciones o organizaciones que ha trabajado con en el pasado? ¿Dónde recibían sus pacientes la atención médica y de que manera?
5. ¿Cuáles son los cambios más significativos en los cuidados paliativos en Buenos Aires y Argentina durante los últimos quince años?
6. ¿Piensa que los equipos que ha trabajado con en el pasado podían responder a todas las necesidades de los pacientes, incluyendo lo social, emocional y espiritual? Si existía una falta, ¿cual sería?
7. ¿Hay problemas con el acceso a los opioides en la Ciudad de Buenos Aires? Si existe, ¿cuáles son los problemas y cual es el origen de estos dificultades?
8. ¿Cuáles son sus percepciones sobre el acceso a cuidados paliativos en el sector publico y privado?
9. ¿Conoce el modelo de hospice? ¿Qué opina sobre ese modelo? ¿Podría funcionar en un nivel más grande en el sistema de salud?
10. ¿Qué se necesita cambiar en el futuro para mejorar el sistema de los cuidados paliativos para los pacientes?
11. ¿Hay algo más que necesito saber sobre los cuidados paliativos en Argentina?

Dra. Vilma Tripodoro, Dr. Silvio Pedervia, Lic. Clara Cullen, Lic. Alicia Pitzalis, Lic. Gladys Grance

1. ¿Qué significa la medicina paliativa para usted?
2. ¿Por qué eligió la medicina paliativa como una especialidad?
3. ¿Cuál es el papel de una médica en los cuidados paliativos?
4. ¿Cómo funciona la medicina paliativa en Pallium? ¿Dónde reciben sus pacientes la atención médica y de que manera?
5. ¿Cual es la situación de salud de la mayoría de sus pacientes? (edad, enfermedades, situación social)
6. ¿Piensa que el equipo en Pallium puede responder a todas las necesidades de los pacientes, incluyendo lo social, emocional y espiritual? Si existe una falta, ¿cual sería?
7. ¿Hay problemas con el acceso a los opioides para sus pacientes? Si existe, ¿cuáles son los problemas y cual es el origen de estos dificultades?

8. ¿Cuáles son sus percepciones sobre el acceso a cuidados paliativos en el sector público y privado?
9. ¿Conoce el modelo de hospice? ¿Qué opina sobre ese modelo? ¿Podría funcionar en su sector de salud?
10. ¿Qué se necesita cambiar en el futuro para mejorar el sistema de los cuidados paliativos para los pacientes?
11. ¿Hay algo más que necesito saber sobre los cuidados paliativos en la Ciudad de Buenos Aires?