

Situación de los Cuidados Paliativos en la Argentina

Por **María Felicitas Adaro**

Es licenciada en Psicología. Diplomada en Dirección de Empresas de Salud y Managed Health Care in the United States. Magister en Sistemas de Salud y seguridad Social por el Instituto Universitario ISALUD. Se desempeña como Gerente General de "En Casa" (Internación Domiciliaria, Programa de Cuidados Paliativos).

Directora de Tesis: Dra. Rosa Mertnoff
Jurado Evaluador: Dr. Rubén Torres,
Dr. Carlos Díaz, Dr. Néstor Feldman

* La versión completa de esta tesis está disponible en el Centro de Documentación de ISALUD.

1. Introducción

Esta tesis se propuso analizar el estado de situación y desarrollo de los cuidados paliativos en la Argentina, y fundamentar la necesidad de incluirlos plenamente en nuestro sistema de salud. Para este fin, se relevaron los equipos de cuidados paliativos que funcionan en nuestro país, así como la forma en que distintos actores del sistema: médicos, financiadores, Estado y pacientes consideran estos servicios.

Aunque existe consenso internacional respecto de la necesidad de brindar cuidados paliativos para los pacientes con enfermedades incurables así como de su eficiencia para el sistema de salud, el desarrollo de esta forma de atención en nuestro país es insuficiente y desorganizado, disponiéndose de pocos datos que den cuenta de las necesidades existentes.

Se parte de la hipótesis de que el escaso desarrollo de los cuidados paliativos en Argentina, a la vez que los problemas de accesibilidad a los mismos por parte de pacientes con enfermedades incurables, respondería a razones vinculadas a cuestiones propias del sistema de salud en cuanto a su organización y financiamiento, a las dificultades relacionadas con la disponibilidad de opioides y la política normativa, a cuestiones educativas ligadas a la falta de información en el tema de líderes médicos y responsables de los sistemas de atención y al escaso tratamiento del tema en la currícula de grado y postgrado de las carreras de la salud en general. Subyacen a estos factores aspectos ético-morales y culturales ligados a la vida y la muerte que aportan complejidad al tema y dificultan su implementación.

Conforme a estas cuestiones se formularon los siguientes objetivos de investigación:

- Objetivo General: Analizar el estado de desarrollo de los cuidados paliativos en nuestro país y definir qué problemas se vislumbran actualmente para su desarrollo.
- Objetivos Específicos:
 - Analizar el grado de desarrollo de los distintos equipos de cuidados paliativos en Argentina, así como su grado de integración en el sistema;
 - Examinar el rol del Estado en el desarrollo actual y posible de los cuidados paliativos, haciendo eje en el desarrollo de las políticas necesarias, la disponibilidad de opioides y los temas educativos
 - Identificar facilitadores y obstáculos para la instalación de los cuidados paliativos en nuestro país.

2. Descripción del problema

La cantidad de pacientes que mueren de cáncer y otras enfermedades aumentan todos los años. En el año 2001, 53.349 personas murieron a causa de tumores malignos. Los pacientes portadores de enfermedades terminales que no son atendidos con el enfoque adecuado muy probablemente sufran alguno de los dos destinos más habituales e igualmente indeseables: 1) reciben una atención excesivamente medicalizada, tendiente a lograr una curación que se sabe de antemano que es imposible, con un altísimo costo emocional para el paciente y un muy elevado costo económico tanto para el paciente como para el sistema de salud; 2) los pacientes son abandonados por el equipo médico y enviados a sus hogares sin atención, lo que implica que dejan de tener servicios cuando más los necesitan.

La OMS sostiene que los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que enfrentan enfermedades que ponen en peligro la vida, al proveer alivio del dolor y otros síntomas, y soporte espiritual y psicosocial desde el diagnóstico hasta el fin de la vida y el duelo. Los cuidados paliativos son la alternativa necesaria para el tratamiento de pacientes con enfermedades que amenazan la vida.

La OMS recomienda a los cuidados paliativos como el abordaje apropiado para esta población de pacientes permitiendo al mismo tiempo optimizar los recursos utilizados. Los cuidados paliativos son entonces el sistema más adecuado de atención para estos pacientes.

3. Marco conceptual

Las definiciones, objetivos e incumbencia de los cuidados paliativos han ido cambiando y ampliándose a través de los años, conforme su desarrollo ha progresado a nivel mundial. La definición de la OMS tiene amplia aceptación:

“Los cuidados paliativos proveen alivio del dolor y otros síntomas distresantes, afirman la vida y consideran el morir como un proceso normal, y no pretenden acelerar ni prorrogar la muerte. Los cuidados paliativos integran los aspectos psicológicos y espirituales en la atención del paciente, y ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta el momento de la muerte. También ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a enfrentar la enfermedad del paciente y su propio duelo. Usando un enfoque de equipo, los cuidados paliativos se ocupan de las necesidades de los pacientes y de sus familias incluyendo el soporte durante el duelo si fuera necesario. Promueven la calidad de vida, y pueden influir positivamente el curso de la enfermedad. Son aplicables tempranamente en el curso de la enfermedad junto con otras terapias que pretenden prolongar la vida, tal como la quimio y radio terapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para la mejor comprensión y manejo de complicaciones clínicas distresantes. Los cuidados paliativos deberían ser ofrecidos en tanto las necesidades aparecen y antes de que se vuelvan inmanejables. No deben ser ofrecidos solamente por equipos especializados, servicios de cuidados paliativos o hospices cuando otros tratamientos hayan sido abandonados. Deberían ser parte integral del cuidado y tener lugar en cualquier contexto de tratamiento.”

3.1. ¿Por qué y cuándo los Cuidados Paliativos?

El aumento de las enfermedades crónicas y la elevada mortalidad por cáncer estructuran un panorama epidemiológico que hacen sumamente necesarios a los cuidados paliativos. Las enfermedades crónicas invalidantes y progresivas plantean a los sistemas de salud desafíos para los cuales no están aún preparados, lo que dificulta la resolución del nuevo panorama epidemiológico. Se ha mostrado con claridad que cuanto mayor es la disponibilidad de camas hospitalarias o sanatoriales, más alto será el consumo de recursos (con frecuencia innecesarios) en forma de ingresos a U-TI, días de internación y vistas a especialistas. Al mismo tiempo queda claro que los cuidados paliativos son una excelente manera de prevenir el malgasto de recursos para pacientes que no se beneficiarán de ellos. La bibliografía y las experiencias implementadas presentan una serie de fundamentos por los cuales los cuidados paliativos son la mejor opción para los pacientes con enfermedad terminal:

- Los cuidados paliativos introducen modelos de atención innovadores, teniendo en cuenta los aspectos fundamentales de la atención médica al considerar a las personas en todas sus dimensiones y teniendo especial cuidado en ayudarlas a superar el sufrimiento a que los someten las enfermedades prolongadas e invalidantes. Si el objetivo de la medicina sigue siendo curar y cui-

dar, es necesario que los sistemas contemplen formas de cuidar a sus pacientes, además de curarlos o cuando esto no es posible. Los cuidados paliativos representan un modelo de atención centrado en el paciente y se diferencia de la mayor parte de la atención médica, en la que es el paciente quien debe adaptarse a las necesidades del sistema.

- Existe clara evidencia acerca de la efectividad en servicios de cuidados paliativos: la implementación de este tipo de servicios en muchos países con sistemas de salud muy distintos muestran excelentes resultados en diversas áreas. Diversos estudios exponen que cuando el cuidado es apropiado, entre un 70 y 90% de los pacientes con cáncer avanzado tienen adecuado alivio del dolor. Asimismo se han obtenido resultados satisfactorios en otras áreas, por ejemplo en la de comunicación entre médicos y pacientes.
- Los cuidados paliativos han demostrado su eficiencia en gran número de dispositivos asistenciales (unidades hospitalarias, equipos de soporte, centros sociosanitarios, internación domiciliaria), en distintos contextos y con distintas fórmulas de financiación. Los resultados mostrados en países con muy distintos modelos de atención y diferentes formas de financiación tienen en común la disminución, tras el desarrollo de programas extensivos de cuidados paliativos, de diversos recursos sanitarios: días de internación, servicios de emergencias y consultas de especialistas, entre los principales.

Aunque los estudios relevados refieren a sistemas sanitarios distintos, poblaciones diferentes y emplean distintas metodologías para medir la eficiencia, todos dan cuenta de importantes ahorros en los recursos, basados sobre todo en un uso racional, apropiado y conforme a los deseos de pacientes informados.

El desarrollo de los cuidados paliativos está indisolublemente unido al tema de la *bioética*, en particular a lo que se ha dado en llamar bioética “del final de la vida”. En este ámbito de acción los dilemas éticos se plantean en la práctica diaria, y se trabajan con los pacientes y las familias. Tal es la importancia de esta cuestión, que 6 de los 23 equipos reportados en la 1° Semana Nacional de Cuidados Paliativos relataron que han incorporado entre sus profesionales a expertos del campo de bioética, dada la necesidad y la plena presencia de situaciones dilemáticas en la práctica diaria de los cuidados paliativos.

Surge entonces una pregunta clave que se desprende de este problema: *¿el hecho de que la tecnología esté disponible implica que necesariamente deba ser utilizada?* El accionar de los cuidados paliativos supone una respuesta negativa a esta pregunta. La tecnología disponible debe ser utilizada cuando beneficie en algún aspecto al paciente, o cuando los beneficios superen a los perjuicios, o cuando el paciente decida asumir las incomodidades, dolores o malestares con la información adecuada. En fin, que no hay una respuesta uní-

voca; lo que existe es un constante reflexionar en la práctica diaria respecto de cuál es el límite para cada tratamiento en particular soportando todos los aspectos del caso: la opinión del paciente y su familia, los acuerdos y los desacuerdos entre ellos y las posibilidades de cuidados. Por supuesto, la decisión individual no es sencilla, y en ese sentido resulta más dificultoso tomar la decisión cada vez para cada caso particular (analizando la enfermedad del paciente, su entorno, su status funcional, las expectativas y sus deseos) que predefinir que siempre que haya algo disponible será utilizado.

Uno de los aspectos que los cuidados paliativos destacan en sus definiciones es el hecho de que éstos no se proponen prolongar ni acortar la vida. Parece necesario explicitar este rasgo, considerando que muchas discusiones bioéticas y médicas se polarizan entre el ensañamiento terapéutico y la eutanasia. Los cuidados paliativos utilizan los conocimientos médicos y la tecnología poniendo el foco en la calidad de vida, y no en la cantidad de vida. El problema que los cuidados paliativos enfrentan no es tanto el cuándo de la muerte sino el cómo.

Un factor fundamental que evidencia la necesidad de trabajar hacia la implementación de estos cuidados se relaciona a la situación del proceso de envejecimiento de la población. Para graficar la dimensión del fenómeno se puede tomar algunos datos sobresalientes:

- Se estima que hacia el 2030 casi una de cada cuatro personas en el mundo tendrá más de 65 años.
- Dos terceras partes de todos los ancianos que jamás han vivido están vivos hoy.
- Por primera vez en la historia de la humanidad los mayores de 60 años superan a los menores de 15 años.

Este proceso de envejecimiento, ha producido la llamada “*transición epidemiológica*”. La transición implica que las enfermedades degenerativas y las llamadas por “causas externas” desplazan a las infecciosas como principal causa de muerte. El aumento de la prevalencia de las enfermedades crónicas está directamente relacionado con el proceso de envejecimiento de la población.

El cambio que se ha producido en las causas de muerte obliga a los sistemas de salud a reestructurar sus formas de atención: los decisores en temas de salud deben tomar en consideración las particularidades que los pacientes con enfermedades crónicas y terminales tienen, para poder satisfacerlas. El cáncer es una enfermedad crónica, y una de las principales causas de muerte: 50% de los pacientes con cáncer no pueden ser curados. Para los pacientes con enfermedades incurables: cáncer, HIV, enfermedades cardíacas, neurodegenerativas, renales, respiratorias los cuidados paliativos son una alternativa de atención necesaria y adecuada.

En este contexto, el proceso de *envejecimiento poblacional* plantea nuevos desafíos a los sistemas de salud. Estos no están preparados para el panorama epidemiológico actual: patrones de enfermedad cambiantes, pacientes sufriendo enfermedades crónicas con las

que tendrán que vivir largos años y que los conducirán, en la inmensa mayoría de los casos, a un deterioro progresivo tanto físico como mental y consecuentemente social y económico. (Gráfico 1) Aunque los cuidados paliativos fueron desarrollados originariamente para los pacientes con cáncer, la discusión sobre si el modelo debía ser aplicado a otras poblaciones de pacientes con enfermedades terminales-no cáncer, fue posterior y sigue en curso. El proceso de envejecimiento poblacional, del cual el aumento de la mortalidad por cáncer es sólo uno de los aspectos, obliga a repensar la necesidad de ampliar la cobertura a los pacientes con enfermedades neurológicas, respiratorias, geriátricos pluripatológicos, etc. y resulta evidente que este modelo de atención es útil en general para los problemas del final de la vida, más allá de cuál sea la enfermedad de base. Por otro lado se ha demostrado que muchos síntomas y problemas del último año de vida son similares.

La implementación de cuidados paliativos desde la perspectiva de un *Modelo Integrado* (gráfico 2) implica articular las intervenciones curativas y las paliativas coexistentes desde el diagnóstico de la enfermedad, o desde etapas tempranas, con grados de intensidad diferentes. Esta forma de encarar la atención implica una coordinación entre estrategias de atención, la inclusión de la familia y el trabajo de los aspectos no sólo médicos sino también psicosociales desde el inicio. Incluye también el trabajo en duelo, que tiene efectos preventivos y es de gran impacto para los familiares.

La forma de organización que los cuidados paliativos asuman depende de la idiosincrasia de cada país, y de la forma en que está organizado su sistema de salud. En algunos países, por ejemplo España, los profesionales de atención primaria son quienes tienen a su cargo la mayor parte de los cuidados paliativos y existen centros especializados para la derivación de los pacientes de mayor complejidad, funcionan además como centros de investigación y de formación. En otros países, por ejemplo Holanda, se ha puesto mayor énfasis en el desarrollo de los servicios domiciliarios, en

tanto que otros como Gran Bretaña tienen un importante desarrollo de hospices. Sin embargo, a la hora de medir el desempeño del sistema en este tema, la evaluación del grado de coordinación de los servicios resulta una herramienta clave. En Argentina, cuyo sistema de salud es extremadamente fragmentado este aspecto resulta particularmente complicado. El hecho de que los paliativistas sean especialistas que en muchos casos trabajan aisladamente en organizaciones independientes o aún en servicios casi unipersonales, agudiza el problema de la coordinación.

4. Metodología

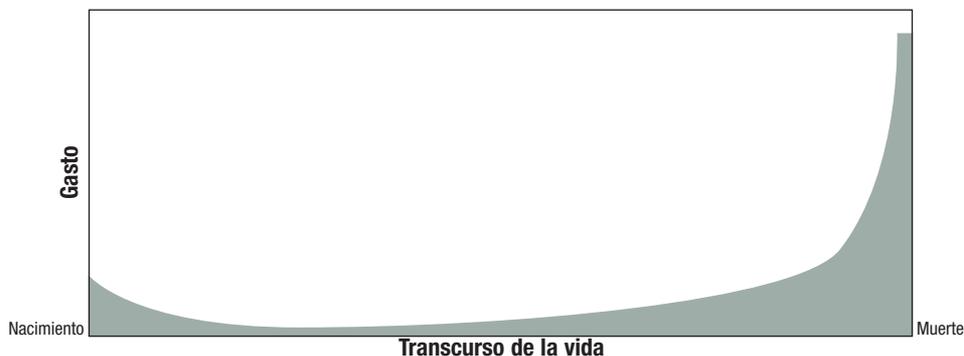
El abordaje de la temática planteada se realizó a partir del relevamiento bibliográfico, de antecedentes y experiencias de referencias aplicadas en otros países. Se trabajó con fuentes documentales, entre las principales se destacan: Reporte de la 1° Semana Nacional de Cuidados Paliativos; Registro de Equipos en Argentina de la Asociación Latinoamericana de cuidados paliativos; Estadísticas de servicios de cuidados paliativos. Se realizaron también entrevistas abiertas a informantes claves (Gerentes Médicos o Auditores de Obras Sociales y Prepagas; Directores Médicos de Programas de cuidados paliativos; pacientes o familiares en cuidados paliativos) En relación a los objetivos de investigación propuestos y a la hipótesis de trabajo, se formularon las principales dimensiones a identificar: Grado de desarrollo de los cuidados paliativos en Argentina; Grado de integración de los Cuidados Paliativos al Sistema de Salud; Rol del Estado; Grado de disponibilidad de opioides; Formación del recurso médico y asistencial.

5. Estado actual de los cuidados paliativos en la Argentina

Se puede ubicar el nacimiento formal de los cuidados paliativos en Argentina en 1985, con la creación del Programa de la Fundación

Gráfico 1 Distribución del gasto en salud a lo largo de la vida de una persona

El área gris debajo de la curva equivale al 100% del gasto total en salud en el transcurso de una vida.



Fuente: Lynn J, Adamson D: "Living well at the end of life" Rand Health, 2003

Prager-Bild y del Programa Argentino de Medicina Paliativa en San Nicolás. A partir de ese momento, comenzaron a desarrollarse en distintos ámbitos nuevos servicios de cuidados paliativos.

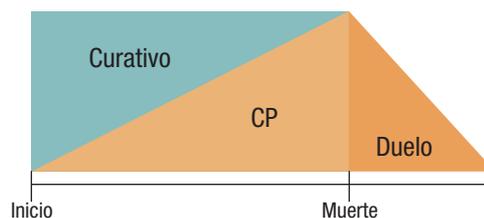
Muchos de los equipos existentes pertenecen al sector público. Esto refleja la preeminencia que este sector ha tenido en el desarrollo de esta modalidad de trabajo. Los “iniciadores” se insertaron en el sector público, del que aprovecharon la capacidad instalada y el recurso humano existente a principios de la década del '80.

Como en otras áreas de trabajo, existen en nuestro país pocas estadísticas confiables respecto a esta temática, por lo tanto se utilizarán aquellos datos sí disponibles para intentar armar un panorama tan completo como sea posible de la situación.

En septiembre del año 2002, el Hospital de Clínicas organizó la Primera Semana Nacional de los Cuidados Paliativos. Dado el desconocimiento que amplios sectores de la salud y de la comunidad tienen de esta actividad, decidió convocarse para su organización a otras organizaciones que brindaran cuidados paliativos en todo el país, al mismo tiempo que se la establecía como una jornada educativa para la comunidad. Esta convocatoria se hizo a través de medios públicos de difusión y la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. Por supuesto, aunque la participación del resto de los equipos era absolutamente voluntaria, el objetivo fue que la mayor cantidad posible de los equipos en actividad presentaran sus experiencias, y que los equipos del interior del país, organizaran actividades simultáneas en sus respectivas áreas de influencia. El resultado fue que, si bien no todos los equipos del país participaron, muchos lo hicieron y volcaron en una grilla común muchos datos relevantes, los cuales que permiten hacer una aproximación al estado de desarrollo de los cuidados paliativos en nuestro país. Dado que los datos no están completos, se complementarán con información extractada de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos.

Según el reporte de la 1° Semana Nacional de Cuidados Paliativos, fueron atendidos con este enfoque 2.938 pacientes en el año 2001. Durante el mismo período murieron 52.000 por cáncer. Aunque de los 23 equipos que reportaron resultados sólo 10 manifestaron atender en exclusividad pacientes oncológicos, supondremos, a los fines del análisis, que el total de los pacientes atendidos en ese año fueron oncológicos (de todos modos no es aventurado estimar que la mayor parte de los pacientes atendidos sí son efectivamente oncológicos, dado que no se consigan porcentajes de las poblaciones). Esto implicaría que sólo el 5,65% de las personas con cáncer recibieron cuidados paliativos. Es necesario destacar que este número no es exacto por la razón aducida, y porque no todos los pacientes atendidos en el 2001, murieron en el mismo año, pero permite construir una aproximación razonable a la cantidad de pacientes oncológicos que reciben cuidados paliativos en el país, considerando que los

Gráfico 2
Modelo Integrado



Fuente: Elaboración propia

tiempos medios de atención son relativamente cortos, debido a que, en general, las derivaciones son tardías.

Existen, según la misma fuente, 23 equipos en funcionamiento en todo el país, con un promedio de 3,91 años desde el inicio, lo que plantea con claridad el hecho de que esta es una actividad relativamente incipiente.

Todos los equipos relevados atienden pacientes oncológicos: 10 equipos, o sea el 43% lo hace con exclusividad, en tanto que 3 equipos atienden pacientes oncológicos y con sida. El resto manifiesta que entre sus pacientes también los hay también con los siguientes diagnósticos: enfermedades neurológicas degenerativas, metabólicas, renales crónicas y genéticas.

Los equipos de cuidados paliativos se han desarrollado primordialmente en las grandes ciudades: Buenos Aires, Rosario, Córdoba, Neuquén. Hay equipos de mayor o menor envergadura en otras ciudades del país: San Nicolás, Luján, Santa Rosa. Sin embargo la mayoría de los médicos de atención primaria desconoce por completo la existencia de estos servicios. En las ciudades pequeñas del interior y en las zonas rurales los pacientes con enfermedad terminal prácticamente no tienen posibilidades de recibir atención adecuada para esta etapa.

La forma en que en nuestro país se organizan los servicios de internación domiciliaria agrega otro factor de inequidad para la población que se encuentra en situación de pobreza y con enfermedades terminales: esta modalidad asistencial está mucho más desarrollada en el sector privado que en el público. La consecuencia es que aquellos pacientes con escasos recursos que acceden a equipos de cuidados paliativos, ven dificultada la continuidad de los tratamientos en las etapas finales de la enfermedad. En ese momento, seguir trasladándose en medios de transporte público está más allá de sus posibilidades de salud, y en general no existe el recurso de traslado en ambulancia si no es por emergencias. La casi inexistencia de sistemas de cuidados paliativos domiciliarios en el sector público, obstaculiza que estos pacientes reciban atención más allá de alguna indicación telefónica cuando su status funcional no les permite trasladarse por sus propios medios.

Las barreras geográficas complican aún más el panorama, ya que la distribución de los equipos es sumamente despareja y concen-

trada. Para este análisis se sumaron los datos de la 1° Semana de Nacional de cuidados paliativos, más los disponibles en la página web de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (www.cuidadospaliativos.org). No se han incluido datos de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos porque no están disponibles. Según esta información, casi el 60% de los equipos están concentrados en la Ciudad de Buenos Aires y el Gran Buenos Aires, las ciudades de Córdoba y Rosario concentran otro 16% y el resto se ubica en el interior del país. (Gráfico 3).

5.1. Rol del Estado

La OMS/OPS ha elaborado un esquema para graficar los puntos clave que son necesarios para el desarrollo de los cuidados paliativos. Estos son: educación, disponibilidad de opioides y política gubernamental. (Gráfico 4).

Las medidas específicas que proponen OMS-OPS son:

En Política gubernamental:

- El desarrollo de Programas de cuidados paliativos preferentemente a través de instituciones oficiales, que tengan alcances regionales y que sean parte del Programa Nacional del Cáncer.
- Destinar los recursos necesarios, de acuerdo a las necesidades de la población.

En Educación:

- Desarrollo de programas de cuidados paliativos y alivio del dolor tanto en el grado como en la especialización para profesionales de la salud.
- Brindar información y educación tanto a los decisores de salud como a las autoridades relacionadas con la regulación de medicamentos.
- Educar a la población.

En Disponibilidad de Opioides:

- Realizar los cambios necesarios en la legislación para tener disponibilidad de medicamentos opioides.

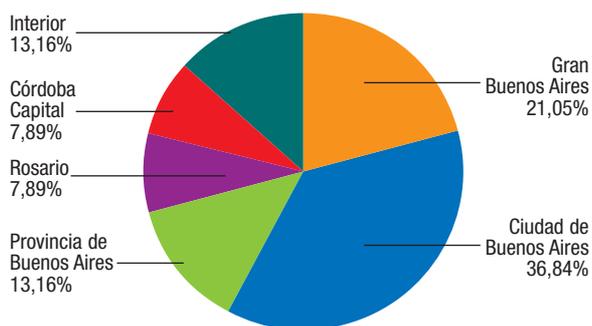
- Importación de las cantidades necesarias para satisfacer las necesidades médicas y científicas.
- Mejorar los sistemas de distribución de medicamentos opioides.

5.2. Cuestiones relacionadas con los profesionales de la salud y los pacientes respecto a los cuidados paliativos

Entre las cuestiones que dificultan la implementación adecuada de estos cuidados resulta fundamental analizar el rol y opinión de los profesionales de la salud. A partir del relevamiento bibliográfico y de las entrevistas y consultas realizadas se destacan los siguientes puntos claves:

- Se observaron resistencias desde los profesionales de la salud a considerar el dolor como un problema al que hay que tratar: la concepción de que el dolor es inevitable, y la idea de que “viene” con la enfermedad, provoca que muchas veces los médicos no le “crean” al paciente acerca de la intensidad de ese dolor. La consecuencia de esta actitud es que el dolor es sub valorado y sub tratado. Esto se ve con claridad en el estado en que los pacientes ingresan a los servicios de cuidados paliativos: en el año 2003, ingresaron al servicio del Hospital de Clínicas 142 pacientes¹; aunque el 73% de ellos presentaba dolor en la primera consulta con promedio 6.31 en la escala ENA (en la que 10 es el máximo dolor imaginable), el 42% de los pacientes llegó a esa consulta sin analgesia, y otro 36% estaba medicado de manera insuficiente para tratar el dolor oncológico. Esta situación se repite en la mayor parte de los servicios de cuidados paliativos.
- Conocimiento inadecuado con la farmacología analgésica y la terapia del dolor: los médicos tienen en general poca formación para tratar el dolor oncológico, por lo que no prescriben analgésicos fuertes, aún cuando los medicamentos prescritos no den resultados satisfactorios.
- Preocupación de los profesionales acerca de los efectos colaterales y de desarrollo de tolerancia y adicción a los analgésicos. Aunque es parte de la falta de conocimiento acerca de esta medicación, es un apartado que suele preocupar especialmente a los médicos.
- Desde el punto de vista de los pacientes existen también cuestiones fundamentales que requerirían ser trabajadas para el desarrollo de cuidados paliativos que, aún en situación de enfermedad, preserven su calidad de vida:
- Por parte de los pacientes se presenta en muchas ocasiones resistencia a declarar el dolor: La aceptación de que el dolor es inevitable cuando se padece enfermedad genera también una situación en la que muchas veces los pacientes consideran innecesario declararlo. Lo aceptan como uno más de los problemas que la enfermedad oncológica les plantea.

Gráfico 3
Distribución geográfica de los equipos de cuidados paliativos (n=30)



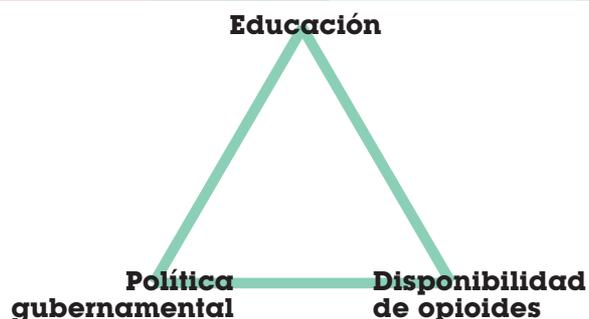
Fuente: Elaboración propia

- Prejuicios acerca del uso de la morfina: el temor a la adicción y el que genera la equivocación de que si comienzan muy pronto a tomar analgésicos quedarán sin recursos cuando se “acostumbren” a ellos, supone una enorme resistencia por parte de muchos pacientes a tomar opioides cuando estos son prescriptos.
- Desconocimiento del hecho de que los cuidados paliativos están incluidos en el PMO, así como la cobertura al 100% de la morfina y la codeína.

6. Factores facilitadores y factores obstaculizadores para la implementación de los cuidados paliativos

A lo largo del presente trabajo se han ido presentando distintos aspectos que hacen a los cuidados paliativos: el marco cultural en el que se desarrollan, los dilemas éticos que tocan, la forma en que se pueden organizar para insertarse en el sistema de salud, el nivel actual de desarrollo que actualmente tienen y el rol que al Estado se le presenta como desafío respecto de los pacientes con enfermedad terminal, así como las alternativas que podrían adoptarse. Ese panorama permite ahora sistematizar algunos de los factores que funcionarían como facilitadores y otros como obstáculos para el desarrollo de su pleno potencial. (Cuadro 1).

Gráfico 4 Puntos clave para el desarrollo de cuidados paliativos



Fuente: De Lima, L, et al: "Desarrollo de la Medicina Paliativa en Latinoamérica" en: "Medicina Paliativa en la Cultura Latina"

7. Conclusiones

Aunque cada año aumenta la cantidad de equipos de cuidados paliativos que funcionan en nuestro país, estos tienen serias dificultades de financiamiento y de integración con el sistema de salud. La gran mayoría de los pacientes con cáncer y otras enfermedades que mueren en la Argentina cada año, no lo hacen atendidos según la modalidad que los cuidados paliativos proponen. Si bien hay pocos datos estadísticos que den cuenta de esto, es evidente que la mayoría los pacientes mueren con dolores incontrolables, entrando y saliendo de centros de interna-

Cuadro 1 Implementación de Cuidados Paliativos, factores facilitadores y obstaculizadores

AREA	ACTOR	FACILITADORES	OBSTÁCULOS
CULTURAL	Familia	– Disponer de una red familiar con buena disposición al cuidado del paciente.	– Percepción de “medicalización de la muerte”.
ÉTICA	Equipo de Salud	– Desarrollo creciente de Comités de Bioética Hospitalarios que brindan asesoramiento a los profesionales de la salud.	– Dificultad profesional para lidiar con dilemas éticos. – Dificultad para plantear límites asistenciales.
ORGANIZACIONAL	Estado	– Disponibilidad de los opioides necesarios. – Inclusión de los cuidados paliativos en el PMO.	– Falta de promoción de los cuidados paliativos . – Ausencia en la currícula de profesionales de la salud del tema (pre y post grado). – Ausencia en programas de medicamentos en atención primaria de opioides. – Dificultades para hacer cumplir la obligatoriedad de la cobertura.
	Sistema de Salud	– Capacidades instaladas (dispositivos de atención y red de atención de servicios de salud).	– Problemas en aspectos de continuidad y coordinación entre efectores. – Desarrollo de buenos programas de cuidados paliativos en centros urbanos y escasa implementación en el interior del país.
	Gestores de cuidados paliativos	– Gran interés y capacidad de creación de centros asistenciales de cuidados paliativos .	– Dificultades para organizarse en redes asistenciales. – Escaso desarrollo de estudios e investigaciones que sistematicen y difundan los resultados de la eficiencia de los cuidados paliativos .

ción, y sus familias no recibiendo la prestación que necesitan en momentos como estos.

Si bien muchos de los equipos existentes han demostrado su eficacia, éstos poseen una distribución geográfica que plantea serias barreras para la accesibilidad de una parte importante de la población. Los problemas de desconocimiento del público y de los médicos respecto a este tipo de servicios, y los problemas que los pacientes más carenciados tienen para acceder a la medicación necesaria para el control de síntomas, plantean un panorama problemático para el acceso de la población que requiere de estos servicios.

Este enfoque trasciende el contexto en el que se brindan los cuidados, es el indicado más allá del lugar en que el paciente esté: internado en un hospital o sanatorio, en un geriátrico, en el ámbito ambulatorio o en su hogar. Allí donde el paciente elija o pueda estar, los cuidados paliativos podrían implementarse y estar disponibles.

La educación para la atención de pacientes terminales es escasa o nula en la formación de grado de los profesionales de la salud. Asimismo es escasa la formación de post grado en esta especiali-

dad, sobre todo en el interior del país. El alto costo de muchos de los cursos existentes, y el hecho de que éstos sólo existen en las grandes ciudades, dificultan el acceso de muchos profesionales, sobre todo de enfermería, a estos conocimientos.

Aunque el desarrollo de servicios de cuidados paliativos ha sido ininterrumpido, se plantea la necesidad de fortalecer el apoyo estatal para mejorar su alcance y cobertura a aquellos pacientes que necesitan de ellos, como así también resolver dificultades respecto a la inserción de estos servicios dentro de las instituciones financiadoras de salud.

Cuando un paciente o su grupo familiar se ve sometido a un sufrimiento imposible de tolerar, buscará soluciones. Cuando no las encuentra, porque no tiene claro conocimiento acerca de en qué consiste ese sufrimiento, la búsqueda se vuelve estéril y posiblemente además tan costosa que lleve al empobrecimiento de ese grupo. Los pacientes y sus familiares siempre albergarán esperanzas. Es responsabilidad del médico y equipo de salud que esas esperanzas sean tan racionales como sea posible, y es su responsabilidad ir guiándolos en la búsqueda de soluciones realistas, que no agoten, frustren y empobrezcan a las personas.

Bibliografía

- Bruera E, Neumann C, Cagnon B, Brenneis C, Quan H, Hanson J: "The Impact of a Regional Palliative Care Program on the Cost of Palliative Care Delivery" *Journal of Palliative Medicine*, Vol 3, N°2, 2000
- Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernswärd J (eds.): "Cuidados paliativos: modelos de organización". Editorial ARAN, Madrid 2005
- Gómez Batiste X, Porta J, Tuca A, Corrales E, Madrid F, Trelis J, Fontanals D, Borrás J, Stjernswärd J, Salva A, Rius E: "Spain: The WHO Demonstration Project of Palliative Care Implementation in Catalonia: Results at 10 years (1991-2001) *Journal of Pain and Symptom Management* Vol.24 No.2 August 2002
- Gómez Sancho M, García Yanneo E: "Dilemas éticos al final de la vida: encarnamiento terapéutico" en "Medicina Paliativa en la Cultura Latina", 2002.
- Mertonoff, R, Rosso, A, Nadal, C, Biasetton, J: "1° Semana Nacional de los cuidados paliativos: El derecho al alivio del dolor- Conclusiones de la Semana y datos estadísticos" Buenos Aires. Septiembre de 2002.
- Mertonoff R, Rosso A: "Auditoría Clínico-epidemiológica del equipo de cuidados paliativos de un Hospital Universitario" Congreso Latinoamericano de cuidados paliativos- Montevideo 2004
- Murillo Capitán, E: "La calidad de vida del enfermo neoplásico" en González Barón et al: "Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo de cáncer" Editorial Médica Panamericana, Madrid, 1996.
- OMS "Palliative Care: the solid facts". Edited by Higginson, I Davies, E De Lima, L, et al: "Desarrollo de la Medicina Paliativa en Latinoamérica" en: "Medicina Paliativa en la Cultura Latina" 2003.
- Smeenk, F, van Haastregt, J, de Witte, L, Crebolder, H: "Effectiveness of home care programs for patients with incurable cancer on their quality of life and time spent in hospital: systematic review". *BMJ* Vol. 316, 1998
- Wennberg J, Mc Andrew Cooper M, Tolle S: "Variability in End-of-Life Care in the United States" En Morrison M, Meier D: "Geriatric Palliative Care" Oxford 2003
- Wenk R, Bertolino M: "Models for the delivery of palliative care: The Argentine Model": en Bruera E, Portenoy R Ed. "Topics in Palliative Care" Vol 5. Oxford University Press. 2001.