

**ALCP**  
**Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos**

**Circulares en Español**

**Si desea suscribirse hágalo desde la página principal**

Si desea publicitar en este medio algún artículo de su producción, contáctese con la coordinación en: [alcp\\_secretaria@arnet.com.ar](mailto:alcp_secretaria@arnet.com.ar)

---

**EQUIPO EDITORIAL**

Editor General: Dr. Roberto Wenk (Argentina)

Comité Editorial: Dr. Raúl Sala (Argentina)

Comité de traducción al Portugués: Dr. Roberto Bettega (Brasil), Dr. Císio Brandao (Brasil), Dra. Isabel Galrica Neto (Portugal)

Coordinación: Lic. Ana Carolina Monti (Argentina)

---

**Circular N° 24**

**Contenido**

- Comentarios de la Comisión Directiva.
- Tres anuncios importantes.
- La Declaración de Corea sobre Cuidado Paliativo y de Hospicio.
- Columna de investigación N° 1.
- Artículo regional.
- Residencia de Cuidado Paliativo en Buenos Aires, Argentina.
- Actividad docente regional.

**Comentarios de la Comisión Directiva**

Hola a todos.

Bienvenidos a esta nueva edición de la Circular de la ALCP.

Como algunos de ustedes saben, el 8 de Octubre celebraremos el Día mundial de los Cuidados Paliativos (CP). Este día ha sido organizado por Help the Hospices en el Reino Unido con el apoyo de las asociaciones regionales de CP (incluida la ALCP), la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC), figuras políticas y artistas a nivel mundial. Invitamos a que personas de todos los países de América Latina organicen un evento para conmemorar este día. El evento puede ser un curso o simposio de CP, un programa de radio o televisión, una rifa, una exposición de arte o cualquier cosa que sirva para diseminar información y para que las personas, políticos, pacientes y el público en general tomen conciencia sobre los cuidados paliativos. Para mas información sobre el Día Mundial, pueden visitar el sitio Web en <http://www.worldday.org/>

La Asociación Internacional de CP (IAHPC) tiene disponible una beca de US \$1,000 por país para 10 países de América Latina para apoyar actividades del Día Mundial de los CP. Las personas interesadas, pueden enviar un correo electrónico a [info@iahpc.com](mailto:info@iahpc.com) solicitando más información. Hay muchas razones detrás de la falta de disponibilidad y acceso a los CP, entre ellas las políticas de salud inadecuadas. Recientemente la Asamblea Mundial de Salud (AMS), el órgano de gobierno de la Organización Mundial de la Salud (OMS) se reunió en Ginebra, Suiza y aprobó una nueva resolución para el programa del Control del Cáncer de la OMS que incluye CP y alivio del dolor como componentes importantes del programa. Esta es una decisión crucial de la AMS y debe servir como una herramienta para solicitar cambios en las políticas nacionales de salud, de manera que los CP sean incorporados en los cuidados del cáncer. El comunicado de prensa de la OMS anunciando las decisiones adoptadas por la AMS en Ginebra se puede ver en el sitio Web de la OMS en [http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2005/pr\\_who05/es/index.html](http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2005/pr_who05/es/index.html). La nueva resolución para el Programa del Control del Cáncer esta disponible en <http://www.hospicecare.com/who/cpc.pdf>. Los invito a que utilicen este anuncio y documento para apoyar los CP a través de los Ministerios de Salud, los Institutos de Cáncer, programas Nacionales del Control del Cáncer, las Universidades y facultades de medicina en sus países.

Las preparaciones para el próximo Congreso Latinoamericano de CP (Marzo 2006 - Isla Margarita, Venezuela) van avanzando. El Congreso será la oportunidad para que las personas que trabajan en CP en la Región participen activamente. Invitamos a médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos voluntarios y demás integrantes de los grupos interdisciplinarios que envíen propuestas para las sesiones simultaneas a través de la pagina Web de la ALCP en <http://www.cuidadospaliativos.org/clcp/>. Hay mucho material disponible en América Latina que no se publica ni se disemina y ojalá que todos aprovechen esta oportunidad para presentar trabajos y estudios desarrollados por ustedes mismos, en sus instituciones y con sus pacientes. La fecha límite para la presentación de propuestas es Julio 31, 2005. El Comité Científico seleccionará las mejores propuestas para incluirlas dentro del programa. En este Congreso queremos darle énfasis a la investigación y habrá premios para el mejor póster en medicina, enfermería y psicología.

Desde hace un tiempo se discute el tema de la capacitación y los diplomados que debe tener un profesional sanitario para brindar CP. El CP requiere conocimientos claros de medicina interna, farmacología, control de síntomas, etc. que no se pueden adquirir solo a traves de un manual o de un curso por correspondencia.

Nuestra responsabilidad es establecer estándares de CP en nuestros países (si todavía no existen). Muchas disciplinas caben en los CP y es esto lo que permite que trabajemos en equipo. Pero esta falta de fronteras también permite que personas, sin tener la preparación mínima necesaria, traten pacientes y familiares. Tenemos que respetar la disciplina y hacerla respetar de los demás: muchas personas estudian, investigan y tratan pacientes desde hace años para que todos podamos ejercerla con seriedad. Pasar por alto este trabajo y conocimiento es irresponsable.

El otorgamiento de Diplomas en CP avalados por instituciones, debe ser basado en un programa curricular completo y en el cumplimiento de metas específicas que deben incluir la práctica asistencial. Los cursos que no llenan esos requisitos no deben entregar Diplomas: deben otorgar solo certificados que establecen la participación y el cumplimiento de las horas de trabajo requeridas por el curso.

La página Web de la IAHPC tiene un listado de estándares en Cuidados Paliativos de distintos países que pueden servirles de modelos para que Uds. adopten uno como base para determinar los requisitos para una buena práctica de CP. Para verlos, haga clic en <http://www.hospicecare.com/standards/>. Si en su país se han adoptado estándares en CP y no están incluidos en esta lista, por favor envíe un correo a [info@cuidadospaliativos.org](mailto:info@cuidadospaliativos.org)

Un saludo a todos y hasta la próxima Circular.

Liliana De Lima, MHA

Presidente ALCP

## Tres anuncios importantes

### Beca para pasantía en Cuidados Paliativos

#### **Programa de Cuidados Paliativos Servicio de Salud de Extremadura y Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos.**

El Programa de Cuidados Paliativos del Servicio de Salud de Extremadura, España, ofrece cinco posiciones para colegas de América Latina interesados en conocer el Programa, participar en las actividades docentes y observar las actividades asistenciales durante 2 semanas, y participar en las Jornadas Nacionales de Cuidados Paliativos que tendrán lugar en Cáceres del 26 al 28 de Octubre de 2005.

La pasantía esta diseñada para médicos que hablan español o portugués (que pueden comunicarse adecuadamente en español), y que trabajan activamente en Cuidados Paliativos.

Costos que cubre el Programa: actividades docentes + alojamiento durante 2 semanas en hospicios, hospedajes o casas de voluntarios del programa + registro a las Jornadas Nacionales de Cuidados Paliativos

Costos que deben cubrir los candidatos: Pasaje aéreo ida y vuelta desde el país de origen hasta España + traslado en tren o bus hasta la ciudad asignada + alimentación + gastos personales

La fecha límite para la inscripción de candidatos es Agosto 30 de 2005.

Las personas interesadas deben completar el formulario adjunto y enviar una copia de su CV por correo-e a [info@cuidadospaliativos.org](mailto:info@cuidadospaliativos.org)

### **Educación a distancia.**

La Asociación Latinoamericana de Cuidado Paliativo, en colaboración con otras organizaciones, iniciara en Octubre del 2005 el primer curso a distancia de Cuidado Paliativo para médicos / as y enfermeros / as de atención primaria.

El Curso será inicialmente en idioma español, y no incluye actividad clínica.

Duración: 10 semanas.

Costo total: médicos / as: 50 dólares; enfermeros/as: 30 dólares.

Informes: [info@cuidadospaliativos.org](mailto:info@cuidadospaliativos.org), [femeba\\_paliativo@infovia.com.ar](mailto:femeba_paliativo@infovia.com.ar),  
[paliativo\\_femeba@yahoo.com.ar](mailto:paliativo_femeba@yahoo.com.ar)

Los interesados deben realizar el contacto desde la dirección de correo electrónico que utilizaran para realizar el curso (es necesario comprobar su funcionalidad).

### **Encuestas.**

En los próximos meses la ALCP realizara tres encuestas, en castellano y portugués, relacionadas con el Cuidado Paliativo en Latinoamérica.

Las encuestas se completaran electrónicamente en línea, sin necesidad de enviarlas por correo o fax.

La información regional es escasa: necesitamos conocer la situación del Cuidado Paliativo en la región, los métodos de enseñanza, y algunos aspectos como el confort y la actitud del personal sanitario durante la asistencia de los pacientes.

Esperamos su participación.

### **La Declaración de Corea sobre Cuidado Paliativo y de Hospicio.**

Segunda Cumbre Global de Asociaciones Nacionales de Cuidado Paliativo y de Hospicio.

Marzo 2005.

### El problema.

En el mundo cada año mueren más de 52 millones de personas, incluyendo adultos, jóvenes y niños. Aproximadamente una de cada diez muertes es debida al cáncer. Mas de 40 millones de personas, incluyendo mas de 29 millones de africanos, están infectados con HIV/SIDA y viven con la enfermedad. El número de individuos con otras enfermedades crónicas de pronóstico letal también aumenta.

Todas estas personas necesitarán cuidado paliativo y de hospicio (CPyH) en el futuro próximo. Es imprescindible que todos gobiernos financien y desarrollen planes de acción que garanticen en todo el mundo el proceso continuo de prevención, tratamiento y CPyH.

70% de los pacientes con cáncer avanzado tiene el dolor, y 70% - 90% de los que cursan estadios avanzado de SIDA tiene el dolor incontrolable.

En la mayoría de los países en desarrollo la mayoría de los diagnósticos de cáncer se realizan después que la enfermedad es incurable.

Debido al estigma del diagnóstico de HIV/SIDA, muchos pacientes no aprovechan los programas de asistencia y apoyo (si están disponibles) hasta las etapas finales. El acceso y la disponibilidad limitados tienen como resultado también el diagnóstico en estadios avanzado y ningún tratamiento.

El sufrimiento sin control en estas situaciones es inaceptable e innecesario.

El acceso a profesionales entrenados en CPyH, a voluntarios y a otros cuidadores informales a través de las infraestructuras de asistencia sanitaria es un problema mundial. El acceso al control del dolor y de otros síntomas es también un problema en los países desarrollados y en desarrollo.

### Lo que sabemos.

En los últimos años se han logrado grandes avances en el control del dolor y de otros síntomas en personas con enfermedades incurables progresivas. Se ha avanzado también mucho en el conocimiento de los aspectos psicológicos, sociales y espirituales del proceso de morir y de la muerte. Profesionales de la salud, familiares, voluntarios y otras personas interesadas trabajan juntos para crear asociaciones dinámicas para brindar alivio al sufrimiento.

El CPyH se basa en satisfacer las necesidades físicas, sociales, espirituales y psicológicas en todas las situaciones. Se basa también en la asistencia interdisciplinaria que incorpora la medicina, la enfermería, el trabajo social, la psicología, el cuidado pastoral, la terapia ocupacional, la fisioterapia y otras disciplinas relacionadas. El CPyH apoya las familias en momento de la muerte y en el período del luto.

### Lo que acordamos.

Los Gobiernos deben:

1. Incluir el CPyH en la política sanitaria gubernamental, como lo recomienda la Organización Mundial de la Salud (OMS).
2. Hacer el acceso al CPyH un derecho humano.
3. Disponer recursos para los servicios y programas de CPyH.
4. Establecer políticas públicas claras y estables con planes de acción para la implementación del CPyH.
5. Incluir el CPyH en sus programas nacionales de control del cáncer.
6. Incluir el CPyH en el tratamiento de enfermedades progresivas de pronóstico letal.
7. Incluir el CPyH en las estrategias nacionales destinadas al SIDA.
8. Integrar la educación y entrenamiento en CPyH en la currícula de pre y post grado de medicina, enfermería y otras disciplinas.
9. Proveer entrenamiento, apoyo y supervisión a los cuidadores informales.
10. Garantizar la disponibilidad y accesibilidad de las drogas necesarias, incluyendo morfina económica para el más pobre.

11. Garantizar la disponibilidad y accesibilidad de analgésicos opioides orales para pacientes con enfermedades de pronóstico letal.
12. Identificar y eliminar barreras restrictivas al uso adecuado de analgésicos de opioides (como morfina) en las leyes y regulaciones de diferentes países.
13. Asegurar la evaluación sistemática de necesidades de CPyH que debería preceder al establecimiento de servicios de nivel local, regional y/o nacional.
14. Hacer esfuerzos para lograr la mejor integración de los servicios de CPyH en el sistema de asistencia médica.
15. Hacer esfuerzos para hacer el CPyH disponible a todos ciudadanos en el lugar de su elección, incluyendo hospitales de agudos, instituciones de tratamiento prolongado, hospicios y domicilio.

Además:

1. Todo individuo tiene el derecho de recibir control adecuado de dolor. Como existen métodos económicos y efectivos para aliviar el dolor y la mayoría de los síntomas, el costo no debe ser una barrera.
2. El CPyH se debe brindar según los principios de equidad, independientemente de la edad, la raza, la preferencia sexual, la etnia, la fe, la posición social, la nacionalidad y la capacidad para pagar la asistencia. El CPyH debe estar disponible a todas las poblaciones incluyendo los grupos vulnerables como presos, trabajadores del sexo y drogadictos.
3. La experiencia adquirida en CPyH debe ser extendida a la asistencia de todas las personas con otras enfermedades incurables crónicas del mundo.
4. Las familias y otros cuidadores informales son los contribuyentes esenciales a la provisión de CPyH, y deben ser reconocidos y alentados por la política sanitaria.

*Las organizaciones nacionales de CPyH tienen un papel clave que cumplir recomendando en sus países el desarrollo de una política adecuada de salud. Los gobiernos y estas organizaciones no gubernamentales deben trabajar juntos para desarrollar aún más los servicios del CPyH.*

En dos años se evaluara y se hará publico el progreso en esta Declaración.  
Seúl, Corea. 16 de marzo de 2005.

## **Columna de investigación N° 1**

A cargo del Dr. Jorge Eisenclas, Pallium Latinoamérica, Buenos Aires, Argentina.  
Dirección-e. [jeisen@fibertel.com.ar](mailto:jeisen@fibertel.com.ar)

### **Investigación y Cuidado Paliativo: ¿es cierto que no podemos hacer investigación en nuestra región?**

*Nuestro conocimiento es incompleto, y siempre hay problemas que esperan ser resueltos. Tratamos de llenar ese vacío a través de la búsqueda de respuestas a preguntas relevantes. En este contexto, el rol de la investigación consiste en proveer un método adecuado para obtener esas respuestas dentro de los parámetros del método científico.*

Agradezco a la Comisión Directiva de la ALCP la propuesta de iniciar una columna dedicada a la investigación.

Un objetivo de esta columna es, a través de las Circulares, poder interiorizarnos en aspectos relacionados con la metodología y práctica de la investigación en Cuidado Paliativo (CP); otro es constituir en este espacio un foro de discusión, para compartir e intercambiar dudas y propuestas tendientes a hacer avanzar en nuestra región la investigación en CP.

En esta primera entrega, consideré necesario referirme a aspectos globales relacionados con la investigación en CP en América Latina (AL).

El CP, desde su inicio surgió como una disciplina basada en tres aspectos fundamentales: asistencia holística, educación e investigación.

Sin embargo, y particularmente en nuestra región, en tanto día a día crecen y se consolidan distintos programas asistenciales y las actividades educacionales se multiplican (a veces sin tener en cuenta las necesidades locales o regionales), la investigación ha quedado relegada solamente a iniciativas personales aisladas.

Sin duda, múltiples factores contribuyen para que esto suceda. Estos factores han sido usualmente caracterizados como extrínsecos e inmodificables por nuestra voluntad, pero esto parece no ser exactamente cierto.

En una actividad compartida días atrás en la ciudad de Buenos Aires con la Presidente de esta Asociación, Liliana de Lima, junto a profesionales locales dedicados al CP, se puso de manifiesto la muy escasa publicación en revistas internacionales de trabajos provenientes de AL. También se citaron algunas de las dificultades responsables de ello. Entre las mismas, y sin intentar abarcar todas las existentes, se revelaron las siguientes:

1. Sobrecarga de los profesionales en actividades directamente relacionadas con la asistencia de pacientes y familias.
2. Ausencia de una base sólida en conocimientos y destrezas relacionadas con la metodología y práctica de la investigación.
3. Dificultades específicas e inherentes a la investigación en CP donde, entre otros aspectos, la medición de aspectos subjetivos y calidad de vida de pacientes con enfermedades crónicas progresivas resulta dificultosa.
4. Escasos recursos destinados a investigación.
5. Escasa colaboración en investigación entre los distintos programas y equipos de CP.
6. Aislamiento de centros universitarios propulsores de investigación.

Cuando se analizan estos factores se puede observar que:

1. Cuando las necesidades clínicas de los pacientes son acuciantes y los recursos son modestos, es comprensible que los programas de CP elijan concentrar dichos recursos, tiempo y esfuerzos en aspectos casi exclusivamente relacionados con la provisión a pacientes y familias la mejor asistencia posible. Pero no hay duda que, la puesta en práctica de la evidencia generada por la investigación contribuye a mejorar dicha asistencia. La investigación resulta imprescindible para mejorar la práctica clínica.
2. La base de conocimientos y habilidades metodológicas, habitualmente consideradas serias limitantes para el desarrollo de proyectos de investigación podrían ser sobrellevadas a través del contacto con profesionales dedicados a la metodología de la investigación; si en el medio local estos no estuvieran disponibles siempre existe un "vecino" a quien recurrir en procura de ayuda. Es importante recordar que el *metodólogo*, como solemos llamarle, contribuirá en forma importante con nuestro trabajo en la solución de ciertos aspectos puntuales de una investigación, pero poco podrá hacer sin el juicio clínico sobre la cuestión a investigar; este juicio clínico es responsabilidad casi exclusiva del *investigador*, quien sería así la única persona irremplazable.
3. En cuanto a la escasa experiencia en la práctica de la investigación, la mejor ayuda para adquirirla es involucrarnos realmente en ella. Y esto puede lograrse con el trabajo colaborativo con grupos de mayor experiencia en este terreno. Si bien por ahora son pocas, existen a nivel local y regional personas con experiencia en investigación en CP: y ellas pueden ayudarnos. La experiencia demuestra que cuando solicitamos consejo a profesionales que tienen mayor experiencia en investigación, la respuesta favorable no se hace esperar.
4. Las dificultades propias de la investigación en CP no son diferentes en nuestra región a las que se presentan en los centros que más y mejor investigación realizan. Son las mismas dificultades que constituyen un desafío a nuestra imaginación y que hacen de la investigación en CP, asequible bajo los paradigmas cuantitativos, cualitativos o combinados, un terreno absolutamente excitante.
5. No hace falta referirnos a la generalizada escasez de recursos económicos y el restringido acceso a fondos para investigación. En este sentido podría ser de enorme ayuda la preparación de proyectos de investigación adecuados a las necesidades locales y regionales, la solicitud de fondos a las instituciones que nos representan y la atención a los distintos programas nacionales e

internacionales de becas (que frecuentemente desconocemos). La investigación en CP en nuestros países no suele demandar recursos económicos desmedidos para las posibilidades de financiadores externos.

6. La escasa colaboración entre equipos, afortunadamente no siempre presente, podría resolverse a través de una política centralizadora de esfuerzos. También, disciplinas distintas a la nuestra con mayor *historia* en investigación pueden beneficiarse de nuestra colaboración. Dónde encontrará un investigador en organización de servicios de salud mayor campo que el nuestro para estudiar políticas adecuadas para la asistencia de pacientes con enfermedades crónicas ? Dónde podrá, quien investiga la variabilidad genética en la respuesta a opioides, hallar mayor número de pacientes que reciban dichas drogas ?

7. Por último, el aislamiento de los centros universitarios no es una excusa en nuestra región, donde dichos centros no son necesariamente siempre los proveedores de recursos o instigadores de la realización de investigación.

Hemos sido extremadamente imaginativos hasta ahora como para hacer que los CP estén hoy donde están. Hemos aprendido a asistir a nuestros pacientes en forma distinta a lo que se nos ha enseñado en la Universidad. Hemos puesto en práctica modelos de enseñanza distintos a los recibidos desde nuestra más temprana educación escolar inicial. Vivimos día a día recurriendo a cierta dosis de imaginación para poder seguir viviendo dedicándonos al trabajo que nos gusta realizar. Sin duda, podemos también ser lo suficientemente imaginativos como para poder desarrollar las tareas de investigación necesarias para obtener la base de evidencia que nuestra región requiere.

*No todo lo que puede medirse es importante, y no todo lo importante puede ser medido, pero aún así la realización sistemática de investigación ha de ser lo que nos permita gozar de una práctica clínica sustentable capaz de lograr el amplio reconocimiento que los CP merecen.*

## Artículo regional

### **La asistencia al paciente terminal: una necesidad de educación en el pre-grado**

Dres. Maribel M. Menéndez, Alfredo E. Roca, Aleida H. Lara y Eduardo F. Casteleiro.

Hospital Universitario "Dr. Gustavo Aldereguía Lima", Cienfuegos, Cuba.

Dirección-e: [isa@ciget.perla.inf.cu](mailto:isa@ciget.perla.inf.cu)

Los avances de la Medicina han ampliado de manera importante la media de esperanza de vida y como resultado un mayor número de personas llega a edades avanzadas o arrastran un lento desarrollo de enfermedades que no hace tanto producían desenlaces inmediatos o muchos más rápidos. Constituye un desafío para los sistemas de prestación de servicios de salud afrontar este crecimiento poblacional del número de personas de más de 65 años, que según estimaciones<sup>1-4</sup>, ascenderá de 390 millones en 1998 a 800 millones en el 2025, con previsiones para el año 2020 de un 82% de ancianos en todo el mundo (más de 690 millones). Si se consideran también el incremento de la discapacidad, los trastornos mentales, el cáncer, etc, se planteará una nueva situación en el campo de la atención médica: la asistencia del paciente terminal.

En los estados terminales, a pesar de medidas y procedimientos convencionales y extraordinarios, el enfermo no tiene ninguna posibilidad de mejoría o curación. En la actualidad se cuestiona la utilización del término "enfermo terminal" por su connotación y se propone el de "síndrome terminal de enfermedad", que se define como el estado clínico con expectativa de muerte en plazo breve<sup>5-6</sup>, y que se presenta como el proceso evolutivo final del cáncer, las enfermedades degenerativas del sistema nervioso central, las insuficiencias de diferentes órganos (cirrosis hepática, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, insuficiencia renal, etc.), los ancianos con validismo comprometido (por longevidad y co-morbilidad) y el SIDA<sup>7</sup>.

La OMS ha identificado algunos de los principales problemas que dificultan el manejo de los enfermos en estadio final de su vida<sup>4</sup>. Estudios realizados en nuestro país<sup>5-8</sup> exponen que la situación de los mismos es similar a los reportes médicos internacionales<sup>9-13</sup>, donde aparecen

dolorosas referencias por desconocimiento de aspectos de este tipo de asistencia: comunicación, dilemas éticos y bioéticos, control de los síntomas y del sufrimiento del paciente y de la familia., la agonía y el proceso de morir, etc.

Los aspectos mencionados son importantes para todos los profesionales de la salud, pero especialmente para los que se dedican a la atención primaria considerando sus vínculos con la comunidad y la profunda relación que establecen con los pacientes y sus familiares.

Por eso es importante que en la formación del profesional de Medicina se contemplen estos conocimientos de modo que los galenos sean capaces de afrontar una realidad que demanda sensibilidad, humanismo y pericia especiales.

#### Objetivos.

1. Determinar deficiencias de formación pre y post grado en la asistencia de pacientes en estado terminal.
2. Identificar las dificultades, en la asistencia de este grupo de pacientes, relacionadas con los dilemas éticos y bioéticos, la comunicación y las medidas terapéuticas.

#### Métodos.

Se realizó un estudio exploratorio. La muestra estuvo constituida por 46 estudiantes de Medicina de 6to año y por 43 médicos residentes del Hospital Universitario "Dr. Gustavo Aldereguía Lima" de Cienfuegos: 30 residentes de Medicina General Integral en rotación (en Ginecología y Obstetricia, Pediatría o Medicina Interna) y 13 residentes de Medicina Interna, Cirugía y Medicina Intensiva y Emergencia.

La información fue obtenida mediante un formulario con preguntas abiertas y cerradas. Los datos fueron procesados en el software MPE (Microprocesador De Encuestas) y analizada estadísticamente en el EpiInfo 6.0, utilizando medidas de tendencia central, media aritmética, dispersión y desviación estándar.

#### Resultados.

La edad media de los estudiantes fue de 25.1 años (rango 23-29) y la de los residentes fue de 30.4 años (rango 27-34).

67.4% de los encuestados manifestó haber asistido a pacientes en fase terminal, pero 75.2% manifestó preparación inadecuada para la asistencia de estos pacientes.

56.5% de los estudiantes reportó haber recibido poca información, y solo 28.2% la consideró adecuada (tabla 1); 84.7% reportó que el tema se abordó como síndrome en "Filosofía y Salud" en los primeros años de la carrera y someramente en "Medicina General Integral II" en quinto año.

93.2% de los encuestados opinó que la formación del médico en nuestras universidades incide en la medicina curativa y preventiva, más que en la paliativa y en su totalidad consideraron necesaria la incorporación en la formación profesional de aspectos relacionados el CP.

Tabla 1. Características de la muestra. Formación en asistencia al paciente terminal.

Características	Estudiantes n 46	Médicos n 43	Entrevistados n 89
Edad media	25.1	30.4	27.6
Sexo (M/F)	22/24	25/18	47/42
Formación recibida:			
Ninguna	7	13	20
Poca	26	21	47
Adecuada	13	9	22
Experiencia asistencial:			
Sí	19	41	60
No	27	2	29

El 69.5% de los estudiantes opinaron a favor de comunicar la verdad sobre su estado a los pacientes con síndrome terminal. En los médicos predominaron las conductas conservadoras: solo el 39.5% consideró adecuado comunicarla. Los que prefieren comunicar la verdad, difieren en la opinión sobre los momentos más oportuno para hacerlo (tabla 2)

Tabla 2. Momento de comunicar la verdad al paciente.

	Estudiantes n 46	Médicos n 43	Total n 89
Comunicar la verdad (Si/No)	32/14	17/26	49/40
Momento para comunicarla:			
Al diagnóstico	18	7	25
Mientras esté consciente	7	5	12
En extrema gravedad	4	3	7
Otro.	3	2	5
No	14	26	40

La asistencia de pacientes en estados agónicos genera dilemas que exigen del juicio, reflexión y humanismo profesional en la práctica. Por eso decidimos profundizar en este aspecto (tabla 3).

El mayor número (n 61) de los investigados, da ordenes de no reanimar en enfermos terminales (63 y 74% de los internos y residentes respectivamente).

El 69.5% de los estudiantes de sexto año y 62.7% de los médicos consideran de utilidad la sedación de estos pacientes. Al indagar sobre la suspensión de la sedación si ésta afecta el estado de la conciencia del paciente la respuesta fue afirmativa en 52% de los estudiantes y en 39% de los médicos.

Varios recursos terapéuticos fueron considerados medios extraordinarios por ambos grupos: ventilación mecánica y alimentación parenteral e hidratación respectivamente. Solo 23 encuestados, 25.8%, consideraron prudente suspender las medidas extraordinarias.

Tabla 3. Dilemas éticos en la asistencia.

	Internos n 46	Médicos n 43	Total n 89
Orden de no reanimar (Si/No)	29/17	32/11	61/28
Uso de sedación (Si/No)	32/14	27/16	59/30
Suspender sedación si altera conciencia (Si/No)	24/22	17/26	41/48
<u>Medidas extraordinarias (Si):</u>			
Ventilación mecánica	31	22	53
Hidratación y alimentación parenteral	33	20	53
Medicamentos costosos	10	17	27
Otros	8	7	15
Suspender medidas extraordinarias (Si/No)	13/33	10/33	23/66

El 83.7% de los entrevistados estuvo expuesto en su práctica al proceso de morir de un paciente terminal y para el 100% resulta difícil encarar la muerte; solo el 59.6 % afirmó conocer el significado de morir con dignidad (mayor porcentaje entre los médicos).

Resultaron notorias las respuestas evasivas ante la muerte en el grupo estudiado, lo que evidencia que el enfrentamiento a la misma es poco realista, y pone de manifiesto los mecanismos defensivos de evasión en los médicos<sup>8</sup>.

27 estudiantes consideraron la muerte de pacientes con síndrome terminal de enfermedad como un fracaso, 16 como una salida y 3 como algo natural. Entre los médicos el comportamiento resultó más uniforme: 19 la consideraron como un fracaso, 10 como una salida y 14 como algo natural.

### Discusión.

El aumento de la expectativa de vida y la mayor incidencia de cáncer y de enfermedades degenerativas elevará el número de pacientes con síndrome terminal de enfermedad. Esta realidad demanda de una preparación profesional para brindar una asistencia particular.

Está preparado el egresado para asumir este reto? Durante toda la carrera se observa la supremacía de la medicina preventiva y curativa sobre el enfoque del CP, coincidiendo con Casado<sup>15</sup>, que refiere que "Constituye una paradoja que una de las carencias que las facultades de Medicina permiten al estudiante que concluye sus estudios de pre-grado sea la referida al aprendizaje de todo lo concerniente con el proceso de morir". A pesar de que los estudios comienzan con las prácticas de Anatomía junto al cadáver, y de los cotidianos encuentros de los estudiantes con la muerte como espectadores pasivos en las salas de medicina, en toda la carrera no se profundiza adecuadamente este tema.

Cuando ese estudiante ya médico en el inicio de su profesión, debe asistir a pacientes con síndrome de enfermedad terminal sin otro apoyo que el que el mismo puede procurarse, se genera una situación que lo sobrecoge y que le plantea los cuestionamientos médicos previsibles y otros absolutamente inéditos, muchas veces no imaginados y ante los que, con frecuencia la primera tentación es la de huir.

Como la misión del médico de familia o de cabecera en estas situaciones es muy amplia, se deben fusionar la actitud humanitaria, la aptitud científica, y la disponibilidad para satisfacer las necesidades del enfermo y su familia.

La asistencia en el final de la vida genera buena parte de los problemas éticos más importantes con los que debe enfrentarse el médico.

Los dilemas éticos se han definido<sup>18-20</sup> como contradicciones entre valores o entre principios éticos, que se presentan en el proceso de la toma de decisiones durante la asistencia médica, de modo tal que al cumplir un principio o valor ético, necesariamente se contraviene otro en tanto ambos son un deber para el médico.

La comunicación de la verdad es uno de los temas más álgidos en el terreno (tabla 2). Entre los médicos predominaron las conductas conservadoras respecto a la comunicación de la misma: 39.5% consideró no comunicar la realidad de su estado al enfermo. En nuestro país el modelo de relación médico-paciente que más se ha seguido es el activo-pasivo<sup>16-17</sup>, basado en la cultura de la población y de la clase médica (el paternalismo médico ha sido el eje principal de acción); en la actualidad el modelo se basa en formas más democráticas de relación y se valora más el derecho humano básico de respeto a la libertad individual.

La orden de no reanimar en estos pacientes agónicos es uno de los dilemas a enfrentar. Resulta difícil determinar cuándo hay que aplicar las técnicas de reanimación (masaje cardíaco, respiración artificial, etc.) y hasta qué punto hay que proseguir con ellas. Es decir, cuándo hay que renunciar a su aplicación o cesar en la misma. El 68.5% de los entrevistados (tabla 3) están de acuerdo con no reanimar; esta actitud coincide con Rahow<sup>21</sup> y Marsden<sup>22</sup> que consideran que la orden de no reanimar debe ser puesta en el contexto positivo de los cuidados médicos, y que son mejor percibidas cuando se presentan como medidas para evitar esfuerzos innecesarios o inútiles.

La decisión de sedar a un paciente en fase terminal, debe incluir una reflexión sobre la intencionalidad de dicha opción. El tratamiento de los síntomas de la agonía con la intención de aliviar debe ser diferenciado de la aplicación de técnicas para producir la muerte y aliviar el sufrimiento. Para poder actuar de acuerdo con la voluntad del paciente, deberemos haber planteado previamente el tema explicando en qué consiste la sedación y en qué circunstancias se aplica. En nuestro estudio 69.5% de los alumnos y 62.9% de los médicos considero útil su aplicación con la intención de aliviar un sufrimiento intolerable y diferenciándola claramente de la

eutanasia. Nuestras opiniones coinciden con los pronunciamientos del Grupo de Trabajo de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos<sup>23</sup>.

En general se admite que, mientras es posible, se debe intentar mantener las medidas mínimas de soporte; la decisión de proporcionar ventilación artificial, hidratación, alimentación artificial y medicamentos costosos como medidas extraordinarias para de mantener la vida constituye otro de los problemas que se le pueden plantear al médico. En este sentido no existieron grandes diferencias de opiniones entre los grupos analizados.

En la sociedad moderna no hay tiempo ni ganas de pensar en la muerte. Hay una tendencia a ocultarla o evadirla que no escapa a los galenos. Según estudio de la Dra. Gisela Hernández<sup>8</sup> el médico de familia no está preparado para la aproximación realista y productiva a la muerte de sus pacientes y requiere formación para la atención adecuada a los enfermos terminales de su área.

En nuestra investigación esta tendencia se evidenció pues para el 100% de los entrevistados resultó difícil encararla, considerándola en las personas con un síndrome terminal de enfermedad, en mayor frecuencia como un fracaso de la medicina moderna. Así frente al objetivo del médico enfocado siempre en curar y preservar la vida, según Casado<sup>15</sup> la muerte se representa como una frustración desagradable y acusadora.

### Conclusiones.

Recomendamos incorporar al proceso de formación del médico general la base de los CP, para que desde el pre-grado, en la misma Facultad, se prepare con una sensibilidad especial y con los conocimientos técnicos, organizativos y de gestión necesarios para cumplir los objetivos de la asistencia integral, no solo el intento puramente curativo.

Los interesados en las referencias bibliográficas de este artículo, pueden solicitarlas a [isa@ciget.perla.inf.cu](mailto:isa@ciget.perla.inf.cu)

### **Residencia en Cuidado Paliativo en Buenos Aires, Argentina**

El 3 de Junio de 2005 se inició en la Ciudad de Buenos Aires, Argentina, la residencia posbásica interdisciplinaria en CP. Tiene 2 años de duración y esta destinada a profesionales con residencia completa en Clínica Médica, Medicina General y Familiar, Psicología Clínica, Terapia Ocupacional, Kinesiología, Enfermería (excluidas las especialidades en perinatología y pediatría), Servicio Social y Farmacia. Las sedes centrales están en los hospitales Dr. Bonorino Udaondo y Dr. Enrique Tornú.

### Resumen de las palabras del Doctor Alfredo Maximiliano Stern, Secretario de Salud del Gobierno Autónomo de la Ciudad de Buenos Aires, durante el acto inaugural.

*Una vez escuché una aseveración interesante que dice que la vida es una enfermedad de transmisión sexual, mortal en el 100% de los casos. Esta frase muestra dos hechos significativos y absolutos: nuestra finitud como seres humanos y nuestra conciencia sobre este hecho.*

*Desde antiguo los médicos hemos tratado de darle más años a la vida porque este es un deber, y tal vez también porque tenemos dificultad para aceptar la verdad básica de nuestra condición biológica.*

*Modernamente, la medicina defensiva y el ensañamiento terapéutico constituyen, por las razones expuestas y en muchos casos por intereses espurios y ajenos a la voluntad de la gente, el motor que trata de prolongar una vida más allá de lo racional.*

*Por supuesto que esta afirmación no se opone a la atención que debe recibir cada persona de acuerdo a los conocimientos actuales y las posibilidades de nuestro medio. Tampoco niega la atención ante el agravamiento de un paciente grave.*

*Me refiero a la necesidad de aceptar que, como sistema asistencial, en determinados momentos nada podemos hacer para restablecer la salud de nuestro semejante y sí tenemos mucho por dar para asegurarle más dignidad a su vida hasta el momento de la muerte.*

*Es común que cuando en nuestros hospitales alguien se convierte en muriente, sea abandonado o se intente sedarlo. Probablemente lo hacemos por la gran dificultad que tenemos para aceptar esa*

*muerte y nuestra impotencia frente a ella. En esos casos especialmente somos los médicos los que huimos primero y muchas veces son nuestras compañeras enfermeras las que por lo general acompañan en esos últimos momentos al muriente y su familia.*

*De esta observaciones surge la necesidad de entrenarnos para brindar la mejor asistencia posible en la última etapa de la vida de nuestros pacientes y sus familias.*

*Una de las formas de mejorar esta atención consiste en generar una masa crítica de recursos humanos altamente capacitados para desarrollar y aplicar tecnologías aceptadas en otros países pero que hoy son llevadas a cabo en pocos de nuestros servicios.*

*Y este es el objetivo de la residencia en cuidados paliativos.*

*Sabemos que tenemos un camino importante por recorrer. Pero ciframos nuestras esperanzas en este tipo de iniciativas para generar profesionalismo y conocimiento, y para crear conciencia sobre este tema y poder echar luz sobre cosas sobre los cuales muchas veces se prefiere no hablar.*

*Porque es muy probable que todos necesitemos de este servicio algún día, que en lo personal espero lo más lejano posible, es que le agradezco profundamente a los nuevos residentes su vocación de servicio y solidaridad.*

Los interesados en obtener mayor información sobre la residencia en CP pueden obtenerla en [http://www.buenosaires.gov.ar/areas/salud/rrhh/adircapres.php?menu\\_id=10902](http://www.buenosaires.gov.ar/areas/salud/rrhh/adircapres.php?menu_id=10902)

### **Actividad docente regional**

#### **Curso de Entrenamiento en Dolor Cronico y Cuidados Paliativos para enfermeras, médicos, psicólogos y fisioterapeutas.**

Programa de Tratamiento de Dolor y Cuidados Paliativos Hospital de la Universidad Federal de Río de Janeiro, Brasil.

El curso es gratis, comienza en Agosto y dura un año. Es necesario asistir dos días por semana para discusión en grupo, clases formales y práctica clínica. El certificado lo expide la oficina de Coordinación de Actividades de la Universidad.

Abierto a estudiantes internacionales que hablan español o portugués.

Fecha límite de aplicación: Julio 20, 2005.

Para más información, contactar a la Dra. Lilian Hennemann [hennemann@ufrj.br](mailto:hennemann@ufrj.br) o Tel: 55-21-25622713.