

Facultad de Ciencias Biomédicas

Tesis Doctoral

Eduardo Mario Mutto

Universidad Austral

2014

**LOS ESTUDIANTES DE MEDICINA FRENTE AL PACIENTE
EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD TERMINAL
Y EL APRENDIZAJE DE CUIDADOS PALIATIVOS**

Eduardo Mario Mutto

Director de tesis: Prof. Dr. Marcelo José Villar

Co-director de tesis: Prof. Dr. Carlos Centeno Cortés



Facultad de Ciencias Biomédicas

Universidad Austral

Pilar, República Argentina

2014

INDICE

| | |
|---|-----------|
| Agradecimientos | 6 |
| Publicaciones | 8 |
| Abreviaturas | 10 |
| RESUMEN | 12 |
| I. INTRODUCCIÓN | 20 |
| 1. El paciente en el final de la vida o con enfermedades incurables en fase terminal | 21 |
| 2. Cuidados Paliativos: Una nueva filosofía de los cuidados del paciente | 29 |
| 3. El desarrollo de los Cuidados Paliativos en Latinoamérica | 35 |
| 4. El desarrollo de los Cuidados Paliativos en Argentina | 42 |
| 5. Formación en Cuidados Paliativos en Argentina | 50 |
| 6. La Enseñanza de los Cuidados Paliativos en las universidades | 52 |
| 7. La Enseñanza de los Cuidados Paliativos en la universidad Argentina | 55 |
| 8. Las Actitudes en la Educación Médica de Cuidados Paliativos | 58 |
| II. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS | 64 |
| 1. Justificación | 65 |
| 2. Objetivos | 67 |
| III. MATERIAL Y MÉTODOS | 69 |
| 1. Poblaciones de estudio | 70 |
| 2. Desarrollo y validación de un instrumento de evaluación de la experiencia de aprendizaje | 71 |
| 3. Análisis | 81 |
| 4. Estudio de intervención de tipo exploratorio | 82 |

| | |
|---|------------|
| IV. RESULTADOS | 85 |
| 1. Estudio de validación de los instrumentos de medición de actitudes | 86 |
| 2. Actitudes de estudiantes de Medicina y Enfermería hacia el Paciente en el final de la vida, el sufrimiento y la muerte y la percepción de la capacitación recibida para relacionarse con estos pacientes. Resultados comparativos de los distintos estudios realizados en las diferentes poblaciones de estudiantes. | 96 |
| a. Resultados del estudio sobre la Experiencia de contacto directo de los estudiantes con PFV, la Actitud de los estudiantes ante el PFV, el sufrimiento y la muerte, y la Percepción de la capacitación recibida para relacionarse con PFV, de los estudiantes de las carreras de Medicina y Enfermería de Argentina. | 96 |
| b. Resultados del estudio comparativo entre estudiantes de Medicina de facultades de Medicina de Universidades públicas y privadas de Argentina. | 109 |
| c. Resultados del estudio comparativo entre estudiantes de Enfermería de Escuelas de Enfermería de Buenos Aires. | 118 |
| d. Resultados del estudio comparativo entre estudiantes de facultades de Medicina de tres Universidades (Universidad Austral de Argentina, Universidad de Navarra de España y Universidad Campus Biomédico de Roma de Italia). | 122 |
| e. Resultados del estudio de intervención de la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral (2010-2012). | 130 |
| V. DISCUSIÓN | 138 |
| 1. Análisis global de la bibliografía referida a la enseñanza de los Cuidados Paliativos en la carrera de grado de medicina en el mundo | 139 |
| 2. Análisis crítico de la metodología empleada y el valor del instrumento de evaluación diseñado por la Universidad Austral en esta tesis: "Cuestionario de actitud y opinión respecto al final de vida y el cuidado terminal" (Anexo I, A y B) | 145 |
| 3. Análisis general sobre el estado de la enseñanza de Cuidados Paliativos en Argentina | 149 |
| 4. El <i>Curriculum</i> Oculto | 150 |

| | | |
|---|--|------------|
| 5. | Análisis del estudio exploratorio y descriptivo en los estudiantes de las carreras de grado de Medicina y Enfermería, en lo referido a la actitud de los estudiantes respecto a la relación con pacientes en el final de la vida, el sufrimiento, la muerte y la capacitación en cuidados de final de vida | 151 |
| 6. | Comparación entre los estudiantes que cursaron Medicina Paliativa y los que no la cursaron | 155 |
| 7. | Fortalezas y limitaciones de este estudio | 157 |
| 8. | Futuros Estudios | 159 |
| VI. CONCLUSIONES | | 161 |
| VII. CONSIDERACIONES FINALES | | 165 |
| | Consideraciones finales sobre el paciente en el final de la vida, los Cuidados Paliativos y la muerte. | 166 |
| BIBLIOGRAFÍA | | 173 |
| ANEXOS | | 183 |
| I. | Instrumento de Evaluación y Medida –Cuestionarios- | 184 |
| | IA Sobre los pacientes terminales y la muerte: Encuesta a alumnos | 185 |
| | IB Sobre los pacientes en el final de la vida y la muerte: Encuesta a alumnos | 194 |
| | IC Cuestionario de conocimientos de Cuidados Paliativos | 203 |
| | ID Encuesta de Actitudes en Cuidados Paliativos | 211 |
| | IE Cuestionario de <i>confort</i> en Cuidados Paliativos | 215 |
| II. | Definiciones de Actitud/Actitudes | 217 |
| III. | Listado de publicaciones consultadas para diseñar el cuestionario de actitud y opinión respecto al final de la vida y el cuidado terminal. | 221 |
| IV. | Situación general de Cuidados Paliativos en Argentina | 224 |

Agradecimientos

Quiero expresar mi agradecimiento a todas las personas que contribuyeron a mi formación cultural, científica y profesional y, especialmente, a aquellos que me capacitaron y colaboraron con esta Tesis:

A mi Padre, que descansa en el Señor por su buen ejemplo de hombre íntegro, patriota, caballero y cristiano.

A mi Madre, que con una entrega ilimitada y abnegación se dedicó al cuidado y educación de sus hijos y siempre apoyó nuestras elecciones.

A mis hermanos Leonardo y Alejandro, sus esposas Ariana y María Laura y mis sobrinos Mateo y Agustín, con los que formamos una familia compacta.

Al Dr. Marcelo Villar, mi Director de Tesis y maestro, que me fue formando y acompañando con infinita paciencia y rigor en esta apasionante disciplina de la investigación científica y la docencia universitaria.

Al Dr. Carlos Centeno, Co-director de Tesis y al equipo de la Unidad de Medicina Paliativa de la Universidad de Navarra y del Instituto de Ciencias Sociales, que me recibieron cada año para ayudarme a avanzar en este proyecto de investigación y formación docente en Cuidados Paliativos.

Al Dr. Matías Najún, mi amigo, colega y maestro con el que compartimos día a día el mismo campo de batalla y demás aspectos de la vida.

A la Licenciada en Enfermería Sara Consigli, integrante fundamental del equipo de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Austral, por su buen ejemplo, entrega, alegría y paciencia.

A los Dres. Roberto Wenk, Gustavo De Simone, Mariela Bertolino, Sofía Bunge, Guillermo Mammana, Gloria Vega, la Licenciada en Enfermería Clara Cullen y todo el equipo del Programa Argentino Fundación FEMEBA, que me acogieron y me incorporaron en sus equipos de trabajo y que contribuyeron especialmente en mi formación en la especialidad de Cuidados Paliativos.

A la Universidad Austral, la Facultad de Ciencias Biomédicas y el Hospital Universitario Austral, a los que tengo el orgullo de pertenecer, cuyo personal, ambiente y exigencia contribuyen a intentar superarme día a día.

Al Hospice Buen Samaritano y todo su equipo, por haberme incorporado y enseñarme con el ejemplo a entregarme, con alegría y naturalidad, en el cuidado de los más necesitados.

A la *International Association for Hospices and Palliative Care*, por brindarme un subsidio para completar esta tesis en la Universidad de Navarra.

A los alumnos que con mucha generosidad participaron en este trabajo.

A todos aquellos que diariamente conviven conmigo y me sostienen con su ejemplo y sonrisa.

Publicaciones

Este trabajo se basa en los siguientes trabajos publicados:

Teaching care of terminally ill patients at public and private Medical Schools in Argentina. Mutto EM, Primogero C, Villar MJ. Revista Argentina de Educación Médica RAEM. 2007;1:23-30.

Teaching dying patient care in three universities in Argentina, Spain, and Italy. Mutto EM, Cavazzoli C, Ballbé J, Tambone V, Centeno C, Villar MJ. Journal of Palliative Medicine. 2009;12:603-7.

Nursing Education: The Experience, Attitudes and Impact of Caring Dying Patients in Undergraduate Argentinian Nursing Students. Mutto EM, Errázquin A, Rabhansl M, Villar MJ. Journal of Palliative Medicine 2010;13:1445-50.

A Perspective of End-of-life Care Education in Undergraduate Medical and Nursing Students in Buenos Aires, Argentina. Mutto EM, Cantoni M, Rabhansl MM, Villar MJ. Journal of Palliative Medicine 2012, 15(1): 93-98.

Fiabilidad, validez y factibilidad de los cuestionarios utilizados con estudiantes para evaluar la relación con pacientes en el final de la vida. Mutto EM, Cantoni NM, González C, Rabhansl MM, Villar MJ. Aquichan 2014 (Enviado y en revisión)

Palliative care education at undergraduate level and the first level of health care service: technical aspects. Exchange of experiences from Europe and Latin America 2013. Wenk R, De Lima L, Mutto E, Berenguel M, Centeno C. Medicina Paliativa. 2013;<http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/3/Reporte>

Palliative Care Education in Undergraduate Medical Students in Argentina. Mutto EM, Bunge S, Vignaroli E, Bertolino M, Villar M, Wenk R. Journal of Palliative Medicine 2014. (Aceptado para publicación el 14-05-14. En imprenta)

Abreviaturas

AAMyCP: Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos

ACPE: Atlas de Cuidados Paliativos de Europa

ACPLA: Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica

CFV: Cuidados en el Final de la Vida

CONEAU: Comisión Nacional de Evaluación y Acreditación Universitaria

ECA: Evitar el Compromiso Afectivo

EP: Enriquecimiento Personal

FCB: Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral

GCP: Grupo Cuidados Paliativos. Estudiantes de la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral que optaron por Cuidados Paliativos como una asignatura optativa

GNCP: Grupo No Cuidados Paliativos. Estudiantes de la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral que optaron por Medicina Molecular o Salud Pública como asignaturas optativas

IDH: Índice de Desarrollo Humano

FMI: Fondo Monetario Internacional

INDEC: Instituto Nacional de Estadística y Censos

LALCEC: Liga Argentina de Lucha Contra el Cáncer

MAP: Mejor Atención del Paciente

NS: No Significativo

NSC: No Sentirse Capacitado

OMS: Organización Mundial de la Salud

OUA: Otras Unidades Académicas (Facultades de Medicina) de Argentina

PAMPFF: Programa Argentino de Medicina Paliativa Fundación FEMEBA
(Federación Médica de la provincia de Buenos Aires)

PFV: Pacientes en situación o estado de Final de Vida

PPA: Paridad del Poder Adquisitivo

RMP: Relación Médico Paciente

SIDA: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida

UCBMR: Universidad Campus Biomédico de Roma, Italia

UDEN: Universidad de Navarra, Facultad de Ciencias Biomédicas, Pamplona,
España

RESUMEN

La mejor herramienta del médico es la silla...para escuchar al paciente.

Gregorio Marañón

En las tres últimas décadas, un número creciente de escuelas de Medicina, particularmente en Europa y USA, han considerado necesario mejorar la capacitación de los estudiantes de grado en el cuidado de pacientes gravemente enfermos, incurables y en el final de la vida. Algunos trabajos señalan que los estudiantes de Medicina y los médicos recién egresados consideran que no están adecuadamente preparados para atender a estos pacientes. La relación médico paciente tiene, en estos casos, características propias que requieren una adecuada preparación por parte del médico; entre otras cosas, porque el cuidado de los pacientes en el final de la vida no puede reducirse al control de los síntomas y al aspecto físico sino que demanda una atención integral –física, psíquica y espiritual- de la persona y la contención y orientación del grupo familiar que rodea al paciente.

Es recurrente la referencia a que los médicos reciben un entrenamiento pobre para relacionarse con los pacientes que padecen enfermedades incurables avanzadas y que están en situación de final de vida. El aumento de los conocimientos técnicos y científicos que se deben impartir en la educación médica deja muy poco tiempo para enseñar a los alumnos el modo de relacionarse con los pacientes gravemente enfermos, y para controlar sus emociones y sentimientos en estas situaciones. Muchos médicos tienen dificultad para comunicarse de un modo personal con sus pacientes. Enfrentar el enojo, el temor o la angustia de personas que están sufriendo les suele resultar incómodo. En pocas situaciones, estas dificultades son tan patentes como en el trato con los pacientes próximos a la muerte. Los mismos pacientes gravemente enfermos, sus familias, enfermeras y demás integrantes de los equipos de salud hacen referencia a la llamativa brevedad

de las visitas de los médicos. En algunos casos se asume la muerte como un fracaso; en otros, el encuentro con el paciente moribundo genera ansiedad y angustia.

En la República Argentina, según datos del año 2010, de las 309 120 muertes ocurridas ese año, 185 000 se debieron principalmente a causas cardiovasculares, cáncer, diabetes y enfermedades pulmonares crónicas. Junto a esto, el 10.7% de la población es mayor de 65 años. Este panorama que surge de un envejecimiento de la población, del crecimiento de las enfermedades crónicas y de un aumento de las expectativas de vida, subraya la relevancia creciente que los Cuidados Paliativos tienen y tendrán en la práctica médica.

Aunque los Cuidados Paliativos históricamente no estuvieron incluidos en los planes de estudio de las carreras de Medicina, en las últimas tres décadas ha surgido un notable y creciente interés por la enseñanza de esta nueva especialidad médica. En la República Argentina la educación en Cuidados Paliativos no figura en los contenidos básicos, ni en los estándares de acreditación exigidos por la Comisión Nacional de Evaluación y Acreditación Universitaria (CONEAU). Por este motivo, hasta el momento, no ha sido incluida en el plan de estudios de las carreras de grado para los estudiantes de Medicina. De hecho, hasta el año 2010, ninguna facultad de Medicina dictaba Cuidados Paliativos como una materia independiente con contenidos propios.

La necesidad creciente de tener médicos formados para tratar y cuidar adecuadamente a pacientes tan vulnerables como los que padecen enfermedades crónicas, incurables, progresivas y que se encuentran en etapas de final de vida, nos

motivó en la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral en el año 2005, a explorar cuál era la situación de la enseñanza en Cuidados Paliativos en las carreras de grado de Medicina y Enfermería en la República Argentina. Concretamente, nos concentramos en establecer:

- ¿Cuál era la percepción de los estudiantes de Medicina de algunas facultades de Argentina sobre la capacitación que habían recibido durante su carrera de grado en lo referido al cuidado de los pacientes en el final de la vida, a su sufrimiento y a su muerte?
- ¿Qué experiencia tuvieron los estudiantes en su relación con pacientes incurables en el final de la vida?
- ¿Qué actitud asumían los estudiantes para relacionarse con pacientes en el final de vida, enfrentar su sufrimiento y su muerte?
- ¿Qué interés presentaban los estudiantes por recibir capacitación específica para atender y cuidar a estos pacientes y qué grado de importancia le asignaban dentro de su formación médica?
- ¿Qué diferencias existieron, si las hubo, entre estudiantes de Medicina y de Enfermería?
- ¿Qué diferencias existieron, si las hubo, entre estudiantes de Medicina de la República Argentina y de otras universidades europeas?
- ¿Cuál sería el impacto que tendría en las actitudes, *comfort* y conocimientos técnicos de los alumnos, la incorporación de la materia Cuidados Paliativos en el *curriculum* de la carrera de grado?

La finalidad última de esta investigación fue valorar la conveniencia de la incorporación de la enseñanza de los Cuidados Paliativos en la carrera de grado de Medicina.

Para poder realizar este estudio se diseñó y validó un modelo de cuestionario, para evaluar la percepción de la capacitación recibida, la actitud ante el paciente en el final de la vida y la muerte, la experiencia del contacto con esos pacientes y el interés por recibir capacitación, que fue enteramente original y demostró tener las características psicométricas de: “fiabilidad”, “validez” y “factibilidad”.

La muestra evaluada para realizar este trabajo fue extensa (1342 estudiantes universitarios encuestados) y variada. Estuvo integrada por estudiantes de Medicina de Argentina, pertenecientes a universidades públicas y privadas, de primero y sexto curso, con experiencia y sin experiencia de contacto con pacientes en el final de la vida; estudiantes de Medicina de primero y sexto curso de universidades de Pamplona, España y Roma, Italia; estudiantes de Medicina que cursaron y no cursaron Medicina Paliativa, como materia electiva; estudiantes de Enfermería de primero y quinto curso de escuelas de Enfermería de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y del Conurbano Bonaerense. Esta variedad y amplitud permitió comparar distintas realidades educativas, observar similitudes y señalar diferencias.

Los resultados obtenidos expresan que estudiantes de Medicina y de Enfermería de Argentina perciben que: (a) carecen de capacitación en Cuidados Paliativos; (b) las escasas referencias que han recibido durante la carrera se limitaron principalmente a las materias con mayor contenido humanístico y muy pocas en las materias clínico-quirúrgicas; (c) debería incorporarse la enseñanza de

los Cuidados Paliativos en el plan de estudios de las carreras de grado de Medicina y Enfermería, y (d) están interesados en recibir una mayor formación específica; (e) la relación personal con pacientes en el final de la vida es intensa, gratificante, y enriquecedora; (f) si bien están dispuestos a dedicar el tiempo que cada paciente demande para mejorar su situación y confortarlos, no se sienten capacitados para llevar una relación profesional estrecha con estos pacientes y temen involucrarse emocionalmente en exceso y no poder manejar esa situación.

Como parte de este trabajo de tesis incorporamos la materia Medicina Paliativa como opcional en el *curriculum* de la carrera de Medicina de la Universidad Austral en el año 2010 (con un esquema teórico-práctico y con una carga horaria de 28 horas de cursada). La materia ha sido eficaz para incorporar conocimientos técnicos y el *modus operandi* propio de la Medicina Paliativa y los cuidados y atención de pacientes en el final de la vida. Se pudo brindar un mayor grado de *confort* a los estudiantes en el manejo de esas situaciones. Sin embargo, no se demostró que mejoraran de modo significativamente estadístico las actitudes de los estudiantes con respecto a los pacientes. Pensamos que para esto haría falta una capacitación más profunda y prolongada, integrada en todo el plan de estudios de la carrera de grado.

Es importante destacar que es la primera vez que se realizó un estudio de estas características en la República Argentina. Se exploró la experiencia de contacto de los estudiantes de Medicina y Enfermería con PFV, el sufrimiento y la muerte; se buscó conocer la actitud de los estudiantes respecto de estas situaciones enunciadas, la autopercepción de la capacitación recibida y el deseo y necesidad de

los estudiantes de recibir esa formación. Además, se realizó una experiencia intervencionista: incluir la materia Medicina Paliativa en una población de estudiantes y evaluar y comparar el impacto de esta materia en los estudiantes que la cursaron y a su diferencia con aquellos que no la cursaron.

Con motivo de este trabajo, la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral, fue pionera en incorporar la materia Medicina Paliativa, como materia electiva e individual. Junto a esto, en el año 2011, se consideró importante sugerir al Hospital Universitario Austral, la creación de una unidad de Medicina Paliativa. Esta unidad inició su actividad en marzo de 2013, siguiendo los estándares exigidos por la *Joint Commission International*, que recientemente ha acreditado al Hospital Universitario Austral como Centro Académico de Salud.

Como conclusión, podemos señalar que en el ámbito de la docencia médica se observa un consenso global y creciente sobre la necesidad de incluir la enseñanza de los Cuidados Paliativos en la carrera de grado. En los países anglosajones y europeos los progresos en la implementación de este cambio en el *curriculum* de la carrera de Medicina está más avanzado y desarrollado que en Latinoamérica. La variedad de métodos y modos de implementar esta capacitación es muy amplia y adaptada al *curriculum* y posibilidades de cada escuela de Medicina.

La inclusión de la enseñanza de los Cuidados Paliativos en la República Argentina en la carrera de grado de Medicina es muy reciente y hasta el año 2010 no había facultades que la hubieran incorporado como materia independiente.

En base a las experiencias recogidas en la bibliografía consultada, a nuestra propia experiencia de tres años de dictado de la materia Medicina Paliativa, y a los

comentarios y sugerencias de los estudiantes encuestados, nos parece que la enseñanza de la Medicina Paliativa debería formar parte del plan de estudios de las carreras de grado de Medicina y de Enfermería, en lo posible como una materia obligatoria.

Finalmente, consideramos que la enseñanza de la Medicina Paliativa en las carreras de grado de Medicina y Enfermería haría un importante aporte a la formación de los futuros profesionales de la salud, toda vez que reforzara aspectos que hacen a una situación única como es el final de la vida y que no son provistos por ninguna otra especialidad con la solvencia que se requiere.

I. INTRODUCCIÓN

Se muere mal cuando la muerte no es aceptada. Se muere mal cuando los profesionales no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen en la comunicación con los pacientes. Se muere mal cuando se abandona la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo y a la soledad en una sociedad donde no se sabe morir.

Comité Europeo de Salud Pública, 1981

1. El paciente en el final de la vida o con enfermedades incurables en fase terminal

A pesar de los avances en la medicina moderna, muchas enfermedades continúan siendo incurables. Cuando la curación no es posible, y a menudo no lo es, el alivio del sufrimiento es el objetivo cardinal de la Medicina. Este axioma es el núcleo de la filosofía, la ciencia y la práctica de la Medicina Paliativa. Para el paciente con una enfermedad incurable como son algunos cánceres las metas de atención y el cuidado médico pueden ser el alivio del sufrimiento, la optimización de la calidad de vida hasta que se produce la muerte y la provisión de consuelo en la muerte. El alivio del sufrimiento es universalmente reconocido como un objetivo prioritario de la atención médica y, junto con los cuidados paliativos, un derecho humano básico^(1, 2).

Cuando nos referimos al paciente en final de vida o en situación de enfermedad terminal queremos evocar a quien padece una enfermedad incurable y progresiva, que conduce inevitablemente al final de la vida en el corto plazo. Son términos médicos que remarcan que una enfermedad no puede ser curada o tratada de manera adecuada y se espera como resultado la muerte del paciente dentro de un período corto de tiempo (menor a seis meses).

El término *Paciente Terminal* es una expresión que se popularizó en el siglo XX para indicar a una persona que se encuentra en la etapa final de algunas enfermedades crónicas, especialmente de las cancerígenas. Esta fase se inicia en el momento en que es preciso abandonar los tratamientos de finalidad curativa, que no

le aportan beneficios a su estado de salud, para sustituirlos por otros cuyo objetivo es controlar y paliar los síntomas, tanto físicos como psíquicos que origina la enfermedad. En la actualidad se procura abandonar el término *paciente terminal*. Por este motivo, en esta tesis nos referiremos a los pacientes que se encuentran en esta situación con el término *Paciente en el Final de la Vida* (PFV).

Se habla de enfermedad en fase terminal cuando aparecen los siguientes elementos: diagnóstico de enfermedad confirmado; enfermedad avanzada, incurable y progresiva; sin respuesta a tratamiento específico; con síntomas intensos, cambiantes y multifactoriales; que produce un alto impacto emocional en el paciente y su familia; pronóstico de vida inferior a seis meses.

La enfermedad en fase terminal conlleva una serie de cambios radicales para el paciente y su familia. Para el paciente significa una ruptura con todo lo anterior, enfrentarse con su enfermedad, adaptarse a su nueva situación familiar, laboral, social y espiritual. Se enfrenta a una sintomatología multifactorial y cambiante, a un deterioro progresivo, a una incapacidad física en aumento y a una dependencia cada día mayor de familiares y cuidadores. Las internaciones son cada vez más frecuentes. El tratamiento farmacológico cambia con frecuencia y muchas veces es ineficaz. Los gastos ocasionados por la enfermedad son cada vez mayores y en muchos casos hay una disminución de los ingresos debido a la incapacidad de desarrollar una actividad laboral. El alejamiento de las actividades diarias y el aislamiento social puede aumentar la sensación de angustia y depresión. En el aspecto psicológico aparecen los miedos: al dolor, a los nuevos síntomas, a la

pérdida de control, a los cambios físicos y la apariencia externa, a la soledad, al futuro de su familia, a la muerte⁽³⁻⁵⁾.

La experiencia del dolor va más allá de la percepción de dolor físico y abarca la totalidad de la vida de una persona y se lo suele llamar Sufrimiento o Dolor Total.

El dolor y el sufrimiento son experiencias muy profundas, subjetivas y difíciles de expresar. El ejercicio antropológico de introducirse en la situación personal por la que atraviesa un enfermo en fase terminal arroja luz sobre la percepción que él mismo tiene sobre su naturaleza y dignidad como ser humano. Resulta ilustrativo conocer los detalles del reconocimiento que este tipo de enfermos tiene de sí mismo cuando están expuestos a grados extremos de fragilidad y dependencia. La correcta y completa comprensión de esa situación existencial puede permitir afrontar con éxito la recuperación en el enfermo de la visión apropiada de su propia naturaleza y dignidad humanas, las cuales pueden llegar a cuestionarse e incluso a negarse en esas circunstancias críticas, tanto por parte del paciente como de su familia y del equipo de salud.

Como fundamento básico conviene tener siempre presente que nos encontramos ante un ser humano insustituible y único, con una vida e historias personales, que se está muriendo y lo sabe.

Una de las primeras percepciones que el enfermo constatará en este proceso es su vulnerabilidad, fragilidad y dependencia. Muy posiblemente experimente una inseguridad como nunca ha tenido. Este sentido de desamparo puede llevarlo a reflexionar acerca de quién es él mismo, mirar hacia atrás y pensar quién ha sido,

qué ha hecho y cuáles son sus temas pendientes. El paciente experimenta que ya no controla su vida, que ha perdido su independencia y que comienza a depender de los demás hasta para las funciones vitales más básicas. Aquí es cuando puede comenzar a pensar que es una carga y causa de sufrimientos para los demás, y que una vida así es incompatible con la dignidad personal. En estos momentos es cuando el paciente puede desear y pedir expresamente la muerte⁽⁶⁾.

El nivel de sufrimiento físico, psíquico y espiritual se ha vuelto intenso y los síntomas son en muchos casos refractarios al tratamiento terapéutico. El paciente se encuentra especialmente sensible, con una afectividad exacerbada, que interpreta erróneamente la realidad y es causa de mayor sufrimiento.

Esta sensibilidad exacerbada se manifiesta con frecuencia en sus reflexiones, expresiones orales, escritos y pinturas. A modo ilustrativo se pueden destacar las reflexiones de *Clive Staples Lewis* (1898-1963) sobre el dolor: era muy diferente su exposición sobre el dolor y la muerte en su obra “El problema del dolor”, que es fruto de profundas reflexiones y materia de clases y conferencias, que en “Una pena observada”, donde Lewis ante la enfermedad de cáncer y muerte de su esposa sufre el dolor en primera persona. Lo mismo ocurre en las pinturas de *Frida Khalo*, que a los 18 años sufre un accidente que la deja mental y físicamente imposibilitada de realizar sus estudios de Medicina y comienza a expresarse a través de la pintura, que es reflejo de su biografía (Figuras 1 y 2). También, *Edvard Munch* refleja en sus pinturas la enfermedad, la muerte y las ideas obsesivas que llenaron su infancia y su juventud (Figuras 3 y 4).



Figura 1. Frida Khalo (1907-1954)

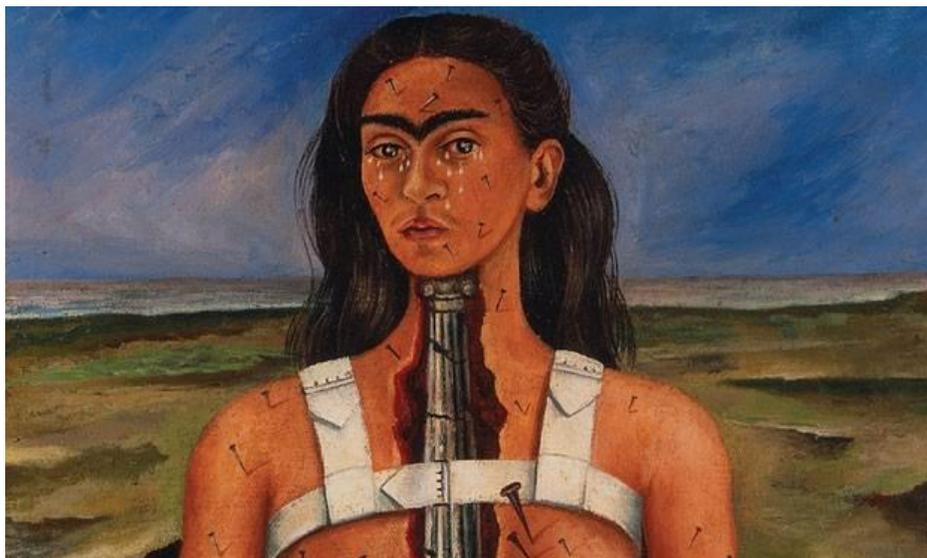


Figura 2. Frida Khalo, La columna rota

***"JAMÁS EN TODA LA VIDA OLVIDARÉ TU PRESENCIA. ME ACOGISTE DESTROZADA Y ME
DEVOLVISTE ÍNTEGRA, ENTERA."***

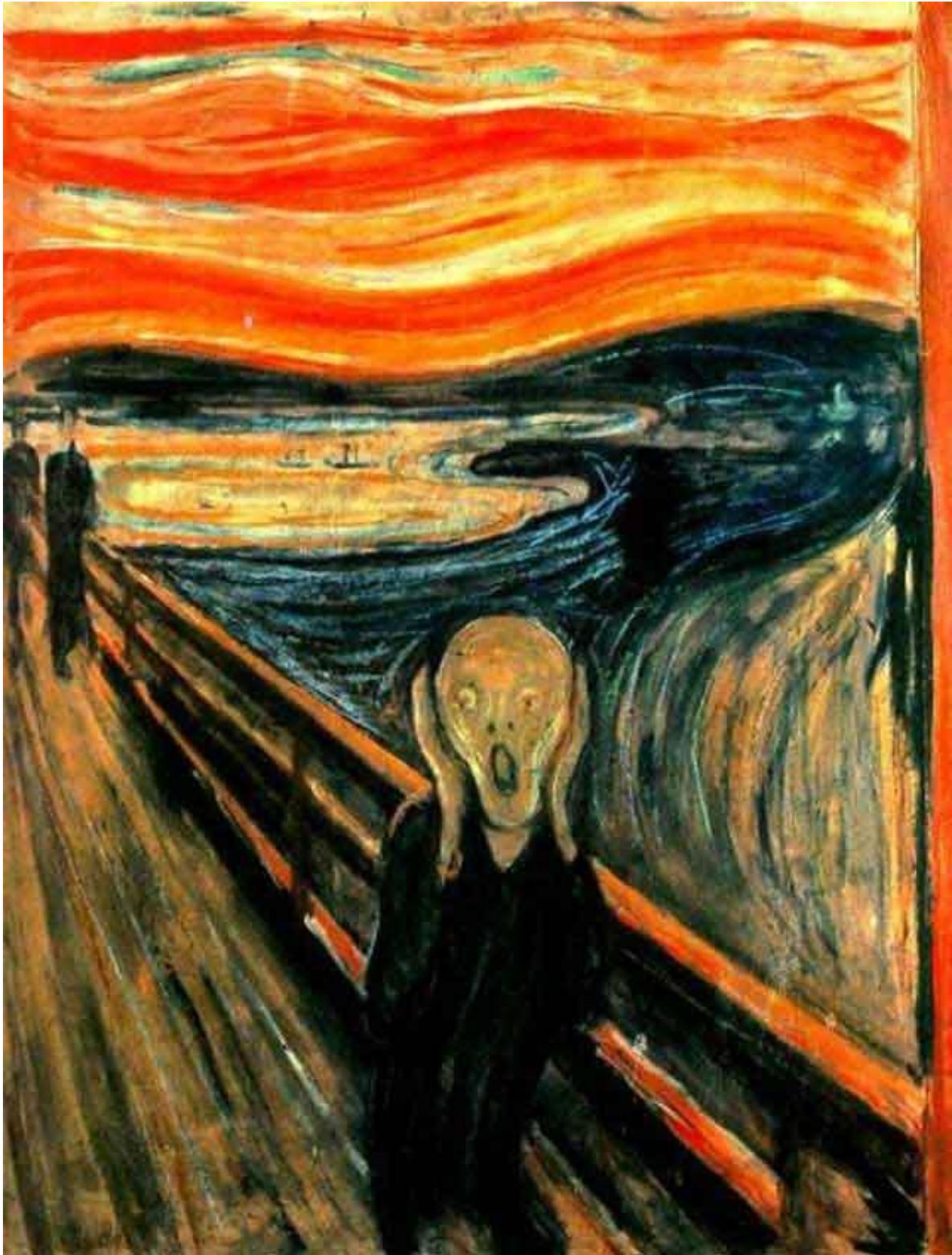


Figura 3. Edvard Munch (1863-1944), El grito.



Figura 4. Edvard Munch (1863-1944), Death in the sickroom.

En esta fase el paciente está necesitado de una explicación totalizante, una aclaración de por qué sufre así y de si ese dolor tiene que ver realmente con él o, por el contrario, es algo extraño y ajeno a su naturaleza. Para asimilar lo que le sucede requiere romper el silencio. Necesita hablar libre y espontáneamente, expresar sus sentimientos, conocer la verdad sencilla de lo que le está sucediendo, acciones posibles en un contexto de diálogo entre el paciente y el médico, el enfermo y su familia. En este momento el enfermo reclama médicos y enfermeras con una alta capacitación técnica pero expertos en humanidad; necesita comprensión porque ahora ya sólo alcanza a entender un lenguaje sencillo que es el que le permitiría reenfocar correctamente la realidad de su enfermedad y la inminencia de su muerte⁽⁷⁾. Pregunta callada o abiertamente si existe alguna alternativa viable que no sea la muerte en esa fase final de la enfermedad. En definitiva suplica, si es posible, la desaparición o, al menos el alivio y la disminución de su sufrimiento, para llegar a un equilibrio con la vida. También pueden encontrarse casos de pacientes que prefieren sencillamente no saber o que soliciten acceder a una información parcial sobre su estado y pronóstico.

De todos modos, como aconsejaba la doctora *Cecily Saunders* (Figura 5), al PFV se le ha de transmitir con palabras y con gestos: *me importas tú por ser tú, sin juzgarte, me importas por ser quién eres, donde estés, como estés, como seas y me importas hasta el último momento*⁽⁸⁻¹⁰⁾.

Cuando el equipo médico se propone cuidar pacientes que están en el final de sus vidas, tiene por delante un reto incomparable: ejercer una medicina que

sobrepasa lo científico, ya que su función es irreductible al control de síntomas y al alivio del dolor en general.

La Medicina Paliativa a través de unos cuidados especializados en la atención de enfermos incurables está promocionando la recuperación de lo que es cada ser humano, de su naturaleza y su dignidad. Por este motivo, muchas asociaciones médicas de Europa y América están promoviendo los Cuidados Paliativos para los enfermos incurables en su fase terminal y que los cuidados del final de la vida se incorporen como una competencia básica más de todos los profesionales sanitarios con independencia de su especialidad.

2. Cuidados Paliativos: Una nueva filosofía de los cuidados del paciente

La atención y cuidado de los pacientes con enfermedades incurables, progresivas, avanzadas, con riesgo para su vida o que están en el final de su vida, no constituye una actividad intrínsecamente nueva en la Medicina. La novedad estriba en la reorganización y profesionalización del proceso paliativo ante ingentes cambios sanitarios y socio-culturales acaecidos en el último tercio del pasado siglo⁽¹¹⁾.

Siempre hubo comunidades que se dedicaron a cuidar de modo profesional a los desahuciados, pero a mediados del siglo pasado comenzó en Inglaterra con *Cecily Saunders* lo que luego sería el movimiento “*hospice*”. La fundación del St.

Christopher's Hospice por la *Dra. Cecily Saunders* constituyó un hito fundamental en la historia de los Cuidados Paliativos y, con ello, de las Unidades de Cuidados Paliativos Hospitalarias^(7, 12, 13).

Ante una necesidad concreta y acuciante *Cecily Saunders* buscó una solución científica y profesional, fundamentada en la investigación clínica, abierta a todo el mundo y llevada a cabo por personas con muy distinta capacitación profesional⁽¹³⁾.

Se procuró dar una atención integral al paciente en el final de la vida: aliviar su sufrimiento físico, psíquico, espiritual y social. No sólo acompañar al paciente, ni darle una atención psicológica o espiritual, sino en primer lugar aliviar el dolor físico y la sintomatología agobiante que padecían en una época en que recién comenzaba el desarrollo de una farmacoterapia que hasta ese momento era muy limitada. Sobre la base de una estricta investigación clínica (escuchar al paciente, anotar y analizar los resultados) se fundamentó la administración de la morfina en dosis (analgésicas) que permitían liberar al paciente del dolor, manteniendo su estado de conciencia, sin generar las temidas adicción y tolerancia.



Figura 5. Dame Cecily Sanders (1918-2005). Fundadora del movimiento *Hospice*.

Transformó el cuidado de los pacientes incurables en estado terminal

Lentamente, contra corriente y con mucho esfuerzo, la atención de los pacientes en el final de la vida se ha ido profesionalizando como un campo más de la Medicina Asistencial a través de la Medicina Paliativa. Sin embargo, son pocos los países donde esta rama de la Medicina es una especialización o una sub-especialización o donde la salud pública contempla instrumentos para atender a los pacientes en el final de la vida y a sus familias, ya sea mediante la asistencia domiciliaria o la internación institucional.

Los Cuidados Paliativos son aquellas intervenciones y cuidados que están dirigidos a las personas con enfermedades avanzadas y a sus familias cuando la expectativa médica ya no es la curación. Se trata de un enfoque que tiene por objetivo principal mejorar la calidad de vida del paciente y su familia, proporcionando una atención integral brindada por equipos de trabajo interdisciplinarios.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en su reporte del año 1990, define a los Cuidados Paliativos como “el cuidado total, activo y continuado de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial”⁽²⁾.

Posteriormente, en el año 2002, la OMS ha ampliado esa definición y considera a los Cuidados Paliativos como un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno

tratamiento del dolor y de otros problemas, tanto físicos como psicosociales y espirituales”

La OMS completa su definición con los siguientes principios sobre los Cuidados Paliativos⁽²⁾:

- proporcionan alivio del dolor y otros síntomas;
- afirman la vida y reconocen la muerte como un proceso natural;
- no intentan acelerar ni posponer el fallecimiento;
- integran los aspectos psicosociales y espirituales en el cuidado del paciente;
- proporcionan un apoyo para ayudar a los pacientes a mantener hasta el fallecimiento el mayor nivel de actividad posible;
- ofrecen su ayuda a la familia a lo largo del proceso de la enfermedad y luego en el duelo;
- trabajan en equipo para resolver las necesidades del paciente y de sus familiares y, cuando es preciso, el apoyo en el duelo;
- no sólo pretenden mejorar la calidad de vida, sino que pueden influir también de manera positiva en el curso de la enfermedad;
- se pueden aplicar de manera temprana en la evolución de la enfermedad,
- y asociados a otros tratamientos como la quimioterapia y la radioterapia, están dirigidos a prolongar la supervivencia y incluyendo también los estudios encaminados a comprender y a tratar de manera más adecuada las complicaciones que puedan afectar al paciente.

El área asistencial de los Cuidados Paliativos incluye pacientes con enfermedades oncológicas, neurológicas evolutivas o degenerativas, renales crónicas, síndrome de inmunodeficiencia adquirida, enfermedades metabólicas, genéticas, etc., potencialmente letales a corto o mediano plazo y que no responden a tratamientos disponibles en la actualidad con finalidad curativa.

A diferencia del sistema tradicional de atención al paciente que padece una enfermedad incurable, el sistema de Cuidados Paliativos es un tipo de asistencia en el que la unidad de tratamiento está constituida por el paciente y la familia. En este sentido, se considera fundamental la inclusión de la familia completa para lograr brindar una atención satisfactoria.

A su vez, es importante enfatizar el carácter interdisciplinario de la Medicina Paliativa. Los equipos de trabajo necesariamente deben estar conformados por profesionales de distintas disciplinas: médicos, psicólogos, trabajadores sociales y enfermeras, entre otros, a los fines de poder brindar una asistencia integral al paciente y su familia.

En este sentido, cabe mencionar que la Medicina Paliativa promueve un tipo de tratamiento del dolor y de otros síntomas en cuatro dimensiones: físico, emocional, social y espiritual, y se propone favorecer el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes con una enfermedad grave, incurable y progresiva mediante un adecuado tratamiento del dolor y otros síntomas en el proceso de su muerte.

Esta filosofía del cuidado, que ha ido perfilándose mejor con el tiempo, defiende que los Cuidados Paliativos no deben limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de

las necesidades de los pacientes y sus familias. La OMS, ya en 1990, en el documento técnico “*Cancer Pain Relief and Palliative Care*”⁽²⁾ emplazaba a sustituir el modelo tradicional en el que el inicio de estos cuidados se producía solo al final del proceso de enfermedad, por otro en el que se considerasen a lo largo del proceso de enfermedad y fuese incorporándose en función de las necesidades. Si bien los Cuidados Paliativos se iniciaron ligados al cáncer, han ido evolucionando y hoy se dirigen también pacientes con enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad en situación avanzada y terminal.

Los criterios propuestos para la definición de paciente con enfermedad en fase avanzada/terminal son:

- Diagnóstico de enfermedad confirmado;
- enfermedad avanzada, incurable y progresiva;
- escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos;
- evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades, con síntomas intensos, cambiantes y multifactoriales;
- alto impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo de salud;
- pronóstico de vida limitada, inferior a seis meses;
- repercusiones sobre la estructura cuidadora;
- alta demanda y uso de recursos.

3. El desarrollo de los Cuidados Paliativos en Latinoamérica

Desde la perspectiva internacional, el Observatorio Internacional de cuidados al final de la vida ha elaborado un mapa mundial sobre el desarrollo de los Cuidados Paliativos en el mundo. La mitad de los 234 países incluidos en el estudio habían desarrollado alguna forma de Cuidados Paliativos, aunque solamente 35 países lograron alguna integración con el resto de los servicios sanitarios, como Argentina, Australia, Canadá, Chile, Costa Rica, Eslovenia, España, Estados Unidos de América, Hong Kong, Hungría, Islandia, Israel, Japón, Kenia, Malasia, Mongolia, Nueva Zelanda, Noruega, Polonia, Rumania, Singapur, Sudáfrica, Suiza y Uganda⁽¹⁴⁾.

A finales del año 2012 se publicó el Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica^(15, 16). Este trabajo de investigación es un estudio descriptivo de análisis comparativo de datos y/o estimaciones sobre el desarrollo de servicios e iniciativas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica. El desarrollo y modelo de este atlas se basó en el Atlas de Cuidados Paliativos de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos⁽¹⁷⁾ y significó una puesta al día de la situación de los Cuidados Paliativos en la región.

Latinoamérica se caracteriza por su gran heterogeneidad (Tabla1). Entre sus 19 países de lengua española y portuguesa se encuentran países del tamaño de Brasil (41% de la superficie de Latinoamérica) que es 405 veces más grande que El Salvador (0.1% de Latinoamérica). Brasil tiene el 34% de la población de la región, mientras que Uruguay 0.6%. La cantidad de médicos por habitantes es de

67.3/10000 en Cuba a 1.5/10000 en Colombia. Esta desigualdad global se expresa también en el nivel de ingresos per cápita, nivel de pobreza, alfabetización y gastos en salud y educación⁽¹⁵⁾.

En Latinoamérica hay un promedio de 1.2 servicios/unidades/equipos de Cuidados Paliativos por millón de habitantes (1MM hab). El rango es de 14.6 (Costa Rica) a 0.24 servicios/1MM hab en Honduras y un total de 693 servicios en toda la región. En números absolutos con 138 servicios, Argentina tiene la mayor cantidad (20%) de los servicios de la región (Tabla 2). En todo Latinoamérica hay 0.08 centros de día y 0.19 equipos de voluntarios/1MM hab⁽¹⁵⁾.

Ocho países latinoamericanos tienen una asociación de Cuidados Paliativos: Argentina, Colombia, Ecuador, El Salvador, Paraguay, Perú, Uruguay y Venezuela. Brasil y Costa Rica tienen dos asociaciones y México tiene tres.

Grupos de investigación activos se encuentran en Chile (10), en Argentina (5), en México (5), en Cuba (4), en Colombia (4), en Panamá (2) y en República Dominicana (1).

Seis países tienen una ley de Cuidados Paliativos. Diecisiete países tienen un programa nacional de cáncer y 13 de ellos incluyen Cuidados Paliativos⁽¹⁶⁾.

En el comienzo de la década de 1980, diversos profesionales comenzaron a promover el desarrollo y la enseñanza de los Cuidados Paliativos en los distintos países. Los primeros servicios de Cuidados Paliativos comenzaron en Colombia en 1981, en la República Argentina en 1982, en Uruguay en 1985, en República Dominicana en 1988, en Perú y en México en 1989, en Costa Rica en 1990, en

Paraguay y en Cuba en 1995, Brasil y Ecuador en 1996, Venezuela en 2001, El Salvador en 2002, Bolivia en 2004, Guatemala en 2005 y Nicaragua en 2006⁽¹⁵⁾ (Tabla 3).

Sin embargo, el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Latinoamérica ha sido errático y sin un patrón definido. A pesar del progreso de los últimos 30 años, las condiciones no son las adecuadas para el desarrollo de Cuidados Paliativos de calidad y existen serias deficiencias en el modo con que los sistemas de salud cuidan a los pacientes en el final de la vida. Pacientes con enfermedades incurables y avanzadas sufren en los estadios finales de sus vidas y mueren con dolor. La calidad de vida durante el proceso de morir es pobre y se manifiesta en la falta de control del sufrimiento, pobre comunicación entre los profesionales, el paciente y su familia y una importante carga para la familia cuidadora.

Actualmente, se puede afirmar que existe una necesidad creciente de Cuidados Paliativos como un componente de los servicios de salud. Si bien hubo un cierto crecimiento en términos de número de equipos profesionales, programas de Cuidados Paliativos y consumo de opioides, no es suficiente para la cobertura de la población necesitada: los Cuidados Paliativos no están disponibles para la mayor parte de la población de Latinoamérica (Tabla 4).

Tabla 1: Características demográficas regionales

| País | Población | (%) | Área | (%) | Densidad (hab/km2) | Médicos/10000 hab | Clasificación Banco Mundial | PIB (2011) | IDH | Pobreza | Gastos en salud (% del PIB) | Gastos per cápita totales en salud (2010) | Gastos per cápita del gobierno en salud (%) | |
|-----------------|------------------|-------------|-----------------|-------------|--------------------|-------------------|-----------------------------|-----------------|---------------|-------------|-----------------------------|---|---|------------|
| Argentina | 40117096 | (7.1) | 3745997 | (17.9) | 10.7 | 31.5 | mediano alto | 15559.35 | 0.797 | muy alto | 0.9% | 8.1 | 1287 | 703 (54.6) |
| Bolivia | 10426154 | (1.8) | 1098581 | (5.2) | 9.5 | 12.2 | mediano bajo | 4736.82 | 0.663 | medio | 14.0% | 4.8 | 233 | 147 (63.1) |
| Brasil | 192376496 | (34.1) | 8514877 | (40.7) | 22.6 | 17.6 | mediano alto | 11585.41 | 0.718 | alto | 3.8% | 9.0 | 1028 | 483 (47.0) |
| Chile | 17248450 | (3.1) | 756626 | (3.6) | 22.8 | 10.3 | mediano alto | 15874.10 | 0.805 | muy alto | 0.8% | 8.0 | 1199 | 578 (48.2) |
| Colombia | 46044601 | (8.2) | 1141748 | (5.5) | 40.3 | 1.5 | mediano alto | 9479.61 | 0.710 | alto | 16.0% | 7.6 | 713 | 518 (72.7) |
| Costa Rica | 4301712 | (0.8) | 51100 | (0.2) | 84.2 | 13.2 | mediano alto | 11134.49 | 0.774 | alto | 0.7% | 10.9 | 1242 | 845 (68.0) |
| Cuba | 11241161 | (2.0) | 109884 | (0.5) | 102.3 | 67.3 | mediano alto | 9900.00 | 0.776 | alto | no datos | 10.6 | 431 | 394 (91.4) |
| Ecuador | 14483499 | (2.6) | 272045 | (1.3) | 53.2 | 16.9 | mediano alto | 8206.43 | 0.720 | alto | 5.1% | 8.1 | 653 | 243 (37.2) |
| El Salvador | 6216143 | (1.1) | 21040 | (0.1) | 295.4 | 15.9 | mediano bajo | 7683.01 | 0.679 | medio | 5.1% | 6.9 | 450 | 278 (61.8) |
| Guatemala | 14713763 | (2.6) | 108899 | (0.5) | 135.1 | 9.0 | mediano bajo | 4998.46 | 0.574 | medio | 13.1% | 6.9 | 325 | 116 (35.7) |
| Honduras | 8215313 | (1.5) | 112492 | (0.5) | 73.0 | 5.7 | mediano bajo | 4231.71 | 0.625 | medio | 23.3% | 6.8 | 263 | 171 (65.0) |
| México | 112322757 | (19.9) | 1964375 | (9.4) | 57.0 | 19.6 | mediano alto | 14849.46 | 0.770 | alto | 3.4% | 6.3 | 959 | 469 (48.9) |
| Nicaragua | 6071045 | (1.1) | 130000 | (0.6) | 46.7 | 3.7 | mediano bajo | 2685.32 | 0.589 | medio | 15.8% | 9.1 | 253 | 135 (53.4) |
| Panamá | 3405813 | (0.6) | 75517 | (0.4) | 45.1 | 15.0 | mediano alto | 12965.19 | 0.768 | alto | 9.5% | 8.1 | 1123 | 844 (75.2) |
| Paraguay | 6561785 | (1.2) | 406752 | (1.9) | 16.1 | 11.1 | mediano bajo | 4919.55 | 0.665 | medio | 5.1% | 5.9 | 302 | 110 (36.4) |
| Perú | 28664989 | (5.1) | 1285216 | (6.1) | 22.3 | 9.2 | mediano alto | 9641.92 | 0.725 | alto | 5.9% | 5.1 | 481 | 260 (54.1) |
| Rep. Dominicana | 10010590 | (1.8) | 48442 | (0.2) | 206.6 | 18.8 | mediano alto | 9688.45 | 0.689 | medio | 4.3% | 6.2 | 578 | 250 (43.3) |
| Uruguay | 3286314 | (0.6) | 176215 | (0.8) | 18.6 | 37.4 | mediano alto | 14667.18 | 0.741 | alto | 0.0% | 8.4 | 1188 | 797 (67.1) |
| Venezuela | 28946101 | (5.1) | 916445 | (4.4) | 31.6 | 19.4 | mediano alto | 11705.84 | 0.735 | alto | 3.5% | 4.9 | 589 | 206 (35.0) |
| Total | 564653782 | 100% | 20936250 | 100% | 70.5* | 17.6* | | 9711,17* | 0,711* | alto | | | | |

*Media aritmética

Fuente: Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica, 2012

Tabla 2: Servicios de Cuidados Paliativos

| País | Residencia tipo hospicio (mill. de hab.) | Atención domiciliaria | Centro comunitario (mill. de hab.) | Servicios/ Unidades en hospitales de 2do nivel (mill. de hab.) | Servicios / Unidades en hospitales de 3er nivel (mill. de hab.) | Servicios / Equipos multinivel (mill. de hab.) | Servicios/ Equipos de apoyo hospitalario (mill. de hab.) | Servicios totales (mill. de hab.) | Centros de día (mill. de hab.) | Voluntarios tipo hospicio (mill. de hab.) |
|-----------------|--|-----------------------|------------------------------------|--|---|--|--|-----------------------------------|--------------------------------|---|
| Argentina | 11 (0.27) | 21 (0.52) | 0 (0.00) | 2 (0.05) | 21 (0.52) | 16 (0.40) | 80 (1.99) | 151 (3.76) | 9 (0.22) | 2 (0.05) |
| Bolivia | 1 (0.10) | 1 (0.10) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 3 (0.29) | 1 (0.10) | 6 (0.58) | 1 (0.10) | 10 (0.96) |
| Brasil | 6 (0.03) | 24 (0.12) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 16 (0.08) | 26 (0.14) | 21 (0.11) | 93 (0.48) | 13 (0.07) | 12 (0.06) |
| Chile | 3 (0.17) | 83 (4.81) | 0 (0.00) | 32 (1.86) | 28 (1.62) | 57 (3.31) | 74 (4.29) | 277 (16.06) | 0 (0.00) | 30 (1.74) |
| Colombia | 4 (0.09) | 2 (0.04) | 0 (0.00) | 1 (0.02) | 13 (0.28) | 3 (0.07) | 0 (0.00) | 23 (0.50) | 0 (0.00) | 1 (0.02) |
| Costa Rica | 2 (0.46) | 0 (0.00) | 17 (3.95) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 43 (10.0) | 1 (0.23) | 63 (14.65) | 7 (1.63) | 44 (10.23) |
| Cuba | 0 (0.00) | 40 (3.56) | 7 (0.62) | 0 (0.00) | 3 (0.27) | 0 (0.00) | 1 (0.09) | 51 (4.54) | 0 (0.00) | 0 (0.00) |
| Ecuador | 3 (0.21) | 2 (0.14) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 2 (0.14) | 3 (0.21) | 2 (0.14) | 12 (0.83) | 1 (0.07) | 1 (0.07) |
| El Salvador | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 1 (0.16) | 3 (0.48) | 0 (0.00) | 4 (0.64) | 2 (0.32) | 0 (0.00) |
| Guatemala | 3 (0.20) | 1 (0.07) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 3 (0.20) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 7 (0.48) | 0 (0.00) | 1 (0.07) |
| Honduras | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 1 (0.12) | 1 (0.12) | 2 (0.24) | 1 (0.12) | 1 (0.12) |
| México | 7 (0.06) | 47 (0.42) | 17 (0.15) | 34 (0.30) | 10 (0.09) | 4 (0.04) | 0 (0.00) | 119 (1.06) | 1 (0.01) | 14 (0.13) |
| Nicaragua | 0 (0.00) | 1 (0.16) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 5 (0.82) | 7 (1.15) | 13 (2.14) | 8 (1.32) | 1 (0.16) |
| Panamá | 0 (0.00) | 2 (0.59) | 3 (0.88) | 2 (0.59) | 1 (0.29) | 0 (0.00) | 1 (0.29) | 9 (2.64) | 0 (0.00) | 2 (0.59) |
| Paraguay | 1 (0.15) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 1 (0.15) | 0 (0.00) | 2 (0.30) | 4 (0.61) | 0 (0.00) | 1 (0.15) |
| Perú | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 1 (0.03) | 7 (0.24) | 4 (0.14) | 0 (0.00) | 12 (0.42) | 0 (0.00) | 1 (0.03) |
| Rep. Dominicana | 1 (0.10) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 3 (0.30) | 2 (0.20) | 2 (0.20) | 8 (0.80) | 0 (0.00) | 2 (0.20) |
| Uruguay | 1 (0.30) | 0 (0.00) | 1 (0.30) | 1 (0.30) | 6 (1.83) | 14 (4.26) | 0 (0.00) | 23 (7.00) | 1 (0.30) | 0 (0.00) |
| Venezuela | 1 (0.04) | 0 (0.00) | 23 (0.79) | 8 (0.28) | 10 (0.35) | 3 (0.10) | 0 (0.00) | 45 (1.56) | 0 (0.00) | 2 (0.07) |
| Total | 44 (0.08) | 224 (0.40) | 68 (0.12) | 81 (0.14) | 125 (0.22) | 187 (0.33) | 193 (0.34) | 922 (1.63) | 44 (0.08) | 125 (0.22) |

Fuente: Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica, 2012

Tabla 3: Surgimiento de Cuidados Paliativos por país y año

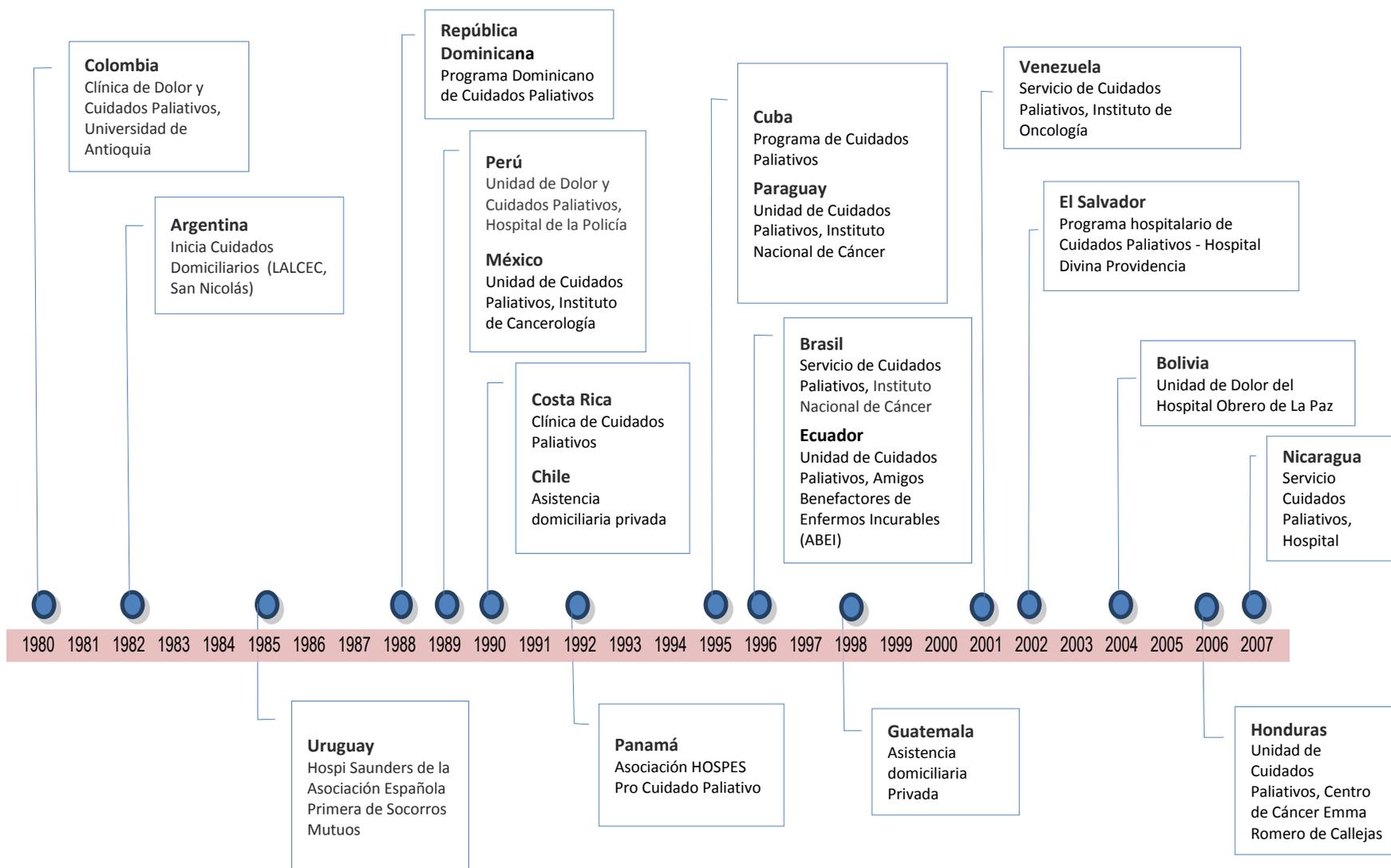


Tabla 4: Actividades Profesionales en Cuidados Paliativos

| País | Asociación de Cuidados Paliativos | Grupos de investigación | Cooperación internacional | Estándares, normas o guías | Congreso Nacional | Directorio | Journal nacional | Miembros de ALCP | Participantes al V Congreso ALCP (participación científica total*) | | Participantes al VI Congreso ALCP (participación científica total*) | |
|----------------------|-----------------------------------|-------------------------|---------------------------|----------------------------|-------------------|------------|------------------|------------------|--|-----|---|------|
| Argentina | 1 | 5 | 10 | Si | Si | 1 | 0 | 36 | 268 | -89 | 50 | -52 |
| Bolivia | 0 | 0 | 1 | No | No | 0 | 0 | 1 | 2 | -4 | 1 | 0 |
| Brasil | 2 | 1 | 1 | Si | Si | 2 | 1 | 43 | 91 | -70 | 483 | -269 |
| Chile | 0 | 27 | 3 | Si | Si | 2 | 0 | 24 | 50 | -13 | 34 | -10 |
| Colombia | 1 | 4 | 3 | No | Si | 0 | 0 | 20 | 56 | -21 | 20 | -9 |
| Costa Rica | 2 | 0 | 4 | Si | Si | 1 | 0 | 8 | 26 | -3 | 3 | -2 |
| Cuba | 0 | 4 | 5 | Si | Si | 0 | 0 | 4 | 1 | -2 | 3 | -3 |
| Ecuador | 1 | 0 | 4 | No | Si | 0 | 0 | 10 | 13 | -2 | 12 | -5 |
| El Salvador | 1 | 0 | 5 | No | Si | 0 | 0 | 9 | 3 | 0 | 5 | -1 |
| Guatemala | 0 | 0 | 3 | No | No | 0 | 0 | 7 | 2 | -2 | 6 | -1 |
| Honduras | 0 | 0 | 1 | No | No | 0 | 0 | 3 | 0 | 0 | 2 | 0 |
| México | 3 | 4 | 10 | Si | Si | 0 | 0 | 27 | 20 | -15 | 9 | -6 |
| Nicaragua | 0 | 0 | 1 | Si | No | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 2 | 0 |
| Panamá | 0 | 2 | 2 | Si | Si | 0 | 0 | 15 | 15 | -1 | 18 | -4 |
| Paraguay | 1 | 0 | 0 | Si | Si | 0 | 0 | 4 | 13 | 0 | 38 | 0 |
| Perú | 1 | 3 | 3 | No | Si | 0 | 0 | 15 | 31 | -2 | 9 | -5 |
| República Dominicana | 0 | 1 | 3 | No | No | 0 | 0 | 3 | 7 | -2 | 6 | 0 |
| Uruguay | 1 | 0 | 2 | Si | Si | 0 | 0 | 16 | 42 | -8 | 38 | -18 |
| Venezuela | 1 | 0 | 4 | No | No | 1 | 0 | 12 | 12 | -9 | 23 | -16 |

Fuente: Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica, 2012

4. El desarrollo de los Cuidados Paliativos en Argentina

La República Argentina cuenta con una superficie continental de 3 745 997 km², una población de 40 177 096 habitantes, una densidad demográfica de 10.7 hab/km² y 31.5 médicos por 10 000 habitantes⁽¹⁵⁾ (Tabla 5).

Las primeras iniciativas individuales y aisladas vinculadas a los Cuidados Paliativos surgen a mediados de la década del 80. El primer Programa de Cuidados Paliativos, siguiendo los lineamientos de la OMS, comenzó en Buenos Aires en 1985 con el trabajo de la Fundación Prager-Bild. En septiembre de 1986 se realizó, en la Academia Nacional de Medicina en Buenos Aires, la Primera Conferencia Internacional sobre *Hospice* y Cuidados Paliativos. Durante la misma época, en Marzo de 1985, en la ciudad de San Nicolás, el Dr. Roberto Wenk, trabajando con otros profesionales y, especialmente con voluntarios, creó el denominado Programa Argentino de Medicina Paliativa. La base fundamental de ese Programa fue la docencia y especialmente el cuidado paliativo domiciliario, siguiendo las normas de la OMS. Simultáneamente nacen otras iniciativas pioneras en diferentes ciudades: Buenos Aires, Rosario, Córdoba y Mar del Plata, conformándose un conjunto de pioneros en Cuidados Paliativos de pacientes adultos y pediátricos (Doctores Gustavo De Simone, Hugo Fornells, Rosa Germ, Jorge Luis Manzini, María de los Ángeles Pruvost, Alvaro Saurí, Licenciada en Enfermería Marta Junín, Licenciada en Psicología Noemí Fisman y otros), apoyados desde el inicio por líderes internacionales como Robert Twycross y Mary Baines (Gran Bretaña), Vittorio Ventafrida (Italia), Xavier Gómez Batiste y Marcos Gómez Sancho (España). Se

crean servicios de Cuidados Paliativos en los hospitales dependientes de la Universidad de Buenos Aires, a partir de profesionales pioneros (Instituto Ángel Roffo: Dr A. Saurí, Hospital de Clínicas: Dra. Rosa Mertnoff, Instituto Alfredo Lanari: Dra. Vilma Tripodoro) así como en diferentes hospitales de la ciudad de Buenos Aires y del interior del país ^(15, 18-21).

En Julio de 1990, en San Nicolás, se realizó el Primer Curso Internacional de Control de Dolor y Medicina Paliativa, contando con la presencia del Dr. Charles Cleeland y del argentino Dr. Eduardo Bruera (M. D. Anderson Cancer Center, Houston, Texas, USA) y representantes de diferentes equipos nacionales que ya estaban trabajando en Cuidados Paliativos. En 1992 comienza la actividad educativa sistemática con certificación universitaria, a través del programa liderado por el Dr. Gustavo De Simone, en vínculo académico con la Universidad de La Plata y con el Prof. Robert Twycross (Universidad de Oxford).

En enero de 1994, después de que aquel grupo de pioneros fundara informalmente lo que más tarde llegaría a ser la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, se obtuvo la figura legal de sociedad científica sin fines de lucro con personería jurídica. A partir de aquí fueron surgiendo otros equipos en las principales ciudades del país, con sólida formación de sus integrantes (entre otros: Rosario, Neuquén, localidades del Gran Buenos Aires, etc.). La comunicación entre los diferentes equipos fue creciendo, y la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos se transformó en una entidad de encuentro e intercambio de experiencias. A partir del año 2000 se llega a la firma de un convenio de colaboración recíproca entre el Ministerio de Salud de la Nación y la Asociación Argentina de

Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP), con el objetivo de impulsar el desarrollo de múltiples actividades. Referentes delegados de los equipos líderes, participan en la redacción de las Normas de Organización y Funcionamiento de los Cuidados Paliativos, aprobadas por Resolución 643/2000 y Resolución 934/2001 del Ministerio de Salud de la Nación, incorporándose las mismas al Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica e iniciando el proceso de categorización de servicios. Estas normas, bajo la nueva denominación de directrices, fueron actualizadas a fines del 2011 con la participación de expertos convocados por las autoridades del Programa de Garantía de Calidad de la Atención Médica del Ministerio de Salud de la Nación. Sin embargo, aún no hay una política nacional de salud para implementar los Cuidados Paliativos debido a que no existe una ley de carácter nacional (Tabla 6).

Se inicia, además, en el terreno académico, el proceso de certificación de la actividad, estableciéndose el vínculo necesario con las instituciones pertinentes.

En el ámbito de la ciudad de Buenos Aires se crea en 2006 el Programa de Residencia Interdisciplinaria de Cuidados Paliativos para la formación de expertos. En 2010 fue aprobada por la CONEAU la Maestría en Cuidados Paliativos desarrollada por el Instituto *Pallium* y certificada por la Universidad de El Salvador (USAL). En 2011 avanza la aprobación de la creación de la especialidad Medicina Paliativa. El tipo de acreditación vigente para Medicina Paliativa es el de Certificación. Diferentes cursos de pre y postgrado vienen desarrollándose en universidades públicas y privadas. Entidades como el Consejo Académico de Ética en Medicina, desarrollan regularmente simposios de promoción y actualización de

conocimientos científicos y pautas éticas focalizados en la asistencia en el final de la vida ^(15, 18-21).

En cuanto a los servicios de Cuidados Paliativos, podemos distinguir entre⁽¹⁵⁾:
(Tabla 7 y Anexo IV)

- Servicios exclusivos del primer nivel de atención: se identificaron 11 residencias tipo hospicio (*Hospice*), cada una tiene con 10 a 16 camas. Se identificaron 20 equipos de atención domiciliaria, suministrados por tres proveedores: Medicina prepaga o sistema privado (9), Seguridad social u Obras sociales y Organizaciones No Gubernamentales (ONGs) (3).
- Servicios/Unidades exclusivos en Hospitales de segundo nivel de atención: se identificó un sólo servicio/unidad de Cuidados Paliativos que funciona exclusivamente en un hospital de segundo nivel de atención.
- Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel: en esta categoría se incluyeron los hospitales de mediana y alta complejidad. Se identificaron 13 servicios/unidades de Cuidados Paliativos que funcionan exclusivamente en hospitales de tercer nivel de la Ciudad de Buenos Aires (6), Provincia de Buenos Aires (5) y Ciudad de Rosario (2). Todos los servicios/unidades cuentan, además del personal médico y de Enfermería, con servicio de psicología/psiquiatría y trabajo social. Algunos servicios cuentan adicionalmente con fisioterapeutas, voluntarios, capellanes, kinesiólogos, terapistas ocupacionales y nutricionistas, entre otras disciplinas. Sin embargo, los servicios adicionales no son exclusivos para Cuidados Paliativos, sino que comparten tareas con otros servicios.

- Servicios/Equipos Multi-nivel: se identificaron 14 servicios/equipos multinivel. Estos equipos se encuentran ubicados en: Ciudad de Buenos Aires (3), Provincia de Buenos Aires (3), Provincia de Rio Negro (3), Provincia de Mendoza (3), Provincia de Neuquén (1), Provincia de Chubut (1). Estos servicios poseen equipo completo de Cuidados Paliativos en internación, ambulatorios y domiciliarios.
- Servicio/Equipo de apoyo hospitalario: se identificaron aproximadamente 80 equipos de soporte hospitalario. Se encuentran distribuidos por todo el país: en Ciudad de Buenos Aires y las provincias de Buenos Aires, Santa Fe, Córdoba, Neuquén, Rio Negro, Tucumán, Chubut Misiones, Jujuy y La Pampa, entre otros. Es probablemente la modalidad de equipos más frecuente en la Argentina.
- Se identificaron 9 centros de día localizados en la Ciudad de Buenos Aires (6), conurbano bonaerense (2) y Mendoza (1), y tres equipos de voluntarios ^(15, 18-21).

Argentina tuvo la primera Asociación Nacional de Cuidados Paliativos de la región, la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP), creada informalmente en 1991 y formalizada en 1994. La AAMyCP es una asociación científica interdisciplinaria, con 110 miembros en 14 de 23 provincias. Promueve la realización de actividades científicas, la cooperación académica internacional y la difusión dentro de la comunidad⁽²¹⁾.

En cuanto a la tipología del nivel de desarrollo, de acuerdo con la clasificación de Wright⁽¹⁴⁾, Argentina se encuentra en el nivel 4 con los servicios de Cuidados Paliativos, en una etapa de integración preliminar con los servicios de salud estándar.

Tabla 5: Datos sociodemográficos de Argentina

| Datos generales | |
|---|---------------------------|
| Población (2010) | 40 117 096 habitantes |
| Superficie continental | 3 745 997 km ² |
| Densidad demográfica | 10.7 hab/km ² |
| Médicos por 10 000 habitantes | 31.5 |
| Variables macroeconómicas | |
| Clasificación en Banco Mundial | Ingresos medianos altos |
| Ingreso per cápita (PIB) (estimado 2011) | 15 559.4 (PPA int \$) |
| Pobreza | 0.9% |
| IDH (2011) | 0.797 (muy alto) |
| Gasto en salud | |
| Gastos en salud (% del PIB) (2010) | 8.1 (PPA int \$) |
| Gastos per cápita totales en salud (2010) | 1 287 (PPA int \$) |
| Gastos per cápita del gobierno en salud (2010) | 703 (PPA int \$) |

Fuente: Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica, 2012

IDH: Índice de Desarrollo Humano

PIB: Producto Bruto Interno

PPA: Paridad del Poder Adquisitivo

Tabla 6: Política Sanitaria en Cuidados Paliativos

| País | Ley Nacional | Programa/Plan Nacional | Auditoría, monitoreo, evaluación | Programa Nacional de Cáncer (incluye CP) | | Programa Nacional de HIV/SIDA (incluye CP) | | Programa Nacional de Atención Primaria (incluye CP) | | Recursos para desarrollo | Recursos para investigación | Opioides: Colaboración entre prescriptores y reguladores |
|----------------------|-----------------|------------------------|----------------------------------|--|------|--|------|---|------|--------------------------|-----------------------------|--|
| Argentina | No* | No | No | Si | (Si) | Si | (Si) | SI | (No) | No | Si [§] | 4.0 |
| Bolivia | No | No | No | No | -- | Si | (No) | SI | (No) | No | No | 1.0 |
| Brasil | No | Si ⁺ | No | Si | (Si) | Si | (Si) | SI | (Si) | No | No | 3.5 |
| Chile | Si | Si ⁺ | Si | Si | (Si) | Si | (Si) | SI | (Si) | Si | No | 4.0 |
| Colombia | Si ⁺ | No | No | Si | (Si) | Si | (No) | SI | (No) | No | Si | 3.5 |
| Costa Rica | No | No | Si | Si | (Si) | Si | (Si) | SI | (Si) | Si | No | 5.0 |
| Cuba | No | Si ⁺ | Si | Si | (Si) | Si | (Si) | SI | (Si) | Si | Si | 4.0 |
| Ecuador | No | No | No | Si | (Si) | Si | (No) | SI | (No) | No | No | 3.0 |
| El Salvador | No | No | No | Si | (No) | Si | (No) | SI | (No) | No | No | 2.0 |
| Guatemala | No | No | No | No | -- | Si | (No) | SI | (No) | No | No | 2.0 |
| Honduras | No | No | No | Si | (No) | Si | (No) | SI | (No) | No | No | 1.3 |
| México | Si | Si | No | Si | (Si) | Si | (Si) | SI | (No) | No | Si | 3.0 |
| Nicaragua | No | No | No | Si | (Si) | Si | (No) | SI | (No) | No | No | 1.5 |
| Panamá | Si | Si | Si | Si | (Si) | Si | (No) | SI | (Si) | Si | No | 3.5 |
| Paraguay | No | No | No | No | -- | Si | (No) | SI | (No) | No | No | 1.5 |
| Perú | No | Si ⁺ | No | Si | (Si) | Si | (No) | SI | (Si) | Si | No | 3.0 |
| República Dominicana | No | No | No | Si | (No) | Si | (No) | SI | (No) | No | No | 3.0 |
| Uruguay | No | No | No | Si | (Si) | Si | (Si) | SI | (Si) | No | No | 3.7 |
| Venezuela | No* | Si ⁺ | Si | Si | (Si) | Si | (No) | SI | (Si) | No | No | 3.0 |

Fuente: Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica, 2012

* Hay leyes federales, estatales o municipales; ⁺ Vinculado a programas de cáncer o dolor; [§] Recursos del Instituto Nacional de Cáncer.

Tabla 7: Vista general de Servicios de Cuidados Paliativos de Argentina

| Nivel de Atención Sociosanitaria | Primer Nivel | Segundo Nivel | Tercer Nivel |
|---|---|--|---|
| Servicios de Cuidados Paliativos | Servicios exclusivos en primer nivel | Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel | Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel |
| | Residencia tipo hospicio 11(a) | | |
| | Atención domiciliaria 21(b) | | 21(e) |
| | Centro comunitario 0(c) | 2(d) | |
| | Servicios/Equipos multinivel 16(f) | | |
| | Servicios/Equipos de apoyo hospitalario 80(g) | | |
| Recursos de Cuidados Paliativos | Centros de día 9(h) | | |
| | Voluntarios tipo hospicio 2(i) | | |

Fuente: Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica, 2012

(a-i) Ver Anexo IV

5. Formación en Cuidados Paliativos en Argentina

Aunque se observa una tendencia creciente e interés de los profesionales de la salud por capacitarse en los temas referidos al final de la vida, la educación de grado y posgrado no proporciona a estos profesionales las actitudes, conocimientos y habilidades requeridas para brindar una buena atención a pacientes en el final de la vida.

Para los profesionales graduados hay programas muy variados en su modalidad, la mayoría interdisciplinarios y algunos en colaboración con universidades extranjeras. Para los estudiantes de Medicina y Enfermería son muy pocas o nulas las actividades de capacitación y cuando existen, son insuficientes en sus contenidos.

La posibilidad de realizar una capacitación más profunda e intensa, mediante una concurrencia para médicos o una residencia interdisciplinaria, está disponible sólo en dos ciudades: en Buenos Aires, como residencia post-básica interdisciplinaria en Cuidados Paliativos, en los Hospitales Bonorino Udaondo y Tornú-Fundación FEMEBA (creada por el Decreto 193/2005 del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires) y en la Provincia de Santa Fe, como residencia en Medicina Paliativa, de tres años de duración. La certificación en Cuidados Paliativos por la AAMyCP y la Academia Nacional de Medicina comenzó en 2005.

El Colegio de Médicos de la II Circunscripción de la Provincia de Santa Fe reconoce Cuidados Paliativos como especialidad médica desde 2006. Sin embargo,

en Argentina los Cuidados Paliativos aún no son reconocidos a nivel nacional como especialización. En 2010 se iniciaron los trámites de reconocimiento como especialidad post-básica en Medicina ante el Ministerio de Salud de la Nación. En Mayo de 2012 se presentó la última versión. Llevará el título oficial de Médico Especialista en Medicina y Cuidados Paliativos del adulto y Médico Especialista en Medicina y Cuidados Paliativos Pediátricos⁽¹⁵⁾.

La certificación actual es otorgada por el Consejo de Certificación de Profesionales Médicos de la Academia Nacional de Medicina según aprobación de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, en convenio vigente desde 2004. El certificado debe revalidarse cada cinco años. Hasta el momento existen poco más de 100 médicos con esta certificación.

El Ministerio de Salud de la Nación aprobó en 2010 el título de Especialista en Enfermería Paliativa.

Respecto a la formación de Postgrado⁽¹⁵⁾, se accede a la especialidad médica en Cuidados Paliativos desde la clínica médica, la pediatría o la medicina familiar. La estructura de la formación adopta una de las siguientes modalidades:

- Residencia post-básica interdisciplinaria en Cuidados Paliativos con actividad teórico práctica dependiente del Ministerio de Salud de la Ciudad de Buenos Aires (2 años a tiempo completo).
- Residencia en Medicina Paliativa (3 años a tiempo completo), en la Ciudad de Rosario, dependiente del Colegio de Médicos de la II Circunscripción de la Provincia de Santa Fe.

- Residencia de 2 años o cursos teórico prácticos con modalidad semi-presencial y con rotaciones hospitalarias en equipo multidisciplinario de tercer nivel (160-500 horas).
- Maestría dependiente de la Universidad del Salvador (2 años).
- Concurrencia a hospitales con unidades de Cuidados Paliativos (3 años con 24 horas por semana).

6. La Enseñanza de los Cuidados Paliativos en las universidades

En los años 90, en las escuelas de Medicina de Gran Bretaña y los Estados Unidos de América, se brindó un marcado impulso a la incorporación de la enseñanza de los Cuidados Paliativos, en forma integrada, en los planes de estudio de las facultades de Medicina.

Actualmente la mayoría de las escuelas de Medicina de Gran Bretaña incluyen esta materia en los programas de la carrera de grado^(22, 23). Es amplia la variedad de métodos empleados para impartir esta capacitación^(22, 24-27).

En Europa continental, aunque la educación en Cuidados Paliativos se ha ido extendiendo en los últimos años, existen diferencias entre los países, y la materia no está incluida formalmente en los planes de estudio^(28, 29). De acuerdo con los datos del Atlas de Cuidados Paliativos en Europa del año 2013⁽¹⁷⁾ en 25 (47,2%) países se enseñan Cuidados Paliativos a través de una materia obligatoria u electiva (en 13 países Cuidados Paliativos se enseña en todas las escuelas de Medicina y en 12

países se enseña Cuidados Paliativos en algunas de las facultades de Medicina), en 17 (32%) países no se enseña Cuidados Paliativos ni como materia ni como curso o seminario y de 11(20,8%) países no se tiene información disponible⁽³⁰⁾.

En Estados Unidos en los últimos años la *Liaison Committee on Medical Education*⁽³⁰⁾ y la *Association of American Medical Colleges Task Force on the Clinical Skills Education of Medical Students*^(31, 32) dieron recomendaciones y orientaciones para incluir los Cuidados Paliativos en la carrera de grado de Medicina. En un estudio muy reciente se revisó el estado de situación de la enseñanza de los Cuidados Paliativos y los cuidados en el final de la vida en las escuelas de Medicina de Estados Unidos⁽³³⁾ y se observó que hay una amplia y dispar variedad de enfoques, que van desde una clase de 2 horas sobre cuidados de final de vida a rotaciones de varias semanas en unidades de Cuidados Paliativos u hospices⁽³⁴⁻³⁹⁾. Ese estudio destaca la complejidad e importancia de los Cuidados Paliativos en la formación médica, en contraste con el mínimo de horas de clase, con prácticas aleatorias y dependientes del conocido “*curriculum oculto*”⁽⁴⁰⁻⁴³⁾. La recomendación para las escuelas de Medicina de ese país fue la de incorporar las competencias básicas de los Cuidados Paliativos en cada uno de los años de la carrera de Medicina, evitando tanto la sobrecarga curricular como el abandono de este capítulo de la Medicina⁽³³⁾.

En Latinoamérica, la educación en Cuidados Paliativos es incipiente y ha estado concentrada predominantemente en el personal médico. Una razón fundamental es que la formación de los profesionales de la salud (médicos, enfermeras, psicólogos, terapeutas ocupacionales, asistentes sociales, etc) en esta

disciplina, aunque intensa y progresivamente mayor, es todavía insuficiente y de calidad variable⁽⁴⁴⁾. Todas las escuelas de Medicina de Cuba y Uruguay ofrecen a sus estudiantes Cuidados Paliativos, ya sea como una materia independiente o como un breve curso obligatorio de pocas horas. En contraste, en Bolivia, El Salvador, Honduras y Nicaragua, los Cuidados Paliativos están ausentes en el *curriculum* de estudios de Medicina⁽¹⁵⁾ (Tabla 8).

Se estima que menos del 15% de los médicos reciben alguna capacitación específica durante los años de su carrera de grado^(16, 45).

Actualmente, la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, la International Association for Hospices and Palliative Care y el Programa Argentino de Medicina Paliativa de la Fundación FEMEBA trabajan en el desarrollo regional de un *curriculum* para la enseñanza de Cuidados Paliativos en la carrera de grado⁽⁴⁴⁾.

El número de docentes de Cuidados Paliativos es muy limitado. El promedio regional es 14 docentes por país y el rango va de 0 en Bolivia y Honduras a 45 en México.

Aunque la atención paliativa de los pacientes se brinda desde hace muchos siglos, de distintos modos y de acuerdo a las posibilidades terapéuticas de cada época, como hemos mencionado, es muy reciente como disciplina y especialidad médica sistematizada y tecnificada. Por este motivo se explica que aún no esté integrada en los planes de estudios de la gran mayoría de las escuelas de Medicina y Enfermería del mundo.

7. La Enseñanza de los Cuidados Paliativos en la universidad Argentina

Si bien se ha recomendado que la educación en cuidados en el final de la vida debería comenzar durante la carrera de grado^(46, 47), en Argentina aún no figura en los contenidos básicos ni en los estándares exigidos por CONEAU. Por este motivo, hasta el momento, no se exige su inclusión en los planes de estudios de las carreras de grado de Medicina y, en la práctica, salvo en pocas excepciones, no ha sido incorporada en Medicina y en Enfermería^(48, 49).

Según los últimos datos disponibles en el Anuario Estadístico 2014 de la Secretaría de Políticas Universitarias del Ministerio de Educación de la Nación, en Argentina existen 33 Facultades de Medicina, 14 de gestión estatal y 19 de gestión privada. El Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica de 2013 señala que en seis facultades se imparte algún tipo de enseñanza de Cuidados Paliativos en sus planes de estudios. Nuestra búsqueda muestra que hasta 2010 ninguna universidad dictaba Medicina Paliativa como materia independiente^(15, 49) (Tabla 8).

Los Cuidados Paliativos también están incluidos en el plan de estudios de algunas facultades de Enfermería, Psicología y Trabajo Social, siendo obligatorios sólo en dos facultades de Enfermería y una de Psicología.

En Argentina, de acuerdo con el Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica, se identificaron al menos 15 docentes para las Cátedras de Cuidados Paliativos en Medicina y cinco docentes fueron identificados para facultades no médicas⁽¹⁵⁾.

Con excepción de una serie de estudios relacionados y que se comentarán más adelante, no hemos encontrado publicaciones que aborden el tema de la formación en Cuidados Paliativos en las escuelas de Medicina y Enfermería de Argentina⁽⁴⁹⁻⁵³⁾.

Tabla 8: Formación en Cuidados Paliativos

| País | Acreditación | (año) | Tipo de acreditación | Médicos acreditados | Postgrado en Cuidados Paliativos | Facultades de Medicina | Facultades de Medicina con Cuidados Paliativos (%) | | Docentes | |
|----------------------|--------------|-------|----------------------|---|----------------------------------|------------------------|--|--------|---|---|
| | | | | | | | | | Medicina | Otras facultades |
| Argentina | Si | -2004 | Certificación | 100 | Si | 33 | 6 | (22.2) | 15 | 5 |
| Bolivia | No | | | -- | No | 25 | 0 | (---) | 0 | 0 |
| Brasil | Si | -2011 | Subespecialización | -- | Si | 180* | 3 | (1.7) | 5 | 1 |
| Chile | Si | -2006 | Certificado | 70 | inactivo | 21 | 12 | (57.1) | 30 | 40 |
| Colombia | Si | -1998 | Sub-/Especialización | 43 | Si | 57 | 3 | (5.3) | 20 | 10 |
| Costa Rica | Si | -2008 | Especialización | 49 | Si | 7 | 2 | (28.6) | 20 | 20 |
| Cuba | Si | -2010 | Diplomado | 37 | Si | 22 | 22 | -100 | 43 | 43 |
| Ecuador | No | | | -- | No | 12 | 3 | (25.0) | 3 | 1 |
| El Salvador | No | | | -- | No | 6 | 1 | (16.7) | 7 | 0 |
| Guatemala | No | | | -- | Si | 9 | 1 | (11.1) | 2 | 1 |
| Honduras | No | | | -- | No | 2 | 0 | (---) | 0 | 0 |
| México | Si | -2010 | Certificación | 250 | Si | 54 | 5 | (9.3) | 45 | 25 |
| Nicaragua | No | | | -- | No | 6 | 0 | (---) | 0 | 0 |
| Panamá | Si | -2011 | Curso | 2 | inactivo | 4 | 2 | (50.0) | 15 | 15 |
| Paraguay | No | | | -- | Si | 14* | 2 | (21.4) | 7 | 4 |
| Perú | No | | | -- | No | 21 | 0 | (---) | 23 | 1 |
| República Dominicana | No | | | -- | No | 10 | 1 | (10.0) | 8 | 0 |
| Uruguay | Si | -2009 | Diplomado | 20 | Si | 2 | 2 | -100 | 15 | 5 |
| Venezuela | Si | -2009 | Especialización | 4 | Si | 8 | 1 | (12.5) | 6 | 4 |
| Total | | | | 575 (30.3⁺,0[§]) | | | | | 264 (14⁺,8[§]) | 29 (9⁺,4[§]) |

* Se tomó la cifra más baja dada; ⁺ Media aritmética; [§] Mediana

Fuente: Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica, 2012

8. Las actitudes en la educación médica de Cuidados Paliativos

Es importante estudiar la influencia de las actitudes como un elemento facilitador del aprendizaje, y la acción de la enseñanza como medio de cambio en las actitudes. También es clave la posible influencia de las actitudes en la relación del estudiante y futuro médico con el paciente, el sufrimiento y la muerte.

El concepto actitud proviene de la palabra latina "*actitudo*", definiéndose desde la Psicología como la motivación social de las personas que predispone su accionar hacia determinadas metas u objetivos⁽⁵⁴⁾.

El concepto de actitud y su relación con el aprendizaje es muy amplio y constituye un importante campo de la Psicología Social, que no es posible abordar en forma suficiente en este trabajo. Sin embargo, entendemos por actitud la forma de actuar de una persona, o sea el comportamiento que emplea un individuo para hacer las cosas. En este sentido, se puede decir que es su forma de ser o de actuar. También puede considerarse como cierta forma de motivación social, de carácter secundario, frente a la motivación biológica, de tipo primario, que impulsa y orienta la acción hacia determinados objetivos y metas. Así, la actitud es la predisposición aprendida a responder de un modo consistente a un objeto social. Se refiere a un sentimiento a favor o en contra de un objeto social, que puede ser una persona, un hecho social, o cualquier producto de la actividad humana⁽⁵⁵⁾.

También se ha definido la actitud como una organización duradera de creencias y conocimientos en general, dotada de una carga afectiva a favor o en

contra de un objeto definido, que predispone a una acción coherente con las cogniciones y afectos relativos a dicho objeto⁽⁵⁶⁾.

La finalidad de este apartado sobre la Actitud/Actitudes, es la de presentar y analizar algunas definiciones ya consensuadas por expertos y extractar el concepto, sus componentes y funciones y su relación con el proceso de aprendizaje, orientado a la relación médico paciente.

Interesa destacar:

- De qué modo las actitudes predisponen hacia el aprendizaje del estudiante de Medicina.
- Si las actitudes son susceptibles de ser modificadas con el aprendizaje que el estudiante de Medicina recibe durante su carrera de grado.
- En qué medida predisponen el actuar del futuro médico en su relación con el paciente, el sufrimiento y la muerte.

Las actitudes son consideradas variables intercurrentes, al no ser observables directamente pero sujetas a inferencias observables⁽⁵⁶⁾.

Se han distinguido tres componentes de las actitudes⁽⁵⁶⁾:

- Componente cognoscitivo: para que exista una actitud, es necesario que exista también una representación cognoscitiva de un objeto. Está formado por las percepciones y creencias hacia un objeto, y por la información que tenemos sobre un objeto. Los objetos no conocidos o sobre los que no se posee información no pueden generar actitudes. La representación cognoscitiva puede ser vaga o errónea. Cuando sea vaga el afecto relacionado con el objeto tenderá a ser poco intenso; cuando sea errónea no afectará para nada a la intensidad del afecto.

- Componente afectivo: es el sentimiento en favor o en contra de un objeto social. Es el componente más característico de las actitudes. Aquí radica la diferencia principal con las creencias y las opiniones, que se caracterizan por su componente cognoscitivo.
- Componente conductual: es la tendencia a reaccionar hacia los objetos de una determinada manera. Es el componente activo de la actitud.

Un aspecto a considerar es la relación entre actitudes y conducta^(54, 56, 57).

En la Psicología Social, las actitudes constituyen valiosos elementos para la predicción de conductas. Para explicar esta relación Fishbein y Ajzen⁽⁵⁶⁾ han desarrollado la llamada *Teoría de la acción razonada*, una teoría general del comportamiento que integra un grupo de variables que se encuentran relacionadas con la toma de decisiones a nivel conductual.

Las actitudes predicen las conductas cuando están bajo el control de la voluntad y cuando se basan en la experiencia directa.

Según la psicología social, la actitud es como una organización relativamente duradera de creencias (inclinaciones, sentimientos, prejuicios o tendencias, nociones preconcebidas, ideas, temores y convicciones) aprendidas acerca de un objeto, situación o experiencias dadas, que predisponen a reaccionar de una manera determinada.

Es decir, que podemos considerar a la actitud como la predisposición de una persona a reaccionar favorable o desfavorablemente hacia un objeto, que puede ser una cosa, otra persona, una institución, que evidentemente puede provenir de la representación social que se ha construido acerca de ese objeto⁽⁵⁴⁾.

La actitud se establece como el vínculo existente entre el conocimiento adquirido de un individuo sobre un objeto y la acción que realizará en el presente y en el futuro en todas las situaciones en que corresponda.

La actitud tiene relación directa con la visión que tengamos del mundo que nos rodea, y se modifica sólo cuando cambiamos nuestras creencias y percepciones en relación al mundo o a las áreas específicas de análisis⁽⁵⁴⁾. Por ello, predisponen al individuo a actuar de manera positiva o negativa ante diferentes estímulos o circunstancias.

Las actitudes que aprende una persona por cualquier medio, influyen en su comportamiento de acercamiento y evasión hacia las demás personas, eventos e ideas y también en sus conceptos sobre el mundo físico y social. No son estáticas por sí solas, por el contrario pueden modificarse.

En el Anexo II se presentan otras definiciones de Actitud/Actitudes que ayudan a reforzar este concepto⁽⁵⁷⁾.

Podemos destacar los siguientes elementos comunes en las distintas definiciones de Actitud/Actitudes que hacen al concepto de actitud y su relación con el aprendizaje y la conducta hacia el objeto:

- motivación social de la/s persona/s;
- es la forma de actuar de una persona;
- predispone, impulsa y orienta la acción hacia determinados objetivos y metas;
- es una predisposición aprendida a responder de un modo consistente a un objeto social;

- se refiere a un sentimiento a favor o en contra de un objeto social, el cual puede ser una persona, un hecho social, o cualquier producto de la actividad humana;
- está dotada de una carga afectiva a favor o en contra de un objeto definido;
- predispone a una acción coherente con las cogniciones y afectos relativos a dicho objeto;
- permite predecir conductas;
- tiene tres componentes: cognoscitivo, afectivo y conductual;
- es una organización duradera de creencias y cogniciones en general.

Del concepto de actitud/es se desprende que la enseñanza y el proceso de aprendizaje referido al cuidado de los pacientes en el final de la vida, el sufrimiento y la muerte influiría sobre las actitudes del estudiante de Medicina. También que las actitudes influyen en el interés o rechazo por aprender y por relacionarse con el PFV, el sufrimiento y la muerte.

Las publicaciones de las dos últimas décadas referidas a la educación de grado en cuidados de final de vida pueden agruparse en cinco tipos:

- Las que evalúan el impacto que la relación con los PFV tiene en los estudiantes de Medicina y Enfermería. En qué medida los afecta y cómo se sienten (*confort*) los estudiantes cuando entran en contacto con pacientes en el final de la vida, el sufrimiento y la muerte.
- Las que evalúan el nivel de incorporación de la enseñanza de los Cuidados Paliativos o Cuidados en el final de la vida en los planes de

estudios de las carreras de grado de Medicina y Enfermería y las modalidades de enseñanza que se utilizan en los distintos centros académicos.

- Las que evalúan el impacto que tuvo la incorporación de la enseñanza de los Cuidados Paliativos o Cuidados de final de vida en las actitudes, conocimientos y *comfort* de los estudiantes en su relación con el PFV, el sufrimiento y la muerte.

- Las que comparan distintas poblaciones de estudiantes que reciben o no reciben enseñanza en Cuidados Paliativos durante la carrera de grado.

- Las que establecen y sugieren normas prácticas para la incorporación de la enseñanza de los Cuidados Paliativos en la carrera de grado de Enfermería y Medicina.

En las últimas dos décadas, la definición del alcance, tareas y nomenclatura de los Cuidados Paliativos ha experimentado una evolución permanente. En la actualidad no existe un consenso sobre este tema y está en discusión el concepto de Medicina Paliativa y Cuidados Paliativos⁽⁵⁸⁾ y cuál de ellos debería aplicarse a este capítulo de la enseñanza en ciencias de la salud. Nosotros hemos preferido seguir la línea de aquellos que utilizan ambos términos indistintamente y como sinónimos.

II. JUSTIFICACIÓN Y

OBJETIVOS

El paciente terminal teme más a lo desconocido que a lo conocido, al desinterés que a la ineptitud profesional, al propio fallecer que a la muerte misma.

Derek Doyle

1. Justificación

En las tres últimas décadas, un número creciente de escuelas de Medicina ha considerado necesario mejorar la capacitación de los estudiantes de grado en lo referido al cuidado de los PFV^(22-25, 48, 49, 59-65).

Muchos médicos, enfermeras y estudiantes de Medicina y Enfermería expresan dificultades en el trato con la muerte y refieren sentirse ansiosos y faltos de capacitación para tratar con pacientes próximos a la muerte y consideran que la formación básica recibida en relación a los cuidados en el final de la vida es inadecuada e insuficiente. Estas afirmaciones se deben a las serias deficiencias en la educación de grado de Medicina y Enfermería en los conocimientos y actitudes relacionados con los cuidados en el final de la vida^(59, 66-72).

La buena atención y cuidados del PFV dependen de equipos de salud interdisciplinarios, con sólidas habilidades para trabajar de forma coordinada y en sintonía con todos los miembros del equipo de salud, con conocimientos clínicos, profesionalidad técnica y respeto por los individuos. También debería contarse con una buena formación en valores y experiencia personal y profesional. La excelencia clínica es importante porque la frágil condición de estos pacientes deja poco margen para rectificar errores, reforzando la importancia de mejorar la calidad de los cuidados⁽⁷³⁾. Pero, no menos importante, otros aspectos como la compasión, habilidades de comunicación, experiencia, y una reflexión profunda respecto a esa experiencia, son también relevantes. Obviamente estos aspectos no sólo mejoran la calidad de vida y alivian el sufrimiento de pacientes y sus familias, sino que son útiles en todas las especialidades médicas⁽⁷⁴⁾.

Ayudar a los pacientes en el final de la vida a enfrentar una muerte próxima es altamente demandante y estresante y puede llevar a tomar distancia y evitar al paciente. Esta falta de satisfacción en los integrantes del equipo de salud puede conducir a descuidar algunos detalles en el cuidado, con la correspondiente falla en la calidad asistencial^(59, 75).

A causa de esto, se ha remarcado que los cambios en la educación básica de Medicina y Enfermería y una educación continuada son estrategias claves para mejorar los cuidados en el final de la vida^(59, 76). Esto llevaría a reducir la ansiedad provocada por la muerte y a mejorar la actitud de médicos y enfermeras hacia el PFV^(59, 77-79).

Por estos motivos nos propusimos estudiar:

a) ¿Cuál era la percepción de los estudiantes de Medicina de algunas facultades de Argentina respecto a la capacitación que habían recibido durante su carrera de grado en el cuidado de los pacientes en el final de la vida, el sufrimiento de estos pacientes y la muerte?

b) ¿Qué experiencia tuvieron los estudiantes en su relación con pacientes incurables en final de la vida?

c) ¿Qué actitud/actitudes tenían los estudiantes para relacionarse con pacientes en final de vida, enfrentar su sufrimiento y la muerte?

d) ¿Qué interés tenían los estudiantes por recibir capacitación específica para atender y cuidar a estos pacientes y qué grado de importancia le asignaban dentro de su formación médica?

e) ¿Pueden existir similitudes y diferencias en Argentina entre estudiantes de Medicina y de Enfermería?

f) ¿Pueden existir similitudes y diferencias entre estudiantes de Medicina de Argentina y de Europa?

g) ¿Cuál sería el impacto que tendría la incorporación de la materia Cuidados Paliativos en el *curriculum* de la carrera de grado en las actitudes, *confort* y conocimientos técnicos de los alumnos?

La finalidad última de esta investigación fue valorar la conveniencia o no de incorporar la enseñanza de los Cuidados Paliativos en la carrera de grado de Medicina y analizar qué beneficios aporta a los estudiantes que recibieron esa capacitación.

2. Objetivos

Los objetivos establecidos para este trabajo de investigación fueron:

a) Valorar y comparar la experiencia, actitud y percepción de la capacitación recibida, de diferentes poblaciones de estudiantes de Medicina de Argentina, al principio y al final de la carrera, respecto a los pacientes en el final de la vida, el sufrimiento y la muerte y el aprendizaje de Cuidados Paliativos.

b) Valorar y comparar la experiencia, actitud y percepción de la capacitación recibida, de diferentes poblaciones de estudiantes de Enfermería de Argentina, al principio y al final de la carrera, respecto a los pacientes en el final de la vida, el sufrimiento y la muerte y el aprendizaje de Cuidados Paliativos.

c) Comparar estos mismos parámetros entre tres universidades de Argentina, España e Italia.

d) Determinar si la incorporación de la enseñanza de Medicina Paliativa/Cuidados Paliativos, en la carrera de grado de Medicina, puede influir en una mejor actitud del profesional hacia el PFV y evaluar el grado de confort y conocimientos respecto a los cuidados en el final de la vida, el sufrimiento y la muerte.

III. MATERIAL Y MÉTODOS

La clase de vida que un paciente viva es tan importante como el hecho de que viva.

Patterson

1. Poblaciones de estudio

La población incluida en el estudio para valorar y comparar la experiencia, actitud y percepción de la capacitación recibida, respecto a los pacientes en el final de la vida, el sufrimiento y la muerte y el aprendizaje de Cuidados Paliativos estuvo constituida por un total de 1342 estudiantes de Medicina y Enfermería distribuidos del siguiente modo:

a) Estudiantes de primero y último curso de la carrera de grado de Medicina en Argentina, pertenecientes a universidades públicas y privadas. La finalidad de comparar el primero y el último curso de la carrera de Medicina ha sido explorar qué cambios se producen en los estudiantes luego de seis años de estudios de Medicina. El objeto de comparar estudiantes pertenecientes a universidades públicas y privadas fue explorar si había diferencias entre estos y analizar los planes de estudio que influyeran en sus actitudes.

b) Estudiantes de primero y último curso de la carrera de grado de Enfermería en Argentina, pertenecientes a universidades públicas y privadas. La finalidad de incluir a estudiantes de Enfermería fue poder comparar posteriormente con los resultados obtenidos con los estudiantes de Medicina.

c) Estudiantes de primero y último curso de la carrera de grado de Medicina de la Universidad Austral (Argentina), la Universidad de Navarra (España) y de la Universidad Campus Biomédico de Roma (Italia). Estas tres facultades tienen características similares en cuanto a sus estudiantes, planes de estudios y tienen una marcada orientación humanística en su ideario. La finalidad fue comparar tres centros académicos de tres países distintos.

d) La población incluida en el estudio de intervención, para determinar si la incorporación de la enseñanza de Medicina Paliativa/Cuidados Paliativos puede influir para obtener una actitud más positiva hacia el PFV y en el grado de *comfort* y conocimientos respecto a los cuidados en el final de la vida, el sufrimiento y la muerte, estuvo constituida por los estudiantes de V año de la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral que cursaron la materia Medicina Paliativa.

2. Desarrollo y validación de un instrumento de evaluación de la experiencia de aprendizaje

Instrumentos de evaluación y recolección de datos:

a) Cuestionario de actitud y opinión respecto al final de vida y el cuidado terminal. (Anexo I A y B)

Desarrollamos un cuestionario con el objetivo de valorar y comparar la experiencia, actitud y percepción de la capacitación recibida, en diferentes poblaciones de estudiantes de Medicina y Enfermería, en diversas situaciones y en tres países de raigambre latina, respecto a los pacientes en el final de la vida, el sufrimiento y la muerte y el aprendizaje de Cuidados Paliativos.

Para esto se seleccionó el trabajo y cuestionario utilizado por Lloyd-Williams M, Dogra N⁽⁶⁵⁾.

Este cuestionario no respondía a todos los aspectos que deseábamos explorar en nuestros estudiantes y estaba dirigido a una población distinta a la nuestra. Sin embargo, sirvió de punto de partida por la forma de realizar algunas

preguntas y medir las respuestas mediante la Escala de Likert, sumado a ítems que permitían evaluar actitudes.

Esta encuesta combinada con una extensa consulta a docentes expertos en Clínica Médica, Oncología, Medicina Paliativa, Epidemiología, Enfermería y Pedagogía, nos permitió completar un cuestionario que abarcaba todos los aspectos que deseábamos explorar. Tuvimos una primera versión del cuestionario en 2004. Posteriormente se realizaron varias versiones procurando mejorar la original, en base a las observaciones recibidas de profesionales con experiencia en la educación médica y a una prueba piloto que se realizó con 50 alumnos en el año 2005. La encuesta definitiva figura en el Anexo I A.

El instrumento consta de 24 *ítems* con *sub-ítems*, y ofrece para su respuesta escalas de Likert, escalas nominales, opciones predeterminadas y espacio para respuestas abiertas.

Se recogen datos generales que relevan aspectos sociodemográficos de la muestra, como la edad, sexo, carrera y curso. Además, se exploran las siguientes dimensiones: experiencia de contacto directo de los estudiantes con PFV, su actitud ante el PFV, el sufrimiento y la muerte, y percepción de la capacitación recibida para relacionarse con este tipo de pacientes (Tabla 9).

Los aspectos referidos a la experiencia de relación con PFV (Contacto) se relevaron con las variables: si tuvo o no contacto con PFV, tipo de PFV con el que tuvo relación, cantidad aproximada de pacientes con los que tuvo contacto y cómo se sintió en la relación con PFV (Tabla 9).

La Actitud del estudiante ante el PFV, el sufrimiento y la muerte, se evaluó con las siguientes sub-dimensiones: actitudes personales, actitudes de

comunicación con el paciente y la familia y actitud ante el sufrimiento y la muerte (Tabla 9).

- Actitudes personales: consideración acerca del cuidado del PFV como trabajo gratificante; sentirse a gusto escuchando a los PFV; tipo de relación que se prefería entablar con el PFV durante el ejercicio profesional.
- Actitudes de comunicación con el paciente y la familia: grado de importancia asignada a la disponibilidad para escuchar a los PFV a su cargo; decir la verdad al paciente cuando pregunta si se va a morir; hablar con detenimiento con el PFV sobre la muerte, hablar con detenimiento con la familia del PFV sobre la muerte.
- Actitud ante el sufrimiento y la muerte: la consideración acerca de los últimos deseos del PFV; si el tiempo de preparación para la muerte puede tener un sentido positivo para el PFV; la consideración sobre si el sufrimiento que experimenta el PFV y el tiempo de preparación para la muerte pueden ser ocasión para valorar más ciertos bienes, modificar su jerarquía de valores, reordenar cuestiones vitales, estrechar ciertos vínculos con sus seres queridos, pensar en una dimensión más trascendente de la vida; si el PFV podría llegar a aceptar la muerte con serenidad; y el interés del estudiante por los Cuidados Paliativos.

Tabla 9. Variables consideradas para evaluar la relación de los estudiantes con los Pacientes en el Final de la Vida

| | Tipo de variable |
|---|-------------------------|
| Experiencia de contacto directo del estudiante con pacientes en el final de la vida | Nominal (Sí; No) |
| Cantidad aproximada de pacientes en el final de la vida con que se relacionó | Numérica (n) |
| Cómo se sintió el estudiante en esa relación con pacientes en el final de la vida | Escala de Likert 0-10 |
| Atender y cuidar pacientes en el final de la vida puede ser una tarea gratificante | Escala de Likert 0-10 |
| Estaría a gusto escuchando a un paciente en el final de la vida | Escala de Likert 0-10 |
| Importancia de la disponibilidad para escuchar a los pacientes que se tiene a cargo | Escala de Likert 0-10 |
| Importancia de hablar con detenimiento con el paciente sobre la muerte, si surgiera este diálogo | Escala de Likert 0-10 |
| Es competencia del equipo de salud hablar con el paciente de sus últimos deseos | Nominal (Sí; No) |
| Es importante que el equipo de salud hable con el paciente de sus últimos deseos | Nominal (Sí; No) |
| Utilidad y aprovechamiento por parte del paciente del tiempo previo a la muerte | Nominal (Sí; No) |

La Percepción de la Capacitación recibida por los estudiantes se evaluó mediante las siguientes variables:

Percepción de la capacitación recibida durante la carrera sobre el sentido del sufrimiento y la muerte; percepción de la capacitación recibida para comprender y ayudar al PFV; utilización de bibliografía para tratar dichos temas, como libros de texto y publicaciones empleados durante la carrera referidos al sufrimiento, la muerte y la atención integral de los PFV; valoración sobre la profundidad de los textos. Se indagó acerca de si el tema de la muerte y ayudar a bien morir a los pacientes debe ser parte de la propia formación académica y en caso afirmativo, el modo sugerido.

Se añadió una introducción en la que se explican: las características y la finalidad de la encuesta, y qué se entiende por Paciente en el Final de la Vida (PFV).

El cuestionario fue administrado en forma de encuesta, organizada en 24 ítems con sub-ítems. Dentro del mismo las variables en estudio se midieron con escalas de Likert (0-10), 19 preguntas; escalas Nominales (Si-No), 4 preguntas; opciones predeterminadas, 3 preguntas; y espacios para respuestas abiertas, 5 preguntas (Tabla 9).

Para la redacción de las preguntas se procuró utilizar preguntas breves y fáciles de comprender y no emplear palabras que induzcan reacciones estereotipadas.

La encuesta original fue la diseñada para los estudiantes de Medicina (Anexo I, A). Luego se adaptó para los estudiantes de Enfermería. La encuesta

para Enfermería es sustancialmente igual a la de Medicina, con algunas variables muy propias para la Enfermería (ver Anexo I, B).

La encuesta original de la Universidad Austral es en español y se realizó una versión en italiano para los estudiantes de la Universidad Campus Biomédica de Roma. La traducción la realizaron profesores de Medicina nativos de ese país con sólidos conocimientos del idioma español.

Se realizaron estudios de validación de las propiedades psicométricas de los cuestionarios utilizados. Ese estudio se encuentra en el Anexo I, con el título “Estudio de fiabilidad, validez y factibilidad de los cuestionarios utilizados con estudiantes para evaluar la relación con pacientes en el final de la vida”. Se resumen aquí los principales conceptos de ese trabajo.

Se realizó un estudio observacional, descriptivo de corte transversal, destinado a explorar la fiabilidad de los cuestionarios diseñados para este fin. La muestra estuvo integrada por estudiantes de Enfermería y Medicina de siete universidades de gestión pública y privada de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y Conurbano Bonaerense de la República Argentina. Se incluyeron en este trabajo los estudiantes que estaban cursando el segundo semestre de primer año y del último año de las carreras de grado de Enfermería y Medicina.

Para seleccionar a los participantes se realizó un muestreo no probabilístico de tipo incidental de los estudiantes que se encontraban presentes en el momento de la recolección de datos. Se constituyeron dos grupos según la carrera (Medicina y Enfermería), divididos a su vez en dos subgrupos según el curso (primero y último de la carrera).

Para determinar la fiabilidad se calculó la consistencia interna de las variables en escala Likert mediante el coeficiente alfa de Cronbach para cada carrera en general.

La validez de contenido, se realizó mediante la consulta a un grupo multidisciplinario de médicos especialistas en Oncología, Cuidados Paliativos, epidemiólogos y metodólogos de la investigación, enfermeras académicas y asistenciales y los Comités de Educación y Bioética, ambos de la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral.

Respecto a la factibilidad, se evaluó el tiempo promedio para completar el instrumento, las disposiciones y grado de aceptación de los encuestados, la cantidad de cuestionarios rechazados o entregados incompletos y las dificultades de interpretación manifestada por los estudiantes.

Se realizó un análisis factorial. Previo a este, se elaboró la correspondiente matriz de correlación; posteriormente se realizó la prueba de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) y finalmente se practicó la prueba de esfericidad de Bartlett.

El análisis estadístico de los datos se realizó utilizando el software *IBM SPSS Statistics* versión 2.0.

Para realizar el estudio se invitó formalmente a siete escuelas de medicina y a nueve de enfermería. A los estudiantes se les explicó el objetivo del trabajo y el cuestionario. Se les aclaró en la presentación oral y en la introducción escrita de la encuesta que su participación era voluntaria y anónima y que se les garantizaba la confidencialidad de los datos. Al completarlo, los estudiantes expresaron su consentimiento para colaborar con el estudio. Los encuestadores permanecieron en el lugar para aclarar dudas y recoger las encuestas.

b) Cuestionario para evaluar conocimientos adquiridos durante el curso de Medicina Paliativa (Anexo I, C).

El Cuestionario fue desarrollado por el equipo docente del Programa Argentino de Medicina Paliativa Fundación FEMEBA, para ser administrado a los estudiantes de la carrera de grado de Medicina que cursaban la Materia Medicina Paliativa en la facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral. Es un instrumento original diseñado por ese equipo docente para evaluar los conocimientos adquiridos durante el curso de Medicina Paliativa.

El Cuestionario consta de 20 preguntas con opciones múltiples que indagan conocimientos adquiridos sobre: dolor y opioides, disnea, náuseas, vómitos, delirium, hipodermocclisis, comunicación y aspectos psicológicos y éticos. Este cuestionario fue sometido a una prueba piloto y posteriormente revisado y corregido.

Fue administrado *on-line* a todos los alumnos que cursaron la materia Medicina Paliativa, en dos oportunidades en cada curso: al comienzo de la clase del primer día, antes de que reciban capacitación específica y el último día de clase antes de finalizar el curso, después de haber recibido todas las clases previstas.

c) Cuestionario para evaluar los cambios en la actitud en la relación con PFV y sus familias y habilidades adquiridas durante el curso de Medicina Paliativa (Anexo I, D).

El Cuestionario fue desarrollado por el equipo docente del Programa Argentino de Medicina Paliativa Fundación FEMEBA, para ser administrado a los estudiantes de la carrera de grado de Medicina que cursaban la Materia Medicina

Paliativa en la facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral. Es un instrumento original diseñado por ese equipo docente para evaluar los cambios en la actitud de los estudiantes hacia el PFV y su familia y las habilidades adquiridas durante el curso de Medicina Paliativa.

El instrumento consta de 25 preguntas con escala de Likert (1-7) e indaga, en primer lugar, si el alumno ha presenciado la muerte de un paciente y si ha atendido a alguien que se estaba muriendo. Luego, en una primera sección, explora las actitudes mediante 12 preguntas, v.g. si considera que...: las personas que se están muriendo lo hacen sentir incómodo; cuando atienda a personas que se estén muriendo se sentirá impotente; se sentirá incómodo cuando los pacientes hablen acerca de la muerte; atender a personas que se estén muriendo será emocionalmente agotador para él; se debería evitar hablar de la muerte con personas que se están muriendo; se debería evitar hablar de la muerte con personas que presentan enfermedades progresivas incurables, pero todavía con una expectativa de vida de varios meses.

En una segunda sección, en 13 preguntas, el cuestionario aborda temas conceptuales sobre los Cuidados Paliativos, cómo si: los Cuidados Paliativos requieren una atención activa; los pacientes con enfermedades cardíacas y pulmonares en estadios terminales se benefician de los Cuidados Paliativos; es de buena práctica no administrar alimentación artificial a un paciente con un cáncer avanzado incurable que ya no puede comer; es de buena práctica no administrar hidratación artificial a un paciente con un cáncer avanzado incurable que ya no puede beber; los médicos y las enfermeras deberían poder identificar a los pacientes que podrían requerir apoyo religioso y espiritual adicional; es apropiado iniciar (o no) Cuidados Paliativos a un paciente con cáncer pancreático

avanzado con metástasis que ha perdido mucho peso, o con cáncer de pulmón localizado, irresecable, que está recibiendo quimioterapia y presenta disnea leve, o con falta de aire en reposo debido a enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), o con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) cuyo único síntoma es la debilidad moderada, o con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) que tiene falta de aire, o con enfermedad renal terminal que solicita que se le discontinúe la diálisis. Este cuestionario fue sometido a una prueba piloto y posteriormente revisado y corregido.

Este cuestionario fue administrado *on-line* a todos los alumnos que cursaron la materia Medicina Paliativa, en dos oportunidades en cada curso: al comienzo de la clase del primer día, antes de que recibieran capacitación específica y el último día de clase antes de finalizar el curso, después de haber recibido todas las clases previstas.

d) Cuestionario para evaluar los cambios del confort de los estudiantes en Cuidados Paliativos (Anexo I, E).

El Cuestionario fue desarrollado por el equipo docente del Programa Argentino de Medicina Paliativa Fundación FEMEBA, para ser administrado a los estudiantes de la carrera de grado de Medicina que cursaban la Materia Medicina Paliativa en la facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral. Es un instrumento original diseñado por ese equipo docente para evaluar cuán confortable (cómodo) se sentiría el estudiante si se lo convocara a atender un paciente con enfermedad avanzada y/o en final de vida, y se planteara alguna de las situaciones que se detallan en el cuestionario.

El instrumento plantea siete situaciones y pide al estudiante que seleccione

el número que refleje mejor su idea acerca de cómo podría sentirse. Las opciones son: NO SE = no puedo imaginar / desconozco la situación; 1 = No confortable, 2 = Medianamente no confortable, 3 = neutro, 4 = Medianamente confortable, y 5 = Muy confortable. Las situaciones planteadas para evaluar el grado de confort fueron: Transmitir malas noticias; Explicar al paciente qué es el Cuidado Paliativo; Plantear la no realización o la suspensión de tratamientos específicos en el caso de que no tengan efectividad en el control de la enfermedad; Controlar los siguientes síntomas: anorexia, constipación, delirium, dolor, vómitos; Usar la escalera analgésica de la OMS; Asistir a un familiar de un paciente que ha fallecido. Este cuestionario fue sometido a una prueba piloto y posteriormente revisado y corregido.

El cuestionario fue administrado on-line a todos los alumnos que cursaron la materia Medicina Paliativa, en dos oportunidades en cada curso: al comienzo de la clase del primer día, antes de que reciban capacitación específica y el último día de clase antes de finalizar el curso, después de haber recibido todas las clases previstas.

3. Análisis

Para el análisis estadístico se introdujeron las encuestas en una única base de datos, tarea que estuvo siempre a cargo del autor de esta tesis.

En los tres estudios referidos a la enseñanza del cuidado de pacientes en estado terminal en Facultades de Medicina públicas y privadas de Argentina, en el estudio comparativo de tres universidades de Argentina, España e Italia y sobre la

experiencia, actitudes e impacto del cuidado de pacientes en el final de la vida en escuelas de Enfermería de Argentina, se utilizó el test de ANOVA (One-way Analysis of Variance) y el test de comparaciones múltiples de Newman-Keuls, para el análisis estadístico de las respuestas. Los resultados se expresaron como media +/- Error Estandar y el valor de $p < 0.05$ fue considerado significativo. Para los cálculos se utilizó el *SPSS 15 package* (SPSS Inc., Chicago IL)

En todos los trabajos los datos categóricos fueron presentados utilizando porcentajes, mientras que los datos continuos se presentaron mediante la media, la mediana, el modo y el desvío de la media. La significación se calculó con el test de Chi cuadrado y el valor de $p < 0.05$ fue considerado significativo.

Para el análisis de las encuestas administradas a los estudiantes al comienzo y al final del curso de Medicina Paliativa se utilizó una estadística descriptiva, para las variables cuantitativas referidas a conocimiento, actitud y *confort*, expresada con la media y el desvío de la media. Para el análisis comparativo se utilizó la técnica de Wilcoxon Signed Rank Test, para muestras pareadas de distribución no normal. La significación se calculó con el test de Chi cuadrado y el valor de $p < 0.05$ fue considerado significativo.

4. Estudio de intervención de tipo exploratorio

En el año 2010, la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral incluyó en su plan de estudios la materia Medicina Paliativa como materia opcional en quinto año de la carrera de Medicina. Este hecho posibilitó estudiar la experiencia y los resultados logrados después de tres años (2010-2012) de dictar

la materia. Concretamente, se analizó su impacto en las actitudes, *confort* y conocimientos técnicos de los alumnos hacia los pacientes en el final de la vida, el sufrimiento y la muerte.

Diseño y desarrollo de la Materia Medicina Paliativa

Durante el quinto año de la carrera de Medicina los estudiantes deben optar, a partir de 2010, por una de tres materias optativas obligatorias con la misma carga horaria y régimen de cursada: Medicina Paliativa, Medicina Molecular y Salud Pública.

Cuando comenzó a dictarse la materia Medicina Paliativa, el Hospital Universitario Austral, perteneciente a la Universidad Austral, no contaba con una Unidad de Medicina Paliativa.

El diseño del plan de la materia y su dictado fue realizado por un equipo de docentes (médicos y enfermeras) del Programa Argentino de Medicina Paliativa Fundación FEMEBA y de la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral. Se consultaron especialistas en Medicina Paliativa, se estudió la experiencia de la Universidad de Navarra y se definió la estructura más conveniente de la materia para la cantidad de alumnos, las horas de cursada disponibles, los recursos docentes y los lugares para las prácticas clínicas.

Se diseñó un plan de materia longitudinal y presencial, con cinco jornadas teórico prácticas de 3 horas reloj cada una y dos jornadas prácticas en unidades de Medicina Paliativas y *Hospices* de cuatro horas reloj cada una. En total fueron siete jornadas (una por semana) con un total de 23 horas presenciales. Para su aprobación, la materia exigía 80% de asistencia, cumplir con las rotaciones prácticas en una unidad de Medicina Paliativa y superar un examen final. Se puso

a disposición de los estudiantes una página *web* de material con la bibliografía necesaria de consulta para cada clase. Los estudiantes debían realizar un informe de su experiencia vivida durante la cursada y completar las distintas encuestas que se mencionan más arriba en este capítulo. La carga horaria final exigida por la materia fue de al menos 30 horas-reloj.

El contenido de la materia se estructuró en base a tres elementos: la evaluación y tratamiento de síntomas basados en la evidencia médica, los principios éticos y las habilidades básicas de comunicación para la interacción apropiada de los profesionales de la salud con los pacientes y las familias.

Durante 2010, 2011 y 2012, ciento cuarenta y seis estudiantes de quinto año de Medicina de la Escuela de Medicina de la Universidad Austral tuvieron la posibilidad de optar por Medicina Paliativa, Medicina Molecular o Salud Pública. De este modo se constituyeron dos grupos: *Grupo CP* (81 estudiantes) que optaron por los Cuidados Paliativos como una asignatura optativa y *Grupo NCP* (65 estudiantes), que eligieron Medicina Molecular o Salud Pública como asignaturas optativas. Si bien tuvieron posibilidad de cursar esta materia estudiantes de cuarto, quinto y sexto año, salvo escasas excepciones los estudiantes pertenecían al quinto año de la carrera.

IV. RESULTADOS

Los que sufren no pueden esperar

Organización Mundial de la Salud

1. Estudio de validación de los instrumentos de medición de actitudes

Corresponde al “*Cuestionario de actitud y opinión respecto al final de vida y el cuidado terminal*” descrito en Material y Métodos, n. 1, 1, y Anexo I, A y B.

Resultados del estudio de validación de los cuestionarios

- Estadísticos descriptivos:

La edad de los estudiantes de Enfermería se distribuye en un rango de 18-53 años, una media de 28,77 años y el desvío estándar de 7,71. En tanto que en los estudiantes de Medicina, el rango fue de 18-33, la media 24,72 y el desvío estándar 2,53. La totalidad de los estudiantes incluidos en este trabajo tuvieron experiencia de contacto con pacientes en el final de la vida.

- Aspectos psicométricos:

Los aspectos psicométricos del “*Cuestionario de actitud y opinión respecto al final de vida y el cuidado terminal*” analizados determinaron su fiabilidad, validez y factibilidad.

El análisis de la fiabilidad de los cuestionarios se realizó sobre las siguientes preguntas del Cuestionario: nn. 2, 3, 5, 6, 8, 9, 10, 11, 12, 16, 18, 19, 20, 21, 22 y 24 (Anexo I, A y B).

Para ello se calculó la consistencia interna de las variables en escala Likert mediante el coeficiente alfa de Cronbach para cada carrera en general, como se presenta en la Tabla 10, obteniéndose un coeficiente alfa de Cronbach 0,772 para

Enfermería y de 0,767 para Medicina. La Tabla 11 y la Tabla 12 presentan la estadística descriptiva de los ítems del instrumento y la relación entre cada ítem y el instrumento en general. La tercera columna de las Tablas 11 y 12 refleja la correlación del ítem total corregido, observándose una mayor correlación para los ítems: capacitación recibida sobre el sentido del sufrimiento en Enfermería (0,565) y en Medicina (0,620) y capacitación para comprender y ayudar al PFV en Enfermería (0,505) y en Medicina (0,628). La cuarta columna de las Tablas 11 y 12 muestra el coeficiente de determinación, observándose el máximo valor en la profundidad de los textos utilizados en la carrera en Enfermería (0,770) y en Medicina (0,795) y la quinta columna presenta el coeficiente alfa de Cronbach si se eliminara el ítem.

La validez de contenido se realizó mediante la consulta a un grupo multidisciplinario constituido por enfermeras académicas y asistenciales, médicos especialistas en Oncología, Cuidados Paliativos, epidemiólogos y metodólogos de la investigación, el Comité de Educación y el Comité de Bioética, que hicieron sugerencias para elaborar los diferentes instrumentos que se administraron a las distintas poblaciones.

El tiempo promedio para completar el instrumento fue de aproximadamente 15 minutos. Los encuestados manifestaron muy buena predisposición y agradecimiento hacia los investigadores y no hubo problemas en la interpretación de cada ítem del instrumento.

- Análisis factorial:

Para Enfermería: La medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin fue de 0,744. El resultado de la prueba de esfericidad de Bartlett fue

estadísticamente significativo ($p < 0,0001$; 120 gl; Chi-cuadrado 1180,381), lo que permite avanzar en el análisis de los factores subyacentes en la matriz de correlación. El análisis de componentes principales indica una estructura conformada por cinco factores que explican el 64,23% de la varianza total del constructo (Tabla 13). De acuerdo al análisis, se observa que el Factor 1 se refiere a la variable Preparación Académica de grado, el Factor 2 a la Experiencia de contacto con el PFV, los Factores 3 y 5 se refieren a las variables de Comunicación y el Factor 4 a la Actitud del Estudiante ante el PFV, el sufrimiento y la muerte.

La estructura de los cinco factores de la encuesta a estudiantes de Enfermería luego de la rotación por el método de Varimax (Tabla 13) fue la siguiente:

Factor 1- Dimensión: Capacitación. Incorporó el 24,391% de la varianza total, e incluyó los siguientes ítems: capacitación en sentido del sufrimiento, capacitación para comprender y ayudar al paciente, bibliografía utilizada, textos utilizados en la carrera y la profundidad en que esos textos se analizaron.

Factor 2 – Dimensión: Actitud - Subdimensión: Actitudes Personales. Incorporó el 15,953% de la varianza total, e incluyó los siguientes ítems: ¿cómo te sentiste?, los cuidados en el final de la vida como un trabajo gratificante, estar a gusto escuchando al PFV e interés por los Cuidados Paliativos.

Factor 3 – Dimensión: Actitud – Subdimensión: Comunicación. Incorporó el 9,273% de la varianza total, e incluyó los siguientes ítems: decir la verdad al PFV, hablar sobre la muerte con el PFV y hablar sobre la muerte con la familia del PFV.

Factor 4 – Dimensión: Actitud – Subdimensión: Actitud del Estudiantes ante el paciente al final de la vida, el sufrimiento y la muerte. Incorporó el 7,461% de la varianza total, e incluyó los siguientes ítems: sentido positivo y enriquecedor del sufrimiento y aceptación de la muerte.

Factor 5 – Dimensión: Actitud – Subdimensión: Comunicación. Incorporó el 7,152% de la varianza total, e incluyó los siguientes ítems: responder sobre la enfermedad al PFV y disponibilidad para escuchar al PFV.

Para Medicina: La medida de adecuación de la muestra de Kaiser-Meyer-Olkin fue de 0,665. El resultado de la prueba de esfericidad de Bartlett fue estadísticamente significativo ($p < 0,0001$; 120 gl; Chi-cuadrado 685,948), lo que permite avanzar en el análisis de los factores subyacentes en la matriz de correlación. El análisis de componentes principales indica una estructura conformada por cinco factores que explican el 61,13% de la varianza total del constructo.

En este análisis se observa que el Factor 1 se refiere a la variable Preparación Académica de grado e incluye a Experiencia de contacto, el Factor 2 a Actitudes Personales y Actitud del Estudiante ante el PFV, el sufrimiento y la muerte y los Factores 4 y 5 a la Comunicación con el paciente.

La estructura de los cinco factores de la encuesta a estudiantes de Medicina luego de la rotación por el método de Varimax (Tabla 14) fue la siguiente:

Factor 1 - Dimensión: Capacitación. Incorporó el 23,812 % de la varianza total, e incluyó los siguientes ítems: capacitación en sentido del sufrimiento, capacitación

para comprender y ayudar al PFV, bibliografía utilizada en la carrera, textos utilizados en la carrera y profundidad de los textos utilizados en la carrera.

Factor 2 – Dimensión: Actitud Personal y Actitud ante la muerte. Incorporó el 13,468 % de la varianza total, e incluyó los siguientes ítems: los cuidados en el final de la vida como un trabajo gratificante, sentirse a gusto escuchando a PFV, aceptación de la muerte e interés por los Cuidados Paliativos.

Factor 3 – Dimensión: Actitud Personal y Actitud ante el sufrimiento. Incorporó el 9,924 % de la varianza total, e incluyó los siguientes ítems: ¿cómo te sentiste?, responder sobre la enfermedad y sentido positivo y enriquecedor del sufrimiento.

Factor 4 – Dimensión: Actitud - Subdimensión: Comunicación. Incorporó el 7,506 % de la varianza total, e incluyó los siguientes ítems: hablar sobre la muerte con el PFV y hablar sobre la muerte con la familia del PFV.

Factor 5 – Dimensión: Actitud - Subdimensión: Comunicación. Incorporó el 6,415 % de la varianza total, e incluyó los siguientes ítems: decir la verdad al PFV y disponibilidad para escucharlo.

Tabla 10: Datos Estadísticos de Fiabilidad

| Carrera | Curso | Alfa de Cronbach | Alfa de Cronbach basada en los ítem tipificados | N de ítem |
|------------|--------------------|------------------|---|-----------|
| Enfermería | Ambos (n=218) | 0,772 | 0,775 | 16 |
| | Primer Año (n=108) | 0,686 | 0,699 | 16 |
| | Último Año (n=110) | 0,821 | 0,818 | 16 |
| Medicina | Ambos (n=127) | 0,767 | 0,775 | 16 |
| | Primer Año (n=9) | 0,850 | 0,838 | 16 |
| | Último Año (n=118) | 0,763 | 0,730 | 16 |

Tabla 11: Estadísticos descriptivos de los ítems del cuestionario para Enfermería (n=218).

| | Media de la escala si se elimina el elemento | Varianza de la escala si se elimina el elemento | Correlación elemento-total corregida | Correlación múltiple al cuadrado | Alfa de Cronbach si se elimina el elemento |
|---|--|---|--------------------------------------|----------------------------------|--|
| ¿Cómo te sentiste al estar en contacto con PFV? | 106,01 | 401,843 | 0,342 | 0,277 | 0,763 |
| CFV como trabajo gratificante | 104,58 | 386,383 | 0,385 | 0,317 | 0,759 |
| Estar a gusto escuchando PFV | 103,93 | 389,783 | 0,434 | 0,441 | 0,756 |
| Responder sobre enfermedad al PFV | 105,21 | 402,748 | 0,229 | 0,208 | 0,772 |
| Disponibilidad para escuchar al PFV | 102,45 | 424,921 | 0,140 | 0,135 | 0,774 |
| Decir la verdad al PFV | 104,22 | 394,870 | 0,309 | 0,314 | 0,765 |
| Hablar sobre la muerte con el PFV | 102,77 | 405,747 | 0,365 | 0,425 | 0,762 |
| Hablar sobre la muerte con la familia del PFV | 102,97 | 398,027 | 0,378 | 0,389 | 0,760 |
| Sentido positivo y enriquecedor del sufrimiento | 104,78 | 394,787 | 0,237 | 0,225 | 0,774 |
| Aceptación de la muerte | 105,50 | 393,809 | 0,247 | 0,199 | 0,773 |
| Capacitación sobre el sentido del sufrimiento | 105,05 | 356,560 | 0,565 | 0,655 | 0,741 |
| Capacitación para comprender y ayudar al PFV | 105,47 | 361,163 | 0,505 | 0,677 | 0,747 |
| Bibliografía referida a los CFV (cantidad) | 106,43 | 369,813 | 0,421 | 0,399 | 0,756 |
| Presencia de los CFV en los libros de textos utilizados | 105,00 | 381,802 | 0,456 | 0,752 | 0,753 |
| Profundidad de la bibliografía utilizada respecto a los CFV | 105,63 | 374,925 | 0,516 | 0,770 | 0,748 |
| Interés por capacitarse en Cuidados Paliativos | 103,07 | 401,355 | 0,365 | 0,283 | 0,762 |

PFV: Pacientes en el Final de la Vida CFV: Cuidados en el Final de la Vida

Tabla 12: Estadísticos descriptivos de los ítems del cuestionario para Medicina (n=127)

| | Media de la escala si se elimina el elemento | Varianza de la escala si se elimina el elemento | Correlación elemento-total corregida | Correlación múltiple al cuadrado | Alfa de Cronbach si se elimina el elemento |
|---|--|---|--------------------------------------|----------------------------------|--|
| ¿Cómo te sentiste al estar en contacto con PFV? | 106,22 | 306,903 | 0,374 | 0,204 | 0,754 |
| CFV como trabajo gratificante | 104,45 | 307,662 | 0,266 | 0,356 | 0,763 |
| Estar a gusto escuchando PFV | 104,23 | 295,352 | 0,447 | 0,390 | 0,747 |
| Responder sobre enfermedad al PFV | 102,26 | 328,765 | 0,161 | 0,276 | 0,767 |
| Disponibilidad para escuchar al PFV | 102,09 | 331,604 | 0,101 | 0,098 | 0,769 |
| Decir la verdad al PFV | 102,98 | 323,023 | 0,179 | 0,215 | 0,767 |
| Hablar sobre la muerte con el PFV | 102,83 | 305,139 | 0,367 | 0,439 | 0,754 |
| Hablar sobre la muerte con la familia del PFV | 102,18 | 334,975 | 0,016 | 0,327 | 0,774 |
| Sentido positivo y enriquecedor del sufrimiento | 103,74 | 307,416 | 0,253 | 0,240 | 0,764 |
| Aceptación de la muerte | 104,93 | 295,257 | 0,356 | 0,195 | 0,756 |
| Capacitación sobre el sentido del sufrimiento | 105,24 | 259,801 | 0,620 | 0,799 | 0,726 |
| Capacitación para comprender y ayudar al PFV | 106,03 | 263,824 | 0,628 | 0,792 | 0,726 |
| Bibliografía referida a los CFV (cantidad) | 107,22 | 276,586 | 0,457 | 0,361 | 0,746 |
| Presencia de los CFV en los libros de textos utilizados | 107,62 | 276,269 | 0,585 | 0,795 | 0,733 |
| Profundidad de la bibliografía utilizada respecto a los CFV | 107,95 | 285,331 | 0,487 | 0,763 | 0,743 |
| Interés por capacitarse en Cuidados Paliativos | 103,42 | 323,880 | 0,128 | 0,287 | 0,771 |

PFV: Paciente en el Final de la Vida CFV: Cuidados en el Final de la Vida

Tabla 13. Cuestionario a estudiantes de Enfermería. Matriz de extracción de componentes principales utilizando el método de rotación-normalización Varimax con Kaiser^a

| | Factores | | | | |
|---|----------|-------|-------|-------|-------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| ¿Cómo te sentiste al estar en contacto con PFV? | 0,114 | 0,696 | 0,006 | 0,034 | 0,044 |
| CFV como trabajo gratificante | 0,085 | 0,746 | 0,096 | 0,040 | 0,009 |
| Estar a gusto escuchando a PFV | 0,064 | 0,777 | 0,217 | 0,036 | 0,030 |
| Responder sobre enfermedad al PFV | 0,003 | 0,138 | 0,327 | 0,200 | 0,701 |
| Disponibilidad para escuchar al PFV | 0,021 | 0,026 | 0,399 | 0,223 | 0,610 |
| Decir la verdad al PFV | 0,000 | 0,123 | 0,707 | 0,055 | 0,287 |
| Hablar sobre la muerte con el PFV | 0,061 | 0,128 | 0,829 | 0,012 | 0,099 |
| Hablar sobre la muerte con la familia del PFV | 0,085 | 0,155 | 0,740 | 0,108 | 0,056 |
| Sentido positivo y enriquecedor del sufrimiento | 0,014 | 0,280 | 0,039 | 0,729 | 0,284 |
| Aceptación de la muerte | 0,075 | 0,002 | 0,116 | 0,810 | 0,239 |
| Capacitación sobre el sentido del sufrimiento | 0,824 | 0,053 | 0,162 | 0,110 | 0,029 |
| Capacitación para comprender y ayudar al PFV | 0,857 | 0,034 | 0,088 | 0,073 | 0,121 |
| Bibliografía referida a los CFV (cantidad) | 0,703 | 0,087 | 0,051 | 0,131 | 0,158 |
| Presencia de los CFV en los libros de textos utilizados | 0,823 | 0,150 | 0,002 | 0,158 | 0,092 |
| Profundidad de la bibliografía de los CFV | 0,838 | 0,193 | 0,001 | 0,085 | 0,145 |
| Interés por capacitarse en CFV | 0,070 | 0,620 | 0,135 | 0,121 | 0,105 |

Método de extracción: Análisis de componentes principales.

Método de rotación: Normalización Varimax con Kaiser.

a. La rotación ha convergido en 5 iteraciones.

PFV: Paciente en el Final de la Vida

CFV: Cuidados en el Final de la Vida

Tabla 14. Cuestionario a estudiantes de Medicina. Matriz de extracción de componentes principales utilizando el método de rotación-normalización Varimax con Kaiser^a

| | Componentes | | | | |
|---|-------------|-------|-------|-------|-------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| ¿Cómo te sentiste al estar en contacto con PFV? | 0,377 | 0,054 | 0,518 | 0,117 | 0,279 |
| CFV como trabajo gratificante | 0,003 | 0,720 | 0,290 | 0,117 | 0,241 |
| Estar a gusto escuchando PFV | 0,212 | 0,712 | 0,047 | 0,363 | 0,065 |
| Responder sobre enfermedad al PFV | 0,089 | 0,023 | 0,795 | 0,032 | 0,109 |
| Disponibilidad para escuchar al PFV | 0,135 | 0,078 | 0,104 | 0,074 | 0,579 |
| Decir la verdad al PFV | 0,020 | 0,066 | 0,368 | 0,185 | 0,577 |
| Hablar sobre la muerte con el PFV | 0,081 | 0,269 | 0,423 | 0,549 | 0,380 |
| Hablar sobre la muerte con la familia del PFV | 0,041 | 0,004 | 0,140 | 0,861 | 0,092 |
| Sentido positivo y enriquecedor del sufrimiento | 0,128 | 0,189 | 0,597 | 0,278 | 0,004 |
| Aceptación de la muerte | 0,349 | 0,404 | 0,050 | 0,097 | 0,065 |
| Capacitación sobre el sentido del sufrimiento | 0,832 | 0,072 | 0,108 | 0,126 | 0,060 |
| Capacitación para comprender y ayudar al PFV | 0,818 | 0,148 | 0,062 | 0,128 | 0,112 |
| Bibliografía referida a los CFV (cantidad) | 0,611 | 0,261 | 0,016 | 0,218 | 0,016 |
| Presencia de los CFV en los libros de textos utilizados | 0,850 | 0,017 | 0,000 | 0,052 | 0,229 |
| Profundidad de la bibliografía de los CFV | 0,807 | 0,120 | 0,005 | 0,070 | 0,207 |
| Interés por capacitarse en Cuidados Paliativos | 0,126 | 0,649 | 0,033 | 0,159 | 0,467 |

Método de extracción: Análisis de componentes principales.

Método de rotación: Normalización Varimax con Kaiser.

a. La rotación ha convergido en 8 iteraciones.

PFV: Paciente en el Final de la Vida

CFV: Cuidados en el Final de la Vida

2. Actitudes de estudiantes de Medicina y Enfermería hacia el Paciente en el final de la vida, el sufrimiento y la muerte y la percepción de la capacitación recibida para relacionarse con estos pacientes. Resultados comparativos de los distintos estudios realizados en las diferentes poblaciones de estudiantes.

a. Resultados del estudio sobre la Experiencia de contacto directo de los estudiantes con PFV, la Actitud de los estudiantes ante el PFV, el sufrimiento y la muerte, y la Percepción de la capacitación recibida para relacionarse con PFV, de los estudiantes de las carreras de Medicina y Enfermería de Argentina.

- Población:

Se analizaron los datos de 730 estudiantes. Comprendían: a) 247 pertenecientes a siete escuelas de Medicina (Universidad Austral, Universidad Nacional de Buenos Aires, Universidad Nacional de Cuyo, Universidad Favaloro, Universidad Nacional de Rosario, Universidad del Salvador, Universidad Nacional de Tucumán). Correspondiendo 100 (40,5%) al primer año y 147 (59,5%) al último año de la carrera y b) 483 pertenecientes a nueve escuelas de Enfermería (Universidad Austral, Universidad de Buenos Aires con tres subsedes –Hospital Alemán, Policlínico Bancario y Hospital Británico, Universidad Favaloro, Hospital Francés, Hospital Italiano, Universidad del Salvador). Correspondiendo 289 (59,8%) al primer año y 194 (40,2%) al último año de la carrera. En ambas

carreras el número de mujeres fue significativamente mayor que el número de hombres. Respecto a la edad, los estudiantes de Medicina fueron ligeramente más jóvenes que los estudiantes de enfermería (Tabla 15).

- Contacto con pacientes en el final de la vida:

Sesenta y cinco por ciento de los estudiantes de Medicina tuvieron contacto o relación directa con PFV; en 89.4 % esta experiencia fue durante sus años de carrera y en el resto (10,6 %) con parientes. La media o promedio de PFV con los que entró en contacto cada estudiante de Medicina fue 5.95 ± 7.31 para los estudiantes de primer año y $14,3 \pm 23,37$ para los del último año de la carrera. Ochenta y tres por ciento de los estudiantes de primer año y 2,7 % del último año de la carrera no tuvieron relación directa con PFV (Tabla 16).

Setenta y tres por ciento de los estudiantes de Enfermería tuvo exposición directa (contacto) con PFV, el 94,8% durante los años de práctica en la escuela de Enfermería o trabajando como auxiliares de enfermería, y el resto (5,2 %) con sus familiares. La media o promedio de PFV con los que entró en contacto cada estudiante de Enfermería fue 5.95 ± 7.31 para los estudiantes de primer año y $14,3 \pm 23,37$ para los del último año de la carrera. Treinta y ocho por ciento de los estudiantes de primer año y 9,8 % del último año de la carrera no tuvieron ninguna exposición directa a PFV (Tabla 16).

Con el fin de establecer una relación entre los cursos (primero y último de la carrera) y la experiencia de la relación directa con PFV, tanto en Medicina como en Enfermería, se utilizaron tablas de contingencia. El valor de Chi cuadrado (χ^2) para Enfermería 48.96 ($p < 0,0001$) y para Medicina $\chi^2 = 168,104$ ($p < 0,0001$).

Cuando se planteó la pregunta “¿Cómo se sintió durante esa experiencia con los pacientes al final de la vida?”, la mediana y la moda o modo para ambas carreras en el primer y último año fue de 5, utilizando una escala Likert de 0 (incómodo) a 10 (a gusto).

- Actitud de los estudiantes ante los pacientes en el final de la vida, el sufrimiento y la muerte:

Las actitudes de los estudiantes hacia el paciente sufriente y en final de la vida, manifestadas por los valores de la mediana y la moda mediante una escala Likert, fue positiva, de interés y con un sentimiento de empatía hacia el paciente. Esto se observó tanto en los estudiantes de Medicina como de Enfermería de primero y último año de la carrera (Tabla 17).

Un alto porcentaje de todos los estudiantes (80%) indicó, con valores superiores a 5 (en una escala de Likert de 10 puntos), que un PFV podía aceptar la muerte con serenidad (75%) y que el proceso causado por una enfermedad terminal y el tiempo dedicado a prepararse para morir, puede tener un sentido positivo en la vida de una persona (83%). De hecho, 92,6% de los estudiantes de Enfermería y 95,06% de los estudiantes de Medicina consideraron que estas situaciones pueden ayudar a los pacientes a valorar mejor determinados aspectos de su vida, salud, familia, amigos, cambiar la prioridad de los valores que rigen sus vidas y estrechar los lazos afectivos con sus seres queridos (Tabla 18).

Cuando se preguntó a los estudiantes si ellos preferirían tener una relación profesional "Breve" o "Prolongada" con PFV, 55% de los estudiantes de Enfermería de primer año optó por la relación profesional "Prolongada", mientras que 33% prefirió una relación profesional "Breve". Esta relación

“Prolongada”/Breve” se revirtió en los últimos años de la carrera, donde el 49% de los estudiantes de enfermería manifestó preferir una relación profesional “Breve” y 45,4% una relación profesional “Prolongada” (Tabla 19).

En el caso de los estudiantes de primer año de Medicina el 63% eligió mantener una relación profesional “Prolongada”, mientras que el 34% optó por una relación Profesional “Breve” con PFV. En el último año de la carrera también, al igual que en Enfermería, se invirtió esta relación, ya que 45% de los estudiantes de Medicina optó por una relación profesional “Breve” y 50,6% por una relación profesional “Prolongada”.

Los estudiantes que optaron por una relación profesional “Breve”, cuando se les preguntó por el motivo de esa elección, argumentaron mayoritariamente que querían evitar involucrarse emocional y afectivamente en exceso con el PFV, y no sentirse capacitados ni en condiciones de manejar esa situación. Uno por ciento de los estudiantes de Medicina y 9,3% de los estudiantes de Enfermería no respondieron a esta pregunta.

Por otra parte, 51,3% de los estudiantes de Enfermería y 57% de los estudiantes de Medicina, expresaron su deseo de mantener una relación profesional “Prolongada”, que permitiera al cuidador satisfacer las necesidades de los pacientes: poder dedicar todo el tiempo que demande el paciente a fin de acompañarlo, escucharlo, comprenderlo y ayudarlo a prepararse para una buena muerte.

Muchos estudiantes consideraron que la relación profesional con PFV podría ser enriquecedora y gratificante, a la vez que exige una sólida capacitación para poder sobrellevarla sin desgaste.

Los estudiantes de primer y último año de ambas carreras expresaron los mismos deseos y dieron razones similares cuando se le preguntó acerca de su relación con PFV (Tablas 20 y 21), manifestando con frases cortas y expresivas, el impacto emocional que les generó esa relación con personas que están próximas al fin de su vida. Los estudiantes expresaron sentimientos de tristeza, vulnerabilidad, indefensión, así como afecto y empatía por estos pacientes. No se observaron diferencias significativas al comparar los estudiantes de primer y último año de Medicina y de Enfermería entre sí. En el caso de los estudiantes de Enfermería del último año, fue más marcado el número de los que deseaban evitar comprometerse afectivamente con los pacientes (Tablas 20 y 21).

- Percepción de la capacitación recibida sobre el sufrimiento, la muerte y la atención del PFV e Interés de los estudiantes en recibir capacitación sobre cuidados de final de vida:

Tanto en Medicina como en Enfermería se confirmó la falta de capacitación técnica para comprender y atender a los pacientes en etapas de final de vida. Sin embargo, los estudiantes de ambas carreras refirieron haber tratado sobre el sentido del sufrimiento y de la muerte en algún momento de la carrera, en la mayoría de los casos, en materias con mayor contenido humanístico, p.e. Bioética, Ética, Antropología, Teología, Filosofía, Psicología.

La importancia que los estudiantes asignaron a este tema se exploró preguntando si consideraban que la muerte y la forma de ayudar a los pacientes a morir se debía incluir en sus planes de estudio.

Noventa y seis por ciento de los estudiantes de Enfermería y 100% de los estudiantes de Medicina consideraron que estos temas deberían ser parte de los

planes de estudio. Muchos de ellos sugirieron que deberían ser tratados como temas transversales en distintas materias a lo largo de la carrera. Además, algunos estudiantes indicaron que podrían estar presentes en un curso obligatorio o como materia extracurricular.

Noventa y ocho por ciento de los estudiantes de Enfermería (mediana = 10; moda = 10) y 99,6 % de los estudiantes de Medicina (mediana = 10; moda = 10) mostraron su interés en los temas referidos al cuidado de pacientes en el final de la vida, el sufrimiento, la muerte y el proceso de morir. No se observaron diferencias significativas entre las opiniones de los estudiantes de primer y último año.

Tabla 15. Datos Descriptivos Demográficos de los Estudiantes de Enfermería y Medicina, según Edad y Sexo

| | Estudiantes Enfermería | | Estudiantes Medicina | |
|---------------------------|------------------------|------------|----------------------|------------|
| | Primer Año | Último Año | Primer Año | Último Año |
| n | 289 | 194 | 100 | 147 |
| Sexo | | | | |
| Femenino (%) | 247 (85.5) | 166 (85.6) | 65 (65) | 90 (61.2) |
| Masculino (%) | 41 (14.2) | 28 (14.4) | 35 (35) | 57 (38.8) |
| Datos Perdidos (%) | 1 (0.3) | - | - | - |
| Edad | | | | |
| n (%) | 280 (96.9) | 193 (99.5) | 100 (100) | 146 (100) |
| Rango | [17-53] | [20-54] | [17-30] | [22-35] |
| Media | 24.91 | 32.20 | 19.71 | 25.13 |
| Mediana | 23 | 30 | 19 | 25 |
| Moda | 20 | 25 | 19; 20 | 23 |
| Desvío Estandar | 6.63 | 7.99 | 1.8 | 2.19 |
| Coeficientes de Variación | 26.61% | 24.81% | 9.13% | 8.71% |

Tabla 16. Experiencia de contacto directo de los estudiantes de Enfermería y Medicina con Pacientes en el Final de la Vida

| | Estudiantes de Enfermería | | Estudiantes de Medicina | |
|-------------------------------------|---------------------------|------------|-------------------------|------------|
| | Primer Año | Último Año | Primer Año | Último Año |
| Contacto directo con PFV | | | | |
| n | 289 | 194 | 100 | 147 |
| Si (%) | 176 (60.9) | 175 (90.2) | 17 (17) | 143 (97.3) |
| No (%) | 111 (38.4) | 19 (9.8) | 83 (83) | 4 (2.7) |
| No respondieron (%) | 2 (0.7) | - | - | - |
| Relación con: | | | | |
| n | 176 | 175 | 17 | 143 |
| Pacientes (%) | 143 (81.2) | 138 (78.9) | 2 (11.8) | 99 (69.2) |
| Familiares propios (%) | 16 (0.9) | 2 (1.1) | 15 (88.2) | 2 (1.4) |
| Ambos (%) | 13 (7.4) | 35 (20) | - | 42 (29.4) |
| No respondieron | 4 (2.3) | - | - | |
| Número de Pacientes tratados | | | | |
| n | 156 | 159 | 16 | 131 |
| Rango | [1-50] | [1-220] | [0-2] | [1-50] |
| Media | 5.95 | 14.3 | 1.19 | 9.76 |
| Mediana | 3 | 6 | 1 | 6 |
| Moda | 1 | 10 | 1 | 5 |
| Desvío Estándar | 7.31 | 23.37 | 0.54 | 8.48 |
| No respondieron | 20 | 16 | 1 | 12 |

Tabla 17. Comparación de las afirmaciones y comentarios de los estudiantes de Enfermería y Medicina de primero y último curso con respecto a la relación con Pacientes en el Final de la Vida y el proceso de morir

| | Estudiantes de Enfermería | | | | | Estudiantes de Medicina | | | | | | |
|--|---------------------------|-------------|-------------------------|-------------|----------------|--------------------------|-------------------------|-------------|-------------------------|-------------|----------------|--------------------------|
| | Primer Año (n = 289) | | Último Año (n = 194) | | X ² | Valor de p (b) | Primer Año (n = 100) | | Último Año (n = 147) | | X ² | Valor de p (b) |
| | Mediana (a) | Moda (a) | Mediana (a) | Moda (a) | | | Mediana (a) | Moda (a) | Mediana (a) | Moda (a) | | |
| El tratamiento de los PFV puede ser gratificante | 7 | 10 | 6 | 10 | 25.309 | 0.005 | 7 | 5 | 8 | 10 | 10.154 | NS |
| Me sentiría a gusto escuchando a los PFV | 9 | 10 | 8 | 10 | 20.451 | 0.025 | 8 | 8 | 8 | 10 | 7.894 | NS |
| Las enfermeras/ médicos deben estar disponibles para escuchar sus pacientes | 10 | 10 | 10 | 10 | 14.973 | NS | 10 | 10 | 10 | 10 | 9.762 | NS |
| A los pacientes se les debe decir la verdad cuando preguntan si se van a morir | 8 | 10 | 8 | 10 | 15.796 | NS | 9 | 10 | 9 | 10 | 7.898 | NS |
| Las enfermeras/ médicos deberían hablar sobre la muerte con los PFV, si así lo desean | 10 | 10 | 10 | 10 | 13.461 | NS | 10 | 10 | 10 | 10 | 12.597 | NS |
| Las enfermeras/ médicos deberían hablar sobre la muerte con los familiares de PFV, si así lo desean | 10 | 10 | 10 | 10 | 9.097 | NS | 10 | 10 | 10 | 10 | 9.116 | NS |
| El tiempo dedicado a prepararse para morir puede tener un sentido positivo en la vida de una persona | 7 | 10 | 8 | 10 | 19.475 | 0.035 | 7 | 10 | 9 | 10 | 22.386 | 0.013 |
| Considero que un PFV puede aceptar la muerte con serenidad | 6 | 10 | 7 | 10 | 13.682 | NS | 6 | 5;10 | 8 | 10 | 25.786 | 0.004 |
| Estoy interesado en el cuidado de pacientes con enfermedades terminales, la muerte y el proceso de morir | 10 | 10 | 10 | 10 | 10.437 | NS | 9 | 10 | 9 | 10 | 10.750 | NS |

(a) Rango de la Escala de Likert: 0 = Completamente en desacuerdo - 10 = Completamente de acuerdo

(b) NS = Estadísticamente no significante

X² = Chi-square

PFV: Paciente en el Final de la Vida

Tabla 18. Consideración de los estudiantes sobre la importancia para el paciente del tiempo previo a la muerte

| | Enfermería | | | | Medicina | | | |
|--|--------------|-----------|--------------|-----------|--------------|--------|--------------|-----------|
| | Primer Curso | | Último Curso | | Primer Curso | | Último Curso | |
| El tiempo previo a la muerte puede ayudar al paciente a: | n | Si(%) | n | Si(%) | n | Si(%) | n | Si(%) |
| Valorar más ciertos bienes (su vida, salud, familia, amigos) | 274 | 257(93.8) | 183 | 172(94) | 100 | 97(97) | 147 | 140(95.2) |
| Modificar la jerarquía de valores que dirigen la vida | 269 | 234(87) | 178 | 154(86.5) | 100 | 92(92) | 147 | 139(94.6) |
| Reordenar cuestiones vitales que había relegado | 261 | 227 (87) | 174 | 154(88.5) | 100 | 91(91) | 147 | 140(95.2) |
| Estrechar los vínculos afectivos con sus seres queridos | 279 | 269(96.4) | 183 | 180(98.4) | 100 | 95(95) | 147 | 142(96.6) |
| Pensar en una dimensión más trascendente de la vida | 268 | 222(82.8) | 176 | 151(85.8) | 100 | 77(77) | 147 | 137(93.2) |

Tabla 19. Preferencia de los estudiantes por mantener una relación profesional Breve o Prolongada con Pacientes en el Final de la Vida

| Carrera / Curso | N | Relación Profesional con PFV | |
|-------------------------|-----|------------------------------|--------------|
| | | Breve % | Prolongada % |
| Enfermería Primer Curso | 289 | 33 | 55.4 |
| Enfermería Último Curso | 194 | 49 | 45.4 |
| Medicina Primer Curso | 100 | 34 | 63 |
| Medicina Último Curso | 147 | 45 | 50.6 |

Algunos estudiantes no contestaron esta pregunta

Tabla 20. Principales motivos expresados por los alumnos para preferir una relación Breve o Prologada con el Paciente en el Final de la Vida

| Carrera / Curso | N | Relación Profesional con PFV | |
|-------------------------|-----|------------------------------|--------------|
| | | Breve % | Prolongada % |
| | | Principal Motivo | |
| | | ECA – NSC % | MAP – EP % |
| Enfermería Primer Curso | 289 | 22 | 47.4 |
| Enfermería Último Curso | 194 | 38 | 44.8 |
| Medicina Primer Curso | 100 | 21 | 41 |
| Medicina Último Curso | 147 | 18 | 34 |

ECA – NSC: Evitar el Compromiso Afectivo - No Sentirse Capacitado

MAP – EP: Brindar Mejor Atención al Paciente - Enriquecimiento Personal del Profesional

Algunos estudiantes no contestaron esta pregunta

Tabla 21. Expresiones textuales de los alumnos respecto a su relación profesional con Pacientes en el Final de la Vida

Manifestación del deseo de poder brindar una mejor atención y cuidado en beneficio del paciente, p.e:

“acompañarlo en el camino de la muerte y cubrir sus necesidades”; “acompañar al paciente y a su familia en todo el proceso”; “darle contención al paciente”; “dar mejor cuidado y comprenderlo”; “poder conocerlo bien”; “con más tiempo se genera una mejor relación y hay una mejor atención”; “hacerle sentir que es importante para mí”; “llegar a satisfacer todas sus necesidades”; “brindarle la contención que necesita y el tiempo que sea necesario”; “hacer que el último tiempo de vida sea gratificante para el paciente”; “ser más empático con el paciente”; “compartir todo el tiempo que necesite el paciente”

Manifestación del deseo de evitar involucrarse afectivamente y la experiencia personal dolorosa, p.e:

“una relación prolongada me afectaría más”; “es agotador emocional y mentalmente”; “no quiero tener contacto con la muerte”; “me produce angustia”; “me involucraría afectivamente y sufriría mucho”; “yo no resistiría tanto sufrimiento”; “es deprimente para mí”; “podría perjudicarme y no estoy capacitado”; “es muy triste”; “el trato continuo me provocaría estrés y angustia”; “me parece insalubre a nivel psíquico estar con pacientes terminales”; “para no comprometerme en lo personal”; “con mayor tiempo de relación hay mayor afecto y mayor dolor en el desenlace”; “no me siento suficientemente capacitado para contenerlos”; “no estoy preparado para ayudar al paciente y a su familia”; “no tuve experiencia”; “no se cómo los abordaría; no estoy preparada para contenerlo”; “no me siento preparada emocionalmente y me afectaría”; me afectaría porque pienso en mis familiares”

Manifestación del deseo de aprovechar la relación con el paciente para enriquecerse y mejorar personalmente, p.e:

“me hace sentir útil y necesaria para el paciente”; “para escuchar sus consejos y aprender”; “ayuda a ver la vida desde otro punto de vista”; “para prepararme para mi muerte y comprenderlo”; “aprender qué se siente al final de la vida”; “es una experiencia enriquecedora poder ayudarlo, escucharlo, acompañarlo y confortarlo todo lo posible”

b. Resultados del estudio comparativo entre estudiantes de Medicina de facultades de Medicina de Universidades públicas y privadas de Argentina.

- Población:

De los 256 estudiantes, 100 eran de primer año y 156 de sexto año. Del total de los alumnos de primer año 65% eran mujeres, con una media de edad de 19.7 años, mientras que en el grupo de sexto año 59% eran mujeres, con una media de edad de 25.1.

- Contacto y relación con pacientes en el final de la vida:

El paso por las facultades de Medicina aportó al estudiante un contacto directo con PFV. Ese contacto fue excepcional durante el primer año, donde la experiencia personal con el PFV y la muerte se limitó a los familiares que han padecido una enfermedad incurable. Por otra parte, ha sido muy poco frecuente (5%, 8/156) que en sexto año algún alumno refiriera que no tuvo ese contacto. El promedio de paciente terminales por alumno fue de 9.9. Hubo disparidad dentro de una misma facultad (entre 2 y 30 pacientes por alumno).

De esa relación directa del alumno de VI año con el PFV fue significativo el alto porcentaje que no consideró un fracaso de los médicos el no poder curar a un paciente. Además, según el criterio de la mayoría, el cuidado de estos enfermos puede ser un trabajo gratificante para un médico. Esto fue avalado por el hecho de que un alto número de alumnos indicó que estaría a gusto escuchando a un PFV.

Ante la pregunta sobre qué tipo de relación profesional (“Breve” o “Prolongada”) preferían mantener con el PFV, las respuestas fueron variadas

entre los estudiantes de las distintas unidades académicas (Tabla 22). También fue importante el análisis de los motivos que los llevaron a elegir una relación profesional “Breve” o “Prolongada” (Tabla 23).

El 51% (79/156) de los alumnos de sexto año optó por tener una relación “Prolongada” con el PFV, mientras que 45% (70/156) una relación “Breve”; con 4% (7/156) que no respondió esta pregunta (Tabla 22).

Se observó una estrecha relación entre la opción por una relación médico paciente “Prolongada” y la búsqueda de una mejor atención del PFV, y una relación médico paciente “Breve” y el deseo de evitar el compromiso afectivo por parte del médico.

Al analizar los motivos de los alumnos para fundamentar el tipo de relación médico paciente por el que habían optado, se observó que algunos se orientaban de modo más inmediato al beneficio del PFV y otros al beneficio del médico (Tabla 23). En el grupo que se orientaba más directamente hacia el beneficio del PFV, el principal motivo fue brindar una mejor atención al paciente. Esto fue expresado por los alumnos encuestados con afirmaciones como: “brindarle una mejor atención”, “acompañarlo”, “dar contención al paciente”, “escucharlos”, “evitar el sufrimiento del paciente”, “dar contención a la familia del paciente”. En el grupo orientado hacia el beneficio del médico, el principal motivo fue evitar el compromiso afectivo. Esto fue expresado por los alumnos encuestados con afirmaciones como: “evitar el compromiso afectivo”, “es duro para el médico”, “perder el miedo al paciente”, “aprender”, “me interesa”.

El primer motivo (90.3%, 28/31) sobre el que los alumnos de sexto año fundamentaron la opción por una relación “Breve” con el PFV, ha sido evitar un

compromiso afectivo con el paciente y la experiencia personal dolorosa (*angustia*) que esa relación genera. Los alumnos de primer año también lo señalan en primer lugar en el 100% (21/21) de los casos que eligieron una relación profesional “Breve” con el PFV. Cuando los alumnos de sexto año eligieron una relación profesional “Prolongada” con el PFV, en el 88.5% (46/52) el motivo señalado fue poder generar una buena relación que permitiera acompañar y brindar una mejor atención al paciente.

Tabla 22. Relación entre el Centro Académico y duración de la Relación Médico Paciente

| Centro Académico | Tamaño de muestra | Duración de la relación médico paciente | | | |
|------------------|-------------------|---|----|----------------|----|
| | | RMP Breve | | RMP Prolongada | |
| | | N | % | N | % |
| I año FCB-UA | 50 | 12 | 24 | 38 | 76 |
| I año OUA | 50 | 22 | 44 | 25 | 50 |
| VI año FCB-UA | 73 | 33 | 45 | 38 | 52 |
| VI año OUA | 83 | 37 | 45 | 41 | 49 |

RMP: Relación Médico Paciente

FCB-UA: Facultad de Ciencias Biomédicas, Universidad Austral

OUA: Otras Unidades Académicas de Argentina

Tabla 23. Análisis de los motivos que llevaron a alumnos de los distintos grupos a optar por un determinado tipo de Relación Médico Paciente (Breve o Prolongada)

| Centro Académico | Tamaño de muestra | BPFV | | BM | |
|------------------|-------------------|--------------|----|----|----|
| | | N | % | N | % |
| | | I año FCB-UA | 32 | 21 | 66 |
| I año OUA | 30 | 14 | 47 | 16 | 53 |
| VI año FCB-UA | 47 | 30 | 64 | 17 | 36 |
| VI año OUA | 37 | 19 | 51 | 18 | 49 |

BPFV: Beneficio del Paciente en el Final de la Vida

BM: Beneficio del Médico

FCB-UA: Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral

OUA: Otras Unidades Académicas de Argentina

- Percepción de la capacitación recibida sobre el sufrimiento, la muerte y la atención del PFV:

Hubo una mayor percepción de haber recibido esta formación en la FCB que en otras unidades académicas. Esa percepción fue mayor en los alumnos de VI año de la FCB (Gráfico 1). Cuando se comparó la FCB con otras unidades académicas, hubo una diferencia significativa entre primero y sexto año de la FCB respecto a primero y sexto año de otras instituciones ($p < 0.001$). Asimismo, entre los alumnos de primero y sexto año de la FCB la significancia fue de $p < 0.01$. No se observó diferencia significativa entre primero y sexto año de otras facultades (Gráfico 1).

En cuanto a la capacitación recibida para comprender y ayudar al PFV en esta etapa de su vida, hubo una mayor percepción de aprendizaje en la FCB que en otras unidades académicas. Esa percepción fue mayor en los alumnos de sexto año de la FCB (Gráfico 2). Cuando se comparó la FCB con otras unidades académicas, hubo una diferencia significativa entre primer año de la FCB y primer año de otras unidades académicas ($p < 0.01$); del mismo modo que entre sexto año de la FCB y sexto año de otras unidades académicas ($p < 0.001$). Asimismo, entre los alumnos de primero y sexto año de la FCB la significancia fue de $p < 0.001$. No se observó diferencia entre primero y sexto año de otras unidades académicas (Gráfico 2).

Gráfico 1. Valoración en una escala de 1 a 10 de la percepción que tuvieron los estudiantes de primero y sexto año de la carrera de Medicina respecto a la capacitación recibida para sobre el sentido del sufrimiento y de la muerte

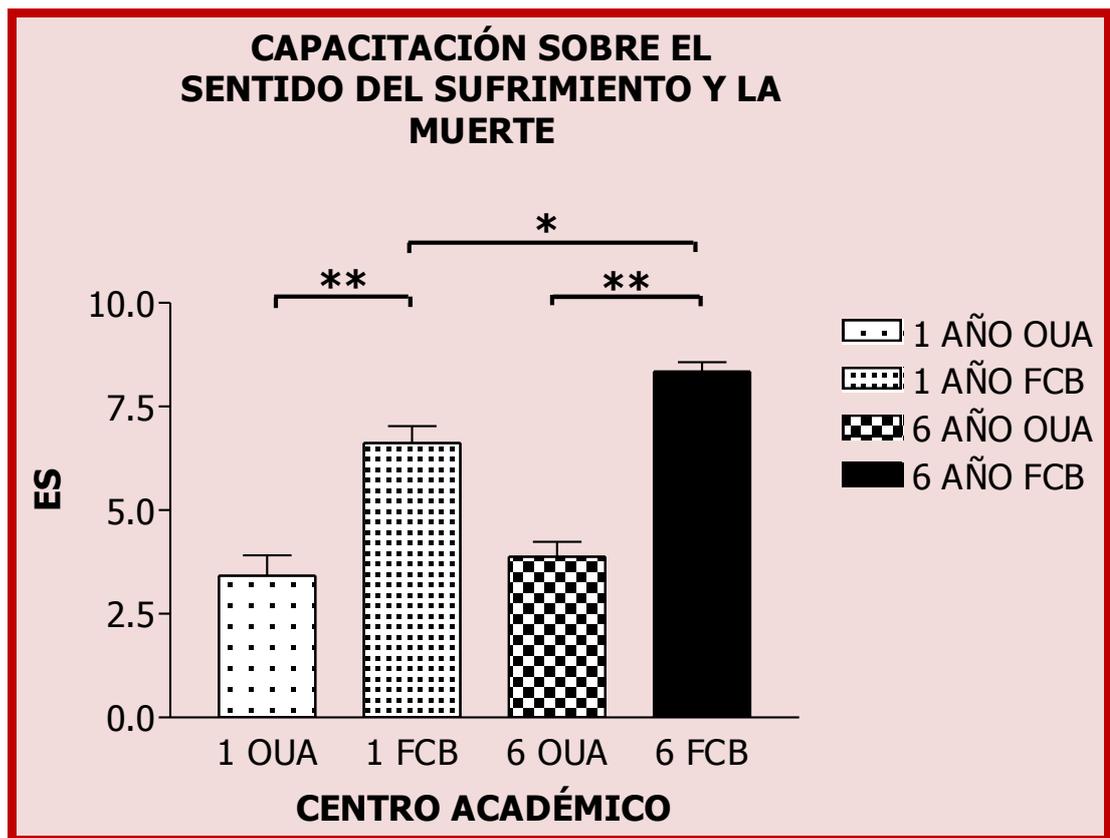
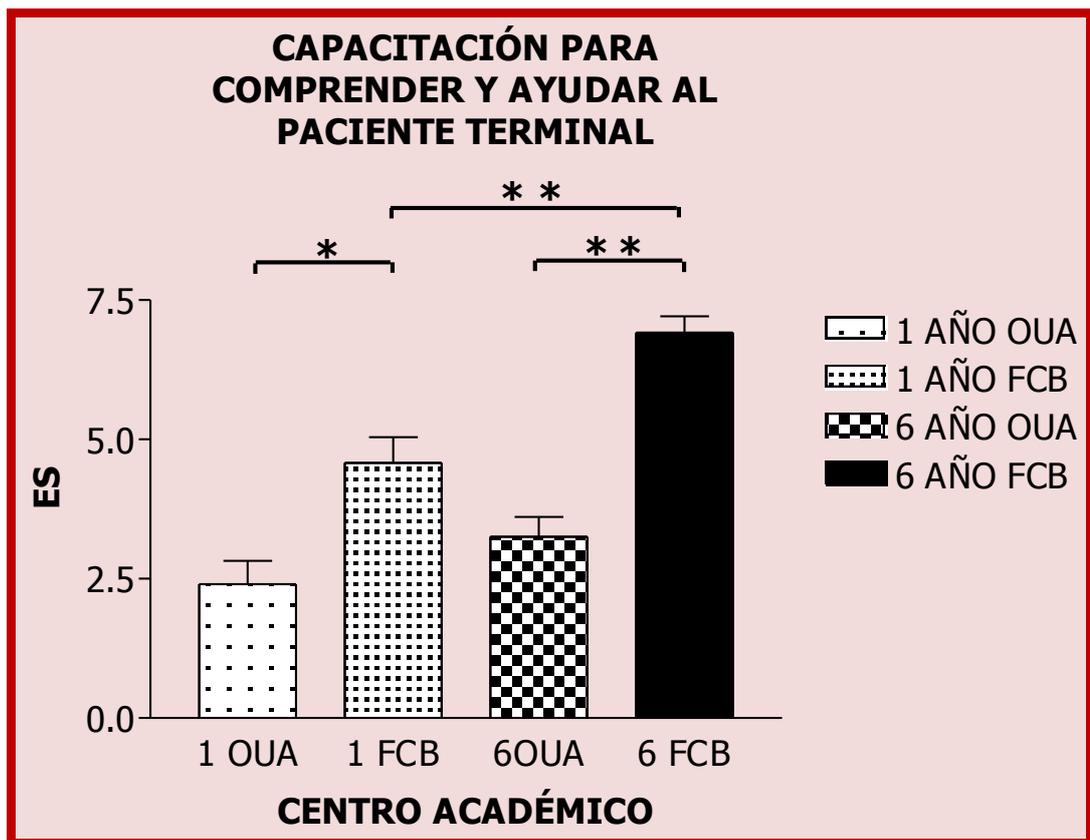


Gráfico 2. Valoración en una escala de 1 a 10 de la percepción que tuvieron los estudiantes de primero y sexto año de la carrera de Medicina respecto a la capacitación recibida para ayudar a Pacientes en el Final de la Vida



Las asignaturas del plan de estudios de Medicina en las que los alumnos refirieron el tratamiento de estos temas, han sido en su gran mayoría aquellas con mayor contenido humanístico (Bioética, Ética, Antropología, Teología, Filosofía, Salud Mental y Psicología), con muy pocas referencias a las materias clínicas (Psiquiatría, Medicina Interna, Oncología y Cirugía) (Tabla 24). En cuanto a la bibliografía que utilizaron en estas asignaturas, han sido muy escasos los títulos o autores citados por los estudiantes y, en general, correspondían a las materias con mayor contenido humanístico. Los alumnos de VI año consideraron que la referencia al sufrimiento, la muerte y la atención integral (física, psíquica y espiritual) de los PFV, que hacen los libros y publicaciones utilizados durante la carrera de grado, es escasa y superficial.

d) Interés de los alumnos por recibir capacitación sobre cuidados paliativos en el final de la vida:

El 100% de los alumnos consideró que el tema de la muerte y cómo ayudar a bien morir a los pacientes debe ser parte de su formación médica. El 60% propuso que esa capacitación se imparta como un tema dentro de determinada/s materia/s y el 37% como una materia obligatoria. En menor proporción se optó por tratar el tema en una materia optativa o en un curso extracurricular. La casi totalidad de los alumnos manifestó un alto interés personal por el tema referido a la atención de los pacientes terminales, la muerte y el proceso de morir.

Tabla 24. Materias en las que los alumnos refirieron haber recibido capacitación sobre el sentido del sufrimiento, la muerte y la atención del Paciente en el Final de la Vida

| HUMANÍSTICAS | | | | CLÍNICO-QUIRÚRGICAS | | | |
|---------------------------------|--------------|------------|------------|----------------------------|--------------|------------|------------|
| | TOTAL | FCB | OUA | | TOTAL | FCB | OUA |
| Bioética + Ética | 187 | 134 | 53 | Medicina Interna | 19 | 8 | 11 |
| Teología | 101 | 100 | 1 | Psiquiatría | 11 | 1 | 10 |
| Antropología | 99 | 97 | 2 | Medicina Familiar | 7 | | 7 |
| Salud Mental | 55 | | 55 | Cirugía | 5 | | 5 |
| Relación médico paciente | 51 | 51 | | Oncología | 4 | | 4 |
| Medicina Legal | 8 | 1 | 7 | Pediatría | 4 | | 4 |
| Psicología | 7 | 4 | 3 | Emergentología | 3 | 3 | |
| Filosofía | 3 | 3 | | Ginecología | 2 | | 2 |
| | | | | Salud Pública | 2 | | 2 |

c. Resultados del estudio comparativo entre estudiantes de Enfermería de Escuelas de Enfermería de Buenos Aires.

- Población:

Se analizaron los datos de 680 estudiantes de ocho escuelas de Enfermería. Perteneían a: primer año, 289 (42,5%); segundo, 55 (8%); tercero, 142 (20,9%); cuarto, 14 (2,1%) y quinto, 180 (26,5%). La edad promedio de los estudiantes fue de 28 años (rango 17-56). Ochenta y seis por ciento eran mujeres y el 14% hombres. La tasa de respuesta fue muy alta (680 cuestionarios completos, 98,5%) y sólo el 1,5% de los estudiantes entregó cuestionarios incompletos, que fueron descartados.

- Contacto con pacientes en el final de la vida:

La mayoría de los estudiantes (528, 78%) había tenido una experiencia de contacto directo con PFV. El número promedio de PFV por estudiante fueron: 9,46 (primero: 6, segundo: 7; tercero: 8,5; cuarto y quinto año: 10). Sin embargo, el 55% (289) de los estudiantes tuvo contacto con menos de 5 PFV; 22% (150) no tuvo contacto con PFV y el 74% (111) de estos eran estudiantes de primer año.

- Actitud de los estudiantes respecto a los pacientes en el final de la vida, el sufrimiento y la muerte:

De los 680 estudiantes, el 74,4% expresó que “se sintieron a gusto” cuando estuvieron en contacto con PFV; el 81,6% consideró que puede ser gratificante para una enfermera cuidar PFV, y el 92,3% se sentirían a gusto escuchando a PFV. Asimismo, el 97,8% expresó que las enfermeras deben estar disponibles para escuchar a sus pacientes, y si estos lo desean, deberían hablar de la muerte en profundidad con los PFV (93,6%). El 86% consideró que la enfermera debería

abordar el tema de las últimas voluntades del PFV, si éste lo desea y lo manifiesta.

Del mismo modo, el 81,3% de los estudiantes sostuvo que el proceso causado por una enfermedad terminal y el tiempo dedicado a prepararse para morir, puede tener un sentido positivo en la vida de una persona. Para el 85% estas situaciones pueden ayudar a los PFV a valorar más determinados aspectos de su vida, salud, familia, amigos, a cambiar la prioridad de los valores que rigen sus vidas y a estrechar más los lazos afectivos con sus seres queridos. El 75% manifestó que un PFV podría aceptar la muerte con serenidad.

Cuando se les preguntó qué tipo de relación profesional desearían entablar con un PFV, 49,9% expresó su deseo de involucrarse en una relación "Prolongada", que les permitiera cubrir las necesidades de los pacientes: "poder dedicarle todo el tiempo que estos demanden con el fin de acompañarlos, escucharlos, comprenderlos y ayudarlos a prepararse para una buena muerte". Para muchos estudiantes estos encuentros fueron personalmente gratificantes y profesionalmente desafiantes. Por otro lado, el 39,9% declaró su deseo de mantener una relación profesional "Breve", de corta duración: "cuanto más corto, mejor". La razón principal de esto, argumentaban, era tratar de evitar involucrarse afectivamente y el compromiso emocional que esta relación implica, por no sentirse capaces de poder afrontar y manejar esa situación. El diez por ciento no respondió a esta pregunta.

Con respecto al deseo de evitar involucrarse afectivamente y evitar el compromiso emocional que esta relación implica, se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los cursos primero y quinto, $p < 0,008$. Los estudiantes de quinto curso, con una mayor edad media (32,9 años) y más

experiencia con PFV, expresaron una relación menos satisfactoria con sus pacientes (media: 5.2/10 en la escala) que los de primero año (media: 24,9 años y media: 5.6/10 en la escala), y la consideraron como una ocupación menos gratificante ($p < 0,003$). También, los estudiantes del último curso, mostraron una mayor preferencia por evitar la implicación emocional con los pacientes, ya que no se sentían preparados adecuadamente ($p < 0,008$), y también, trataron de limitar la relación profesional a los asuntos estrictamente necesarios ($p < 0,0001$).

- Percepción de la capacitación recibida sobre el sufrimiento, la muerte y la atención del PFV:

No hubo diferencias significativas en la percepción de los estudiantes de primero y quinto curso respecto a la capacitación recibida para cuidar a los PFV. Durante el tiempo que estuvieron en la escuela la capacitación recibida fue muy escasa. Cuarenta y siete por ciento de los estudiantes de primer año refirieron que recibieron alguna capacitación sobre temas relacionados con la muerte, el significado de la muerte y el cuidado de los PFV, mientras que entre los alumnos del quinto año sólo el 30% tenía una opinión similar. Sólo el 3% de los estudiantes señaló que habían participado en seminarios específicos de cuidados paliativos. En el momento de la encuesta, ninguna de las escuelas participantes incluyó el tema de los cuidados paliativos en sus planes de estudio, ni como asignatura obligatoria ni como opcional.

Desde la perspectiva de los estudiantes, las materias citadas en las que se abordaron estos temas eran en su mayoría las de mayor contenido humanístico (54%): Antropología, Bioética y Ética, Teología, Filosofía y Psicología. Estos temas fueron referidos en una menor proporción (46%) en materias clínico-quirúrgicas. El 97% de los estudiantes consideró que la muerte y el cuidado de los

PFV deberían ser parte de su formación profesional, y el 94% manifestó un alto interés personal en recibir capacitación sobre el cuidado de PFV, la muerte y el proceso de morir.

d. Resultados del estudio comparativo entre estudiantes de facultades de Medicina de tres Universidades (Universidad Austral de Argentina, Universidad de Navarra de España y Universidad Campus Biomédico de Roma de Italia).

- Población:

La encuesta se administró a los estudiantes durante el año 2006 a 2008. La tasa de respuesta fue del 75% (77% Argentina; 78% España, 70% Italia). Se obtuvieron 380 respuestas: 123 (32%) de Argentina, 186 (48%) de España y 71 (18%) de Italia. Se incluyeron 185 estudiantes de primer año y 195 de sexto (último) año de la carrera. Cincuenta y dos por ciento eran mujeres (199) y 48% (181) hombres. La edad media en años para los estudiantes del primer curso fue de 19,02 y 24,01 para los de sexto.

Contacto con pacientes en el final de la vida:

En el 86,6% de los casos, los estudiantes de sexto año reconocieron haber interactuado con PFV. La media del número de pacientes atendidos por estudiante fue de 7,7; (9 en Argentina, 8 en España y 6 en Italia). En los estudiantes de primer año, la experiencia de los estudiantes con PFV pasó fuera del ámbito académico, y se refería principalmente a parientes que han sufrido una enfermedad incurable.

Actitud de los estudiantes ante pacientes en el final de la vida, el sufrimiento y la muerte:

La Tabla 25 presenta las actitudes de los estudiantes hacia la atención y cuidado de PFV. Se encontraron diferencias significativas entre los estudiantes de

primero y sexto año en varios ítems. Los estudiantes avanzados consideraron, con mayor frecuencia que los estudiantes más jóvenes, que el médico debe hablar sobre la muerte en detalle con los pacientes (valores medios: $8,8 \pm 1,8$ vs. $8,3 \pm 2$, $p < 0,05$) y sus familias ($9,2 \pm 1,3$ vs. $9,7 \pm 1,7$, $p < 0,05$). También sostuvieron con mayor frecuencia la afirmación de que el sufrimiento implicado en una enfermedad terminal y el tiempo dedicado a estar preparado para morir, puede tener un sentido positivo en la vida del paciente ($8,0 \pm 2,3$ vs $7,5 \pm 2,4$, $p < 0,05$). Los estudiantes de sexto año no consideraron un fracaso del médico la imposibilidad de curar a un paciente ($1,8 \pm 2,1$) frente a $2,6 \pm 2,8$ $p < 0,001$).

Cuando se le preguntó a los estudiantes si consideraban que el sufrimiento causado por una enfermedad terminal puede ayudar a los pacientes a valorar determinados aspectos de su vida (salud, familia, amigos), 96% estuvo de acuerdo; a cambiar la prioridad de los valores que rigen sus vidas, 93% de estuvo de acuerdo y a estrechar los lazos afectivos con sus seres queridos, 93% estuvo de acuerdo. No hubo diferencias entre los diversos grupos de estudiantes.

Se pidió a los estudiantes que expresaran con sus propias palabras qué tipo de relación profesional preferían entablar con un paciente en el final de la vida y por qué motivo. Agrupamos estas expresiones en tres grupos que se muestran en la Tabla 26. Los estudiantes de primer y sexto año expresaron los mismos deseos y utilizaron expresiones similares. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los cursos.

Tabla 25. Comparación de las afirmaciones de los estudiantes de primero y último curso de Medicina con respecto a la atención y cuidado de Pacientes al Final de la Vida

| Afirmaciones de los estudiantes | Valor de la Media (*) | | Valor de P (**) |
|---|-----------------------|------|-----------------|
| | 1Año | 6Año | |
| Me sentí a gusto cuando estuve en contacto con un enfermo terminal | - | 5.2 | - |
| Ser incapaz de curar es un fracaso para el médico | 2.6 | 1.8 | < 0.001 |
| El tratamiento de los pacientes con enfermedades terminales pueden ser gratificante para un médico | 7.5 | 7.5 | NS |
| Me sentiría a gusto escuchando a los pacientes con enfermedades terminales | 6.8 | 6.7 | NS |
| Los médicos deben estar disponibles para escuchar sus pacientes | 9.3 | 9.4 | NS |
| Los médicos deberían dar explicaciones a los pacientes con enfermedades terminales sobre su enfermedad y el probable pronóstico | 9.1 | 9.1 | NS |
| A los pacientes se les debe decir la verdad cuando preguntan si se van a morir | 8.5 | 8.2 | NS |
| Los médicos deberían hablar sobre la muerte con los pacientes con enfermedades terminales, si éstos lo desean | 8.3 | 8.8 | < 0.05 |
| Los médicos deberían hablar sobre la muerte con los familiares de los pacientes, si éstos lo desean | 8.7 | 9.2 | < 0.05 |
| El tiempo dedicado a prepararse para morir puede tener un sentido positivo en la vida de una persona | 7.5 | 8 | < 0.05 |
| Estoy interesado en el cuidado de pacientes con enfermedades terminales, la muerte y el proceso de morir | 8.2 | 7.8 | NS |

(*) Escala rango: 0 = totalmente en desacuerdo y 10 = muy de acuerdo (**)

NS = No Significativo

Tabla 26. Actitudes y deseos expresados por los estudiantes con respecto a las relaciones profesionales con Pacientes en el Final de la Vida (n = 131 expresiones de primero año y 120 de sexto año)

| Expresiones textuales de los alumnos respecto a su relación profesional con Pacientes en el final de la vida | 1 Año n (%) | 6 Año n (%) | Valor de p |
|---|----------------|----------------|---------------|
| <p>Manifestación del deseo de poder brindar una mejor atención y cuidado en beneficio del paciente, p.e:</p> <p>“acompañarlo en el camino de la muerte y cubrir sus necesidades”; “acompañar al paciente y a su familia en todo el proceso”; “darle contención al paciente”; “dar mejor cuidado y comprenderlo”; “poder conocerlo bien”; “con más tiempo se genera una mejor relación y hay una mejor atención”; “hacerle sentir que es importante para mí”; “llegar a satisfacer todas sus necesidades”; “brindarle la contención que necesita el tiempo que sea necesario”; “hacer que el último tiempo de vida sea gratificante para el paciente”; “ser más empático con el paciente”; “compartir todo el tiempo que necesite el paciente”</p> | 72(54.9) | 71(59.1) | NS |
| <p>Manifestación del deseo de evitar involucrarse afectivamente y la experiencia personal dolorosa, p.e:</p> <p>“una relación prolongada me afectaría más”; “es agotador emocional y mentalmente”; “no quiero tener contacto con la muerte”; “me produce angustia”; “me involucraría afectivamente y sufriría mucho” “yo no resistiría tanto sufrimiento”; “es deprimente para mí”; “podría perjudicarme y no estoy capacitado”; “es muy triste”; “el trato continuo me provocaría estrés y angustia”; “me parece insalubre a nivel psíquico estar con pacientes terminales”; “para no comprometerme en lo personal”; “con mayor tiempo de relación hay mayor afecto y mayor dolor en el desenlace”; “no me siento suficientemente capacitado para contenerlos”; “no estoy preparado para ayudar al paciente y a su familia”; “no tuve experiencia”; “no se cómo los abordaría; no estoy preparada para contenerlo”; “no me siento preparada emocionalmente y me afectaría”; me afectaría porque pienso en mis familiares”</p> | 40(30.5) | 35(29.1) | NS |
| <p>Manifestación del deseo de aprovechar la relación con el paciente para enriquecerse y mejorar personalmente, p.e:</p> <p>“me hace sentir útil y necesaria para el paciente”; “para escuchar sus consejos y aprender”; “ayuda a ver la vida desde otro punto de vista”; “para prepararme para mi muerte y comprenderlo”; “aprender qué se siente al final de la vida”; “es una experiencia enriquecedora poder ayudarlo, escucharlo, acompañarlo y confortarlo todo lo posible”</p> | 15 (11.4) | 11(9.1) | NS |

NS = No Significativo

- Percepción de la capacitación recibida sobre el sufrimiento, la muerte y la atención del PFV:

En relación a la percepción de la capacitación recibida, los alumnos del último curso de la carrera consideraron que habían recibido más formación sobre el sentido del sufrimiento y de la muerte (media: 7.8/10 en la escala) (Gráfico 3) que para comprender y ayudar a PFV (media: 6.2/10) (Gráfico 4). No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los alumnos de sexto año de las tres universidades analizadas (Gráficos 3 y 4).

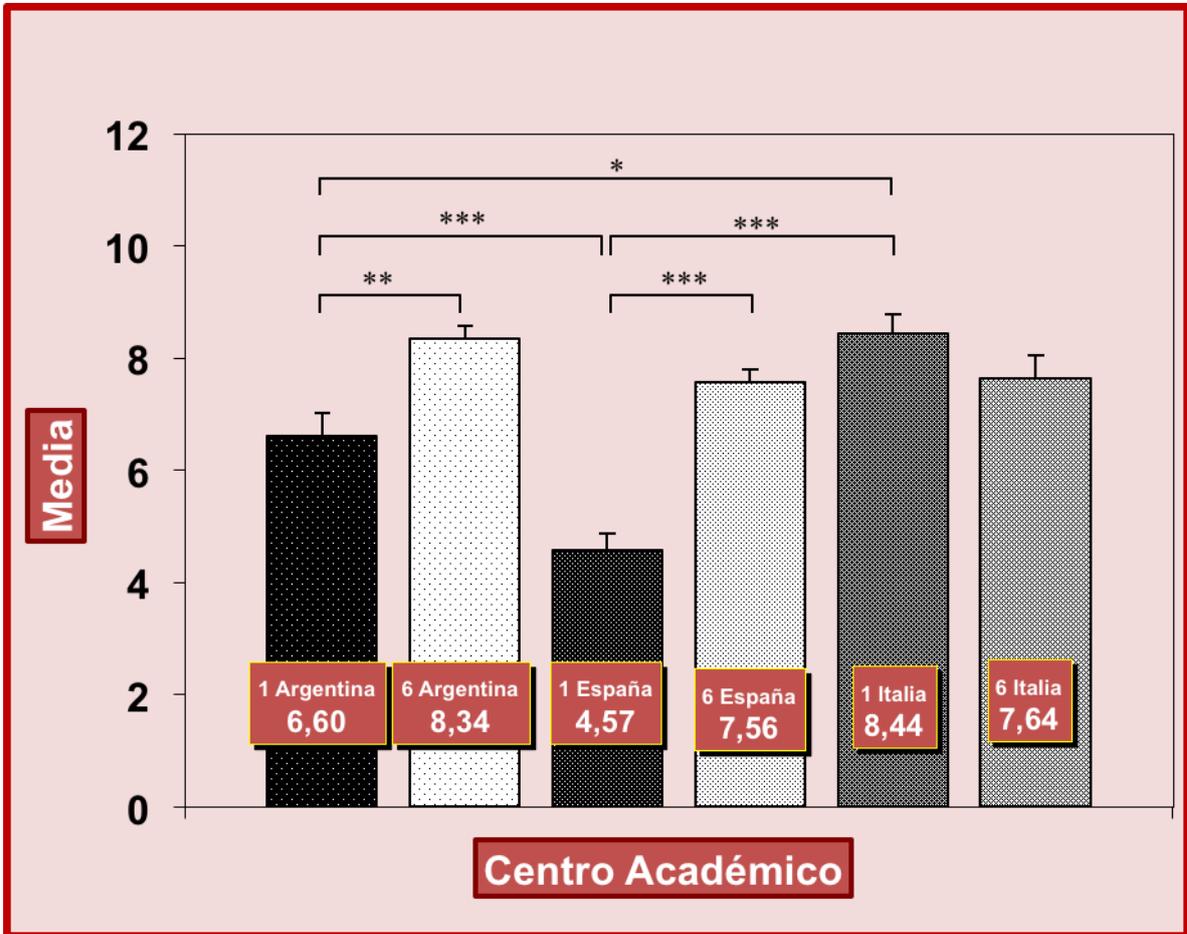
Desde la perspectiva de los estudiantes, las materias en las que se abordaron estos temas tenían en su mayoría una mayor carga de contenidos humanísticos (p.e: antropología, bioética, ética, teología, filosofía, teoría de la cultura, historia de la medicina, Introducción a la Medicina Legal y Relación médico-paciente). La percepción de los estudiantes fue que estos temas fueron pocas veces abordados en las materias clínico-quirúrgicas.

Los estudiantes de sexto año manifestaron haber recibido más formación sobre el sentido del sufrimiento y de la muerte (Gráfico 3) y sobre la asistencia a los pacientes con enfermedades terminales (Gráfico 4), que los estudiantes de primer año en Argentina y España. Las encuestas realizadas en Italia no mostraron ninguna diferencia significativa entre el primero y el último curso.

Noventa y ocho por ciento del total de los estudiantes consideró que la muerte y que la ayuda a sus pacientes a tener una buena muerte deben ser parte de su formación médica. El 50% de ellos sugirió que esta capacitación debe ser impartida como un contenido transversal en distintas materias durante toda la carrera, el 30% consideró que debía estar incorporada en el plan de estudios

como una asignatura obligatoria y el resto optó por incorporar esta enseñanza a través de una asignatura optativa o curso extracurricular. Cuando el análisis se centró en estudiantes de sexto año, las cifras fueron similares.

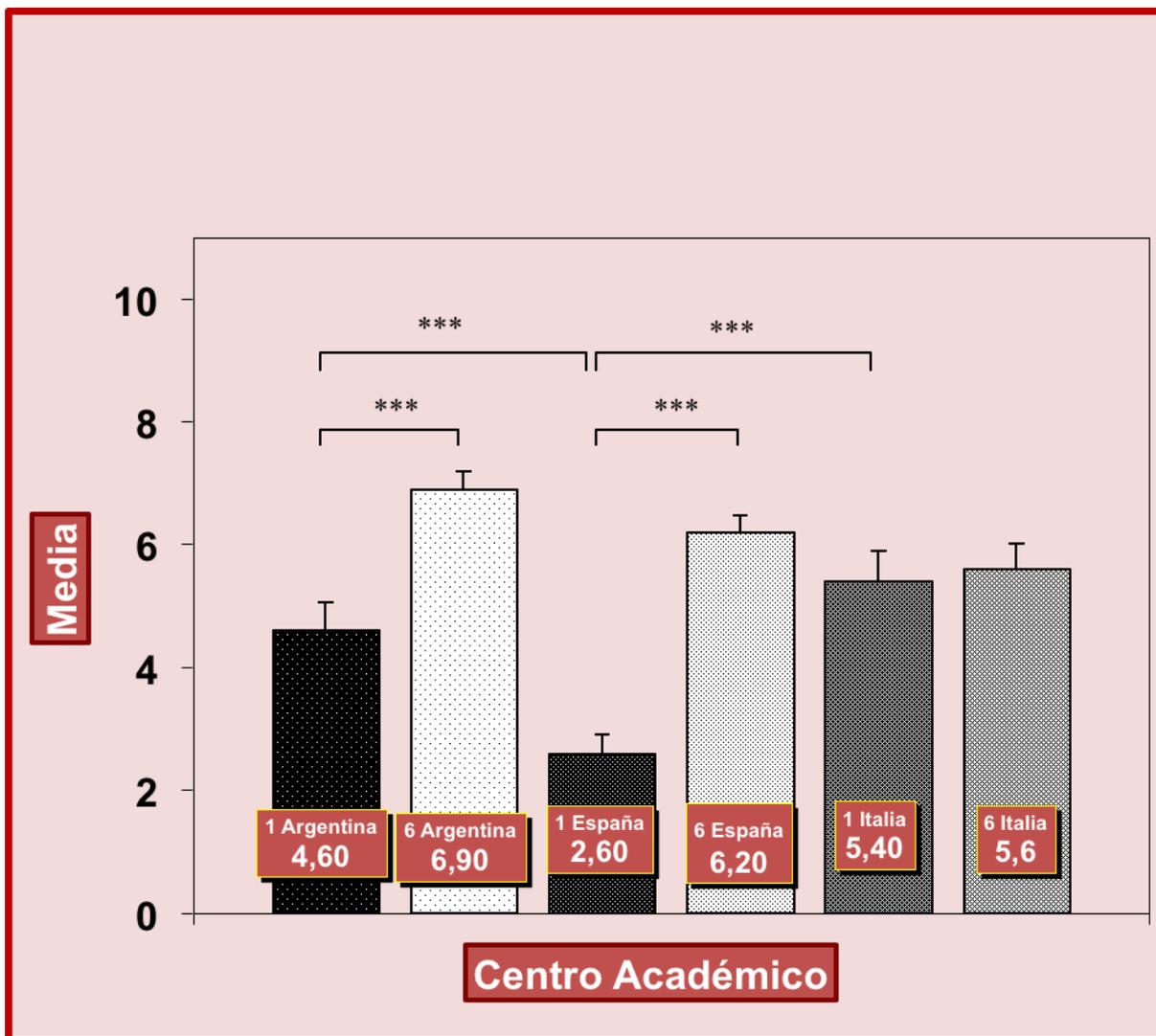
Gráfico 3. Valoración en una escala de 1 a 10 de la percepción de los estudiantes de primero y sexto año de la carrera de Medicina respecto a la magnitud de capacitación recibida sobre el sentido del sufrimiento y de la muerte



* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; *** $p < 0.001$

(*) Escala de valoraciones: 0 = ningún entrenamiento 10 = mucho entrenamiento

Gráfico 4. Valoración en una escala de 1 a 10 de la percepción de los estudiantes de primero y sexto año de la carrera de Medicina respecto a la magnitud de capacitación recibida para ayudar a Pacientes en el Final de la Vida



*** p<0.001

(*) Escala de valoraciones: 0 = ningún entrenamiento 10 = mucho entrenamiento

e. Resultados del estudio de intervención de la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral (2010-2012).

- Población:

Se encuestaron 146 estudiantes. Comprendían 81 estudiantes (55,5%) que cursaron la materia (grupo Cuidados Paliativos) (CP) y 65 estudiantes (44,5%) que cursaron otras materias (grupo No Cuidados Paliativos) (NCP). La proporción de estudiantes en los grupos CP y NCP durante el período de estudio 2010, 2011 y 2012 fue: 11/27, 37/21 y 33/17 respectivamente.

- Comparación de los estudiantes que optaron por Cuidados Paliativos como materia electiva u opcional (Grupo CP) con los estudiantes que optaron por otras materias optativas (Grupo NCP):

En ambos grupos el 93,8% de los estudiantes tuvo contacto directo con PFV y el 6,2% no tuvo ningún contacto. Entre los que tuvieron contacto directo con PFV, el 96% de los estudiantes del grupo CP tuvo esta interacción durante sus años de práctica clínica, mientras que el 3,9% sólo con sus familiares. Entre los estudiantes del grupo NCP el 93,5% tuvo contacto con PFV durante sus años de práctica clínica, mientras que el 6,6% sólo con sus familiares.

Todos los estudiantes en el grupo CP y 95,2% en NCP consideraron que las cuestiones específicas a los cuidados del final de vida y la atención de PFV deben ser parte del plan de estudios. Muchos de ellos sugirieron que deberían ser incorporados como un contenido transversal en distintas materias a lo largo de toda la carrera. Algunos estudiantes indicaron también que podrían estar presentes en un curso obligatorio o como materia extracurricular.

Antes de cursar CP como materia, los estudiantes en el grupo CP confirmaron la falta de capacitación técnica para comprender y atender a los pacientes PFV, al igual que los estudiantes en NCP. En ambos grupos CP y NCP, los estudiantes refirieron haber abordado en forma aislada durante la carrera el sentido del sufrimiento y de la muerte. Esto se llevó a cabo, en la mayoría de los casos, en las materias con mayor carga y contenido humanístico, p.e, Bioética, Ética, Antropología, Teología, Filosofía y Psicología. El noventa y cinco por ciento de los estudiantes en el grupo CP y 84% en el grupo NCP expresó su interés recibir capacitación sobre el modo de atender y cuidar a PFV, el sufrimiento, la muerte y el proceso de morir.

No se registró abandono de estudiantes durante la cursada de Cuidados Paliativos.

La actitud de los estudiantes hacia los PFV, que se ilustra en la Tabla 27, por los valores de la mediana y la moda, ha sido positiva. El 90,1% en el grupo de CP y 87.5% en NCP pensaban, con valores superiores a 5, que un PFV podía aceptar la muerte con serenidad. El 97,5% los estudiantes en el grupo CP y el 86,2% en el grupo NCP sostuvo que el proceso causado por una enfermedad en estado terminal y el tiempo de preparación para morir, pueden tener un sentido positivo en la vida de persona. De hecho, el 98% y el 88% de los grupos CP y NCP respectivamente consideran que estas cuestiones pueden ayudar a los pacientes a valorar su vida, salud, familia, amigos y cambiar la prioridad de los valores que rigen sus vidas o estrechar los lazos afectivos con sus seres queridos.

Cuando se preguntó a los estudiantes si ellos preferirían en el futuro entablar una relación profesional “Breve” o “Prolongada” con PFV, el 65,4% de los

estudiantes del grupo CP optó por una relación profesional “Prolongada”, mientras que 25,92% prefirió una relación profesional “Breve”. Cuarenta por ciento de los estudiantes del grupo NCP optó por una relación profesional “Breve”, mientras que el 50,76% optó por una relación “Prolongada”. El 8.6% de los estudiantes del grupo CP y el 9.2% de los estudiantes del grupo NCP no respondieron a esta pregunta.

Cuando se les preguntó acerca de los deseos y las razones para entablar una relación profesional “Prolongada”, el 65,21% del grupo de CP y 58.33% del grupo NCP, expresaron su deseo de satisfacer las necesidades del paciente (v.g. dedicar el tiempo que los pacientes requieran, proporcionar compañía, escuchar, entender y ayudar a prepararse para una muerte digna). Aquellos que optaron por una relación profesional “Breve” argumentaron que querían evitar el compromiso afectivo y emocional con el PFV, y no sentirse capaces de manejar la situación.

Para muchos estudiantes esos encuentros con PFV, después de recibir una formación adecuada, serían profesionalmente desafiantes y gratificantes. Los estudiantes del grupo CP y NCP describieron con frases similares, cortas y expresivas el impacto emocional que les generó conocer y relacionarse con PFV. Expresaron sentimientos de tristeza, vulnerabilidad, indefensión y simpatía por los pacientes (Tabla 28).

Tabla 27. Comparación de las afirmaciones y comentarios de los estudiantes de Medicina del grupo que cursó Cuidados Paliativos (GCP) y el grupo que no cursó Cuidados paliativos (GNCP) con respecto a la relación con Pacientes en el Final de la Vida y el proceso de morir

| | GCP (n = 48) | | GNCP (n = 48) | | X ² | Valor de p |
|--|-----------------|-------------|------------------|-------------|----------------|---------------|
| | Mediana (a) | Moda (a) | Mediana (a) | Moda (a) | | |
| El tratamiento de los pacientes con enfermedades terminales puede ser gratificante para un médico | 9 | 10 | 8 | 10 | 17.468 | 0,065 |
| Me sentiría a gusto escuchando a los pacientes con enfermedades terminales | 7 | 8 | 8 | 10 | 19.482 | 0.021 |
| Los médicos deben estar disponibles para escuchar a sus pacientes | 10 | 10 | 10 | 10 | 11.842 | 0.016 |
| A los pacientes se les debe decir la verdad cuando preguntan si se van a morir. | 10 | 10 | 10 | 10 | 1.385 | 0.967 |
| Los médicos deberían hablar sobre la muerte con los pacientes con enfermedades terminales, si éstos lo desean. | 10 | 10 | 10 | 10 | 6.609 | 0.579 |
| Los médicos deberían hablar sobre la muerte con los familiares de los pacientes, si éstos lo desean. | 10 | 10 | 10 | 10 | 12.073 | 0.060 |
| El tiempo dedicado a prepararse para morir puede tener un sentido positivo en la vida de una persona | 9 | 10 | 8 | 10 | 11.956 | 0.153 |
| Considero que un paciente que se está muriendo puede aceptar la muerte con serenidad. | 8 | 10 | 8 | 10 | 7.217 | 0.705 |
| Estoy interesado en el cuidado de pacientes con enfermedades terminales, la muerte y el proceso de morir | 9 | 10 | 8 | 10 | 12.269 | 0.267 |

(a) Rango de Escala Likert: 0 = totalmente en desacuerdo a 10 = muy de acuerdo. X² = Chi-cuadrado

Tabla 28. Actitudes y deseos expresados por los estudiantes de Medicina con respecto a las relaciones profesionales con Pacientes en el Final de la Vida

| Expresiones textuales de los alumnos respecto a su relación profesional con Pacientes en el final de la vida | Estudiantes Medicina n CP: 69 n (%) | Estudiantes Medicina n NCP: 48 n (%) | Valor de p |
|---|-------------------------------------|--------------------------------------|--------------|
| <p>Manifestación del deseo de poder brindar una mejor atención y cuidado en beneficio del paciente, v.g: “acompañarlo en el camino de la muerte y cubrir sus necesidades”; “acompañar al paciente y a su familia en todo el proceso”; “darle contención al paciente”; “dar mejor cuidado y comprenderlo”; “poder conocerlo bien”; “con más tiempo se genera una mejor relación y hay una mejor atención”; “hacerle sentir que es importante para mí”; “llegar a satisfacer todas sus necesidades”; “brindarle la contención que necesita el tiempo que sea necesario”; “hacer que el último tiempo de vida sea gratificante para el paciente”; “ser más empático con el paciente”; “compartir todo el tiempo que necesite el paciente”</p> | 45(65.2) | 28(58.3) | NS |
| <p>Manifestación del deseo de evitar involucrarse afectivamente y la experiencia personal dolorosa, v.g.: “una relación prolongada me afectaría más”; “es agotador emocional y mentalmente”; “no quiero tener contacto con la muerte”; “me produce angustia”; “me involucraría afectivamente y sufriría mucho” “yo no resistiría tanto sufrimiento”; “es deprimente para mí”; “podría perjudicarme y no estoy capacitado”; “es muy triste”; “el trato continuo me provocaría estrés y angustia”; “me parece insalubre a nivel psíquico estar con pacientes terminales”; “para no comprometerme en lo personal”; “con mayor tiempo de relación hay mayor afecto y mayor dolor en el desenlace”; “no me siento suficientemente capacitado para contenerlos”; “no estoy preparado para ayudar al paciente y a su familia”; “no tuve experiencia”; “no se cómo los abordaría”; “no estoy preparada para contenerlo”; “no me siento preparada emocionalmente y me afectaría”; me afectaría porque pienso en mis familiares”</p> | 17(24.6) | 14(29.16) | NS |
| <p>Manifestación del deseo de aprovechar la relación con el paciente para enriquecerse y mejorar personalmente, v.g: “me hace sentir útil y necesaria para el paciente”; “para escuchar sus consejos y aprender”; “ayuda a ver la vida desde otro punto de vista”; “para prepararme para mi muerte y comprenderlo”; “aprender qué se siente al final de la vida”; “es una experiencia enriquecedora poder ayudarlo, escucharlo, acompañarlo y confortarlo todo lo posible”</p> | 5 (7.24) | 6 (12.5) | NS |

CP: Estudiantes que optaron por la Medicina Paliativa como asignatura optativa. NCP: Estudiantes que optaron por Medicina Molecular o Salud Pública como asignatura optativa.

* = No significativo. Valor P: nivel de significancia, según Pearson Chi-Cuadrado.

- El impacto de la enseñanza de Cuidados Paliativos en los estudiantes de Medicina:

Hubo un aumento estadísticamente significativo en la evaluación de conocimientos realizada al comienzo y al final del curso de Medicina Paliativa. Los estudiantes también expresaron una mejora en sus niveles de confort en lo referido a la evaluación y tratamiento del dolor, la comunicación y el apoyo psicosocial a los pacientes y sus familias (Tablas 29 y 30).

Más del 95% de los estudiantes que cursó la materia Medicina Paliativa calificó la experiencia como valiosa, y la mayoría de ellos percibió que el contenido de esta materia no lo habían recibido con anterioridad durante la carrera y estaba ausente en el plan de estudios.

Al final del curso los estudiantes del grupo CP manifestaron e hicieron hincapié en que la experiencia vivida fue intensa y, que para la mayoría de ellos, significaba haber encontrado una manera diferente de relacionarse con los pacientes y sus familias. Además, algunos estudiantes expresaron que habían vuelto a descubrir la razón por la que habían elegido la carrera de Medicina.

Tabla 29. Estructura de la encuesta sobre adquisición de conocimientos y evaluación del confort de los estudiantes de medicina en relación con los Pacientes en el Final de la Vida y Cuidados de Fin de Vida

A. Evaluación de adquisición de Conocimientos en Cuidados Paliativos.

Preguntas con Opción múltiple sobre:

1. Vías alternativas de administración de fármacos
2. Definición de Cuidados Paliativos
3. Definición de unidad de tratamiento de Cuidados Paliativos
4. Objetivos del tratamiento farmacológico del dolor
5. Los efectos secundarios de los opioides potentes
6. Estrategia de información de diagnóstico

B. Evaluación de Confort en situaciones habituales en Cuidados Paliativos

Escala de Likert (0 = No puedo imaginarlo / desconozco la situación, 1 = No confortable, 2 = Moderadamente No confortable, 3 = Neutral, 4 = Moderadamente confortable y 5 = Muy confortable)

1. Asistir a la familia de un paciente que murió
2. Transmitir malas noticias (informar el diagnóstico, pronóstico, etc)
3. Explicar al paciente qué son los Cuidados Paliativos
4. Sugerir la suspensión de los tratamientos fútiles
5. El tratamiento de la anorexia, estreñimiento, delirio, dolor, vómitos
6. Utilización de la escalera analgésica de la OMS

Tabla 30. Autopercepción de confort de los estudiantes de Medicina antes y después de haber cursado Cuidados Paliativos

| | 2010 | | | 2011 | | | 2012 | | |
|--|---------------|---------------|---------------|---------------|----------------|---------------|---------------|----------------|---------------|
| | Pre (n=12) | Post (n=9) | Valor de p | Pre (n=35) | Post (n=37) | Valor de p | Pre (n=32) | Post (n=29) | Valor de p |
| | Media | Media | | Media | Media | | Media | Media | |
| Transmitir malas noticias (informar diagnóstico, pronóstico, etc.) | 2.58 | 4.11 | 0.142 | 1.60 | 2.68 | 0,0001 | 1.75 | 2.96 | 0,0027 |
| Explicar al paciente qué es el Cuidado Paliativo | 4.25 | 6.11 | 0.064 | 2.94 | 4.62 | 0,0001 | 2.71 | 4.51 | 0,0001 |
| Plantear la no realización o la suspensión de tratamientos específicos en el caso de que no tengan efectividad en el control de la enfermedad | 3.58 | 5.22 | 0.128 | 2.49 | 3.24 | 0,01 | 2.03 | 3.72 | 0,0002 |
| Controlar los siguientes síntomas: anorexia, constipación, delirium, dolor, vómitos. | 3.16 | 4.61 | 0,0001 | 3.26 | 4.57 | 0,0001 | 3.06 | 4.65 | 0,0001 |
| Utilizar la escalera analgésica de la OMS | 2.08 | 6.22 | 0.035 | 2.20 | 4.70 | 0,0001 | 2.00 | 4.51 | 0,0001 |
| Asistir a un familiar de un paciente que ha fallecido | 2.67 | 4.78 | 0.027 | 2.37 | 3.57 | 0,0001 | 2.31 | 3.68 | 0,0045 |

V. DISCUSIÓN

Toda persona tiene derecho a vivir con dignidad hasta el momento de la muerte y el médico tiene que velar para que ese derecho sea respetado.

Código Deontológico del Consejo de Médicos de Cataluña

1. Análisis global de la bibliografía referida a la enseñanza de los Cuidados Paliativos en la carrera de grado de medicina en el mundo

Los resultados obtenidos en esta tesis muestran que para poder brindar Cuidados Paliativos a todos los pacientes que puedan necesitarlos de un modo adecuado, es esencial que los médicos y enfermeras reciban una oportuna capacitación en Cuidados Paliativos durante su carrera de grado. Paradójicamente, a pesar de que los Cuidados Paliativos han sido reconocidos como importantes en los últimos cuarenta años y se considera esencial que los médicos y enfermeras reciban un aprendizaje durante sus estudios de grado, los estudiantes de Medicina y Enfermería y los profesionales de la salud recientemente graduados manifiestan que esta es el área en la que se sienten menos preparados y que es causa de sufrimiento y desgaste emocional. Por otra parte, en el mundo, entre las distintas instituciones educativas universitarias, hay poco acuerdo sobre la oportunidad, contenidos y modalidad de incorporar la enseñanza de los Cuidados Paliativos en los planes de estudio de la carrera de grado. En general, cada una diseña su propio plan y modalidad de dictado y son muchas las facultades de Medicina en las que esta enseñanza está ausente o muy poco presente.

Cuando se lleva el análisis a la Argentina, podemos afirmar que hasta que Medicina Paliativa se implantara como materia independiente y optativa en la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral, ninguna universidad brindaba esta formación de un modo orgánico y sistemático dentro de su plan de estudios para la carrera de Medicina.

Algunos interrogantes que se plantean en la enseñanza de los Cuidados Paliativos y que hemos tenido en cuenta al momento de incluir esta capacitación en el plan de estudios de la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral son:

a) La importancia de enseñar Cuidados Paliativos durante la carrera de grado.

Si bien algunos trabajos⁽⁸⁰⁾ enfatizan el impacto que la enseñanza de los Cuidados Paliativos en la carrera de grado puede tener en los estudiantes de Medicina, no se hace mención a si esa experiencia influye finalmente en la actitud de los médicos hacia los PFV y en la relación profesional con estos pacientes. En nuestro caso la comparación de la actitud de los alumnos que cursaron Medicina Paliativa y la de los que optaron por otra materia mostró diferencias sutiles pero importantes. Por ejemplo, entre los que cursaron Medicina Paliativa un mayor porcentaje (72%) prefería mantener una relación “Prolongada” con PFV, mientras que en el grupo que optó por otra materia ese porcentaje disminuía al 56%. También hemos evaluado en los estudiantes que cursaron Medicina Paliativa los cambios en los conocimientos adquiridos y en el nivel de confort de estos en su relación con PFV y la conducta ante situaciones clínicas relacionadas con los cuidados de final de vida, y aquí hemos percibido diferencias significativas como consecuencia de haber cursado esta materia.

b) El momento más oportuno para enseñar Cuidados Paliativos durante la carrera de grado de Medicina.

Hay poco consenso para la idea de que la enseñanza de los Cuidados Paliativos debería comenzar temprano en el ciclo preclínico⁽⁸¹⁾. Una iniciativa⁽⁸²⁾ en Estados

Unidos incluyó la enseñanza de Cuidados Paliativos dentro de los cuidados intensivos y la medicina de emergencia. En la Universidad de Wisconsin los Cuidados Paliativos están integrados en las distintas áreas del plan de estudios de la carrera de grado⁽⁸³⁾. Aunque en Estados Unidos y el Reino Unido se enfatiza la integración de los Cuidados Paliativos en el plan de estudios a nivel pre-clínico y clínico, hay una gran variedad en el modo de incorporar esta capacitación en el grado. La mayoría incluye algunas enseñanzas más relacionadas con el campo de la Ética, y parecería ser más apropiado impartir éstas en los primeros años (posiblemente en primer año), mientras que las referidas más formalmente a los aspectos clínicos de los Cuidados Paliativos deberían administrarse más avanzada la carrera. Idealmente se podrían incluir a lo largo de toda la carrera, tanto en el ciclo preclínico como en el clínico. En el ciclo preclínico la enseñanza puede centrarse en las actitudes hacia los Cuidados Paliativos y los PFV, y en el ciclo clínico apuntar a integrar los Cuidados Paliativos con los conocimientos adquiridos en las otras especialidades. En nuestro caso hemos organizado la materia Medicina Paliativa en tres etapas de contenidos complementarios y de profundidad progresiva. La primera etapa, de primero a cuarto año, donde se van integrando contenidos y conceptos de Medicina Paliativa de modo transversal en distintas materias (Relación Médico-Paciente, Antropología, Bioética, Psicología, Farmacología, Medicina Interna). La segunda etapa en el quinto año principalmente, donde los alumnos pueden optar por la materia Medicina Paliativa, con una carga de 30 horas teórico-prácticas. La tercera etapa, en el último año de la carrera (sexto), donde los alumnos puede optar por rotar tres semanas en la Unidad de Medicina Paliativa del Hospital Austral, con una carga de 75 horas de práctica en Cuidados Paliativos. Sin embargo, durante los

primeros tres años (2010-2012) los conocimientos de Cuidados Paliativos se impartieron fundamentalmente durante la segunda etapa. En el año 2013 comenzaron la primera y tercera etapa.

c) Los contenidos del *curriculum* de Cuidados Paliativos en la carrera de grado.

En general, varias escuelas de Medicina de diferentes países coinciden en que debe haber tres áreas de enseñanza de los Cuidados Paliativos: actitud, destrezas y conocimientos⁽⁸⁴⁾. Forbes⁽⁸⁵⁾ señaló una serie de principios básicos para la enseñanza de Cuidados Paliativos: reducir los conocimientos a transmitir a un núcleo esencial y verdaderamente relevante, utilizar grupos reducidos para el aprendizaje basado en casos prácticos, incluir una enseñanza multidisciplinar involucrando a todos los integrantes del equipo docente y al paciente en la tarea de enseñar, integrar la enseñanza de los Cuidados Paliativos y sus principios a lo largo de todo el *curriculum* de la carrera, revisar y mejorar regularmente los métodos de enseñanza y evaluación y fomentar un aprendizaje reflexivo. La enseñanza de Cuidados Paliativos deberá ayudar a tomar conciencia de lo que significa cuidar a un paciente que se está muriendo. Es importante que se reconozca que los aspectos psicológicos, espirituales y sociales de los PFV son tan relevantes como la sintomatología física y que deben estar integrados en los Cuidados Paliativos. Nosotros hemos procurado enseñar, a través de profesionales expertos en docencia y asistencia en Cuidados Paliativos, un abordaje integral del paciente y su familia, ejemplificando en la práctica lo que es un equipo multidisciplinar. Los contenidos del plan de estudios de la materia abarcan las situaciones y cuadro los cuadros clínicos físicos, psíquicos y espirituales más frecuentes en la asistencia paliativa. También se procuró que los

estudiantes luego de rotar por consultorios externos, internación y un *hospice*, elaboraran al finalizar la materia distintos informes con sus reflexiones y aprendizajes adquiridos.

d) El método de enseñanza más adecuado para impartir Cuidados Paliativos: No está claro en la literatura cuál método de enseñanza es más eficaz⁽²⁶⁾. El mayor énfasis en el plan de estudios de grado se pone en la enseñanza de actitudes hacia el paciente moribundo. Se suele sugerir que el *curriculum* sea diseñado, de acuerdo con su naturaleza multidisciplinar, por docentes provenientes del staff médico, enfermería, trabajadores sociales, voluntarios, capellanes, etc, con experiencia asistencial en Cuidados Paliativos⁽²⁶⁾. En nuestro caso hemos procurado dictar la materia con clases teóricas y prácticas, rotaciones por consultorios externos, internación hospitalaria y *hospices*, a cargo de médicos, enfermeras, psicólogos, asistentes sociales y voluntarios con experiencia en Cuidados Paliativos.

e) La modalidad de evaluación: Los contenidos de los Cuidados Paliativos deberían ser evaluados de modo que los alumnos los incluyan en sus prioridades⁽⁸⁴⁾. Donde no hay evaluación de los conocimientos adquiridos, los alumnos se quedan con la duda sobre la importancia de lo que se les ha enseñado⁽⁸⁵⁾. Se recomienda que al final del curso los alumnos rindan un examen sobre Cuidados Paliativos⁽⁸⁶⁾. En la materia dictada en la Universidad Austral, para aprobar la asignatura, los alumnos debieron rendir un examen final y presentar trabajos escritos que reflejaran los conocimientos adquiridos.

f) El personal docente para dictar Cuidados Paliativos: Es una dificultad frecuente que los docentes más idóneos, entusiastas y preparados tengan poco tiempo para la enseñanza de estos temas. Un modelo interesante implementado

en Australia ⁽⁸⁷⁾ utilizó enfermeras experimentadas como preceptores de los estudiantes de medicina. La experiencia fue positiva para ambos. Una de las experiencias más innovadoras fue un taller interprofesional impartido por médicos, enfermeras, asistentes sociales, fisioterapeutas, etc⁽⁸⁸⁾.

g) El rol de los *hospices* en la enseñanza de los Cuidados Paliativos: Los *hospices*, parecerían ser un modelo ideal para la enseñanza de Cuidados Paliativos ⁽²⁶⁾. No sólo para los alumnos, que en algunos casos rotaron una semana en un *hospice*, sino también para los pacientes, que se sienten útiles hablando con los alumnos y contribuyendo a su formación. Esta modalidad ha tenido muy buena aceptación por parte de los alumnos⁽⁸⁹⁾. Los alumnos de la Universidad Austral tuvieron la posibilidad de rotar una clase (4 horas) por un *hospice* y la destacaron como una muy buena experiencia.

2. Análisis crítico de la metodología empleada y el valor del instrumento de evaluación diseñado por la Universidad Austral en esta tesis: “Cuestionario de actitud y opinión respecto al final de vida y el cuidado terminal” (Anexo I, A y B)

La muestra evaluada para realizar este trabajo fue extensa (1342 estudiantes universitarios encuestados) y variada. Estuvo integrada por estudiantes de Medicina de Argentina, pertenecientes a siete universidades argentinas públicas y privadas, de primero y sexto curso, con experiencia y sin experiencia de contacto con pacientes en el final de la vida; estudiantes de

Medicina de primero y sexto curso de universidades de Pamplona, España y Roma, Italia; estudiantes de Medicina que cursaron y no cursaron Medicina Paliativa, como materia electiva; estudiantes de Enfermería de primero y quinto curso de ocho escuelas de Enfermería de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y Conurbano bonaerense. Esta variedad y amplitud permitió comparar distintas realidades educativas, observar similitudes y señalar diferencias.

Es la primera vez que se realiza un estudio de este tipo en Argentina. Se exploró la experiencia de contacto de los estudiantes de Medicina y Enfermería con PFV, con el sufrimiento y la muerte, la actitud de los estudiantes respecto de estas situaciones enunciadas, la auto percepción de la capacitación recibida y el deseo y necesidad de los estudiantes de recibir esa capacitación. Además, se realizó una experiencia intervencionista: incluir la materia Medicina Paliativa en la carrera de grado de Medicina de la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral y evaluar y comparar su impacto en los estudiantes que cursaron o no la materia.

Con motivo de este trabajo de tesis, la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral, fue pionera en incorporar Medicina Paliativa, como materia electiva e individual y en evaluar su impacto en los estudiantes que la cursaron durante los años 2010-2012. Junto a esto, en el año 2011, se consideró importante sugerir al Hospital Universitario Austral la creación de una Unidad de Medicina Paliativa. Esta unidad inició su actividad en marzo de 2013, siguiendo los estándares exigidos por *Joint Commission International*. El equipo de Medicina Paliativa es multidisciplinar y está integrado por dos médicos, una enfermera, una psicóloga, un capellán y una voluntaria.

En el trabajo previo de exploración bibliográfica y durante los años de desarrollo de esta tesis, es muy poco lo que se ha publicado, tanto en Argentina como en Latinoamérica, sobre la educación de grado en Medicina y Cuidados Paliativos. También han sido pocas las tesis doctorales de Medicina referidas a la educación y enseñanza en Medicina Paliativa publicadas en idioma español. La mayor parte de estas han sido elaboradas en universidades españolas (50 tesis relacionadas con Cuidados Paliativos, procedentes de 22 universidades y 11 referidas a temas psicoemocionales)⁽⁹⁰⁾. En lo referido al instrumento de evaluación empleado de tipo encuesta, fue necesario diseñar un cuestionario *ad-hoc* original y validarlo. El cuestionario utilizado para evaluar percepción de capacitación recibida, actitud ante el paciente en el final de la vida y la muerte, y la experiencia de contacto con pacientes y el interés por recibir capacitación, demostró poseer las características psicométricas de fiabilidad, validez y factibilidad.

Con respecto a la fiabilidad, la consistencia interna obtenida mediante el coeficiente alfa de Cronbach, tanto para Enfermería como para Medicina, se encuentra en un nivel aceptable. Por lo tanto, el instrumento diseñado es apto para ser utilizado con estudiantes de la carrera de grado para medir experiencia, actitud ante el paciente en el final de la vida y la muerte y la capacitación recibida.

Se considera que el instrumento utilizado posee validez facial o aparente, de contenido y de constructo. a) Validez facial o aparente: al administrarlo a estudiantes de enfermería y medicina sus ítems fueron claramente comprendidos, lo que demuestra la relación entre la redacción de las preguntas y la comprensión del estudiante; b) validez de contenido: verificada por la opinión del panel de expertos y c) validez de constructo, determinada por análisis factorial y validez

discriminante. En cuanto al análisis factorial, éste reveló cinco factores que responden a las siguientes cuestiones: la preparación recibida en su formación académica de grado, la experiencia de contacto con PFV y la muerte y la actitud del estudiante ante el PFV, el sufrimiento y la muerte. Con respecto a la validez discriminante, en enfermería quedó mejor agrupado el análisis factorial respecto de los ítems propuestos, mientras que en Medicina fue diferente la agrupación de los ítems en los factores, luego de realizar el método de rotación. Esta diferencia entre ambas carreras refleja las características propias de cada población (estudiantes de Enfermería y de Medicina), que además poseen distintos planes de estudio acordes al rol propio que desempeñan en el equipo de salud.

En relación a la factibilidad, el tiempo promedio de cumplimentación es breve y se observa claridad en las preguntas, no se registraron dificultades de interpretación, es de fácil registro y codificación. La aceptación y colaboración de los estudiantes para responder el cuestionario fue muy buena.

Si bien ambos instrumentos (encuesta de Enfermería y Medicina) han demostrado ser fiables, válidos y factibles para evaluar la experiencia de contacto con el PFV, actitud ante el PFV, el sufrimiento y la muerte y la percepción de la capacitación recibida, son más sensibles a la hora de evaluar la percepción de la capacitación recibida y el interés por recibirla que para evaluar la actitud ante el PFV, el sufrimiento y la muerte, que es un campo más subjetivo, multifactorial y variado que el de la capacitación.

En cuanto a las fortalezas, este instrumento ha resultado fiable para evaluar la experiencia de contacto con el PFV, el impacto emocional que esta relación implica en los estudiantes, la ausencia de capacitación, la capacitación

recibida, el deseo de recibirla y la opinión acerca del modo de incorporarla en el plan de estudios.

Como se ha podido apreciar, la evaluación de la actitud de los estudiantes hacia el PFV, el sufrimiento y la muerte es un concepto muy amplio, variado y multidimensional y difícil de abordar con un solo tipo de preguntas. Por este motivo, para explorar con mayor profundidad este aspecto se podrían modificar algunas de las preguntas referidas a la actitud del estudiante o complementarlas con un estudio de tipo cualitativo.

Es importante señalar que cada centro académico debe evaluar la experiencia y actitud de los estudiantes de Medicina y Enfermería ante el PFV, el sufrimiento y la muerte y la preparación recibida para relacionarse con estos pacientes, durante su formación académica de grado. Para esto, las encuestas presentadas en este trabajo son un instrumento fiable, válido, sencillo, de fácil comprensión y administración, y que aporta mucha información útil para los responsables de la educación universitaria de las carreras de grado de Medicina y Enfermería (ver Anexos).

3. Análisis general sobre el estado de la enseñanza de Cuidados Paliativos en Argentina

Este estudio ha establecido la escasez de la enseñanza de Cuidados Paliativos en Argentina en las carreras de Medicina y Enfermería. Si se compara con el resto de Latinoamérica, no se observan marcadas diferencias, ya que todos los países están en una situación similar de subdesarrollo en la enseñanza de

Cuidados Paliativos en las carreras de grado. Pero si se compara con Estados Unidos, Canadá, Gran Bretaña o Europa continental se observa que Argentina está en los comienzos y que hay poca conciencia de la importancia del tema. La enseñanza de los Cuidados Paliativos en Argentina está planteada en muy pocas Facultades de Medicina, seis, según el Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica hasta 2012; no obstante, en ninguna, salvo en la Universidad Austral a partir de 2010, se la dicta como una materia independiente. En la práctica, el abordaje de la enseñanza de temas relacionados con el cuidado y atención de pacientes en el final de la vida, el sufrimiento humano y la muerte, depende del interés e iniciativa del docente y suele limitarse a las asignaturas con mayor contenido humanístico.

Según los datos del Atlas Latinoamericano de Cuidados Paliativos de 2013 esta disciplina se enseña en la carrera de grado de Medicina en el 13% (66/486) de las facultades de Medicina de Latinoamérica. En Europa, el Atlas Europeo de Cuidados Paliativos de 2013, refleja que en 25 países (47,2%) se enseña Cuidados Paliativos como una materia obligatoria u opcional, en 17 (32%) no se enseñan Cuidados Paliativos, y de 11 (20,8%) no hay datos disponibles. En 13 países se dictan de algún modo Cuidados Paliativos en todas las facultades de Medicina. El país donde la enseñanza en la carrera de grado de Medicina está más desarrollada, con mayor experiencia y solidez, es Gran Bretaña.

4. El *Curriculum* Oculto

¿Qué mensaje se transmite cuando se omiten o se relegan los cuidados de los pacientes incurables o que están en el final de la vida?

Es conocido el concepto de *Curriculum oculto*: aquel mensaje tácito que se expresa en un plan de estudios y en la enseñanza impartida. La ausencia de la enseñanza de los Cuidados Paliativos en la carrera de grado de Medicina y de Enfermería, o su inclusión con una mínima carga académica opcional, o con cursos o seminarios breves, dictados por un plantel docente a veces poco selecto o capacitado, podría estar reflejando la escasa importancia que se brinda a los cuidados de fin de vida que afecta a un número creciente de pacientes. Habría que preguntarse si esta omisión es sólo consecuencia de la sobrecarga de los planes de estudio y la falta de tiempo para abordar un capítulo importante más de la Medicina o, si en realidad es falta de verdadero interés o de verdadera valoración de esta etapa vulnerable de la vida de un número creciente de pacientes. Los responsables de la educación médica de grado deberían plantearse: ¿Qué mensaje se está transmitiendo a los futuros médicos y enfermeras?, ¿Qué consecuencias tendrá esta omisión en la formación de los futuros profesionales de la salud?, ¿Cómo impactará en ellos, en sus pacientes y en sus familias esta carencia en su formación profesional y humana? Aunque se afirmara la importancia de la atención y cuidados de los PFV, con los hechos se transmitiría un mensaje muy distinto.

5. Análisis del estudio exploratorio y descriptivo en los estudiantes de las carreras de grado de Medicina y Enfermería, en lo referido a la actitud de los estudiantes respecto a la relación con pacientes en el final de la vida, el sufrimiento, la muerte y la capacitación en cuidados de final de vida

Se ha podido observar que:

a) Los estudiantes presentan una actitud positiva al relacionarse con pacientes en el final de la vida, el sufrimiento y la muerte y con la enseñanza de Cuidados Paliativos.

b) El estudio de la carrera de grado de Medicina permite que los alumnos entren en contacto directo con pacientes que padecen enfermedades terminales y están próximos a la muerte.

c) Hubo un claro interés de los alumnos por recibir capacitación para poder relacionarse de modo adecuado con PFV, y consideraron que esta debe ser parte de su formación médica. Señalaron que la enseñanza de los cuidados de final de vida debería ser impartida en las materias clínico-quirúrgicas, como parte del plan de estudios de la carrera de Medicina.

Sin embargo, los resultados confirman la percepción por parte de los estudiantes de la falta de una adecuada educación médica durante la carrera de grado, con relación a la atención de los PFV y la muerte. En muchos casos los estudiantes expresaron espontáneamente que no se sentían preparados para cuidar a pacientes delicados en el final de la vida.

Cuando se comparó a los estudiantes de la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral con otras universidades, los primeros tuvieron una mayor percepción de haber recibido capacitación sobre la muerte y el paciente terminal. Esto puede deberse principalmente a la presencia en los planes de estudio de la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral de una mayor carga horaria de materias con contenido humanístico. Refuerza esta idea el hecho de que al comparar el último curso de la carrera de Medicina de la Universidad Austral, la Universidad de Navarra y la Universidad Campus Biomédico de Roma, no se encontraron diferencias significativas en la capacitación recibida respecto a cuidados y atención en el final de la vida. Hasta el momento de la encuesta, ninguna de las tres había incorporado la materia Medicina Paliativa, las tres presentaban características similares en su orientación humanística y planes de estudio y en las tres los estudiantes refirieron que los conocimientos recibidos fueron impartidos casi exclusivamente en las materias con mayor carga humanística y muy poco en las clínico-quirúrgicas.

Estos resultados destacan el valor de las materias humanísticas como medio para impartir esa capacitación y sugieren la necesidad de su incorporación con una mayor presencia en los planes de estudio de todas las carreras de Medicina. De todos modos, las materias humanísticas no son un medio suficiente. Se debería estudiar cómo impartir esta formación, también a través de las materias clínico-quirúrgicas y, de modo orgánico, incorporarla al plan de estudios de la carrera. Junto a esto se debería prever la adecuada capacitación de los docentes a cargo de estas asignaturas y la selección de bibliografía complementaria.

En cuanto a la actitud hacia la relación con el PFV, el sufrimiento y la muerte, los estudiantes de sexto año, que mayoritariamente tuvieron una experiencia de contacto con pacientes en el final de la vida más amplia, no percibieron como desagradable la relación con estos pacientes y sostuvieron que puede ser un trabajo gratificante para un médico. Muchos de los estudiantes consideraban que se sentirían a gusto escuchando a pacientes en el final de vida. La casi totalidad de los estudiantes expresaron un alto interés personal en asistir a pacientes en el final de la vida y no consideraron un fracaso del médico la muerte de un paciente.

Es oportuno resaltar que cuando los alumnos de sexto año optaron por mantener una relación profesional “Prolongada” con el paciente en etapas de final de vida, la motivación más frecuente fue la de acompañar, dar contención y finalmente, brindar una mejor atención al enfermo. En estos casos, consideramos que se otorgó más importancia al beneficio del paciente por sobre la autoprotección del médico. Por otra parte, cuando los estudiantes eligieron que la duración de esa relación fuera “Breve”, la motivación principal estuvo relacionada con el temor al sufrimiento personal y la angustia que provoca la relación con este tipo de enfermos y con la muerte próxima⁽⁹¹⁻⁹³⁾, buscando evitar así el compromiso afectivo. En estos casos consideramos que se dio primacía al autocuidado por sobre el del paciente. No deja de ser llamativo que los alumnos de primer año, que no habían tenido contacto con pacientes en el final de la vida, cuando optaron por una relación médico-paciente “Breve”, también la fundamentaron en su deseo de evitar el compromiso afectivo, por no sentirse capaces de poder sobrellevar esa situación. Los datos sugieren que los alumnos del último curso, con más experiencia y más contacto con pacientes en final de la vida, si carecen de una

adecuada capacitación y procuran protegerse evitando el compromiso emocional que se genera en la relación con estos pacientes^(66, 70, 75, 79). Por otro lado, los estudiantes de primer año, con menor relación y experiencia de trato con pacientes en el final de la vida, han expresado una mejor disposición para relacionarse con estos pacientes dedicándoles todo el tiempo que los pacientes necesiten, en orden a acompañarlos, escucharlos, comprenderlos y brindarles una calidad de vida que les permita morir en paz. En este caso debería considerarse la posibilidad de que estos estudiantes no sean plenamente conscientes de cuan demandante y estresante puede llegar a ser la atención y cuidados de pacientes que están cercanos a la muerte. De hecho, esto explica la menor disposición de los estudiantes del último curso a entrar en relación con estos pacientes.

Por este motivo, consideramos que es necesario mejorar la preparación de los alumnos durante su carrera para relacionarse con PFV y poder manejar de modo adecuado su afectividad hacia los pacientes. En la medida de lo posible, se debería intentar que los alumnos tengan encuentros personales individuales con pacientes terminales durante la carrera, y luego puedan discutir sus experiencias en pequeños grupos orientados por un instructor.

Como ya se ha señalado, tanto los alumnos durante su paso por la carrera de grado, como los médicos recién graduados son conscientes de su escasa formación en temas referidos al paciente terminal, el sufrimiento y la muerte. Este dato, de alguna manera, reproduce lo que ya percibieron en algunos países anglosajones al menos tres décadas atrás, y que los llevó a replantear la formación médica de grado y posgrado en las residencias médicas^(24, 59, 61, 65, 68, 73, 94-97). A fin de procurar subsanar esta carencia, un paso significativo podría ser

incluir la enseñanza de los Cuidados Paliativos, dictados por personal docente idóneo y adecuadamente capacitado, de un modo formal en los estándares de acreditación de CONEAU para las carreras de Medicina, a fin de responder de manera global e integral al modelo local actual de educación médica, focalizado en la atención primaria de la salud.

Evidentemente, la actitud y predisposición de las distintas poblaciones de estudiantes encuestados para relacionarse con pacientes en el final de la vida, el sufrimiento y la muerte y la enseñanza de Cuidados Paliativos ha sido altamente positiva, aún careciendo de capacitación específica previa. Por tanto, podríamos plantearnos si es posible mejorar la actitud de los estudiantes hacia el PFV el sufrimiento y la muerte durante la carrera de grado sólo con una materia o curso.

6. Comparación entre los estudiantes que cursaron Medicina Paliativa y los que no la cursaron

Cuando se ha comparado dos poblaciones de estudiantes de una misma facultad, curso, edad y plan de estudios, donde la única diferencia fue que un grupo cursó la materia Medicina Paliativa y el otro grupo no cursó esta materia, no encontramos diferencias significativas en cuanto a la actitud. No obstante, los estudiantes que cursaron Medicina Paliativa mostraron una mejor comodidad y seguridad para enfrentar al PFV y las situaciones clínicas propias de los cuidados del final de la vida. Esto nos lleva a proponer que una cursada breve y puntual es útil, aún cuando no llega a influir significativamente en las actitudes, lo que exigiría una formación más profunda y prolongada. Una forma de lograr esto sería

complementar estos conocimientos con nuevos contenidos en otras materias afines durante la carrera.

Ante este resultado, podría surgir la pregunta: ¿qué le aportó a un estudiante de Medicina cursar la materia Medicina Paliativa durante 30 horas? Nuestra experiencia en la facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral fue que los estudiantes que cursaron Medicina Paliativa presentaron un aumento estadísticamente significativo en el nivel de conocimientos de acuerdo con las evaluaciones realizadas al comienzo y al final del curso de Medicina Paliativa. También expresaron una mejora en sus niveles de *confort* en la evaluación y tratamiento del dolor, la comunicación y el apoyo psicosocial a los pacientes y sus familias. Además, calificaron la experiencia como valiosa e inédita. A nuestro entender fue de suma importancia el comentario de varios de los estudiantes, que habían vuelto a descubrir la razón por la que habían elegido la carrera de Medicina.

¿Por qué se busca mejorar la actitud de los estudiantes hacia el PFV, el sufrimiento y la muerte y no sólo aumentar sus conocimientos técnicos para manejar situaciones de final de vida? ¿Qué importancia tienen las actitudes en el aprendizaje y en el ejercicio profesional? Como ya se ha señalado en el apartado I. (Introducción, n.7), referido a las actitudes, del concepto de actitud se desprende que la enseñanza y el proceso de aprendizaje referido al cuidado de los pacientes en el final de la vida, el sufrimiento y la muerte influiría sobre las actitudes del estudiante de Medicina. También que las actitudes, a su vez, influyen en el interés o rechazo por aprender y por relacionarse con el PFV, el sufrimiento y la muerte. Por estos motivos consideramos que sería posible, a través de una capacitación más prolongada y profunda, bien integrada en el plan

de estudios de Medicina y Enfermería, mejorar el interés y las actitudes de los estudiantes y futuros profesionales de la salud hacia el PFV, y que este cambio redundaría en una mejor atención de los profesionales hacia esos pacientes tan vulnerables y sus familias, y en el grado de confort, seguridad y comodidad del profesional en situaciones que suelen ser psíquica y emocionalmente intensas.

¿Por qué no hemos encontrado diferencias significativas entre las actitudes de las distintas poblaciones? Probablemente porque la mayoría de los estudiantes presentaban las actitudes básicas propias de alguien que ha elegido dedicarse a la profesión médica. Ninguna de las poblaciones, excepto los incluidos en el estudio de intervención, había recibido capacitación en Cuidados Paliativos. En los que sí la habían recibido (los incluidos en el estudio de intervención), esta no fue suficientemente profunda y prolongada como para mejorar significativamente sus disposiciones.

7. Fortalezas y limitaciones de este estudio

El presente estudio, diseñado y desarrollado para ser implementado desde la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral, presenta como fortalezas que es de tipo cuantitativo y descriptivo, con una amplia muestra y que abarca poblaciones de distintas edades, carreras, grado de avance en los estudios y de experiencia con pacientes en final de vida, de distintos países y culturas; que aporta información útil para los responsables de la educación médica en Argentina, en un campo en el que no había información local disponible (la enseñanza de grado en Medicina Paliativa y cuidados de final de vida); que brinda un instrumento de evaluación útil, válido, fiable y de fácil

administración; que implementó un modelo de enseñanza de Medicina Paliativa con buenos resultados y después de cuatro años de experiencia de enseñanza de Cuidados Paliativos se puede vislumbrar cómo enseñar de un modo más eficaz e ir incluyendo, como sugirieron los mismos estudiantes mayoritariamente, los distintos aspectos de los Cuidados Paliativos a lo largo de todo el ciclo preclínico y clínico.

Como limitación se podría señalar que se realizó un cuestionario cerrado, y por tanto limitado, para evaluar actitudes. La razón fue que no se encontró un instrumento previo validado que respondiera a lo que se deseaba evaluar. No se exploró a los estudiantes, mediante un cuestionario cualitativo, abierto y más extenso, orientado a qué pensaban o les preocupaba del cuidado y atención de PFV, del sufrimiento y la muerte, y de la educación que deberían recibir en este campo. Con esta modalidad, más espontánea y abierta, posiblemente hubieran surgido aspectos de impacto e interés para los propios estudiantes. Pensamos que un futuro podríamos diseñar un estudio similar en la Facultad de Ciencias Biomédicas.

El método cualitativo tiene la ventaja de señalar lo que le interesa y preocupa a los estudiantes, pero no con qué intensidad. Por ello es de valorar el método cuantitativo utilizado por la Universidad Austral, que aunque sea un poco más limitado y omita temas de interés de los alumnos, señala la intensidad y la fuerza de sus opiniones.

8. Futuros Estudios

Los próximos pasos que prevemos son: unificar la base de datos y realizar un análisis multivariado que señale qué factores y con qué fuerza influyen en las actitudes de los estudiantes. También convendría diseñar un nuevo cuestionario Cuantitativo-Cualitativo y realizar un nuevo estudio sobre las actitudes, incluyendo las poblaciones que han cursado la materia Medicina Paliativa. Posteriormente, podremos hacer un estudio prospectivo para ver qué cambios se producen cuando se enseñan Cuidados Paliativos y qué solidez tienen esos cambios.

Luego del relevamiento realizado con respecto a la enseñanza de los Cuidados Paliativos en las carreras de grado, de haber evaluado la actitud de los estudiantes respecto a los PFV y la percepción de la capacitación recibida, y de haber realizado un trabajo de intervención introduciendo en el plan de estudios de Medicina la materia Medicina Paliativa, sería oportuno profundizar sobre la modalidad de la enseñanza de los Cuidados Paliativos.

Son muchos los interrogantes sobre los que aún hay poco consenso: ¿Cómo debería enseñarse la Medicina Paliativa? ¿Es lo mismo enseñar Medicina Paliativa que Anatomía u otra materia clínica, o es más parecido a la enseñanza de la Pediatría o la Gerontología, donde más que centrar la enseñanza en un tema o una patología se deben tener en cuenta las circunstancias del paciente? ¿Cómo se debería incorporar la materia Medicina Paliativa en el plan de estudios? ¿Es conveniente incluirla como un contenido transversal a lo largo de toda la carrera o sólo como una materia individual? ¿Cuál debería ser la duración mínima y la proporción de clases teóricas y prácticas? ¿Puede ser dictada sólo por médicos o enfermeras según sea la carrera o, aunque sea más costoso,

convendría que la desarrolle un equipo multidisciplinario? ¿Qué métodos de enseñanza podrían influir más en las actitudes de los estudiantes: la narrativa, los casos clínicos, las vivencias con pacientes? ¿Es necesario el apoyo tutorial o mentoría de cada uno de los alumnos que curse Medicina Paliativa, a fin de encauzar las inquietudes que puedan presentarse?

VI. CONCLUSIONES

De toda la felicidad que un hombre puede obtener, no hay mayor placer que ser liberado del dolor

John Dreyden

A modo de resumen y como conclusión podemos señalar que:

1. En el ámbito de la docencia médica se observa un consenso global y creciente sobre la necesidad de incluir la enseñanza de los Cuidados Paliativos en la carrera de grado.

2. En los países anglosajones y europeos los avances en la implementación de este cambio en el *curriculum* de las carreras de Medicina y de Enfermería está más avanzado y desarrollado que en Latinoamérica.

3. La variedad de métodos y modos de implementar esta capacitación es muy extensa y adaptada al plan de cada escuela de Medicina.

4. En Argentina, la inclusión de la enseñanza de los Cuidados Paliativos en la carrera de grado de Medicina es muy reciente y, hasta el año 2010 ninguna facultad la había incorporado como materia independiente. A partir de este trabajo de tesis la FCB fue la primera en incorporar la materia Cuidados Paliativos en el *curriculum* de la carrera de grado como materia optativa e independiente.

5. Los estudiantes de Medicina de Argentina perciben:

a) Una falta de capacitación en relación con los Cuidados Paliativos;

b) que las escasas referencias que han recibido durante la carrera se limitaron principalmente a las materias con mayor contenido humanístico y que muy pocas en las materias clínico-quirúrgicas;

c) que debería incorporarse la enseñanza de los Cuidados Paliativos en el plan de estudios de la carrera de grado de Medicina y Enfermería, y que están interesados en recibirla;

d) que la relación personal con pacientes en el final de la vida es intensa, gratificante y enriquecedora;

e) que, si bien están dispuestos a dedicarles el tiempo que cada paciente demande para mejorar su situación y confortarlos, no se sienten capacitados para llevar una relación profesional estrecha con estos pacientes y temen involucrarse emocionalmente en exceso y no poder manejar esa situación.

6. La incorporación de la materia Medicina Paliativa como opcional en el *curriculum* de la carrera de Medicina de la Universidad Austral, con un esquema teórico práctico y con una carga horaria de 30 horas de cursada, ha sido eficaz para incorporar conocimientos técnicos y el *modus operandi* propio de la Medicina Paliativa y los cuidados y atención de pacientes en el final de la vida y brindar un mayor grado de *comfort* a los estudiantes en el manejo de esas situaciones. Sin embargo, no llega a mejorar significativamente las actitudes de los estudiantes hacia los pacientes. Para esto se necesitaría una capacitación más profunda y prolongada, integrada en todo el plan de estudios de la carrera de grado.

7. En base a las experiencias recogidas en la bibliografía consultada, a nuestra propia experiencia de tres años de dictado de la materia Medicina Paliativa y a los comentarios y sugerencias de los estudiantes encuestados, concluimos que la enseñanza de la Medicina Paliativa debería formar parte del plan de estudios de la carrera de grado de Medicina y de Enfermería, en lo posible como una materia obligatoria. Los contenidos relacionados con los cuidados de fin de vida podrían impartirse en tres etapas. En una primera etapa, de primero a cuarto año, se podrían asegurar los contenidos básicos de los cuidados de fin de vida y Medicina Paliativa en las distintas materias como un contenido transversal. En la segunda etapa, se podría dictar en quinto año la

materia Medicina Paliativa como obligatoria o al menos optativa. En la tercera etapa, durante el período de internado del último año, los estudiantes podrían rotar dos o tres semanas junto al equipo de Medicina Paliativa. De este modo, la incorporación de conocimientos y experiencia sería gradual, más amplia y profunda y tendría más posibilidad de influir positivamente en las actitudes y, en el futuro, en la relación profesional con el paciente y su familia.

Finalmente, consideramos que la enseñanza de la Medicina Paliativa en la carrera de grado de Medicina y Enfermería haría un importante aporte a la formación de los futuros profesionales de la salud. Es un modo de reforzar, en la enseñanza y la formación, aspectos que son importantes para todos los profesionales de la salud: redescubrir los motivos que los llevaron a dedicarse profesionalmente a la medicina; el deseo de ayudar al paciente más vulnerable; centrar la acción médica en el paciente más que en las patologías; realizar un abordaje holístico e integral del enfermo y su familia; enseñar a trabajar en equipo y valorar el trabajo de los demás profesionales involucrados; tener una concepción más humanística de la Medicina, basada en una concepción más antropológica que técnica.

También creemos que la enseñanza de Cuidados Paliativos debiera estar entre los estándares exigidos por CONEAU en el proceso de acreditación de carreras de Medicina y Enfermería.

VII. CONSIDERACIONES

FINALES

Dios no ha venido a suprimir el sufrimiento. Ni siquiera ha venido a explicarlo. Ha venido a llenarlo con su presencia. Hay una cosa al menos que no podemos decirle a Dios: Tú no sabes lo que es sufrir.

Paul Claudel

Consideraciones finales sobre el paciente en el final de la vida, los Cuidados Paliativos y la muerte.

“Se muere mal cuando la muerte no es aceptada; se muere mal cuando los profesionales sanitarios no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen en la comunicación con los pacientes; se muere mal cuando se abandona la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad, en una sociedad donde no se sabe morir”. Consejo de Europa. Comité Europeo de Salud Pública, 1981.

Ante el extraordinario progreso tecnológico que caracteriza la práctica clínica de las últimas décadas, quizá por el peligro de que esta tecnología nos distancie de las personas que tratamos, hay un resurgir del interés por recuperar el sentido y el objetivo fundamental de la Medicina que, como dice Eric Cassell,⁽⁹⁸⁾ siempre ha sido y sigue siendo aliviar el sufrimiento^(98, 99).

La actitud ante la muerte ha ido cambiando en occidente con el paso del tiempo. Hasta el S XIX la sociedad occidental se caracterizó por vivir y enfrentar con naturalidad la muerte y la agonía. Las personas morían en sus casas, rodeados por sus familiares y amigos, en la medida de sus posibilidades. Hasta mediados del S XX era bien poco lo que se podía hacer por la curación del cuerpo, por tanto la preocupación de la familia y el equipo de salud respecto del paciente moribundo se centraba en aliviarlo, atenderlo, acompañarlo y ayudarlo a bien morir y a brindarle la atención espiritual oportuna.

En la actualidad se han producido cambios radicales: se ha prolongado la expectativa de vida; han mejorado las condiciones y la calidad de vida; la Medicina cuenta con un alto nivel de especialización y complejidad técnica; ha

aumentado la incidencia de enfermedades crónicas e invalidantes; se ha desplazado el lugar de la muerte de los hogares a los centros hospitalarios. La lucha contra la muerte ha llevado a utilizar métodos novedosos como la reanimación o la criogénesis para evitarla. Por otra parte, se ha producido también un cambio profundo de actitud hacia la muerte: provoca un profundo rechazo, se considera “de mal gusto” hablar de la muerte, da miedo, se la termina negando como algo antinatural, inútil e insoportable.

Actualmente, la actividad hospitalaria está ordenada hacia la curación de los pacientes. Cuando no hay cura posible no parece preparada para aceptar esta realidad y acompañar al paciente. Muchas veces al paciente incurable y en el final de la vida se le aplica el mismo tratamiento que a un paciente curable, aunque este esfuerzo sea inútil y aumente y prolongue su sufrimiento.

En esta época de aparente omnipotencia humana, las enfermedades incurables nos hacen sentir vulnerables, por eso se las rechaza y se las niega como algo sin sentido: no se habla de ellas, se las oculta y si se las menciona es de modo impersonal, *in genere*.

La muerte y el proceso de morir es a la vez un evento seguro en la vida de toda persona y un profundo misterio. La muerte llega a todos. No obstante, cada uno la experimenta de un modo muy personal, que sólo parcialmente se puede compartir con miembros de la familia, médicos, filósofos e investigadores. Por otra parte, la muerte es el culmen de la vida de toda persona, la máxima crisis que se debe afrontar, el momento más trascendente hacia el que se encauza toda la existencia, algo que le da otra dimensión, valor y sentido^(3, 73, 100).

Como ha destacado la Dra. Elisabeth Kübler-Ross⁽³⁾ (Figura 6): “Si un médico es capaz de hablar francamente con sus pacientes del diagnóstico de un tumor maligno sin que sea necesariamente sinónimo de muerte inminente, prestará al paciente un gran servicio. Lo principal es que haga comprender al paciente que no está todo perdido; que no va a desahuciarle, que es una batalla que van a librar juntos –paciente, familia y médico-, sea cual fuere el resultado final. Este paciente no temerá el aislamiento, el engaño, el rechazo, sino que continuará teniendo confianza en la honestidad de su médico y sabrá que, si hay algo que pueda hacerse lo harán juntos. Esta actitud es igualmente tranquilizadora para la familia, que a menudo se siente terriblemente impotente en esos momentos. Depende mucho de la confianza que les inspire el médico, tanto con sus palabras como con su actitud. Les anima saber que hará todo lo posible, sino para prolongar la vida, por al menos para disminuir el sufrimiento”^(3, 100, 101).



Figura 6. Elisabeth Kubler Ross (1926-2004), psiquiatra y tanatóloga, que identificó las cinco etapas del duelo.

Exceptuando los casos en que se produce una muerte brusca, esta se produce tras un período más o menos prolongado de enfermedad. La última fase de este período, el estado que precede a la muerte, en aquellas enfermedades en que la vida se extingue gradualmente, es un tiempo que puede ser aprovechado como la última oportunidad para cerrar el proceso de la propia existencia, de concluir con los asuntos pendientes, personales, emocionales o familiares, de dejar una memoria nuestra, conseguir la paz espiritual y decir adiós a nuestros seres queridos. Este tiempo debería ser respetado para poder concluir con la máxima serenidad y dignidad. Por este proceso solo se pasa una vez y hacerlo del modo adecuado puede ser una oportunidad de maduración y crecimiento personal para el paciente y su familia.

La negación de este derecho y la invasión con terapias fútiles para alargar una vida que se está apagando, puede llegar a convertirse en mala praxis, generando un sufrimiento innecesario, tanto para el enfermo como para sus allegados.

En este período, los médicos nos encontramos frecuentemente en la encrucijada de equilibrar la intervención técnica con la orientación humanista y el respeto al proceso existencial de cada persona.

Es un proceso para el que los profesionales de la salud tenemos escasa experiencia y formación, se desarrolla en un entorno caracterizado por nuestra ignorancia y un miedo exagerado al proceso de morir, y suele estar rodeado de un fuerte impacto emocional en los familiares y a veces entre los propios integrantes del equipo de salud.

Nuestro sistema sanitario con frecuencia esconde y niega la muerte, que generalmente es vista como un fracaso o como algo que no es de nuestra competencia profesional. Esta es una perspectiva errónea que nos dificulta su atención. El Editorial del British Medical Journal de enero de 2000⁽⁹⁹⁾ señala que *cuando la muerte es vista como un fracaso en lugar de una parte importante de la vida, los individuos tienden a evitar prepararse para ella y la medicina no presta la atención que debería para ayudar a las personas a morir una buena muerte.*

Con esta perspectiva, la muerte es percibida como algo que debe ser evitado, o pospuesto y cuando ocurre se vive como un fracaso, algo que no cabe en los hospitales⁽⁹⁹⁾. Los comentarios que se oyen en nuestros hospitales delatan esta actitud : *“Estamos para salvar vidas”, “No hay nada más que hacer”, “Esto no es cosa nuestra”...*

La muerte no es un problema que pueda ser tratado médicamente. Se resiste a este planteamiento. La muerte es un hecho natural que nos cuestiona existencialmente, es un misterio que hay que afrontar. El único fracaso atribuible al profesional de la salud ante la muerte de un paciente, sería el no haber sido capaz de aliviar el sufrimiento controlable.

Los Cuidados Paliativos son uno de los pocos campos de la Medicina, donde el médico y la enfermera se ocupan de toda la persona. Pero también en el resto de los profesionales de la salud ese ejercicio debe aprenderse y realizarse desde el inicio en las actividades de grado, de modo indirecto con el ejemplo de profesionales idóneos, pero también directo, como hemos señalado en las intervenciones mostradas en este trabajo de tesis. No se puede seguir con ejemplos como los señalados por Cassel⁽⁹⁸⁾, de médicos incapaces de aliviar el sufrimiento porque fueron preparados para ocuparse sólo de los aspectos físicos de la persona. Es necesario lograr profesionales que sean capaces de entender el significado que la enfermedad tiene para el PFV, aunque se trate de pacientes que no sufren dolor. De este modo, daremos respuesta a esa necesidad creciente que ocurre en toda persona humana en los momentos finales de su vida y que en última instancia nos afecta a todos.

Cuando el paciente está en sus últimos días, los Cuidados Paliativos, buscan ayudarlo a vivir con la máxima dignidad y a obtener el máximo provecho de cada día⁽¹⁰²⁾ (Figura 7).



Figura 7. Pablo Picasso (1881-1973), Ciencia y Caridad

BIBLIOGRAFÍA

1. Cherny NI. The problem of suffering. Oxford textbook in palliative Medicine, III edition. 2004.
2. World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care. Report of a WHO Expert Committee Technical Report Series No 804 WHO Press - Editions de l'OMS Geneve 1990. 2014.
3. Kübler–Ross E. On death and dying: edición en castellano; 1975.
4. Yepes Stork R, Aranguren Echevarría J. Fundamentos de Antropología. Los límites del hombre: el dolor Pamplona: Eunsa; 2003.
5. Hendin H. Seducidos por la muerte. Médicos, pacientes y suicidio asistido: Editorial Planeta S.A.; 2009.
6. Chochinov HM, Hack T, Hassard T. Dignity in the Terminally ill: A Cross - sectional, Cohort Study. Lancet 2002;360:2026-30.
7. Saunders C, Baines M. Living with Dying: A Guide to Palliative Care, Oxford: Oxford Medical Publications 1983, p. 64.
8. Du Boulay S. Cicely Saunders. Editorial Palabra 2011, p. 54.
9. Pellegrino E, Thomasma D. The Virtues in Medical Practice, Oxford University Press, New York 1993.
10. Pellegrino E. The Recovery of Virtue in the profesional Ethics of Medicine, en Le radici Della Bioética, Vol. I (eds), Vita e Pensiero, Milano, 1998.
11. López Imedio E. Enfermería en Cuidados Paliativos: Editorial Médica Panamericana, Buenos Aires; 2004.
12. Saunders C. The evolution of palliative care. Journal of the Royal Society of Medicine. 2001;94:430-32.
13. Saunders C. Principles of Symptom Control in Terminal Care. Medical Clinics of North America. 1982;66(5):1169-83.

14. Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2008;35(5):469-85.
15. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, et al. *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP*. Houston: IAHP Press. 2012. 1a edición.
16. Pastrana T, Eisenclas J, Centeno C, De Lima L. Status of palliative care in Latin America: looking through the Latin America Atlas of Palliative Care. *www.supportiveandpalliativecare.com*. 2013 Dec;7(4):418-23.
17. EAPC, Centeno C, Lynch T, Donea O, Rocafort J, Clark D. *Atlas of Palliative Care in Europe 2013*.
18. Wenk R. The state of development of palliative care in Argentina. *Progress in Palliative Care*. 2012;20(4):208-11
19. Wenk R. The development of palliative medicine in Latin America. In: Bruera E, Higginson I, Ripamonti C, Von Gunten C, editors *Textbook of palliative medicine* London: Hodder Arnold; 2006 p 36-41.
20. De Lima L, Wenk R, Krakauer E, Ferris F, Bennett M, Murray S, et al. Global Framework for Non-communicable Diseases: How Can We Monitor Palliative Care? *Journal of Palliative Medicine*, 16(3): 226-29.
21. Paliativos Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. 2013. <http://aamycpopensacomar/institucional/5/historia>.
22. Field D, Wee B. Preparation for palliative care: teaching about death, dying and bereavement in UK medical schools 2000-2001. *Medical Education*. 2002;36:561-67.
23. Sulmasy D, Cimino J, Frishman W. U.S. medical students' perceptions of the adequacy of their schools' curricular attention to care at the end of life: 1998-2006. *Journal of Palliative Medicine*. 2008;11:707-16.
24. Billings J, Block S. Palliative care in undergraduate medical education: status report and future directions. *Journal of the American Medical Association (JAMA)*. 1997;278:733-38.

25. Mermann A, Gunn D, Dickinson G. Learning to care for the dying: a survey of Medical Schools and a Model Course. *Academic Medicine*. 1991;66:35-38.
26. Lloyd-Williams M, MacLeod R. A systematic review of teaching and learning in palliative care within the medical undergraduate curriculum. *Medical Teacher*. 2004;26(8):683-90.
27. McIlwaine L, Scarlett V, Venters A, Ker J. The different levels of learning about dying and death: an evaluation of a personal, professional and interprofessional learning journey. *Medical Teacher*. 2007;29:e151-e9.
28. Centeno C, Noguera A, Lynch T, Clark D. Official certification of doctors working in palliative medicine in Europe: data from an EAPC study in 52 European countries. *Palliative Medicine*. 2007;21(8):683-87.
29. European Association for Palliative Care. Curriculum in palliative care for undergraduate medical education. Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC). Report of the EAPC Task Force on Medical Education. 2007.
30. Liaison Committee on Medical Education. Functions and Structure of a Medical School. Standards for Accreditation of Medical Education Programs Leading to the M.D. Degree. May 2012. <http://www.lcme.org/functions.pdf>.
31. Association of American Medical Colleges. Medical School Objective Project. Report I. Learning objectives for medical student education - Guidelines for Medical Schools. Association of American Medical Colleges. 1998
32. Association of American Medical Colleges (AAMC). Recommendations for Clinical Skills Curricula for Undergraduate Medical Education. 2005.
33. Horowitz R, Gramling R, Quill T. Palliative care education in US medical schools. *Medical Education*. 2014;48:59-65.
34. Quill T, Dannefer E, Markakis K, Epstein R, Greenlaw J, McGrail K, et al. An integrated biopsychosocial approach to palliative care training of medical students. *Journal of Palliative Care*. 2003;6(3):365-80.

35. Fins J, Gentilesco B, Carver A, Lister P, Acres C, Payne R, et al. Reflective practice and palliative care education: a clerkship responds to the informal and hidden curricula. *Academic Medicine*. 2003;78(3):307-12.
36. Porter-Williamson E, von Gunten C, Garman K, Herbst L, Bluestein H, Evans W. Improving knowledge in palliative medicine with a required hospice rotation for third-year medical students. *Academic Medicine*. 2004;79(8):777-82.
37. Bickel-Swenson D. End-of-life training in US medical schools: a systematic literature review. *Journal of Palliative Medicine*. 2007;10(1):229-35.
38. Dickinson G. Thirty-five years of end-of-life issues in US medical schools. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2011;28(6):412-17.
39. Van Aalst-Cohen ES, Riggs R, Byock IR. Palliative Care in Medical School Curricula: A Survey of United States Medical Schools. *Journal of Palliative Medicine*. 2008;11(9):1200-02.
40. Hafferty FW. Beyond Curriculum Reform: Confronting Medicine's Hidden Curriculum. *Academic Medicine*. 1998;73(4):403-07.
41. Wachtler C, Troein M. A hidden curriculum: mapping cultural competency in a medical programme *Medical Education*. 2003;37(10):861-68.
42. Fins J, Gentilesco B, Carver A, Lister P, Acres C, Payne R, et al. Reflective practice and palliative care education: a clerkship responds to the informal and hidden curricula. *Academic Medicine*. 2003;78(3):307-12.
43. Coulehan J, Williams P. Vanquishing Virtue: The Impact of Medical Education. *Academic Medicine* 2001;76(6):598-605.
44. Wenk R, De Lima L, Mutto E, Berenguel M, Centeno C. Palliative care education at undergraduate level and the first level of health care service: technical aspects. Exchange of experiences from Europe and Latin America. *Intercambio de experiencias de Europa y América Latina 2013. Medicina Paliativa*. 2013;http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/3/Reporte_sobre_el_encuentro_de_educacion_en_CP_-_Buenos_Aires_Noviembre_2012.pdf.

45. Wenk R, Bertolino M. Palliative Care Development in South America: A Focus on Argentina. *Journal of pain and symptom management* 2007;33(5):645-50.
46. MacLeod R, Parkin C, Pullon S, Robertson G. Early clinical exposure to people who are dying: learning to care at the end of life. *Medical Education*. 2003;37:51-8.
47. Gibbins J, McCoubrie R, Maher J, Forbes K. Incorporating palliative care into undergraduate curricula: lessons for curriculum development. *Medical Education*. 2009;43:776-83.
48. Paz S, Clark D. Palliative care in Argentina: barriers, opportunities and recommendations for future developments. *International Observatory on End of Life Care*, Institute for Health Research, Lancaster University. *Progress in Palliative Care*. 2004;12:303-11.
49. Mutto E, Primogero C, Villar M. Teaching care of terminally ill patients at public and private Medical Schools in Argentina. *Revista Argentina de Educación Médica (RAEM)*. 2007;1:23-30.
50. Mutto E, Cavazzoli C, Ballbé J, Vittoradolfo T, Centeno C, Villar M. Teaching dying patient care in three universities in Argentina, Spain, and Italy. *Journal of Palliative Medicine*. 2009;12:603-07.
51. Mutto E, Errázquin A, Rabhansl M, Villar M. Nursing Education: The Experience, Attitudes and Impact of Caring Dying Patients in Undergraduate Argentinian Nursing Students. *Journal of Palliative Medicine*. 2010;13:1445-50.
52. Mutto E, Cantoni N, Rabhansl M, Villar M. A Perspective of End-of-life Care Education in Undergraduate Medical and Nursing Students in Buenos Aires, Argentina. *Journal of Palliative Medicine*. 2012;15(1):93-98.
53. Mutto E, Bunge S, Vignaroli E, Bertolino M, Villar M, Wenk R. Palliative Care Education in Undergraduate Medical Students in Argentina. *Journal of Palliative Medicine*. 2014. (Aceptado para publicación 14-05-14. En imprenta).

54. Hernández V, Gómez E, Maltes L, Quintana M, Muñoz F, Toledo H, et al. The attitude of elementary and high school students, towards the teaching and learning of science from the Province of Llanquihue, Los Lagos Region-Chile. *Estudios Pedagógicos*. 2011;37(1): 71-83.
55. Eiser JR. *Psicología Social*. Madrid: Valencia ISBN. 1999.
56. Rodríguez A. *Psicología Social*. México: Trillas ISBN. 1991
57. Attitude. Wikipedia. [http://en.wikipedia.org/wiki/Attitude_\(psychology\)](http://en.wikipedia.org/wiki/Attitude_(psychology)). November 20, 2013.
58. Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine*. 2008;22(3):222-32.
59. Wass H. A Perspective on the current state of death education. *Death Studies*. 2004;28:289-308.
60. Torke A, Quest M. A workshop to teach medical students communication skills and clinical knowledge about End-of-life Care. *Journal of General Internal Medicine*. 2004;19:540-44.
61. Weissman D. End of Life Physician Education: Is Change Possible? *Journal of Palliative Medicine*. 1998;1(4):401-07.
62. Ratanawongsa N, Teherani A. Third-Year Medical students' experiences with dying patients during the internal medicine clerkship: a qualitative study of informal curriculum. *Academic Medicine*. 2005;80(7):641-47.
63. Wood E, Meekin S, Fins J, Fleischman A. Enhancing palliative care education in medical school curricula: implementation of the Palliative Education Assessment Tool. *Academic Medicine*. 2002;77:285-91.
64. Gómez Sancho M, Ojeda Martín M, García Rodríguez E, Marrero Martín M. *Medicina Paliativa en la Universidad. La experiencia de Las Palmas de Gran Canaria. Medicina Paliativa*. 2006;13:192-6.
65. Lloyd-Williams M, Dogra N. Caring for dying patients - what are the attitudes of medical students? *Support Care Cancer*. 2003;11:696-99.

66. Mallory J. The Impact of a Palliative Care Educational Component on Attitudes Toward Care of the Dying in Undergraduate Nursing Students *Journal of Professional Nursing*. 2003;19 (5):305-12.
67. Iranmanesh S, Dargahi H, Abbaszadeh A. Attitudes of Iranian nurses toward caring for dying patients. *Palliative and Supportive Care*. 2008;6:363-69.
68. Sullivan A, Lakoma M, Block S. The status of medical education in the end of life care: a National Report. *Journal of General Internal Medicine*. 2003;18:685-95.
69. Degner L, Gow C. Evaluations of death education in nursing. *Cancer Nursing*. 1988;11(3):151-59.
70. Hurtig W, Stewin L. The effect of death education and experience on nursing students' attitude towards death. *Journal of Advanced Nursing*. 1990;15:29-34.
71. Lloyd-Williams M, Field D. Are undergraduate nurses taught palliative care during their training? *Nurse Education Today*. 2002;22:589-92.
72. Ferrell B, Virani R, Grant M, Rhome A, Malloy P, Bednash G, et al. Evaluation of the End-of-Life Nursing Education Consortium undergraduate faculty training program. *Journal of Palliative Medicine*. 2005;8(1):107–14.
73. Field M, Cassel C. Approaching death: Improving care at the end of life. Committee on Care at the End of Life. 1997. Washington, D.C.: National Academy Press.
74. White K, Coyne P, Patel U. Are nurses adequately prepared for end-of-life care? *Journal of Nursing Scholarship*. 2001;33(2):147-51.
75. Witt S. Nurses' Stress & Burnout. How to care for yourself when caring for patients and their families experiencing life-threatening illness. *American Journal of Nursing*. 2004;104(5):48-56.
76. Ferrell B, Virani R, Grant M, Coyne P, Uman G. Dignity in dying. *Nursing Management*. 2000;31(9):52-57.

77. Dickinson G, Clark D, Sque M. Palliative care and end of life issues in UK preregistration, undergraduate nursing programmes *Nurse Education Today*. 2008;28:163-70.
78. Kurz J, Hayes E. End of life issues action: impact of education. *International Journal of Nursing Education Scholarship*. 2006;3(1):1-13.
79. Degner L, Gow C. Preparing nurses for care of the dying. A longitudinal study. *Cancer Nursing*. 1988;11(3):160-69.
80. Jette E. Humane handling of end of life issues the aim of program at U of O medical school. *Canadian Medical Association Journal*. 1996;154:1256-58.
81. Barnard D, Quiu T, Heffestry F, Arnold R, Plumb J, Bulger R, et al. Preparing the ground: contributions of the preclinical years to medical education for care near the end of life. *Academic Medicine*. 1999;74:499-505.
82. Danis M, Federman D, Fins J, Fox E, al e. Incorporating palliative care into critical care education: principles, challenges and opportunities. *Critical Care Medicine*. 1999;27:2005-13.
83. Weissman D, Griffie J. Integration of palliative medicine at the medical college of Wisconsin 1990-1996. *Journal of Pain and Symptom Management*. 1998;15:195-201.
84. McDonald N, Mount B, Boston W, Scott J. Then Canadian palliative care undergraduate curriculum. *Journal of Cancer Education*. 1993; 8:197-201.
85. Forbes J. Towards an optimal teaching programme for supportive care. *Supportive Care and Cancer*. 1994:7-15.
86. Irwin W. Teaching terminal care at Queen's University if Belfast. I. Course, sessional educational objectives, and content. *British Medical Journal*. 1984;289:1509-11.
87. Barrington D, Murrie D. A preceptor model for introducing undergraduate medical students to palliative medicine. *Journal of Palliative Care* 1999;15:39-43.

88. Wee B, Hillier R, C C, Mountford B, Sheldon F, Turner P. Palliative care: a suitable setting for undergraduate inter-professional education. *Palliative Medicine*. 2001;15:487-92.
89. Franks A. Teaching medical undergraduate basic clinical skills in hospice - is it practical. *Postgraduate Medical Journal*. 2000;76:357-60.
90. Centeno C, Hernansanz S, Flores L, Rubiales A, López-Lara F. Doctoral dissertations related to palliative care written by Spanish University from 1985 to 2000. *Medicina Paliativa*. 2004, ;8 (4):181-89.
91. Wear D. "Face-to-face with it": Medical students' narratives about their end-of-life education. *Academic Medicine*. 2002;77:271-77.
92. Jackson V, Sullivan A, Gadmer N, Seltzer D, Mitchell A, Lakoma M. "It was haunting...": Physicians' descriptions of emotionally powerful patient deaths. *Academic Medicine*. 2005;80:648-56.
93. Rhodes-Kropft J, Carmody S, Seltzer D, Block S. "This is just too awful; I just can't believe I experienced that...": Medical students' reactions to their "most memorable" patient death. *Academic Medicine*. 2005;80:634-40.
94. Oneshcuk D, Hanson J, Bruera E. An international Survey of undergraduate medical education in palliative medicine. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2000;20(3):174-79.
95. Reilly J, Ring J. An End of Life Curriculum: Empowering the Resident, Patient, and Family. *Journal of Palliative Medicine*. 2004; 7(1): 55-62.
96. Rhodes-Kropf J, al. Interns learning to care for dying patients. *Journal of Palliative Medicine*. 2003;6:865-71.
97. Weisman D, Mullan P. End of Life Graduate Education Curriculum Proyect. *Journal of Palliative Medicine*. 2001;4:525-47.
98. Cassel E. The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine*. 1982;306(11):639-45.
99. *British Medical Journal*. A good death. Editorial. 2000;320:129-30.
100. Kübler-Ross E. *La rueda de la vida*. Javier Vergara Editor, 6º edición. Barcelona (España), 2003.

101. Kübler-Ross E, Kessler D. Lecciones de vida. Javier Vergara Editor, 1º edición. Barcelona (España), 2002.
102. Dowling Singh K. The grace in dying. A message of hope, comfort, and spiritual transformation. Harper, San Francisco 1998.

ANEXOS

ANEXO I:
INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN Y MEDIDA
-CUESTIONARIOS-

UNIVERSIDAD AUSTRAL
Facultad de Ciencias Biomédicas

“SOBRE LOS PACIENTES TERMINALES Y LA MUERTE”

ENCUESTA A ALUMNOS

Introducción general

Te agradeceríamos que por favor completes la siguiente encuesta ANÓNIMA acerca de la relación con los pacientes terminales y la muerte. La misma tiene como propósitos conocer:

- a) la actitud del alumno hacia el PFV y la muerte;
- b) el impacto personal que provoca en el alumno el trato con un PFV y el enfrentarse con la muerte;
- c) la preparación que reciben los estudiantes durante la carrera para relacionarse con el PFV.

Debes procurar que las respuestas sean lo más precisas posible, de acuerdo con tu experiencia u opinión personal.

En general, las preguntas ofrecen para la respuesta una escala graduada, y en algunas ocasiones un espacio (línea punteada) para brindar más detalles.

Si deseas tener más información acerca del tema tratado, profundizar en el mismo, o aclarar inquietudes, no dudes en ponerte en contacto con nosotros: Dr. Eduardo Mutto, e-mail: emutto@cas.austral.edu.ar

Antes de comenzar la encuesta, es importante que sepas qué entendemos por el término "PFV", por eso te ofrecemos la siguiente definición:

Definición de PFV:

- a) Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.*
- b) Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.*
- c) Pronóstico de vida inferior a 6 meses.*
- d) Presencia de afecciones o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.*
- e) Importante impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.*

Información General

Edad:.....

Sexo: Masculino Femenino

Carrera: Medicina Enfermería

Curso:

Centro donde cursa sus estudios:

Público Privado

Cuál:

Con respecto al PFV: (ver definición)

1. ¿Has estado en contacto con algún PFV durante el tiempo que llevas en la facultad?

No

Sí Con cuántos (aproximadamente):.....

Distinguir si fueron: Familiares: Pacientes:

2. ¿Cómo te sentiste?

Muy Incómodo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy a Gusto

7. ¿Qué tipo de relación preferirías tener con PFV?

a) Breve:

b) Prolongada:

¿Por qué motivo?

.....

8. ¿Corresponde al médico dar una explicación al PFV sobre su enfermedad y lo que le pasa, y su probable pronóstico?

No,

Sí,

En absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Siempre

9. ¿Qué grado de importancia asignas a la disponibilidad del médico para escuchar a sus pacientes?

Ninguna 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Mucha

10. ¿A los pacientes se les debe decir la verdad cuando preguntan si se van a morir?

Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Siempre

11. ¿Consideras que el médico debe hablar con detenimiento, con el PFV, sobre la muerte?

No 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sí, todo lo necesario

12. ¿Consideras que el médico debe hablar con detenimiento, con la familia del PFV, sobre la muerte?

No 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sí, todo lo necesario

13. ¿Los familiares tienen derecho a exigir al médico que no informe al paciente que padece una enfermedad terminal?

Definitivamente No 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Definitivamente Sí

14. ¿Los capellanes u otros ministros religiosos cumplen un importante rol en la ayuda a los PFV?

a) a los pacientes creyentes:

Definitivamente No 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Definitivamente Sí

b) a los paciente no creyentes o no practicantes:

Definitivamente No 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Definitivamente Sí

15. Con respecto a los últimos deseos del PFV, considero que:

a) es competencia del médico hablar con él de estos temas: Sí No

b) es importante que el médico hable con él de estos temas: Sí No

c) el médico debe ayudarlo a cumplir sus últimos deseos, respetando la libertad y el deseo del PFV:

Sí No

20. ¿Durante el tiempo que llevas en esta carrera, recibiste capacitación para comprender y ayudar al PFV en esta etapa de su vida?

Ninguna 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Mucha

En cuáles materia/s:.....

21. ¿Has utilizado bibliografía al tratar los temas planteados en las preguntas nn. 19 y 20?

Ninguna 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Mucha

Cuál/es recordás:.....

22. ¿Los libros de texto y publicaciones utilizados durante la carrera hacen referencia al sufrimiento y a la muerte, y a la atención integral (física, psíquica, espiritual) de los pacientes terminales?

Ninguna 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Mucha

Con qué profundidad:

Muy Superficial 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Profunda

23. ¿Consideras que el tema de la muerte y cómo ayudar a bien morir a los pacientes debe ser parte de tu formación médica?

Sí

No

En caso de respuesta afirmativa, de qué modo la sugerirías:

- como un tema dentro de determinada/s materia/s:
- como una materia optativa:
- como una materia obligatoria:
- como un curso extra-curricular:

24. ¿Te interesa el tema de la atención de los PFV, la muerte y el proceso de morir?

No, En absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sí, Completamente

Muchas gracias por tu tiempo.

UNIVERSIDAD AUSTRAL
Facultad de Ciencias Biomédicas

“SOBRE LOS PACIENTES EN EL FINAL DE LA VIDA Y LA MUERTE”

ENCUESTA A ALUMNOS

Introducción general

Te agradeceríamos que por favor completes la siguiente encuesta ANÓNIMA acerca de la relación con los **pacientes en el final de la vida** [de ahora en más expresado como **PFV**]¹ y **la muerte**. La misma tiene como propósitos conocer:

- a) la actitud del alumno hacia el PFV y la muerte;
- b) el impacto personal que provoca en el alumno el trato con un PFV y el enfrentarse con la muerte;
- c) la preparación que reciben los estudiantes durante la carrera para relacionarse con el PFV.

Debes procurar que las respuestas sean lo más precisas posible, de acuerdo con tu experiencia u opinión personal.

En general, las preguntas ofrecen para la respuesta una escala graduada, y en algunas ocasiones un espacio (línea punteada) para brindar más detalles.

¹ La expresión “**paciente en el final de la vida**” [PFV] es equivalente a la de “**paciente terminal**”

Si deseas tener más información acerca del tema tratado, profundizar en el mismo, o aclarar inquietudes, no dudes en ponerte en contacto con nosotros: Dr. Eduardo Mutto, e-mail: emutto@cas.austral.edu.ar

Antes de comenzar la encuesta, es importante que sepas qué entendemos por el término PFV, por eso te ofrecemos los siguientes conceptos:

Condiciones que definen al PFV:

a) Presencia de una enfermedad avanzada, incurable, progresivamente letal con diagnóstico cierto.

b) Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento curativo.

c) Pronóstico de muerte próxima o en un plazo relativamente breve (6 meses).

d) Presencia de afecciones o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.

e) Importante impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.

Información General

Edad:.....

Sexo: Masculino Femenino

Carrera: Licenciatura en Enfermería

Curso: 1º 3º 5º

Centro donde cursa sus estudios:

Público Privado

Cuál:

Con respecto al PFV

1. ¿Has estado en contacto con algún PFV durante el tiempo que llevas en la facultad

No

Sí Con cuántos (aproximadamente):.....

Distinguir si fueron: Familiares: Pacientes:

2. ¿Cómo te sentiste?

Muy Incómodo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy a Gusto

7. ¿Qué tipo de relación preferirías tener con los PFV?

a) Breve:

b) Prolongada:

¿Por qué motivo?

.....

8. ¿Corresponde a la enfermera/o responder al PFV preguntas sobre su enfermedad?

No,

Sí,

En absoluto

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Siempre

9. ¿Qué grado de importancia asignas a la disponibilidad de la enfermera/o para escuchar a los pacientes que tiene a su cuidado o a su cargo?

Ninguna

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Mucha

10. ¿A los pacientes se les debe decir la verdad cuando preguntan si se van a morir?

Nunca

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Siempre

11. ¿Consideras que la enfermera/o debe hablar con detenimiento con el PFV sobre la muerte, en el caso que surgiera este diálogo?

No

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Sí, todo lo necesario

12. ¿Consideras que la enfermera/o, como parte del equipo de salud, debe hablar con detenimiento con la familia del PFV sobre la muerte?

No 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sí, todo lo necesario

13. ¿Los familiares tienen derecho a exigir al médico que no informe al paciente que padece una enfermedad terminal?

Definitivamente No 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Definitivamente Sí

14. ¿Los capellanes u otros ministros religiosos cumplen un importante rol en la ayuda a los PFV?

a) a los pacientes creyentes:

Definitivamente No 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Definitivamente Sí

b) a los pacientes no creyentes o no practicantes:

Definitivamente No 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Definitivamente Sí

15. Con respecto a los últimos deseos del PFV, considero que:

a) es competencia del equipo de salud hablar con él de estos temas: Sí: No:

b) es importante que el equipo de salud hable con él de estos temas: Sí: No:

c) el equipo de salud debe ayudarlo a cumplir sus últimos deseos, respetando la libertad y el deseo del PFV: Sí: No:

d) La enfermera/o puede ayudar a cumplir los últimos deseos del PFV: Sí: No:

20. ¿Durante el tiempo que llevas en esta carrera, recibiste capacitación para comprender y ayudar al paciente en el final de su vida?

Ninguna 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Mucha

En cuáles materia/s:.....

21. ¿Has utilizado bibliografía al tratar los temas planteados en las preguntas nn. 19 y 20?

Ninguna 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Mucha

Cuál/es recordás:.....

22. ¿Los libros de texto y publicaciones utilizados durante la carrera hacen referencia al sufrimiento y a la muerte, y a la atención integral (física, psíquica, espiritual) de los PFV?

Ninguna 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Mucha

Con qué profundidad:

Muy Superficial 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Profunda

23. ¿Consideras que el tema de la muerte y cómo ayudar a bien morir a los pacientes debe ser parte de tu formación como Licenciada/o en Enfermería/ Enfermera/o?

Sí

No

En caso de respuesta afirmativa, de qué modo la sugerirías:

- como un tema dentro de determinada/s materia/s:
- como una materia optativa:
- como una materia obligatoria:
- como un curso extra-curricular:

24. ¿Te interesa el tema de la atención de los PFV, la muerte y el proceso de morir?

No, En absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sí, Completamente

Muchas gracias por tu tiempo.

CUESTIONARIO DE CONOCIMIENTO DE CUIDADOS PALIATIVOS**Fecha:****Día / Mes / Año****Nombre:****Soy un:** Estudiante de ... año de Medicina**Instrucciones**

En cada una de las siguientes preguntas por favor marque con un círculo la opción que considere más adecuada. Hay sólo una respuesta correcta para cada pregunta.

Dolor & opioides

1. ¿Cuál de las siguientes pautas no es adecuada al iniciar el tratamiento con un opioide

- a. Proporcionar un esquema de dosificación adecuado
- b. Siempre proveer una dosis de rescate de opioide
- c. Las vías de administración subcutánea o endovenosa son las más efectivas para iniciar el tratamiento opioide
- d. La “Escalera de la Organización Mundial de la Salud” es útil al momento de elegir un opioide

2. ¿Cuál de los siguientes se considera un opiode débil?

- a. Oxycodona
- b. Tramadol
- c. Morfina
- d. Metadona

3. ¿La dosis diaria máxima de morfina que puede recibir un paciente oncológico con dolor es?

- a. 100 mg orales
- b. 1000 mg orales
- c. Depende del peso del paciente
- d. Varía de un paciente a otro, dependiendo de la respuesta

4. ¿Cuál de los siguientes opioides no está recomendado para el manejo de dolor crónico en pacientes paliativos?

- a. Meperidina
- b. Fentanilo
- c. Metadona
- d. Morfina

5. ¿Cuál de los siguientes esquemas terapéuticos es el más apropiado para comenzar un tratamiento con opioides en un paciente oncológico de talla media, virgen de opioides?

- a. 5mg orales de morfina de acción rápida cada 4 horas junto con 5 mg de morfina de acción rápida por hora, a demanda (PRN).
- b. 5 mg orales de morfina de acción rápida cada 4 horas, a demanda (PRN).
- c. Parche transdérmico que libera 25 microgramos de fentanilo por hora, cada tres días, junto a 5 mg de morfina de acción rápida, por hora, vía oral, a demanda (PRN).
- d. 2,5 mg de morfina endovenosa (EV) o subcutánea (SC) cada 4 horas y 2,5 mg por hora, a demanda (PRN).

6. ¿La relación de conversión entre las dosis de morfina (M) oral (VO) a hidromorfona (HM) oral en el manejo del dolor crónico es?

- a. M 10 mg VO = HM 5 mg VO
- b. M 10 mg VO = HM 20 mg VO
- c. M 10 mg VO = HM 2 mg VO
- d. M 10 mg VO = HM 10 mg VO

7. ¿Cuál de las siguientes es una indicación para rotar de un opiáceo a otro?

- a. Sobredosis opioide con depresión respiratoria
- b. Neurotoxicidad inducida por opioide
- c. Nauseas al iniciar el tratamiento con el opioide
- d. Evitar el desarrollo de tolerancia

8. ¿Cuál de los siguientes no es un analgésico adyuvante apropiado para el manejo del dolor neuropático?

- a. Antidepresivos tricíclicos

- b. Anticonvulsivantes (ej. carbamacepina or gabapentina)
- c. Bifosfonatos (ej. pamidronato)
- d. Corticoesteroides

9. Si se suspende bruscamente un tratamiento prolongado con opioides, un síndrome de abstinencia puede explicarse por:

- a. Tolerancia
- b. Dependencia física
- c. Adicción
- d. Ansiedad

10. Al iniciar un tratamiento con opioides, ¿cuál de los siguientes efectos secundarios de los opioides usualmente no resuelve de forma espontánea?:

- a. Constipación
- b. Somnolencia
- c. Nauseas
- d. Mareos

Otros síntomas

11. Un paciente paliativo que ha comenzado un tratamiento con opioides presenta nauseas dentro de las primeras 24 horas de haber comenzado el tratamiento. ¿El manejo más adecuado es?

- a. Dimenhidrinato (antihistamínico)
- b. Metoclopramida (antagonista de la dopamina)
- c. Parche de escopolamina (anticolinérgico)
- d. Rotar a otro tipo de opioide

12. ¿La disnea en un PFV se identifica mejor por?

- a. El uso de los músculos accesorios de la respiración
- b. Que el paciente refiera sentir falta de aire
- c. Presencia de taquipnea (respiración rápida)
- d. Presencia de hipoxia

13. ¿Cuál de las siguientes medicaciones sería preferible no utilizar para el control del delirium en un paciente paliativo?

- a. Haloperidol (neuroléptico tradicional)
- b. Lorazepam (benzodiazepina)
- c. Quetiapina (neuroléptico de última generación)
- d. Olanzapina (neuroléptico de última generación)

14. La hipodermocclisis, que frecuentemente se usa en Cuidados Paliativos, se define como:

- a. Proveer hidratación a través de la vía subcutánea
- b. Inyecciones subcutáneas de una medicación a intervalos regulares
- c. La difusión cutánea de geles medicamentosos aplicados sobre la piel
- d. Administración endovenosa de fluidos a bajo volumen

15. Con respecto a nutrición, ¿cuál de los siguientes enfoques sería el más apropiado para un paciente con cáncer pancreático terminal, que ha perdido mucho peso (caquexia)?

- a. Recetarle una medicación que le estimule el apetito (ej. corticoesteroide)
- b. Comenzar con alimentación parenteral a través de una vía venosa central
- c. Comenzar con alimentación enteral a través de un tubo de gastrostomía
- d. Aconsejarle que coma lo que le gusta y lo que pueda tolerar

16. ¿Cuál de los siguientes tratamientos para la disnea en un PFV no está avalado por la evidencia?

- a. Morfina (opioide)
- b. Lorazepam (benzodiazepina)
- c. Un ventilador dirigido a la cara del paciente
- d. Oxígeno

Comunicación

17. Un paciente con cáncer pancreático avanzado y metástasis hepáticas, fatiga severa y que pasa cada vez más tiempo descansando en cama, pregunta: “¿Cuánto tiempo más voy a vivir?”. ¿Cuál de las siguientes sería la respuesta más adecuada?:

- a. “No estoy seguro, es difícil hacer una predicción. Por término medio, los pacientes con esta afección viven alrededor de 3 a 6 meses”.

- b. "No estoy seguro, es difícil hacer una predicción, por lo tanto no puedo contestarle".
- c. "Debe ser importante para usted saberlo, pero es difícil hacer una predicción. Creo que probablemente sean semanas o unos pocos meses".
- d. "No lo sé, pero de todas formas usted podría vivir mucho más de lo esperado".

Psicológico

18. La prevalencia de depresión mayor en pacientes oncológicos paliativos con una expectativa de vida de unas pocas semanas a varios meses es aproximadamente:

- a. 5-10%
- b. 15-25%
- c. 55-65%
- d. 75-85%

19. Un hombre de 52 años de edad, cuya esposa murió 3 hace meses, está triste y dice que ocasionalmente tiene visiones de ella en la casa. No puede parar de pensar en ella. Vuelve al trabajo y descubre que es una distracción útil. ¿Qué es lo más probable que esté experimentando?

- a. Un duelo complicado.
- b. Una depresión mayor.
- c. Un trastorno adaptativo.
- d. Un duelo normal.

Ética

20. Se administra una infusión de midazolam a un paciente oncológico terminal con delirium agitado severo refractario, que no ha respondido a las medidas habituales para controlarlo o revertirlo. La dosis está calculada para lograr una sedación que controle su agitación. ¿Cuál de las siguientes opciones corresponde a esta indicación?

- a. Terapia de sedación paliativa
- b. Suicidio asistido por el médico
- c. Eutanasia activa
- d. Eutanasia pasiva

ENCUESTA DE ACTITUDES EN CUIDADOS PALIATIVOS

i. Fecha:

Día / Mes / Año

ii. Soy un: Estudiante de año de Medicina

iii. Presenció la muerte de una persona: Si No

iv. Atendí a alguien que se estaba muriendo: Si No

Para cada una de las siguientes frases marque por favor con un círculo el número de la escala que describa mejor su grado de aceptación o de desacuerdo con la declaración

(1= completamente de acuerdo y 7= completamente en desacuerdo)

| | Completamente de acuerdo | | | Neutral | | Completamente en desacuerdo | |
|-----|---|---|---|----------------|---|------------------------------------|-----|
| 1. | Las personas que se están muriendo me hacen sentir incómodo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 7 |
| 2. | Cuando atienda a personas que se estén muriendo me sentiré impotente | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 7 |
| 3. | Me sentiré incómodo cuando los pacientes hablen acerca de la muerte | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 7 |
| 4. | Atender a personas que se estén muriendo será emocionalmente agotador para mí | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 7 |
| 5. | La esperanza no es una posibilidad tangible para las personas que se están muriendo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 7 |
| 6. | Atender a personas que se están muriendo no será una experiencia que valga la pena para mí | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 7 |
| 7. | Atender a personas que se estén muriendo me resulta traumático | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 7 |
| 8. | “No hay nada más que podamos hacer por usted, así que lo derivaremos a Cuidados Paliativos” | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 7 |
| 9. | Se debería evitar hablar de la muerte con personas que se están muriendo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 7 |
| 10. | Se debería evitar hablar de la muerte con personas que padecen enfermedades progresivas incurables, pero con expectativa de vida de varios meses | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 7 |
| 11. | Es inevitable sufrir en la última o en las últimas dos semanas de vida | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 7 |
| 12. | Los Cuidados Paliativos representan un fracaso de la Medicina moderna | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 7 |

Para cada una de las siguientes frases marque por favor con un círculo el número de la escala que describa mejor su grado de aceptación o de desacuerdo con la declaración

(1=completamente en desacuerdo y 7=completamente de acuerdo)

| | | Completamente en desacuerdo | | | Neutral | | Completamente de acuerdo | |
|-----|---|--|---|---|----------------|---|-------------------------------------|---|
| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 13. | Los Cuidados Paliativos requieren una atención activa | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 14. | Los pacientes con enfermedades cardíacas y pulmonares en estadios terminales se benefician de los Cuidados Paliativos | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 15. | Todos los médicos y las enfermeras que atienden a los pacientes con enfermedades potencialmente mortales deberían, al menos, ser capaces de brindar un nivel óptimo de Cuidados Paliativos básicos | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 16. | Los opiodes no acortan la vida de los pacientes cuando son utilizados siguiendo las pautas establecidas para los Cuidados Paliativos | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 17. | Es de buena práctica no administrar alimentación artificial a un paciente con un cáncer avanzado incurable que ya no puede comer | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 18. | Es de buena práctica no administrar hidratación artificial a un paciente con un cáncer avanzado incurable que ya no puede beber | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 19. | Los médicos y las enfermeras deberían poder identificar a los pacientes que podrían requerir apoyo religioso y espiritual adicional | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

Para cada una de las siguientes situaciones indique cuán apropiado considera iniciar (o no) Cuidados Paliativos

(1=no apropiado y 7=muy apropiado)

| | | No apropiado | | Neutral | | | Muy apropiado | |
|-----|---|--------------|---|---------|---|---|---------------|---|
| 20. | Un paciente con cáncer pancreático metastático avanzado que ha perdido mucho peso | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 21. | Un paciente con cáncer de pulmón localizado, irresecable, que está recibiendo quimioterapia y presenta disnea leve | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 22. | Un paciente con falta de aire en reposo debido a enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 23. | Un paciente con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) cuyo único síntoma es debilidad moderada | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 24. | Un paciente con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) que presenta disnea | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 25. | Un paciente con enfermedad renal terminal que solicita que se le discontinúe la diálisis. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

CUESTIONARIO DE *CONFORT* EN CUIDADOS PALIATIVOS

1. Tres últimos dígitos de DNI:
2. Dirección *e-mail*:
3. Profesión:

Instrucciones.

Deseamos evaluar cuán confortable (cómodo) se sentiría Ud. si se lo convocara hoy a atender un paciente con enfermedad avanzada y/o en final de vida, y se planteara alguna de las siguientes situaciones.

Seleccione el número que refleje mejor su idea acerca de cómo podría sentirse:

NO SE = no puedo imaginar / desconozco la situación **1** = No confortable, **2** = medianamente no confortable, **3** = neutro, **4** = medianamente confortable, y **5** = Muy confortable

| | | NO SE | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---|----------|---|---|---|---|---|
| 1 | Transmitir malas noticias (diagnóstico, pronóstico, etc.) | | | | | | |
| 2 | Explicar al paciente qué es el Cuidado Paliativo | | | | | | |
| 3 | Plantear la no realización o la suspensión de tratamientos específicos en el caso de que no tengan efectividad en el control de la enfermedad | | | | | | |
| 4 | Controlar los siguientes síntomas: anorexia, constipación, <i>delirium</i> , dolor, vómitos | | | | | | |
| 5 | Usar la escalera analgésica de la OMS | | | | | | |
| 6 | Asistir a un familiar de un paciente que ha fallecido | | | | | | |

ANEXO II:

Definiciones de Actitud/Actitudes

Definiciones complementarias de Actitud/Actitudes

Allport: "Una actitud es una disposición mental y neurológica, que se organiza a partir de la experiencia que ejerce una influencia directriz o dinámica sobre las reacciones del individuo respecto a todos los objetos y a todas las situaciones que les corresponden".

Fazio y Roskos-Ewoldsen: "Las actitudes son asociaciones entre objetos actitudinales (prácticamente cualquier aspecto del mundo social) y las evaluaciones de esos objetos".

Judd: "Las actitudes son evaluaciones duraderas de diversos aspectos del mundo social, evaluaciones que se almacenan en la memoria".

Young: "Se puede definir una actitud como la tendencia o predisposición aprendida, más o menos generalizada y de tono afectivo, a responder de un modo bastante persistente y característico, por lo común positiva o negativamente (a favor o en contra), con referencia a una situación, idea, valor, objeto o clase de objetos materiales, o a una persona o grupo de personas".

Jeffress: "La actitud es nuestra respuesta emocional y mental a las circunstancias de la vida".

Thomas y Znaniecki: “Es la tendencia del individuo a reaccionar, ya sea positiva o negativamente, a cierto valor social”.

Krech y Crutchfield: “Una actitud puede ser definida como una organización permanente de procesos emocionales, conceptuales y cognitivos con respecto a algún aspecto del mundo del individuo”.

Warren: “Una actitud es una disposición mental específica hacia una nueva experiencia, por la que la experiencia es modificada; o una condición de predisposición para cierto tipo de actividad”.

Droba: “Una actitud es una disposición mental del individuo a actuar a favor o en contra de un objeto definido”.

Rokeach: “Puede definirse una actitud como una organización aprendida y relativamente duradera de creencias acerca de un objeto o de una situación, que predispone a un individuo en favor de una respuesta preferida”.

Asch: “Las actitudes son disposiciones duraderas formadas por la experiencia anterior”.

Hollander: “Las actitudes son creencias y sentimientos acerca de un objeto o conjunto de objetos del ambiente social; son aprendidas; tienden a persistir,

aunque están sujetas a los efectos de la experiencia y son estados directivos del campo psicológico que influyen sobre la acción”.

Myers: “Actitud es la reacción evaluativa, favorable o desfavorable, hacia algo o alguien, que se manifiesta en las propias creencias, sentimientos o en la intención”.

Curtis: “Las actitudes son predisposiciones a obrar, percibir, pensar y sentir en relación a los objetos y personas”.

Astley: "La actitud es un sentimiento interior expresado en la conducta".

Moreno: Las actitudes son demostraciones concretas de sentimientos y percepciones adquiridas, proyectadas en personas, grupos u objetos.

ANEXO III:

Listado de publicaciones consultadas para diseñar el Cuestionario de actitud y opinión respecto al final de vida y el cuidado terminal

Listado de publicaciones consultadas para diseñar el Cuestionario de actitud y opinión respecto al final de vida y el cuidado terminal

Barzansky B, Veloski JJ, Miller R, Jonas HS. Education in end-of-life care during medical school and residency training. *Academic Medicine*. 1999;74(10 Suppl):S102–104.

Billings J, Block S. Palliative care in undergraduate medical education: status report and future directions. *Journal of the American Medical Association (JAMA)*. 1997;278:733-38.

Degner L, Gow C. Evaluations of death education in nursing. *Cancer Nursing*. 1988;11(3):151-59.

Degner L, Gow C. Preparing nurses for care of the dying. A longitudinal study. *Cancer Nursing*. 1988;11(3):160-69.

Ferrell B, Virani R, Grant M, Rhome A, Malloy P, Bednash G, et al. Evaluation of the End-of-Life Nursing Education Consortium undergraduate faculty training program. *Journal of Palliative Medicine*. 2005;8(1):107–14.

Field D, Wee B. Preparation for palliative care: teaching about death, dying and bereavement in UK medical schools 2000-2001. *Medical Education* 2002; 36: 561-567.

Lloyd-Williams M and Macleod R D. A systematic review of teaching and learning in palliative care within the medical undergraduate curriculum. *Medical Teacher*. 2004; 26(8): 683-690.

Mallory J. The Impact of a Palliative Care Educational Component on Attitudes Toward Care of the Dying in Undergraduate Nursing Students *Journal of Professional Nursing*. 2003;19 (5):305-12

MacDonald N, Mount B, Boston W, Scott JF. The Canadian palliative care undergraduate curriculum. *Journal of Cancer Education* 1993;8:197–201.

MacLeod R, Parkin C, Pullon S, Robertson G. Early clinical exposure to people who are dying: learning to care at the end of life. *Medical Education*. 2003;37:51-58.

Oneschuk D, Hanson J, Bruera E. An international survey of undergraduate medical education in palliative medicine. *Journal of Pain and Symptom Management* 2000;20:174-79.

Oneschuk D, Moloughney B, Jones-McLean E, Challis A. The status of undergraduate palliative medicine education in Canada: a 2001 survey. *Journal of Palliative Care* 2004;20:32–37.

Sullivan A, Warren A, Lakoma M, Liaw K, Hwang D, Block S. End-of-life care in the curriculum: a national study of medical education deans. *Academic Medicine* 2004;79(8):760–68.

Sullivan AM, Lakoma MD, Block SD. The status of medical education in the end of life care (a National Report). *Journal of General Internal Medicine* 2003; 18: 685-695.

Wass H. A Perspective on the current state of death education. *Death Studies*. 2004;28:289-308.

White K, Coyne P, Patel U. Are nurses adequately prepared for end-of-life care? *Journal of Nursing Scholarship*. 2001;33(2):147-51.

ANEXO IV:
Situación general de Cuidados Paliativos
en Argentina

Situación general de Cuidados Paliativos en Argentina. Ampliación de la información presentada en el Tabla 8.

Servicios exclusivos de primer nivel de atención:

(a) Se identificaron 11 residencias tipo hospicio, cada uno tiene con 10 - 16 camas. Los hospicios identificados fueron:

En la ciudad de Buenos Aires:

Casa de la Bondad

Paliar

En la Provincia de Buenos Aires:

Hospice Buen Samaritano (6 camas)

Hospice San Camilo Olivos

Hospice Madre Teresa Lujan

Hospice Mar del Plata

Hospice Sagrado Corazón de Jesús Mercedes

En otras provincias:

Casa de la Bondad (Provincia de Córdoba)

Casa de la Bondad (Provincia de San Juan)

Hospice La Piedad (Provincia Santa Fe)

Casa de la Armonía Santa Rosa (Provincia de La Pampa)

La Fundación Solatium Cipoletti (Provincia del Neuquén) está en proyecto de formación.

Estos centros son generalmente dependientes o fuertemente vinculados con la Iglesia Católica y cuentan con recursos adicionales, sobre todo capellanes.

(b) Se identificaron 21 equipos de atención domiciliaria, suministrada por tres proveedores: medicina prepaga o sistema privado, seguridad social y Organizaciones No Gubernamentales (ONGs).

Diez (10) son de empresas privadas de medicina prepaga: Organización de Servicios Directos Empresarios (OSDE), Swiss Medical, Medicus, Carehome, En Casa, Palcare, Extra Medica, William HOPE, SID Rosario, PAN.As.

Tres (3) son ONG: Pallium Latinoamérica y Hospice Madre Teresa Luján en Buenos Aires y Liga Argentina Lucha Contra El Cáncer (LALCEC) en San Nicolás.

La Seguridad Social (también llamada *Obras Sociales*) cuenta con varios equipos como IOMA, OSECAC, OSPLAD, entre otros.

El sistema público independiente de centros de internación presta el servicio a través del Sistema Municipal de Salud de Rosario.

Además están Filium Salud en Casa (rama Cuidados Paliativos), Equipo de Cuidados Continuos Especializados SRL, y Equipo de Cuidados Paliativos domiciliarios en Río Grande (Tierra del Fuego).

Hay un creciente número de empresas dedicadas a la asistencia domiciliaria que incluyen algún profesional con formación en Cuidados Paliativos para los casos que lo requieran.

(c) No existen servicios de Cuidados Paliativos en centros comunitarios.

Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel:

(d) Se identificaron 2 servicios/unidades de Cuidados Paliativos que funcionan exclusivamente en hospitales de segundo nivel de atención:

El Hogar Le Dor Va Dor, ONG de asistencia a la comunidad israelita en Buenos Aires

Hospital Geriátrico Provincial de Rosario (9 camas asignadas)

Estos servicios/unidades cuentan con recursos adicionales además de personal médico y de enfermería.

Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel:

(e) Se identificaron 21 servicios/unidades de Cuidados Paliativos que funcionan exclusivamente en hospitales de tercer nivel:

Servicios/Unidades que proveen cuidados a pacientes adultos:

En la ciudad de Buenos Aires:

Hospital Tornú-Fundación FEMEBA (4 camas asignadas)

Hospital Bonorino Udaondo (en construcción sala de internación)

Hospital de Clínicas (UBA)

Instituto Universitario Oncológico Ángel Roffo

Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari

Fundación para la Lucha contra las Enfermedades Neurológicas de la Infancia (FLENI)

Provincia de Buenos Aires:

Hospital Sommer - Fundación FEMEBA (10 camas asignadas)

Unidad de Cuidados Continuos del Hospital de Pacheco (2 camas asignadas)

Hospital de San Isidro

En Rosario (Provincia de Santa Fe):

Unidad de Cuidados Paliativos de Adultos UCPPAR (4 camas asignadas)

Todas los servicios/unidades cuentan, además del personal médico y de enfermería, con servicio de psicología/psiquiatría y trabajo social. Algunos servicios cuentan adicionalmente con fisioterapeuta, voluntarios, capellanes, kinesiólogos, terapeutas ocupacionales, nutricionistas entre otras disciplinas. Sin embargo, los servicios adicionales no son exclusivos para Cuidados Paliativos, sino que comparten tareas con otros servicios.

Servicios/Unidades que proveen Cuidados Paliativos a pacientes pediátricos (CPP):

Hospital de Pediatría SAMIC Prof. Dr. J.P. Garrahan (Buenos Aires)

Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez (Buenos Aires)

Hospital General de Niños Pedro Elizalde (Buenos Aires)

Hospital de Agudos Prof. Dr. Alejandro Posadas (Gran Buenos Aires)

Hospital Materno Infantil San Isidro (Gran Buenos Aires)

Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil Don V. Tettamanti (Provincia de Buenos Aires)

Hospital de Niños de la Santísima Trinidad (Provincia de Córdoba)

Hospital Dr. Guillermo Rawson (Provincia de San Juan)

Hospital Pediátrico Dr. A. L. Castellán (Provincia del Chaco)

Hospital del Niño Jesús (Provincia de Tucumán)

Hospital de Niños San Roque (Provincia Entre Ríos), con 3 camas asignadas

En total existen 16 servicios/unidades de Cuidados Paliativos que proveen asistencia a niños (ver también en equipos multinivel). Existe una gran heterogeneidad en cuanto a los recursos y servicios ofrecidos a pacientes y familias por estos equipos. Todos cuentan con al menos un médico. Se observa un déficit importante en enfermería especializada, 7 de los servicios cuentan con enfermería especializada, 4 utilizan la enfermería de oncología y el resto de los servicios no tienen personal de enfermería asignado. Cinco de las unidades de Cuidados Paliativos pediátricos cuentan con personal propio de psicología mientras que el resto de los equipos debe compartir este recurso humano con otros servicios. En algunas instituciones se reportan problemas para reclutar profesionales, la sustentabilidad de los equipos es frágil y la posibilidad de sistematizar las prácticas es por el momento limitada.

Servicios/Equipos multinivel

(f) Se identificaron 16 servicios/equipos multinivel. Estos equipos se encuentran ubicados en:

Hospital Italiano de Buenos Aires (Buenos Aires)

Hospital Alemán (Buenos Aires)

Hospital Pediátrico Malvinas Argentinas (Provincia de Buenos Aires)

Hospital Rossi (Provincia de Buenos Aires)

Hospital Municipal Juan C. Sanguinetti (Provincia de Buenos Aires)

Hospital Privado de Comunidad (Provincia de Buenos Aires)

Hospital Zatti de Viedma (Provincia de Rio Negro)

Hospital de Cipolletti (Provincia de Rio Negro)

Hospital Bouquet Roldan (Provincia del Neuquén)

Hospital de Obra Social Provincial (Provincia de Mendoza)

Sanatorio OSEP (Obra Social de Empleados Públicos de Mendoza) (Provincia de Mendoza)

Hospital Dr. Ramón Carrillo de San Carlos de Bariloche (Provincia de Rio Negro) (adultos y pediatría)

Hospital Zonal de Esquel (Provincia del Chubut) (adultos y pediatría)

Equipos de Cuidados Paliativos exclusivamente pediátricos se encuentran en:

Hospital de Niños V. J. Vilela (Provincia de Santa Fe)

Hospital Pediátrico Dr. Humberto J. Notti (Provincia de Mendoza)

Hospital Provincial Neuquén Dr. E. Castro Rendón (Provincia del Neuquén)

Todos estos servicios poseen equipo completo de Cuidados Paliativos en internación, ambulatorios y domiciliarios.

Servicios/Equipos de apoyo hospitalario:

(g) Se identificaron aproximadamente 80 equipos de soporte hospitalario. Se encuentran distribuidos por todo el país: en Ciudad de Buenos Aires y las provincias de Buenos Aires, Santa Fe, Córdoba, Neuquén, Río Negro, Tucumán, Chubut, Misiones, Jujuy, La Pampa, entre otros. Esta es probablemente la modalidad de equipos más frecuente en la Argentina.

Centros de día:

(h) Se identificaron 9 centros de día localizados en:

Unidad de Cuidado Paliativo Tornú-Fundación FEMEBA

Hostal de Malta (Buenos Aires)

Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Roffo (Buenos Aires)

Hospice Buen Samaritano (Buenos Aires)

Hospital de Pediatría SAMIC Prof. Dr. Juan Pedro Garrahan (Buenos Aires)

Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez (Buenos Aires)

Fundación Natalí Dafne Flexer (Buenos Aires), atención pediátrica

Hospital Nacional Profesor Alejandro Posadas (Buenos Aires), atención pediátrica

Hospital Pediátrico Dr. Humberto J. Notti (Mendoza)

Como recursos adicionales estos centros cuentan especialmente con terapeutas ocupacionales y voluntarios, en su mayoría profesionales que incluyen músicos, pintores, actores y otros.

Equipos de voluntarios:

(i) Se identificaron dos equipos de voluntarios: La Fundación María Cecilia (Provincia de Buenos Aires), exclusivamente pediátrico, y el equipo del Hospice Buen Samaritano. Estos equipos cuentan con recursos adicionales, con escasa presencia de profesionales.