

Buen vivir, buen morir: Un programa de investigación para apoyar la vida hasta el final

Tripodoro VA^{1,2,5,8,9}, Veloso VI^{1,8,9}, Goldraij G³, Montilla S^{1,7}, Castro S³, Florit G³, Di Genaro S³, Torres W⁵ Monzón C⁵, Pérez MV⁶, Alonso M^{2,6}, Pederiva S⁷, De Simone GG^{2,6}, Agnes Van der Heide⁴, en representación del consorcio iLIVE Live well, die well.

1. Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari . Universidad de Buenos Aires
2. Instituto Pallium Latinoamérica (ONG)
3. Hospital Privado Universitario de Córdoba
4. Erasmus University Medical Center Rotterdam, Países Bajos.
5. Centro del Parque (CABA)
6. Hospital de Gastroenterología CB Udaondo (GCBA)
7. CCP BAires (CABA)
8. RAICES (Red Argentina de Investigaciones en Salud)
9. Red Cuidados, Derechos y Decisiones en el final de la vida CONICET

La investigación presentada en este documento fue financiada por el programa Horizon 2020 de la Unión Europea en virtud de un acuerdo de subvención ID: 825731

La investigación en salud se abre lugar frente a las necesidades de la población y de los trabajadores de salud que requieren respuestas más acordes a las problemáticas y complejidades que los procesos de salud-enfermedad-atención-cuidado imponen. En el siglo XXI se ha dado un cambio epidemiológico mundial que ha aumentado la expectativa de vida de la población y con ella una generación de usuarios del sistema de salud envejecida y con múltiples enfermedades de larga duración. Los avances e innovaciones tecnológicos han desarrollado métodos de prolongación y sobrevida de las personas antes insospechados, sin embargo nuevos desafíos socio-sanitarios acontecen reclamando estrategias de atención y cuidado que no fueron planificadas en esa misma evolución poblacional y tecnológica.

La tradicional concepción del estado de salud y el anquilosado paradigma de la medicina curadora debe transformarse hacia una salud integral, dinámica, situada e integrada que contenga al paradigma de cuidados. Para ello la investigación en salud como proceso de reflexión-acción en construcción permanente, requiere redes colaborativas de investigadores/as para propiciar cambios significativos. La dispersión y fragmentación en el ámbito de la investigación en salud debilita el potencial transformador de los hallazgos. Las redes colaborativas propician una ampliación del impacto de los resultados de las investigaciones, fenómeno muy necesario en el campo de la salud para lograr incidir en las agendas públicas. Las problemáticas socio-sanitarias y en particular las que suceden en las trayectorias de personas con enfermedades crónicas avanzadas, que requieren cuidado y acompañamiento hasta la muerte es quizás uno de los retos más importantes a nivel personal, social y de salud pública en estos tiempos.

En nuestro país, la investigación en salud es aún un campo con escasa asignación de recursos, y más aún en los temas que rodean los procesos de atención-cuidado del final de la vida. Es en este contexto en el cual se inscribe la investigación en Cuidados Paliativos, debiendo enfrentar diversas barreras y obstáculos como las mencionadas en el financiamiento, la multiplicidad de roles con dedicación full time asistencial del investigador/a, las características de vulnerabilidad y posibilidad de muerte de la población participante que conforma la muestra y el factor tiempo de ejecución del proyecto de investigación en función de los procesos deteriorantes por la enfermedad que

marcan su propio ritmo, el cual debe resguardar los aspectos éticos de las personas participantes. Investigar en Cuidados Paliativos ha de sustentarse en el compromiso ético de contribuir a disminuir nuestra ignorancia y en consecuencia la incertidumbre con la que a veces tomamos decisiones. Lo anterior solo puede apoyarse en la búsqueda de las mejores opciones preventivas, diagnósticas, terapéuticas y organizativas para los pacientes y familias que atendemos (1). Este contexto en el cual se desarrolla la investigación paliativa ha generado condiciones de posibilidad metodológica novedosa allí donde en primera instancia se presentaban obstáculos. Las redes de intercambio y co-construcción de líneas de investigación dieron origen a la conformación de un consorcio internacional de investigadores/as en temas de cuidados paliativos que busca incidir en la mejora de calidad de atención-cuidado en el final de vida de las personas gravemente enfermas y sus redes de apoyo. Muchas de estas personas mueren con dolor o sufrimiento no aliviado y sus cuidados y el de sus familiares cercanos a menudo son subóptimos. (2) El cuidado de los pacientes murientes exige cada vez más una atención integral y un acercamiento personalizado. Los cuidados paliativos se definen como 'un enfoque que tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan problemas asociados con enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, una evaluación y tratamiento impecables de dolor y otros problemas, físicos, psicosociales y espirituales'. (3) Los cuidados paliativos no solo afectan a los pacientes murientes, sino también tienen un impacto crucial en las familias sobrevivientes y la red social, que en última instancia también tienen que enfrentar sus propias muertes. La forma en que cuidamos a los pacientes al final de la vida refleja el tipo de sociedad que hemos creado y en la que vivimos. El poder y la influencia de una muerte digna y el efecto que tiene sobre la familia y las personas cercanas a la persona que ha fallecido son fácilmente subestimados. (4) La atención adecuada y compasiva de los pacientes murientes es fundamental para la dignidad humana y es un derecho humano básico. (5) El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas afirmó que "los Estados tienen la obligación de respetar el derecho a la salud evitando, entre otras cosas, negar o limitar la igualdad de acceso para todas las personas a los servicios de salud preventiva, curativa y paliativa ". (6)

Desde esta perspectiva de derechos y de buenas prácticas el consorcio internacional en el cual Argentina está representada a través de Pallium Latinoamérica, diseñó el **"Proyecto iLIVE: Buen vivir, buen morir"**, actualmente en curso. El proyecto i-LIVE pretende desarrollar una intervención basada en la evidencia, que pueda aplicarse en la práctica clínica (farmacológica y no farmacológica), para aliviar los síntomas y el sufrimiento al final de la vida de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y sus familiares.

A los fines de esta presentación se describe una breve historización del proceso de conformación del consorcio colaborativo de investigadores/as internacionales, la fundamentación, metodología y objetivos de esta investigación colaborativa.

Historización de la Investigación Colaborativa en el proceso de final de vida.

La modalidad de asociación colaborativa entre investigadores/as de diferentes países tiene su antecedente en el proyecto OPCARE9, una acción de apoyo y coordinación del

Séptimo Marco de la Unión Europea(7). Este grupo internacional de investigadores y clínicos identificó grietas en la investigación, educación y orientación clínica para el cuidado de pacientes al final de la vida. Una de las recomendaciones clave del OPCARE9 fue que la atención óptima de los pacientes al final de la vida requiere una apreciación de los factores precipitantes que dan forma a la fase de morir. El cuidado de los pacientes murientes se ve crucialmente afectado por las experiencias en el dominio físico, psicosocial y espiritual en las etapas anteriores, donde el énfasis en los objetivos de la atención cambia gradualmente, de curar la enfermedad a prolongar la vida, a optimizar la calidad de vida y la calidad de muerte. Además, la atención en el duelo, brindada a las familias con anticipación y después de la muerte, es una parte intrínseca de la atención integral al final de la vida(7).

El consenso plasmado por los países miembros del grupo colaborativo en la Declaración de Liverpool de 2011, consolida la unidad y fortalece un horizonte compartido basado en la perspectiva de derechos humanos (7):

- Toda persona tiene derecho de vivir en sociedades donde la muerte y el proceso de morir se contemplan como parte de la vida.
- Toda persona tiene derecho de morir recibiendo cuidados óptimos con respeto a sus deseos.
- Toda persona tiene derecho a tener acceso a los cuidados paliativos adecuados en todos los entornos.
- Toda persona tiene derecho a cuidados paliativos proporcionados por profesionales y voluntarios adecuadamente formados.
- Toda persona tiene derecho a una mejora continuada de los cuidados paliativos a través de la transferencia de los resultados de la investigación a la práctica.
- Toda persona tiene derecho a un acceso equitativo a cuidados de final de vida de alta calidad a lo largo de todos los países.

Este colectivo de investigadores/as clínicos en cuidados paliativos con 21 países asociados se conforma con nombre propio: *International Collaborative for Best Care for the Dying Person* (Grupo Colaborativo Internacional para el mejor cuidado de la persona en proceso de morir). El objetivo general es lograr un mundo en el que todas las personas experimenten una buena muerte como parte integral de su vida, de forma individual, apoyados por la mejor atención personalizada.

En este sentido el *International Collaborative for Best Care for the Dying Person* en el año 2014 reúne a un grupo de destacados pensadores, profesionales e investigadores de 20 países, quienes desarrollan conjuntamente un modelo internacional de cuidados en el final de la vida, "*International 10/40 Care Model*" que consta de 10 principios fundamentales y 40 objetivos de cuidado (comunicación, espiritualidad, hidratación, nutrición, control de síntomas, cuidados post mortem) para ser implementado en regiones, estados o países de forma individual, para apoyar la prestación socio-sanitaria de calidad a nivel físico, social, psicológico y espiritual al final de la vida (8).

En Argentina, con la coordinación del Dr. Gustavo De Simone y la Dra. Vilma Tripodoro, Pallium Latinoamérica es miembro activo del *Collaborative for Best Care for the Dying Person*, y se constituye como institución referente y de articulación con diferentes grupos pioneros en investigación colaborativa en cuidados del final de la vida en Latinoamérica.

Dentro de la trayectoria de investigación colaborativa en Argentina, Pallium Latinoamérica lidera desde el año 2009 el programa PAMPA© (Programa Asistencial Multidisciplinario Pallium) con más de 10 años de implementación de un modelo de calidad de atención en últimos días de vida, en diferentes organizaciones sanitarias que asisten personas en el proceso de morir y sus familiares (9). El programa PAMPA© constituye una experiencia no reportada antes en Argentina ni en Latinoamérica, en los 5 centros que se ha implementando permitió una mejor comunicación y documentación de intervenciones, demostró la factibilidad de un modelo de atención para estos pacientes y sus familias en el final de la vida, basado en estándares de calidad internacionales y desde los aspectos clínicos mejoró el control de síntomas y el reconocimiento de necesidades multidimensionales de los pacientes. El PAMPA© proveyó una guía de acción basada en la evidencia para un cuidado de calidad ante la muerte inminente e inevitable.(9)

Durante el período 2017 - 2019 se participó en un proyecto multicéntrico del International Collaborative for Best Care for the Dying Person, donde participaron 7 países (Noruega Reino Unido, Polonia, Alemania, Brasil, Uruguay y Argentina). Se utilizó un instrumento (CODE, de sus siglas en inglés Care Of the Dying Evaluation) de evaluación de las prácticas de atención y cuidado en contexto de últimos días de vida, se realizaron versiones nacionales del CODE adaptadas culturalmente y una versión internacional consensuada: i-CODE (10). La metodología de investigación en este proyecto ha sido un interesante diseño de complementariedad y triangulación de estrategias, incorporando el desarrollo de un instrumento de encuesta semiestructurada en articulación con la Investigación Acción Participativa (IAP) y el Modelo de Mejora de Calidad. Entre las áreas de mejora señaladas por el estudio las más significativas fueron: apoyo para familiares, información y toma de decisiones, ambiente, apoyo emocional, hospital como espacio no-apropiado para morir, cuidado espiritual, información acerca del proceso de morir. Estos resultados fueron utilizados para implementar cambios clave dentro del entorno clínico de la instituciones en dos países, Argentina y Polonia, (Prueba de concepto) y se evaluó el impacto directo inmediato de estos cambios desde el punto de vista familiar y profesional de la salud, mediante el uso de la IAP y un modelo de mejora. La participación del equipo de investigación argentino en los proyectos internacionales descritos ha sido muy favorable para el crecimiento en el campo de la investigación en salud, específicamente en Cuidados Paliativos, dando lugar a la creación de una red de investigación paliativa Red In-Pal, focalizada en Pallium Latinoamérica y abierta a otras instituciones/redes nacionales e internacionales. Consiste en una propuesta de investigación en Red colaborativa y operativa centrada en los proyectos de investigación, multidisciplinaria con anclaje en Ciencias de la salud y sociales, integrando investigación cuali-cuantitativa, con características de una red dinámica, flexible, innovadora y sustentable.

El Proyecto iLIVE es el proceso de investigación colaborativo actual en el cual Argentina (Red In-Pal) participa como único miembro Latinoamericano en el consorcio del International Collaborative for Best Care for the Dying Person (11). El proyecto iLIVE desarrollará intervenciones novedosas, basadas en la evidencia y sostenibles, para aliviar los síntomas y el sufrimiento que padecen al final de la vida las personas con enfermedades crónicas avanzadas y sus familias. Pretende recuperar la diversidad cultural y las experiencias de los propios actores involucrados en las trayectorias de final de vida.

Objetivos del Proyecto colaborativo iLIVE, Buen vivir Buen morir:

El objetivo principal del proyecto iLIVE es conseguir un gran impacto a nivel mundial en la

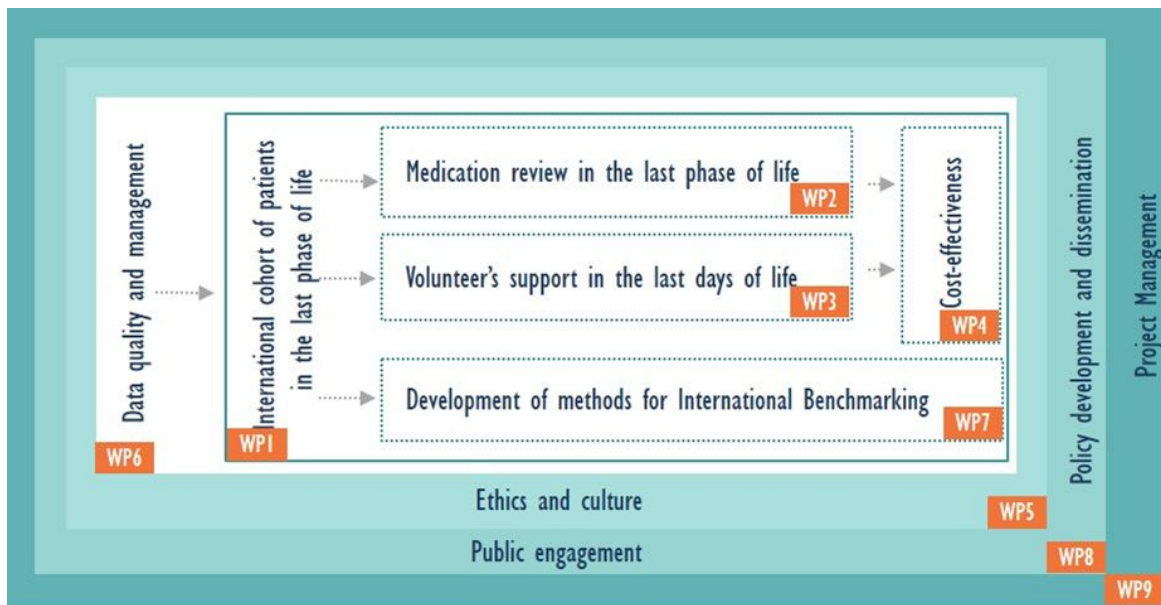
experiencia de la muerte y el morir, en una atención personalizada de alta calidad al final de la vida, propiciando que las personas con enfermedades crónicas progresivas vivan tan plenamente como sea posible hasta que mueren, “**buen vivir, buen morir**”.

El proyecto está diseñado en módulos complementarios y cada uno tiene sus objetivos específicos

- Desarrollar y evaluar una herramienta digital para optimizar la medicación;
- Desarrollar un programa de entrenamiento para voluntarios;
- Evaluar costo-efectividad;
- Proporcionar una comprensión profunda de las preocupaciones, expectativas y preferencias de los pacientes que se encuentran en el final de la vida y de sus familiares
- Comprender la relación entre la variación cultural, de género, de edad, relacionada con la atención médica y socioeconómica con respecto a las expectativas y preferencias.
- Establecer estándares;
- Comprometer y concientizar a la sociedad.

Diseño del Estudio Colaborativo

El presente estudio se diseñó en 9 módulos de trabajo (WP) (ver figura 1 del original en inglés), complementarios entre sí que se comportan como procesos de investigaciones independientes en su desarrollo pero ensamblados para su diseño, recopilación, análisis e impacto global de los resultados (11). Se estableció una coordinación general (WP9) y ocho sub-coordinaciones, una para cada módulo. La estrategia investigativa está basada en el trabajo en red y es uno de los pilares de este proyecto de investigación. Cada uno de los equipos de investigadores/as se constituye en nodo de esa red y se asocia a otros equipos por país o zona geográfica, por participación en cada módulo, por afinidad idiomática y/o cultural, con el objetivo de potenciar y retroalimentar el proceso de investigación colaborativa. La triangulación metodológica es otro de los pilares de este proyecto de investigación. Los módulos de trabajo contarán con estudios de cohorte e instrumentos de la investigación cuantitativa o con métodos cualitativos según sea la exploración y recolección de datos.



A continuación se enumeran los módulos de trabajo:

Módulo 1 (WP1) Estudio de cohorte. Coordina: Erasmus University Medical Center Rotterdam, Países Bajos.

Este módulo de trabajo consiste en un estudio prospectivo observacional de cohorte, en el cual los pacientes con una expectativa de vida máxima estimada de seis meses serán seguidos hasta su muerte, si eso ocurriera antes del final de la recopilación de datos. Se les pedirá a los pacientes y a sus familiares que completen cuestionarios sobre sus inquietudes, expectativas y preferencias sobre el final de la vida y el morir. En total, seguiremos a 2.200 pacientes en 11 países: 8 europeos, 1 latinoamericano (Argentina) y 2 de Oceanía, es decir, 200 pacientes adultos y sus familiares por país. Dentro de la cohorte, se recopilarán datos sobre la inclusión de los pacientes en el estudio (evaluación inicial), cuatro semanas después (evaluación de seguimiento 1), en los últimos días de vida (evaluación de seguimiento 2) y de ocho a diez semanas durante el duelo (evaluación de seguimiento 3). Los procedimientos y el contenido de la recopilación de datos serán cuidadosamente probados previamente en la etapa piloto. La población de estudio en este Módulo 1 incluye a pacientes, sus familiares y los médicos tratantes.

Pacientes: Son elegibles todos los pacientes adultos competentes con una esperanza de vida estimada de seis meses o menos, independientemente de su diagnóstico, sexo o edad o lugar de residencia. Los pacientes serán reclutados en servicios de oncología, otros servicios de internación y ambulatorios y sitios no hospitalarios como cuidados domiciliarios (anexo 1 sitios participantes en Argentina). Predecir un pronóstico concreto en pacientes con una enfermedad avanzada es complejo y los médicos tienden a sobreestimar la esperanza de vida de los pacientes. Para definir la elegibilidad para el estudio, utilizaremos una versión modificada de la Guía de identificación proactiva del Gold Standards Framework-Prognostic Indicator Guidance (de su sigla en inglés GSF-PIG) (12) que incluye la 'pregunta sorpresa' (PS) (13) y la herramienta (SPICT) con los indicadores de necesidades de cuidados paliativos. (14) La PS, si el médico tratante no se sorprendería si un paciente muriera dentro de los doce meses, en nuestro estudio se modifica a seis meses. El SPICT™ (validado al español como SPICT-ES) es una herramienta para ayudar a los profesionales a identificar a las personas con indicadores generales de

deterioro de la salud y signos clínicos de condiciones limitantes para la vida para la evaluación y planificación de la atención; incluye indicadores generales y específicos de la enfermedad. Se utilizarán diferentes instrumentos validados de calidad de vida, evaluación de síntomas, costos, actitudes hacia la eutanasia, etc (15, 16, 17, 18, 10,)

Criterios de inclusión:

- Si el paciente tiene 18 años o más.
- Si el paciente es consciente que es poco probable que se recupere de su enfermedad según su médico tratante.
- Si el médico tratante no se sorprendiera que el paciente falleciera dentro de los 6 meses.
- Si el médico no está seguro acerca de la pregunta sorpresas (PS), el paciente es elegible si presentara al menos un indicador SPICT-ES

Criterios de exclusión:

- El paciente es incapaz de completar el cuestionario en el idioma español (los pacientes pueden recibir la ayuda de familiares al completar el cuestionario)
- El paciente es incapaz de dar su consentimiento informado para participar en el estudio, según evaluación del médico tratante.

Familiares: Los familiares de los pacientes serán elegibles si son mayores de 18 años y brindan su consentimiento informado para participar en el estudio, y si el paciente está de acuerdo. Podrán participar amigos o familiares cercanos. Deben ser conscientes de que es poco probable que el paciente se recupere de su enfermedad. Los pacientes definen la "cercanía" del familiar. Los familiares no son elegibles si no pueden completar un cuestionario en el idioma español.

Equipo de Salud: En la inclusión de los pacientes, los médicos asistentes participarán completando un breve cuestionario sobre las características médicas de cada paciente que acepta participar del estudio. En el seguimiento 2, luego del fallecimiento del paciente, el equipo asistencial que acompañó el proceso de morir completará una encuesta que recopila las condiciones del proceso de últimos días de vida de cada paciente reclutado.

Módulo 2 (WP2): Estudio de medicación. Coordina: Centro Médico de la Universidad Erasmus Rotterdam, Países Bajos.

En este módulo se realizará una evaluación de una nueva herramienta clínica para optimizar la gestión de medicamentos, integrada en un sistema médico electrónico en tres de los países. Se analizarán sus efectos sobre la carga sintomática de los pacientes que se encuentran en los últimos meses de vida, mejorando el uso de medicación beneficiosa y evitando el uso de medicación no beneficiosa.

Módulo 3 (WP3): Estudios de voluntarios. Coordina: Universidad de Liverpool, Reino Unido.

Este módulo se desarrollará en cinco países (Argentina no participa activamente), se invitará a participar en este ensayo a una selección de pacientes que son elegibles para el estudio de cohorte y que tienen una esperanza de vida de un mes o menos. Se evaluará si

un programa de formación de voluntarios para apoyar a los pacientes terminales y sus familias en el entorno hospitalario mejora la calidad de vida de los pacientes en la fase terminal y de duelo familiar.

Módulo 4 (WP4): Costo-Eficiencia. Coordina: Universidad de Medicina de Viena, Austria.

El objetivo principal del Módulo 4 es generar información sobre la rentabilidad de la herramienta clínica digital para optimizar la gestión de la medicación y el programa de formación de voluntarios. Por lo tanto, se evaluarán los puntos fuertes, las lagunas y las preocupaciones potenciales de los análisis económicos y se probarán dos evaluaciones económicas de los beneficios y los costes de la herramienta clínica digital y del programa de formación de voluntarios.

Módulo 5 (WP5): Ética y Cultura. Coordina: Clínica Universitaria Golnik, Eslovenia.

En el Módulo 5, se evaluarán las inquietudes, expectativas y preferencias de los participantes de la cohorte, así como las cuestiones éticas en la práctica y la investigación de los cuidados al final de la vida, en función de la cultura, la edad, el género y la diferencia socioeconómica. Se trabajará con entrevistas en profundidad a pacientes, familiares y profesionales de la salud. El equipo investigador de Argentina participará activamente en este módulo con sede en la Ciudad de Córdoba y en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Módulo 6 (WP6): Recopilación de información. Coordina: Universidad de Lund, Suecia.

En este módulo de trabajo se desarrollarán instrumentos de recopilación de información válida, fiable, segura y fácil de usar, así como de procedimientos de introducción y almacenamiento de datos.

Módulo 7 (WP7): Resultados Principales. Coordina: Universidad de Berna, Suiza.

En este módulo las perspectivas de la recopilación de datos no sólo se utilizarán para abordar los objetivos de los módulos de trabajo 1 al 5, también se utilizarán para el desarrollo de un conjunto de resultados principales y métodos para la evaluación comparativa internacional.

Módulo 8 (WP8): Difusión y compromiso público. Coordina: Fundación CUDECA-Málaga, España.

El Módulo 8 asegura la concientización y el compromiso público en general, de los profesionales interesados y de los responsables políticos a lo largo de todo el proyecto, así como la participación en los resultados. Lidera la comunicación, difusión y explotación de los resultados emergentes del proyecto.

Módulo 9 (WP9): Gestión de proyectos. Coordina: Centro Médico de la Universidad Erasmus-Rotterdam, Países Bajos.

Este módulo implica la gestión del proyecto en su conjunto.

Argentina participa activamente en WP1, WP5, WP8. En el resto de los módulos Argentina no será ejecutor pero acompañará como país miembro del consorcio colaborativo internacional en lo que la coordinación le solicita. Además el equipo argentino participa en

todos los espacios de encuentro y debate entre los investigadores/as de los diversos países del consorcio, lo que le da un carácter dialógico y asambleario al consorcio. El proyecto cuenta con una planificación a 4 años, actualmente transitando el segundo año, con la puesta a punto de los protocolos e instrumentos de recolección de datos, la conformación de los equipos de investigación y el entrenamiento de los mismos. Se ha logrado completar el piloto del Módulo 1, sin embargo no contamos con resultados preliminares ya que el estudio se ha visto afectado en su desarrollo por las condiciones del contexto mundial de pandemia por COVID-19.

Los resultados reportarán preferencias sobre el cuidado al final de la vida, síntomas con la escala ESAS (15), datos sobre el bienestar y la vivencia de la enfermedad con el cuestionario ICECAP-SCM (16), aspectos sobre calidad de vida con el instrumento EuroQoL 5D (17), medicación, comunicación (18) y toma de decisiones, tanto en pacientes como en sus familiares, estos últimos por medio del cuestionario iCODE (10) revelarán datos sobre los procesos de morir de su familiar y del propio proceso de duelo así como el análisis de los costos sociosanitarios (19,20,21).

i-LIVE Buen vivir, buen morir pretende desarrollar una intervención basada en la evidencia aplicable en la práctica clínica, para una mejora continua del cuidado al final de la vida de personas con enfermedades crónicas avanzadas y sus familias.

Principales impactos esperados

- Reducción de la carga de los síntomas y el sufrimiento de los pacientes con enfermedades crónicas que necesitan cuidados al final de la vida.
- Reducción de la carga económica y social derivada del aumento del número de pacientes que necesitan cuidados al final de la vida.
- Mejores guías clínicas y recomendaciones de actuación con respecto al cuidado al final de la vida.
- Mejora de la calidad, la eficacia y la rentabilidad de los servicios de cuidados al final de la vida.

Impactos clínicos esperados

- Mejor comprensión y, por lo tanto, mejor prestación de cuidados centrado en el paciente en el final de su vida
- Mejor experiencia de las familias: seguridad de que el paciente experimenta una buena muerte y, por lo tanto, un proceso de duelo más constructivo.
- Mejor experiencia de los pacientes: experimentar la dignidad, estar preparado para morir y tener la información correcta en el momento adecuado
- Mejor experiencia del personal del hospital: mayor confianza en el manejo de los medicamentos, mejor manejo de los síntomas, mejor comunicación con los pacientes y sus familias.

Impactos científicos esperados

- Aumento de la capacidad de investigación mediante la mejora de las normas de metodología y ética de la investigación para la investigación en poblaciones vulnerables
 - Despliegue de estrategias para involucrar a los pacientes y sus familias en la investigación
 - Implementación de diseños de estudios de investigación novedosos: el diseño de ECAs múltiples de cohorte
 - Seguimiento de la carga que pesa sobre los participantes y, en caso necesario, revisión y adaptación de los protocolos de los estudios
- Colaboración internacional en la investigación al final de la vida que hace un impacto en la práctica clínica .
 - Un conjunto de resultados principales para el cuidado de pacientes terminales que guían la selección de resultados en los estudios de investigación y en la práctica clínica

Impactos sociales esperados

- Disminuir el silencio social e individual que rodea a la muerte y el duelo
- Mayor participación de la comunidad en el cuidado al final de la vida, en el apoyo de una buena experiencia de morir.
- Una sociedad en la que la muerte y el hecho de morir es una parte reconocida de la vida, con actuaciones y procedimientos para facilitar una buena muerte.

Comentarios finales:

La Argentina presenta grandes vacancias en la investigación en salud y muy especialmente en los temas que rodean el final de la vida, la muerte y el duelo, áreas de expertise de los cuidados paliativos. Cabe la pregunta de ¿cuáles son los obstáculos que limitan el desarrollo de la investigación paliativa local? Se puede aproximar una respuesta al entender que la investigación en salud busca innovaciones a las necesidades y preguntas de la sociedad e intenta propiciar respuestas o desarrollos que mejoren o resuelvan la calidad de vida de las personas. Sin embargo se vuelve primordial reconocer las necesidades y problemáticas, y es allí donde se puede delinear uno de los principales obstáculos. Periódicamente se publica un Quality death index (22) que establece un ranking de países según la “calidad del morir” de su población, y se puede observar que Argentina no tiene la peor performance en esta área de los cuidados clínicos (puesto 32 en un ranking de 80 países), pero su calidad global está lejos de ser la de los países referentes. Políticas públicas que son solo enunciados, sin mecanismos de integración real de los Cuidados Paliativos en el sistema de salud, escasos profesionales capacitados en esta especialidad, escasos mecanismos de asignación de fondos para proyectos de Cuidados Paliativos.

Se podría pensar que otros obstáculos lo conforman los tabúes sobre la muerte y el morir y la escasa información sobre los modelos de atención paliativa parecen silenciar a la comunidad en la exigibilidad de derecho al acceso a la salud en el proceso de fin de vida.

En este mismo sentido, en un estudio sobre las percepciones de los profesionales de la salud (23,24) se señala la falta de formación paliativa y las propias resistencias a la hora de diagnosticar los últimos días de vida, cuidar y acompañar a las personas a morir. Como resultado de la falta de reconocimiento de las necesidades de las personas con enfermedades terminales, muchas de ellas mueren con el dolor no aliviado, en soledad y sin la asistencia sanitaria o social necesaria. Los cuidados paliativos tratan de manejar los inconvenientes físicos que la enfermedad produce y encuentran que los últimos días y semanas de vida de una persona pueden resultar su etapa más significativa. Pero también resignifican el concepto de calidad de vida y de enfermedad en tanto ya no solo plantean un “buen morir” sino, primordialmente, un “bien vivir” en la enfermedad (25).

Por ello resulta relevante que desde la comunidad científica se pudiera amplificar la visibilización de las experiencias, preferencias y decisiones de las personas con enfermedades crónicas avanzadas y sus familiares. Con el objetivo de incidir en una nueva agenda pública que incorpore el acceso universal a la atención paliativa, se hace imprescindible asociarse con otras comunidades que atraviesan situaciones similares o que han superado estas etapas de desarrollo de los cuidados paliativos más incipientes.

El proyecto iLive “Buen vivir, Buen morir” se inscribe en el International Collaborative for Best Care for the Dying Person para hermanar los esfuerzos de diferentes grupos de investigadores/as en cuidados paliativos. Desde la construcción de lazos solidarios y desde la perspectiva de los derechos humanos fundamentales, busca fortalecer el impacto de sus hallazgos, propiciar transformaciones en las prácticas clínicas, en la circulación de saberes académicos y metodológicos, y especialmente en la calidad de vida y de morir de sus pueblos. La obligación de respetar y proteger la dignidad de las personas con enfermedad limitante o amenazante de la vida deriva de la inviolabilidad de la dignidad humana en todas las etapas de la vida. El respeto y protección encuentra su máxima expresión en proporcionar un medio adecuado que permita al ser humano morir con dignidad a través del tratamiento del dolor físico y de la consideración de las necesidades psicológicas, sociales y espirituales. Una Medicina reconocedora de la dignidad del ser humano debe comprender que solo se ayuda a las personas enfermas y/o en fase terminal con cuidados omnicomprensivos, que abarquen los niveles bio-psico-social y espiritual del ser (25). Vistos de esta manera, considerando a la investigación en el final de la vida, propone que los cuidados paliativos dejen de ser una rama más del arte de curar, para transformarlos en una opción real de tratamiento al final de la vida, un derecho humano básico que sintetiza el derecho a la salud, el derecho a la vida y el derecho a una muerte con dignidad (25).

REFERENCIAS

1.Porta Sales J. Investigar en Cuidados Paliativos: algunas reflexiones. Editorial Medicina Paliativa Volume 18, Issue 4, October–December 2011, Pages 123-124

2. Hui D, dos Santos R, Chisholm GB, Bruera E. Symptom expression in the last seven days of life among cancer patients admitted to acute palliative care units. *Journal of pain and symptom management*. 2015;50(4):488-94.
3. WHO Definition of Palliative Care. Available at: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (accessed 15 September 2019).
4. Ellershaw J, Neuberger RJ, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. Commentary: a "good death" is possible in the NHS. *BMJ* 2003;326:30-4.
5. Open Society Foundations. Palliative Care as a Human Right (2011). Available at: <https://www.opensocietyfoundaons.org/publications/palliative-care-human-right-fact-sheet> (accessed 15 September 2019).
6. UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights, General Comment No. 14, E/C.12/2000/4, para. 34 (Aug. 11, 2000).
7. The OPCARE9 Liverpool Declaration. UK. Germany. The Netherlands. Italy. Sweden. Slovenia. Switzerland. Argentina. New Zealand. 2011. En: <https://cordis.europa.eu/docs/results/202/202112/final1-opcare9-final-reportmay-2011-.pdf>
8. International Collaborative for Best Care for the Dying Person. Discussion Paper. The way forward for the International Collaborative. International Collaborative. Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool (MCPCIL). University of Liverpool. UK. 2014. En: <https://bestcareforthedying.org/>;
9. Tripodoro VA, Goldraij G, Daud ML, Veloso VI, Pérez MDV, De Vito EL, Simone GG. Análisis de los resultados de un programa de calidad en cuidados paliativos para los últimos días de vida. Diez años de experiencia. *Artículo Original Medicina (B Aires)*. 2019;79(6):468-476.
10. Mayland CR, Gerlach C, Sigurdardottir K, et al. Assessing quality of care for the dying from the bereaved relatives' perspective: Using pre-testing survey methods across seven countries to develop an international outcome measure. *Palliat Med* 2019;10:269216318818299.
11. <https://www.iliveproject.eu/the-consortium>
12. www.goldstandardsframework.org.uk/PIG.
13. White N, Kupeli N, Vickerstaff V, Stone P. How accurate is the 'Surprise Question' in identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis. *BMC Med* 2017;15:139.
14. Highet G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care* 2014;4:285-90.

15. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 1991;7:6-9.
16. Bailey C, Kinghorn P, Orlando R, et al. 'The ICECAP-SCM tells you more about what I'm going through': A think-aloud study measuring quality of life among patients receiving supportive and palliative care. *Palliat Med* 2016;30:642-52.
17. Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, et al; EORTC Quality of Life Group. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer* 2006;42:55-64.
18. <https://euroqol.org/eq-5d-instruments/eq-5d-5l-about/> (accessed at 15 September 2019).
19. Ca S, Blanchard M, Addington-Hall J, et al. The development of a questionnaire to assess the attitudes of older people to end-of-life issues (AEOLI). *Palliat Med* 2005;19:397-401.
20. Hogan NS, Greenfield DB, Schmidt LA. Development and validation of the Hogan Grief Reaction Checklist. *Death Stud* 2001;25:1-32.
21. Health Economics Questionnaire (HEQ). Available at: <https://health.economics.meduniwien.ac.at/downloads/heq-health-economics-questionnaire/> (accessed at 15 September 2019).
22. The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world. A report by The Economist Intelligence Unit En: http://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL_0.pdf
23. Implementación del Liverpool Care Pathway en español en Argentina y en España: exploración de las percepciones de los profesionales ante el final de la vida. Vilma Adriana Tripodoro, Natalia Luxardo, Verónica Veloso, Marisa Pérez, Marisa Martín Roselló, María J. de la Ossa Sendra, Francisca Vidal España, Susan Hannam, Rosa Cazorla González, María Rosúa Rodríguez, Alicia Arranz de la Torre, Gustavo de Simone *Medicina Paliativa* Volume 22, Issue 3, July–September 2015, Pages 84–99
24. Palliative Care Staff Perspectives: The Challenges of End-of-Life Care on Their Professional Practices and Everyday Lives. Luxardo, Natalia PhD; Padros, Cecilia Vindrola PhD; Tripodoro, Vilma MD *Journal of Hospice & Palliative Nursing*: May 2014 - Volume 16 - Issue 3 - p 165–172
25. Los Cuidados Paliativos como Derechos Humanos. El rol del sistema de salud público y de la familia en pacientes con patologías crónicas amenazantes de la vida. Propuesta de regulación de un sistema de cuidado integral para pacientes con enfermedades crónicas, avanzadas y/o amenazantes de la vida. Aizenberg M, Ciruzzi MS, Selandari JO, Tripodoro VA, Junin M, Nitto M, Colla JM, Kiman R, Maglio I, Propatto A, Bonpland V, Bozzolo A.

Technical Report Junio 2017. DOI: 10.13140/RG.2.2.30867.73769. Beca DeCyT 2014/2016.
Observatorio de Salud. Facultad de Derecho. Universidad de Buenos Aires.

Anexo 1. Sitios clínicos internacionales participantes

	Nombre del sitio	
Países Bajos		
1	Erasmus MC	Hospital, oncología médica
2	Maaststad Hospital	Hospital, oncología médica
3	3 instalaciones de hospicio para pacientes hospitalizados (hospicio Cadenza en Rotterdam, hospicio Calando en Dirksland, hospicio Kuria en Amsterdam)	hospicio, cuidados paliativos
4	2 equipos regionales de consulta de cuidados paliativos (MPT-Calando and CPT-Rotterdam)	Cuidados paliativos en el hogar
Reino Unido		
5	Royal Liverpool & Broadgreen University Hospital NHS Trust	Hospital, centro de cuidados paliativos académicos y de fin de vida
6	Royal Liverpool & Broadgreen University Hospital NHS Trust	Departamento de cuidados paliativos académicos y de fin de vida / medicina general
7	Hospicio Marie Curie Liverpool	Hospicio
Alemania		
8	Hospital Universitario de Cologne	Hospital, cuidados paliativos (pacientes internos y externos, atención domiciliaria y hospicio), otros departamentos
Suecia		
9	Region Skåne, Hospital Universitario de Skåne	Hospital, oncología
10	Region Skåne, Ystad Hospital	Hospital, medicina interna y cirugía
11	Region Skåne, Palliativ vård och ASIH	Servicio de cuidados paliativos, región de Skåne
Eslovenia		
12	Clínica universitaria para enfermedades respiratorias y alérgicas Golnik	Hospital, oncología y neumología
13	Hospital General Slovenj Gradec	Hospital, unidad de cuidados paliativos
14	Geriatrico Ljubljana - Fužine	Geriatrico
Suiza		
15	Inselspital, Bern University Hospital	Hospital, oncología
16	Inselspital, Bern University Hospital	Hospital, medicina interna
17	Diaconis Cuidados Paliativos	Unidad de cuidados paliativos crónicos
18	Tilia Stiftung für Langzeitpflege	Cuidado a largo plazo
España		
19	Hospital Clínico Universitario de Málaga	Hospital, oncología
20	Centro de Cuidados Paliativos Cudeca	Unidad de cuidados paliativos para pacientes hospitalizados
21	Centro de Cuidados Paliativos Cudeca	Programa de atención domiciliaria de cuidados paliativos
22	Centro de Cuidados Paliativos Cudeca	Centro de cuidados paliativos
Noruega		
23	Haukeland University Hospital	Hospital, oncología y física médica
24	Haukeland University Hospital	Hospital, medicina torácica

25	Fyllingsdalen sykehjem, Bergen	Geriatrico municipal
26	Hospice Lovisenberg y Lovisenberg Diaconal Hospital	Unidad de cuidados paliativos hospitalarios (pacientes internos y externos)
Islandia		
27	Landspítali National University Hospital de Islandia	Unidad de cuidados paliativos, equipo de cuidados paliativos en el hogar, equipo de consulta paliativa, unidades de oncología, medicina interna y unidades de gerontología.
28	Mork y Grund geriatricos	Geriatrico
29	Hrafnista geriatrico	Geriatrico
Argentina		
30	Hospital CB Udaondo, Ciudad de Buenos Aires	Hospital, oncología y cuidados paliativos
31	Instituto Lanari Universidad de Buenos Aires	Hospital (internación y ambulatorios)
32	Instituto Pallium Latinoamérica	Programa de atención domiciliaria
33	Hospital Universitario Privado de Córdoba	Programa de atención domiciliaria e internación
34	Centro de Cuidados Paliativos CCP Baires	Internación
35	Centro del Parque	Internación
Nueva-Zelanda		
36	Arohanui Servicio de hospicio	Hospicio