



JORNADA DE TRABAJO

CUIDADOS PALIATIVOS

REALIZADO EN EL
HONORABLE CONCEJO DELIBERANTE
DEL PARTIDO DE GRAL. PUEYRREDON
20/5/22

S U M A R I O

1. Apertura de la Jornada
2. Palabras de la Sra. Presidenta del H.C.D.
3. Desarrollo de la Jornada de Trabajo.

- 1 -

APERTURA DE LA JORNADA

-En la ciudad de Mar del Plata, Partido de General Pueyrredon, a veinte días del mes de mayo de dos mil veintidós, reunidos en el recinto de sesiones del Honorable Concejo Deliberante, y siendo las 11:24, dice el

Sr. Moderador: Buenos días a todos, muchas gracias por acompañarnos en este recinto de sesiones del Honorable Concejo Deliberante de la Municipalidad de General Pueyrredon a lo que será el desarrollo de esta Jornada de Trabajo para abordar la temática de “Cuidados Paliativos y la importancia de su implementación”. Los recibe la señora Presidenta de este Honorable Cuerpo, la señora Marina Sánchez Herrero, la acompañan la concejala Marianela Romero y el concejal Roberto Gandolfi a quienes les agradecemos su presencia. Destacamos la presencia de los que sfornaran parte de este panel expositor; el doctor Ariel Cherro, médico paliativista, presidente del Consejo de Cuidados Paliativos y presidente del Consejo de Cuidados Paliativos de la SAM; la doctora Ana Inés Díaz, abogada, directora del Instituto de Derecho de la Salud del Colegio de Abogados de Mar del Plata; la licencia Mónica Buriano, enfermera posgrado en cuidados paliativos; la licenciada Sandra Gutiérrez Amestoy, psicóloga posgrado de Cuidados Paliativos de la SAM y Colegio de Psicólogos de Mar del Plata; Alfredo Ves Lozada, periodista, familiar de paciente asistido por cuidados paliativos y el doctor Mariano Paoletti, médico hematocólogo, jefe del Servicio de Hepatología de la Clínica 25 de Mayo y codirector médico de la misma. Hacemos oportuna esta ocasión y queremos contarles que como muestra permanente en este recinto de sesiones contamos con el mural de presentes Ahora y Siempre que son compatriotas argentinos que fueron víctimas del terrorismo de Estado en el marco de la última dictadura militar en nuestra ciudad de Mar del Plata, siendo o no oriundos de nuestra ciudad, y héroes de Malvinas, marplatenses que dieron su vida por la Patria en la guerra de 1982. A medida que vayan haciendo uso de la palabra les vamos a pedir por favor que se identifiquen y si lo hacen en representación de alguna área municipal o Institución convocada para que quede registrado en la grabación de la Jornada.

- 2 -

**PALABRAS DE LA SRA. PRESIDENTA
DEL H.C.D.**

Sr. Moderador: Señora Marina Sánchez Herrero.

Sra. Sánchez Herrero: Buenos días a todos, para mí es un placer recibirlos en este recinto. Yo asumí este cargo en el mes de diciembre y la primera reunión que tuve como Presidenta del Cuerpo fue con Ariel, que nos reunimos para informarme sobre de qué se trataban los cuidados paliativos y cómo se veía. Recuerdo que le dije que lo admiro profundamente como así también a todos los que acompañan y trabajan en algo que es humanamente tan doloroso y – repito- admiro profundamente a todos los que están en este tema. Nos comprometimos a trabajar de manera conjunta, esta es la primera reunión de muchas más que vamos a realizar. Coincidimos en la necesidad de tener normativas claras que no las hay, coincidimos con la necesidad de tener una mirada social de importancia que tiene llevar adelante esta actividad, regularla, tenerla presente y difundir sobre lo que implica y lo qué es vivir. Yo en lo personal tuve una situación que no derivó nada pero sé de la importancia del acompañamiento; en mi experiencia puedo decir que hace muchos años tuve un hermano enfermo y en Rosario -que es la ciudad donde nació- se los llaman “médicos del dolor” y para nosotros fue muy importante el acompañamiento. Gracias a ellos mi hermano terminó el tratamiento y se salvó. Quiero felicitarlos y pongo el Concejo Deliberante a disposición junto a mis compañeros de Cuerpo acompañándonos, siempre vamos a estar para lo que necesiten en el ámbito que sea para trabajar porque creemos en esto, en el trabajo y en la humanidad de lo que ustedes están haciendo. Felicitarlos y el Concejo abierto por una decisión del Cuerpo y es la casa del pueblo, pero en particular todos nosotros tomamos la decisión que esté abierto a ustedes para trabajar en este tema. Muchas gracias.

-3-

**DESARROLLO DE LA JORNADA
DE TRABAJO**

Sr. Moderador: Invitamos en primer término al señor Ariel Cherro, médico paliativista, presidente del Consejo de Cuidados Paliativos y presidente del Consejo de Cuidados Paliativos de la SAM, para comenzar con el desarrollo de la misma. Doctor Cherro, tiene el uso de la palabra.

Sr. Cherro: Muchas gracias, Marina, por esta oportunidad. Para nosotros que estamos involucrados en este tema de los cuidados paliativos, atender a la gente que está en situaciones tan complejas, hacer difusión de esto nos ayuda muchísimo. Quería comenzar haciendo una breve definición de lo que son los cuidados paliativos que básicamente son una asistencia integral y holística de las personas que padecen enfermedades que amenazan la vida, generalmente

enfermedades incurables, nosotros tratamos de no hablar de enfermedades terminales por lo que implica en sí hablar de enfermedades terminales y lo que tratamos es el sufrimiento de la persona y la familia, ya sea el sufrimiento físico, psicosocial y espiritual. Ese es el centro de lo que son los cuidados paliativos. Básicamente nos especializamos en tres cosas, si habría que definirlo. El primero es el control del síntoma dentro de los cuales ya está el dolor físico y muchos otros síntomas que acompañan a este tipo de enfermedades, pero también es importante resaltar que no solamente hacemos control del dolor y de los síntomas físicos sino que nos especializamos en lo que es la comunicación. Ante la irrupción de una enfermedad en la vida de una persona poder explicar de qué se trata esa enfermedad, cuál va a ser el pronóstico, cuáles son las opciones del tratamiento, explicar cuáles pueden ser la toma de directivas anticipadas, se relaciona con lo que es la comunicación que nosotros siempre decimos que debe ser empática y veraz al mismo tiempo; hay que decir la verdad con calidez para que la persona tenga la oportunidad de entender y aceptar lo que está transitando y a partir de ahí tomar decisiones. Lo segundo es el trabajo en equipo; en cuidados paliativos sí o sí se trabaja en equipo, es por eso que hoy estamos acompañados entre nosotros de todos los que hacemos esto porque el sufrimiento de una persona va mucho más allá de lo que se pueda hacer desde el espectro médico, es decir, mirar un problema así desde la cerradura del ojo médico solamente es muy limitado entonces necesitamos el apoyo de enfermería, psicología, trabajo social y apoyo legal. Los cuidados paliativos se articulan con los distintos niveles, se trabaja tanto en consultorio, en internación como en domicilio, se trabaja en distintos niveles de complejidad dentro del sistema de salud. Si estamos hablando de los pacientes que están requiriendo asistencia por una enfermedad que es incurable, que es progresiva y que va avanzar para ponerlos en situación de qué es lo que pasa en Argentina si consideramos solamente la causa de mortalidad por cáncer en nuestro país. Esta estadística es del año 2017 (la del 2020 es muy parecida) fallecen entre 65.000 y 67.000 personas por año de cáncer en la Argentina. Hablamos de oncología porque en general es como el área de la medicina donde se reconoce muy fácilmente que una enfermedad puede ser incurable, pero es una de las tres principales causas de muerte en nuestro país, las otras son enfermedades respiratorias y cardiovasculares que también requieren de cuidados paliativos porque generan un gran sufrimiento. Entre las tres primeras causas de mortalidad en la Argentina, tenemos un número enorme de pacientes que requieren alivio de su sufrimiento. Si nosotros consideramos que menos del 10% a 14% de los pacientes que requieren cuidado paliativo lo reciben en Argentina, acá tenemos un número enorme de personas que mueren por un sufrimiento que es evitable o que transitan su enfermedad con un sufrimiento que podría ser aliviado. De ahí viene la urgencia de hablar de estos temas y de tratar de difundirlo en la sociedad. Desde ya que el Covid nos cambió un poco esto y nos puso un desafío nuevo, acercó mucho más lo que es la posibilidad de morir y todo esto que nosotros vemos en el día a día a la sociedad en general, estos temas que quizás no se quieren hablar por tabú o por temor, lo que hizo la pandemia fue traerlo a un primer plano y hacer que mucha gente más piense en esto. El cáncer es una de las patologías que por cada paciente oncológico que requiere cuidado paliativo hay 8 pacientes no oncológicos que no lo requieren. Nosotros nos enfocamos mucho en oncología pero las enfermedades neurológicas como la esclerosis lateral amiotrófica, la insuficiencia cardíaca, otras patologías que llevan al final de la vida también requieren cuidados paliativos. En relación en sí en lo que es el cáncer, genera un impacto enorme en el paciente en los cuidadores en el sistema de salud. En el paciente es algo obvio y en los cuidadores la carga es muy grande, nos referimos a la familia y a todo el entorno afectivo del paciente. El impacto que produce el cáncer genera secuelas en una familia que con más contención y propagación se les da, menor es el impacto de la enfermedad en el duelo; es por eso que es tan importante comenzar tempranamente con los cuidados paliativos dentro del trascurso de una enfermedad. Para el sistema de salud lo que implica es una carga enorme para los equipos de salud por el desgaste que producen los equipos y por otro lado por el consumo de recursos que como sabemos son limitados y muchas veces se malgastan porque se hace un esfuerzo económico enorme con tratamientos que muchas veces son cruentos para pacientes que en realidad lo que están necesitando es otro tipo de asistencia más orientada hacia el control del síntoma. Por ello es importante tener esto en cuenta. En nuestro país se diagnostican cada año aproximadamente 130.000 casos nuevos de cáncer en la Argentina; es mucho. El 14% de los pacientes que requieren cuidado paliativo lo reciben, el resto padece un sufrimiento que nosotros podríamos haber aliviado y que con medidas relativamente sencillas podríamos haber llegado a controlarlo. Los cuidados paliativos tienen que hacerse tempranamente en el trascurso de la enfermedad; no en el último periodo. No son cuidados de fin de vida, es un cuidado que puede acompañar un tratamiento oncológico que puede resultar bien a pesar de que en el propio tratamiento en su trascurso generan sufrimiento, dolor y trastornos físicos y nosotros podemos aliviarlo para que esa persona pueda transcurrir su tratamiento de tiempo y forma de la mejor manera y lograr un resultado mejor desde el punto de vista de la enfermedad de base. Estos son algunos de los beneficios que ya están probados entre los cuidados paliativos, lo pongo así bien contundente porque ya hay muchísimos estudios a nivel mundial que demuestran que esto es cierto, pongo esta cita bibliográfica así no solamente creen en lo que yo digo si para que lo lean más en profundidad. Se mejora la calidad de vida en los pacientes y la tolerancia en los tratamientos, se mejora la calidad de vida de la familia. Hay evidencia que los cuidados paliativos mejoran la sobrevida de los pacientes, no solamente sufren menos sino que viven más tiempo. Hay satisfacción con la asistencia recibida y se repite el comentario de “por qué no los conocí antes”; acá hay colegas en el recinto que hacen cuidados paliativos y todos han escuchado alguna vez su experiencia. Se reduce el estrés, el especialista que está enfocado en tratar la patología de base del paciente, no tiene el tiempo, entrenamiento o la predisposición para atender todo esto porque está enfocado en lo que tiene que hacer en su especialidad y poder aliviar al equipo tratante en la tarea de controlar los síntomas y acompañar a la familia es algo que tiene mucha utilidad. Esto reduce costos para los sistemas de salud en general que se ve a nivel mundial y en nuestro país es primordial por lo limitado que tenemos dentro del presupuesto en salud. Este es uno de los estudios que demostró que los cuidados paliativos mejoran la sobrevida en los pacientes con cáncer de pulmón, se hizo en Boston, que es un lugar donde se hacen los estudios donde se aprueban la mayor parte de las drogas oncológicas, donde hay tecnología de avanzada, donde se estudian los últimos medicamentos, pero no es un lugar que se dedique solo a cuidados paliativos. Lo que vieron es que los pacientes que tempranamente recibieron alivio a su sufrimiento, vivían más que

aquellos que recibían el tratamiento estándar para su patología de base. Ese cuidado paliativo implicó muchas cosas que iban más allá del control de los síntomas, entonces lo que luego se analizó es qué se hacía durante esas consultas que recibían los pacientes. Hay un detalle que decían en construir una relación con el equipo, evaluar los síntomas, evaluar la habilidad para afrontar la enfermedad del paciente y a su familia, qué grado de conocimiento tenían de la enfermedad de base, discutir los tratamientos tanto desde los efectos adversos como de la expectativa que tenían los pacientes en relación al tratamiento oncológico, y lo que vieron era que los pacientes terminaron viviendo más tiempo, con mejor calidad de vida y gastando menos porque ante el conocimiento de la enfermedad que tenían algunos tratamientos preferían no recibirlos y -a diferencia de lo que uno hubiera esperado- esos pacientes vivieron más tiempo. Ahí tienen un gráfico que marca la diferencia entre lo que se trataba en la consulta oncológica versus la consulta por el equipo de cuidados paliativos, muestra como en paralelo el oncólogo hacía su trabajo y el equipo de cuidado paliativo hacía otro trabajo. Mientras uno se encargaba de planificar el tratamiento y evaluar la progresión, el otro equipo iba explicando qué es lo que iba pasando, aliviando los síntomas, reuniéndose con la familia, etc. Es un trabajo complementario, no antagónico. Otro trabajo muestra lo que se llama la trayectoria de los costos hacia el final de la vida y es difícil hablar de “costos” cuando uno está hablando de algo tan humano como aliviar un sufrimiento o acompañar una familia, pero termina siendo muy necesario. Muchas veces nos dicen que los cuidados paliativos parecen muy ideal pero es muy caro y en realidad es una inversión; lo que termina ocurriendo es que donde actúa un equipo de cuidados paliativos los resultados mejoran para el contexto del equipo de salud. Este trabajo muestra como, hacia el final de la vida, los costos de la atención del paciente se disparan y empiezan a aumentar drásticamente en especial en los pacientes que se reconocían con enfermedades terminales, en su mayoría oncológicos. Si uno puede intervenir con cuidados paliativos, es el costo que fundamentalmente se reduce. Otro trabajo hecho en Cataluña implementó hace años un programa regional de cuidados paliativos y mostraban cómo pasaron de ahorrar tres millones de euros por año a ahorrar ocho millones de euros por año con la implementación de cuidados paliativos. ¿Dónde hicieron el foco? No lo hicieron en el equipo médico y de enfermería que en sí trataba el dolor (que ya estaba) sino en el apoyo psicosocial de los pacientes. Iban a la casa de los pacientes, había un equipo que se encargaba de la contención emocional, había un equipo que se encargaba del apoyo a la familia, y con ello lograron no sólo mejorar la calidad de vida del paciente sino reducir enormemente los costos para el sistema de salud. Estos equipos se autofinancian: lo que uno invierte en un equipo de cuidados paliativos genera tanto ahorro que se paga solo y varias veces, no una vez. Hay otro trabajo de Australia, de una consultoría muy importante, que analizó cuánto había que invertir para ahorrar en cuidados paliativos. Los costos de cuidado de fin de vida en Australia eran 7,8 billones de dólares australianos por año y la conclusión del estudio de consultoría fue que invirtieran en cuidados paliativos porque lo recuperan con seguridad, y el recupero estimado iba desde el 50% hasta más del doble. La recomendación fue que invirtieran 240 millones de dólares australianos porque lo iban a recuperar absolutamente todo. Fijense qué lejos estamos nosotros que tenemos que estar peleando por cosas muy mínimas y básicas como tener acceso a los medicamentos. Uno de los temas fundamentales por los cuales se ahorra costos es lo que en salud llamamos “internaciones evitables”. Hay internaciones que no se pueden evitar, por ejemplo, una persona con un infarto de miocardio o una persona que requiere una cirugía y se tiene que operar. Ahora bien, una persona que padece dolor, que está angustiado, que tiene constipación por los analgésicos, no debería ingresar a un nosocomio, debería ser tratado en su domicilio. Hay infinidad de artículos que hablan de esto y de cómo los cuidados paliativos evitan esas internaciones. El modelo antiguo de cuidados paliativos y lo que generalmente se tiene en mente es que los cuidados paliativos están reservados para el final de la vida. Hoy no hablamos más de eso sino que a nivel mundial se habla de lo que son los cuidados continuos y claramente los cuidados paliativos no son cuidados de fin de vida sino que son cuidados continuos: van desde el momento del diagnóstico, mientras la persona está atravesando un tratamiento que incluso puede curar su enfermedad de base pero que tiene una toxicidad y, si la persona entra en un período de fin de vida, lo vamos a cuidar, vamos a acompañar a la familia y también la vamos a acompañar en el seguimiento del duelo, que es otra de las áreas de incumbencia de los cuidados paliativos. Hay muchos criterios para derivar a cuidados paliativos, no voy a ahondar en ellos, pero quiero resaltar que el criterio no es sólo para aquel que tiene una expectativa de vida corta; es para aquel que está teniendo un sufrimiento que se puede evitar. El modelo de práctica en solitario –lo que habitualmente en nuestro país se llama “médico del dolor”- es muy limitado; si el oncólogo pretende hacerse cargo de todo probablemente fracase porque va a haber muchas cosas que no va a poder controlar. Hay otro modelo muy complejo modelo de práctica tipo congreso, donde cada especialista interviene de manera aislada, lo que genera muchos problemas discursos que se contraponen, gastos con varios especialistas; esto está probado que no sirve pero en última instancia es un modelo multidisciplinario. Lo que se intenta es trabajar en conjunto con los especialistas, equipos de cuidados paliativos y solicitar la consulta de aquellos especialistas externos que hagan falta para tratar algunas de las complicaciones. En Argentina, acceden a cuidados paliativos menos del 14% de aquellos pacientes que lo necesitan. Que el 86% de las personas que necesitan cuidados paliativos no tengan alivio, es crítico, es una catástrofe y pasa todos los días en nuestro país. Todos los días, familiares de pacientes nos piden consejos para abordar esto. Esto no debería que suceder a esta altura. Los cuidados paliativos ofrecen beneficios cuando son integrados oportunamente en el cuidado de una persona; hay que consensuar entre todos nosotros cuáles son esas oportunidades y tener en cuenta que cuidados de fin de vida es solamente uno de los aportes de los cuidados paliativos y no el único aporte que tenemos para hacer. En esto de crear herramientas que salteen las barreras de acceso estamos trabajando por una ley de cuidados paliativos, que va a explicar más en detalle la doctora Díaz. Finalizo agradeciéndole a todos por estar acá. Muchas gracias.

Sr. Moderador: Muchas gracias, doctor. Agradecemos la presencia del concejal Pujato que se ha sumado a esta Jornada de Trabajo. A continuación vamos a invitar a la doctora Ana Inés Díaz, abogada, directora del Instituto de Derecho de la Salud del Colegio de Abogados de la ciudad de Mar del Plata. Doctora, tiene el uso de la palabra.

Sra. Díaz: Buenos días, gracias. En primer lugar, agradecer por estos espacios que son muy valiosos y enriquecedores, integrándonos a todos para hablar de un mismo tema. Hace unos años se preguntaba qué hacen los abogados hablando de salud y tuvimos que explicarlo bastante porque tenía una connotación negativa; no es tan así. Nos dedicamos a muchas cosas que tienen que ver con las personas, con los derechos y con lo que decía Ariel, con el tema humano, de rehumanizar algunos contextos a veces deshumanizantes. Voy a hacer mención a algunas cosas que nos sirvan como puntos de partida. En materia internacional, los organismos rectores en materia sanitaria ubican este tema no sólo como una obligación ética de los sistemas de salud sino como una forma de realizar las obligaciones legales internacionales en materia de derechos humanos y ubica a los cuidados paliativos como parte integrante del derecho a la salud. ¿Qué hizo Argentina al respecto? En la reforma constitucional de 1994, el artículo 75º, inciso 22) se incluyeron una serie de tratados internacionales de derechos humanos. Quienes hacemos derecho a la salud, es allí donde nos gusta ubicar el reconocimiento “local” del derecho a la salud. Se trata de diversos tratados, algunos son generales, otros son por grupos de pacientes (niñez, discapacidad, etc) y todos ellos están en la Constitución Nacional. Bajando a lo que es normativa interna, en 2009 se sancionó la ley de derechos del paciente, donde también se mencionan los cuidados paliativos, en el artículo donde habla de consentimiento informado; lo mismo hace su decreto reglamentario y lo mismo hizo el Código Civil y Comercial modificado en 2015 replicando este artículo de la ley referido a los derechos del paciente. En estos instrumentos normativos se ubica a los cuidados paliativos en la atención de la enfermedad y en el alivio del sufrimiento y el dolor; esto lo marco así porque no tiene el enfoque más abarcativo que recién nos presentaba Ariel y que por eso estamos hoy aquí. También debemos decir que en el PMO están los cuidados paliativos, pero también enfocado en el alivio del sufrimiento y el dolor y en algunas patologías que se relacionan rápidamente con cuidado paliativo o con alivio del dolor. Lo primero que se nos viene a la cabeza es lo oncológico, pero hay muchas más patologías. Hay un instrumento jurídico más reciente, que es la Convención Interamericana de Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, que Argentina ratificó y en ese instrumento hay muchos artículos que hablan de “cuidados paliativos” pero hablando no sólo del dolor sino también de la detección de los síntomas y de los problemas sociales, psicológicos y espirituales. Ante esto, la primera reflexión es que lo que tenemos es acotado a alguna patología, acotado al dolor o acotado a la etapa final de las enfermedades. Tenemos muchas normas, incluso algunos autores hablan que en Argentina tenemos “inflación legislativa” en salud. Hay muchísimas normas, no están modificadas pero sí hay mucho, hay por patología, por grupos de paciente, otras que las llamamos más troncales del derecho de la salud, pero sin embargo en esta temática no alcanzan porque las normas no logran su objetivo de hacer que se efectivice el derecho a la salud. No quiero dejar de decir que hay un pacto internacional, que es el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales, y Culturales que menciona a las medidas legislativas como una de las herramientas que los Estados tienen que realizar en forma particular –las menciona- para esto de la efectividad de los derechos. Quiere decir que está muy bien dictar normas, no es algo negativo, pero -como hablábamos también en la reunión previa- algo pasa porque no se cumple, algo nos pasa también a los ciudadanos que nos las cumplimos. En el caso de cuidados paliativos tenemos la necesidad de contar con una norma más robusta, porque estas normas si bien los mencionan, los incluyen, no lo hacen de la forma que puedan llegar a la población. Una de las formas es incluirlos no solamente en el enfoque del dolor, sino en la mejora de la calidad de vida. No solamente en esto de preparar la muerte -y no quiero meterme con términos de la medicina pero no en ese pedacito- sino como en una de las últimas diapositivas se mostraba en todo el transcurso de la enfermedad y en la etapa de la prevención, y en la etapa de la identificación temprana esta necesidad del cuidado paliativo. Hay un principio que es muy importante, que es el de acceso oportuno, que está contenido en este proyecto de ley que Ariel antes mencionaba, y ese acceso oportuno tiene que ser acorde a las necesidades de cada paciente. No todos los pacientes con la misma patología lo van transitar de la misma manera, van a tener necesidades diferentes, temores diferentes, intereses diferentes, emociones diferentes, cada una perteneciente a esa persona y a ese caso en particular. La accesibilidad es uno de los elementos del derecho a la salud, por eso tenemos que focalizarnos en eso y es lo que hoy nos está faltando. Es por eso que, a pesar de todo, tenemos que trabajar en una norma mejorada. La accesibilidad también se logra a través de la información de hacer saber que existe esto; muchas veces esto no se pide porque los propios equipos de salud en las especialidades no conocen que se puede tener este tipo de atención y tampoco los conocen los pacientes, ni sus familiares. Por eso también hablamos de acciones de difusión, la comunicación empática, el diálogo que es tan rehumanizante y hacer foco en esos puntos críticos. Los beneficios ya fueron explicados con total claridad por el doctor Cherro, pero quiero agregar algo más, en esto de no solo aliviar el sufrimiento humano, trabajar en la calidad de vida en todos los sentidos posibles sino también en la prevención de conflictos. Porque ahí también a los abogados nos toca ver como en esos momentos tan críticos que se caracterizan por la alta vulnerabilidad vital, que caracteriza a los espacios de salud, donde está en riesgo la salud y la vida de las personas. Y cuando hablo no me refiero sólo al paciente, sino también de los equipos de salud que trabajan en la urgencia agobiados, agotados, entonces el momento es muy crítico y se generan conflictos. En momentos críticos está latente con más posibilidades que los conflictos se detecten o aparezcan. Entonces si trabajamos desde el inicio desde el diagnóstico, la prevención de conflictos también va a ser un beneficio del abordaje en cuidados paliativos. Esto va a impactar tanto en el paciente por su dignidad, por priorizar su dignidad que hace a todos sus derechos humanos, en la familia como red de contención a la que también tenemos que cuidar, y en los sistemas de salud que quizás no visualizan con lo que tiene que ver con el ahorro de costos. Ya hay muchos estudios que demuestran que hay un ahorro en los costos o hay una reducción del uso del sistema de salud y una reducción de las hospitalizaciones. Para cerrar, quería decir que en la Ley de Derechos del Paciente, se define al paciente como sujeto que requiere cuidados sanitarios y que ese cuidado lo veamos en un sentido amplio. Y al respecto quería traer un ejemplo de afuera, aunque aquí tenemos muchísimos y mucho más en la pandemia. En Cataluña, en un hospital tiene un sistema muy desarrollado, pero una de las cosas que se hacía era sacar al paciente de la unidad de cuidados intensivos, cruzar la calle y poner su camilla frente al mar. Los médicos visualizaban como esa acción de arrimar la camilla a la costa, a sólo ver la belleza del mar, como aliviaba tanto al dolor del cuerpo y del alma. Muchas gracias.

Sr. Moderador: Muchas gracias, doctora. Vamos a invitar a la licenciada Mónica Buriano, que es enfermera posgrado en Cuidados Paliativos de la SAM y CareHome.

Sra. Buriano: Buenos días, gracias por la oportunidad. Los voy a hablar en poco de lo que es la enfermería en los cuidados paliativos. La función nuestra desde el primer día que entramos al domicilio de los pacientes es la evaluación que le hacemos no sólo al paciente sino también a la familia, porque el núcleo nuestro de atención no va a ser solamente al paciente, sino a la familia que va a estar va a acompañar y va a trabajar a la par nuestra. Esto es porque vamos a formar un equipo de atención, no el equipo nuestro, sino que va a ser el equipo nuestro, la familia, y el paciente; es una unidad. Y el paciente nuestro no solamente tiene problemas físicos, sino que es un todo físico, social, espiritual, tiene miedos, dudas y la familia también todo ese conjunto sacando lo físico el resto también forma parte. Entonces si la familia está mal, el paciente mal; si el paciente está mal, la familia está mal; y eso influye en el trabajo nuestro. Entonces nosotros vamos a ir evaluando eso todos los días, porque el paciente es único e irreplicable, podemos tener muchos pacientes con los mismos diagnósticos pero cada paciente es único e irreplicable en su forma de sentir, en su forma de expresarse. Entonces la función nuestra es ir captando cada cosa de cada paciente para poder darle solución, tratamiento y todo a cada uno, la forma de atención es única para cada paciente y no se repite con los demás. Lo que nosotros necesitamos es una llegada temprana al servicio, porque es donde nosotros podemos crear ese lazo con el paciente y con su familia. Un lazo de confianza donde cuando nosotros lleguemos sepan quienes somos, podamos tratar, podamos hablar con ese paciente, podamos hablar con esa familia, el paciente se sienta cómodo, se sienta con esa libertad de contarnos cosas y hablar con nosotros. Nosotros tenemos el privilegio -por ser enfermeros- de verlos todos los días, y de nosotros depende muchas veces el llevarle la inquietud del paciente, o de su familia, al resto del equipo porque hay muchas cosas que no podemos solucionar. Por lo tanto, somos un equipo, que trabaja en equipo y que nos va a dar la solución para eso, o cuando vea al paciente lo va a ayudar en eso que está pasando. Como también que no todas son dolorosas, hay muchas que son buenas. Hay veces que nosotros llegamos a los domicilios y el paciente dice: "hoy me pude bañar solo", hagamos hincapié ahí, hagamos brillar eso buenos que le paso al paciente, y hagámoselo saber a la familia. Eduquemos a la familia, educamos al paciente para que sea lo más autónomo posible, nosotros vamos a acompañarlo durante todo el transcurso de la enfermedad pero trataremos de que el paciente haga todo lo que pueda por sí mismo. Si vamos hacer todo lo que hace enfermería, las técnicas de enfermera, los controles, la medicación, colocar una hipodermoclasia, todo eso se va a hacer -que es lo básico de enfermería- pero el acompañamiento es lo más importante. El acompañamiento al paciente, saber que él va a estar todo el transcurso de su enfermedad acompañado por un equipo, que todos los días va a haber una persona que lo va a escuchar, porque muchas veces los pacientes te dicen "yo no quiero que me tomen los controles hoy, yo quiero que te sientes y charles un rato conmigo". Y sí eso es mucho más importante que ir a ver cuánto tiene de presión, sentémonos, te escucho, a ver qué pasa. Y para el paciente quizás con hablar esos 10 minutos, o media hora, o lo que sea, el paciente ya se alivió, ya respira mejor, ya no le duele un costado. Es muy importante la escucha y el acompañamiento. Y quizás la misma persona cuando ve que está llegando un paciente que su enfermedad no tiene vuelta atrás y va hacia un final, muchos pacientes planifican ese final. Personalmente tuve una paciente que fue derivada tempranamente, tuvimos ese lazo, pudimos hacer todo un trabajo en equipo. Y llegó un momento que me dijo "para cuando me muera, te voy a pedir algo, quiero que me pongas esto, que me pintes así, que me dejen este anillo y los demás se los den a mi hijo" y así fue. El día que falleció la vestí como ella quería, la pinte, la acomodé, repartí todo lo que quería ella que se reparta y ella fue quien planificó todo. La familia después que pasó todo ese final, vinieron y me dijeron "gracias por todo lo que hicieron". Y creo que eso es el trabajo que más satisface el acompañarlos, no tanto de la parte de enfermería, de los controles, todo eso si bien eso es importante porque la detección a tiempo da lugar a que no pase a mayores, el acompañar día a día y que la familia esté conforme y esté tranquila al margen del dolor que tenga, es invaluable. La familia que esté tranquila, que colaboró con ese equipo porque estuvo, que colaboró con el paciente, que formó parte de eso, entonces va a pasar el duelo y va a ser doloroso, pero va a tener la tranquilidad de que estuvo ahí todos los días. Gracias.

Sr. Moderador: Muchas gracias, Mónica. Vamos a invitar a la licenciada Sandra Gutiérrez Amestoy, es psicóloga y posgrado en Cuidados Paliativos de la SAM y Colegio de Psicólogos de Mar del Plata; miembro del equipo CareHome.

Sra. Gutiérrez: Buenos días, gracias. Les voy a contar un poco sobre los equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos, voy a hablar sobre el rol del psicólogo dentro del equipo y un poquito de espiritualidad. Cuando damos la definiciones del concepto de paliativos aparece como última lo espiritual y es por eso que quiero hablar de este tema. Un equipo completo de paliativos podría tener un representante de las siguientes disciplinas: medicina, enfermería, terapeuta ocupacional, kinesiología, trabajo social, psicología, algunos equipos tienen cuidadores incluidos, otros equipos de cuidados paliativos hospitalarios tienen voluntarios, se trabaja mucho con el voluntariado. Y después hay otros profesionales que se pueden ir sumando, pero ese sería un buen equipo, un equipo bastante completo. Y después tenemos lugares con pocos recursos, o no hay, o hay con muy pocos profesionales. Nosotros tenemos acá muchas veces pacientes que a todo el sufrimiento que tiene que atravesar se les suma el desarraigo, porque tiene que trasladarse desde sus pueblos porque no tiene recursos, no tiene medicación, y menos van a tener recurso humano. Así que el desarraigo es un sufrimiento que vemos lamentablemente muy frecuentemente y viene a recibir tratamiento acá. Que tengamos un equipo concreto, no quiere decir que todo el equipo vaya en patota cada vez que hay un paciente o con su familia con una enfermedad, sino que hay una palabra muy importante en cuidados paliativos que es la adecuación. Que la intervención, que la participación, que lo que uno ofrece y como lo aborda, siempre sea adecuado a las necesidades, que no sea insuficiente, que no sea excesivo, que no sea invasivo. Y es una

adecuación dinámica, flexible ya que las necesidades de los pacientes cambian permanentemente en las distintas etapas, en las etapas de progresión de enfermedad, en las etapas de adaptación, de aceptación en toda la reestructuración familiar, a veces económica. No vamos a por el rol familiar y económico que cumple la persona que se enferma o que tiene que pasar brindar los cuidados. Así que las necesidades van cambiando y el equipo tiene que ser lo suficientemente dinámico y flexible como para ir cambiando y se van incorporando profesionales, otros van teniendo una mayor frecuencia, o una menor frecuencia, se van retirando. La idea es ésa, estar como muy atentos a esta variabilidad que hay de las necesidades de los pacientes. El hecho de que haya muchas disciplinas, no quiere decir que haya equipo interdisciplinario que trabajen entre sí, sino que podrían perfectamente cada uno en lo suyo y hablaríamos ahí de multidisciplina. La diferencia en la interdisciplina es que hay realmente una participación y un involucramiento de unas disciplinas con otras pero fundamentalmente porque los que estamos formados en cuidados paliativos tenemos un marco teórico común, un lenguaje común, los mismos conceptos y técnicas. Entonces, si una persona así formada está solo, también es insuficiente. Nosotros podemos entrar a un domicilio y tener una mirada global de los requerimientos del paciente pero no puede abarcar solo todas las necesidades. Todas estas disciplinas surgen del concepto de multidimensionalidad; esto es, pensamos a la persona como un ser físico, psíquico, emocional, social por lo que las necesidades cuando se enferma esa persona se deben abordar desde todas las dimensiones. No todos los pacientes requieren psicología de entrada, quizás después sí. Se empieza por una evaluación cognitiva, anímica, de su composición familiar, roles económicos, evaluación psicosocial de la familia. Cuanto antes se conozca a la familia, antes se puede establecer un vínculo terapéutico, de confianza y acompañamiento. Es muy importante fortalecer a los miembros de la familia en esta función cuidadora. En cuanto a la espiritualidad, no pensamos a la misma como religiosidad sino que la pensamos como la experiencia trascendental y existencial de la persona. Todos los miembros del equipo deben estar capacitados para detectar las necesidades espirituales básicas o generales. En momentos de enfermedad propia o de un ser querido surgen muchas preguntas, crisis de fe, secretos de familia que son necesarios revelar, tabúes, necesidades de perdonar, de compartir naturaleza, etc. Nada más, gracias.

Sr. Moderador: Hacemos oportuna la ocasión para agradecer la presencia de integrantes de la Secretaría de Salud, bienvenidos. Vamos a invitar seguidamente a Alfredo Ves Losada, periodista, familiar de paciente asistido por cuidados paliativos.

Sr. Ves Losada: Gracias por la invitación. Voy a tratar de sumar mi humilde testimonio, sin ser médico ni especialista en la temática; soy un oscuro licenciado en ciencias políticas y periodista, pero sí voy a dar un testimonio como persona e hijo de una mujer a la que le tocó atravesar una situación vinculada a esta temática y como integrante de un núcleo familiar que se vio envuelto en ese escenario. Nunca hablé de esto en público, sospecho que no va a ser fácil. Mi mamá tenía 59 años, en marzo de 2016 fue diagnosticada con un cáncer muy avanzado que afectaba varios órganos, entre ellos ambos pulmones. Sea que en cuestión de días ella y todos nosotros supimos que lo que en principio creíamos que era una descompensación (que derivó en una internación) era un cuadro muy grave. De pronto entonces, todos tuvimos que empezar a trabajar sobre la idea de que a lo mejor le quedaran poco tiempo de vida. Imagino que algunos de los presentes habrá vivido alguna situación similar o parecida o se habrá enterado de conocidos que pasaron por una situación similar y a las sensaciones de dolor y tristeza se suma en gran desconcierto. A seis años de la muerte de mi madre, considero importante recostarse sobre una voz preparada, especializada, para aliviar esa sensación, en principio, de desconcierto. Estamos hablando acá de la disponibilidad de información y de saber que hay gente que tiene esa información frente a un mar infinito de preguntas. También aparecen una serie de cuestiones operativas a resolver, que hay que hacerles frentes sin mayor asesoramiento. Esto complejiza todo. En nuestro caso particular vino otro aprendizaje, que naturalmente sentirse acompañado por profesionales que tengan un manual de procedimientos es vital. Recuerdo que ya con el diagnóstico de mi mamá, con mis hermanos teníamos una doble preocupación. Por un lado, cómo hacer para obtener lo más rápido posible los medicamentos para encarar un tratamiento con una probabilidad de éxito muy baja y que apuntaba más bien al alivio de sintomatología y, por otro lado, cómo garantizábamos para ella unas condiciones determinadas que tenía en el hospital mientras estaba internada pero que en pocos días le iban a dar el alta. Recuerdo que hice una consulta a otro profesional, una interconsulta con un oncólogo que me habían recomendado (fuera del hospital donde ella estaba) y le planteé justamente esta cuestión: cómo hacemos para que mamá esté lo mejor posible en su casa mientras intentamos llevar un tratamiento, tenga el resultado que tenga. Él me aconsejó en ese momento contactar a un equipo de paliativistas. Tenía una vaga idea de lo que era el paliativismo, pero inmediatamente uno entra en un mundo multidisciplinar, un abordaje mucho más complejo y profundo de lo que uno por ahí puede llegar a pensar. Vimos inmediatamente que había gente que nos podía ayudar, independientemente de lo farmacológico del tratamiento y del que, además, uno espera un determinado resultado. Este era otro plano: era gente que nos podía ayudar a transitar ese camino, a pasarla “un poco menos mal”, podía ayudar a aportar humanidad y dignidad a lo que estaba envolviéndonos como familia en una especie de tormenta que nos venía de todos lados. Entendí ahí que nadie –como grupo familiar- en un escenario así está condenado a sentirse desamparado, aprendí que un tratamiento no tiene por qué ser un calvario, que desde lo físico y mental se puede hacer mucho, que una enfermedad crónica e incluso terminal no tiene por qué ser una sentencia en la uno solamente está contando glóbulos rojos o blancos u horas o días, que morfina no es sinónimo de extremaunción. En lo personal, una cosa muy compleja es que uno, aunque uno, desde su impulso o iniciativa, pueda leerse todos los papers que existan de la American Cancer Society o transformarse en un “especialista” en concentradores de oxígeno o estudios de mercado de oxímetros o medicamentos, siempre va a haber cosas que se nos van a escapar, que nos superan a nosotros como cuidadores o familiares, a la garra o el espíritu que le ponga el paciente, y aprendimos que uno necesita recostarse en gente especializada que conoce mejor ese terreno. Todas estas cuestiones las fuimos aprendiendo -como familiares nosotros y mi mamá como paciente- a los tumbos, imagino que a muchos les pasará lo

mismo. Gracias a esa interconsulta llegamos a un grupo de personas con quienes sí podíamos contar. Subrayo que fue un encuentro bastante casual, no fue algo que el sistema de salud descontara que debía ofrecernos o proveernos, y creo que en situaciones como ésta no es justo que esto quede sujeto al azar o al designio de los astros. Acá estamos hablando de derechos, de recursos, de regulaciones y de políticas públicas. Cuando uno atraviesa una situación como ésta, sobre todo cuando ya finaliza la situación (en mi caso, el fallecimiento de mi mamá), la mirada cambia y desde entonces no dejo de enterarme de historias que enfrentó situaciones similares y que no pudo contar con asistencia de este tipo, gastando dinero, tiempo y desgaste físico en trámites de recursos de amparo y abogados. Por eso esta Jornada de Trabajo me pareció una iniciativa muy buena. Cierro con algo que va en línea con lo que mencionaban acá respecto a la importancia de la comunicación. Hace pocos años, yo trabajaba en radio Brisas y era el Día Internacional de los Cuidados Paliativos, debatíamos con la producción del programa si era adecuado hacer una nota, incluirlo en la grilla informativa; no sabíamos si a primera hora de la mañana estaba bien hablar de un tema complejo o denso como son enfermedades terminales, sus tratamientos y la cercanía de la muerte. Era curioso porque aunque habláramos de la vida, nos detenía la idea de que a lo mejor podía ser un golpe bajo y estábamos hablando de la muerte (como si hablar de la muerte fuera antinatural). Más allá de todas estas dudas hicimos la nota porque considerábamos es mejor no esperar que la enfermedad o cuadros complejos lleguen para hablar estos temas y que lo mejor, lo más sano como sociedad, es que todo el mundo sepa que este tipo de asistencia existe y que cuanto más información haya al respecto más útil es a la sociedad. Si además de existir esta información, está contenida en una ley y a disposición de la población me parece mucho más útil todavía. Por todo ello, quería sumarme a esta actividad y aportar este humilde testimonio. Muchas gracias.

Sr. Moderador: Gracias, Alfredo. Si se me permite, quisiera agregar un par de consideraciones. Además de suscribir cada una de las consideraciones que mencionó Alfredo, a todos los que hemos sido familiares de pacientes oncológicos, agregar el desarraigo para aquellos pacientes oncológicos que en localidades más pequeñas no tienen acceso inmediato a este tipo de tratamientos y deben trasladarse a otras ciudades como Capital Federal, Mar del Plata, Bahía Blanca y a ello tuvimos que agregar recursos de amparo para que nos dejen pasar de retén en retén con el paciente arriba del auto. Fueron situaciones sumamente difíciles y complejas. Invitamos seguidamente al doctor Mariano Paoletti, médico hematocólogo, jefe del servicio de Hematología de la Clínica 25 de Mayo y codirector médico del mencionado nosocomio.

Sr. Paoletti: Buen día, muchas gracias por la invitación, celebro que tengamos este espacio para hablar de este tema. Ya se han dicho casi todos los conceptos que uno como médico puede verterles pero siempre alguna cuestión más se puede agregar. No soy médico especialista en cuidados paliativos, soy un frecuente interconsultor de los mismos, cumplo un doble rol de oncohematólogo y trabajo en gestión en la dirección médica de la Clínica 25 de Mayo. La oncohematología es el área que trata las enfermedades malignas de la sangre, vulgarmente siempre que derivan a una persona a mi consultorio a una persona piensan que lo derivan porque tiene una leucemia, que es la enfermedad que todos tememos. Así como la muerte, que es otro tabú y es una palabra que los médicos tratan de no nombrarla. En cuanto a los tratamientos, tanto los médicos que tenemos ya varios años en el ejercicio de la medicina como aquellos que salen de la facultad, nos enseñan a tratar enfermedades, nos muestran trabajos que nos dicen cuál fue la sobrevida global con una droga o con otra, cuál fue la sobrevida libre de eventos, de recaídas, cuál fue el tiempo para el próximo tratamiento y eso nos marca el éxito o fracaso de los distintos tratamientos. Pocas veces nos dicen qué les pasó a los pacientes que fueron tratados, cuál fue su calidad de vida. Pocas veces comentamos qué pasó con aquellos que están en el porcentaje de los que no les fue bien con el tratamiento. Eso es algo que está radicado culturalmente en la población, los pacientes que nos consultan y los equipos de profesionales. Cuando nos enfrentamos a nuestros pacientes vivimos ese dolor que ellos nos manifiestan; hoy describieron mucho mejor de lo que lo puedo hacer yo los diferentes aspectos que estos pacientes sufren. Felicito a Alfredo por el testimonio que dio, no hay mejor forma de expresar una dolencia de este tipo que quien la vivió de cerca y nosotros vivimos también las dolencias de esta familia. Se mencionó a los equipos de trabajo. Esto yo se lo digo porque uno los vive en carne propia: uno sufre con cada paciente que le va mal, le duele a uno el alma con cada paciente que le va mal, uno es impotente ante situaciones que generan dolor. Por eso hoy estamos hablando de equipos de trabajo especializados para brindarnos herramientas para evitar que esto suceda; esto es sumamente importante. Creo que no debíamos estar discutiendo esto porque debería estar resuelto pero no lo está y bienvenido este momento que estamos hablando de este tema. Mencioné que en el doble rol que tengo, uno es el de gestión en una institución médica. Más allá de lo que el sentido común indica y de los conceptos vertidos, cuando se habla de calidad de atención en salud están incorporados todos los estándares internacionales en los estándares nacionales que estamos aplicando en nuestro país. Son estándares que debemos cumplir y con Ariel lo sabemos porque tenemos la suerte de tenerlo en la institución y hemos trabajado a la par en distintas acreditaciones que nos han permitido mejorarnos como institución para brindar esas estrategias de cuidados paliativos. Nos falta muchísimo a nosotros, en otros lados falta más, en otros están más cerca, pero todos los sistemas de salud deben incorporar y profundizar los cuidados paliativos en los tratamientos de salud de las personas. Por otro lado, el hecho de mencionar el tema de costos, no son sólo costos económicos sino que es algo fundamental pelear por la sustentabilidad del mismo. En este momento vemos el daño que le producimos a las personas que están internadas a veces parece que eternamente en nuestros nosocomios generando un daño a la persona que está sufriendo esa situación y ni hablar a los familiares que transitan los pasillos de nuestras instituciones no encontrando muchas veces la solución que los pueda llevar de vuelta a sus hogares. Aquí es donde estos equipos, en los hogares de las personas, es donde se sienten más cómodos y en una situación donde todo el resto del equipo de salud fracasa y la mayoría de las veces no tiene posibilidad de acceder al domicilio fundamentalmente porque no fuimos formados para ello. Es en ese ámbito donde la familia más necesita ser asistida. Por último, hay palabras que hoy por hoy escuchamos, las repetimos y hasta “se usan”, que son la empatía, la compasión y –cambiando el ángulo- la

sustentabilidad del sistema. A todo ello nosotros podemos acceder de la mejor manera si permitimos y facilitamos un acceso a los cuidados paliativos para los pacientes.

Sr. Moderador: Muchas gracias, doctor Paoletti.

Sra. Rodríguez: Buenos días, mi nombre es María Ofelia Rodríguez, soy la coordinadora general hospitalaria de la Asociación Pro Amor a los Niños en oncología infantil. No sólo trabajamos en el hospital sino también tenemos la casa de tránsito, por lo cual estuvimos trabajando muchísimo en la ley oncopediátrica y dentro de los ítems que pedimos es esto de los cuidados paliativos. Creemos que es fundamental que se nos forme, que ustedes nos ayuden a formarnos, somos simples voluntarios pero queremos trabajar y nuestro trabajo es solidario y gratuito. Hemos pedido a las autoridades hospitalarias que nos incluyan, que nos pongan dentro del equipo, pero sobre todo ser bien formados. Este es quizás el mayor pedido. Hay gente que viene de afuera y nuestra casa de tránsito los alberga y nosotros pasamos a ser “la familia” de estos niños. Antes de la pandemia comenzó a arreglarse nuestro servicio y todavía no está en funcionamiento, por lo cual los chicos han sido derivados a Capital Federal o La Plata y la realidad es que dos de los casos –que ya hace un año que estaban con nosotros- debieron partir a esos lugares a terminar su tratamiento y lamentablemente los perdimos. Es muy fuerte el vínculo que se crea, por lo que pedimos por favor que nos formen, que nos especialicen, que nos ayuden, que nos instruyan para poder ofrecer estos servicios, no sólo en oncología sino en todo el servicio de pediatría, que es lo nuestro. Simplemente eso. Gracias.

Sra. Vallejos: Buenos días, soy la doctora María Marta Vallejos, soy médica clínica y paliativista desde hace veinte años. Comenzamos trabajando en una institución de la ciudad, en equipo de internación domiciliaria, un equipo que en aquel momento supo tener más pacientes en el domicilio que en la institución misma. Con Walter somos actualmente compañeros de trabajo, él es licenciado en enfermería y me gustaría que diga unas palabras.

Sr. Anchoverri: Buenos días, soy Walter Anchoverri, licenciado en enfermería, me formé en cuidados paliativos hace varios años, este año cumplo 28 años trabajando en cuidados paliativos. Como dice María Marta, somos un equipo básico de cuidados paliativos (médico y enfermero) y en este momento nos desarrollamos como la Unidad de Cuidados Paliativos del Municipio de General Pueyrredon que funciona en el CEMA. Esta Unidad funciona desde el 2014, tiene varios ítems por desarrollar aún; el equipo básico es como la inserción dentro de la comunidad, falta mucho por hacer, trabajamos mucho en pandemia y esto hizo que pudiéramos intervenir desde varios lugares. Esto retrasó el proyecto de crecimiento porque hay una cuestión social muy importante que remarcaron todos los que hablaron. Trabajamos también veinte años en la esfera privada pero en lo público lo que queremos remarcar es esta cuestión básica del compromiso, lo que se puede aportar es algo de conocimiento, pero lo básico es el compromiso, la compasión, y el grupo de la señora que habló recién lo tienen. Hace unos años hemos atendido a una de sus colegas voluntarias en esa misma casa de la Asociación, ella falleció en esa casa, y en este momento que estamos tan atravesados por la cuestión social lo que vemos mucho es la resiliencia y la fortaleza de las familias para poder llevarlo adelante. Lo más importante es que las familias –atravesadas por estas situaciones de enfermedad- vienen de varias situaciones de carencia y entonces en general son bastante fuertes para llevar adelante esto. Falta mucho por hacer y ojalá se sigan haciendo estos encuentros para poder seguir trabajando en conjunto porque va a beneficiar a todos. Nada más.

Sra. Vallejos: En realidad, cuando Walter habla de “equipo básico” habla de en este momento estamos nosotros dos pero siempre contamos no sólo con la derivación de los médicos especialistas del CEMA y de los médicos del CAPS. Nosotros no manejamos solamente lo oncológico, así que desde lo que es no oncológico tenemos una amplia variedad de diagnóstico que tratamos, con la dificultad que se presenta en relación a la medicación, etc. Pero de alguna forma siempre le encontramos la vuelta para poder lograrlo y vamos por más. Queremos que todas estas cosas que nos traban vayan solucionándose para asumir más trabajo y brindar más servicio a la gente.

Sr. Moderador: Voy a invitar al concejal Roberto Gandolfi, en tanto presidente de la Comisión de Salud de este Cuerpo, a que nos brinde su testimonio.

Sr. Gandolfi: Gracias a todos. Justamente hoy, con el concejal Pujato, vicepresidente de la Comisión, estuvimos en el Hogar para Adultos Mayores “Eva Perón” visitando a empleados y residentes y hago un puente entre las dos cosas. Primero, respeto y agradecimiento. Me sigo alegrando que estemos en este recinto escuchándonos, aprendiendo y con ello tratar de producir algo. En segundo lugar, trato de andar siempre por la periferia por mi actividad política, y esta es una “periferia existencial”. La muerte es “la periferia”, el lugar a donde todos llegaremos, pero en ese tránsito del dolor, del miedo al dolor y todo lo que transcurre allí es importante que nos escuchemos. Por último, y quizá lo menos emocional, tenemos un sistema de salud público y gratuito y un sistema de salud de obra social y privado, que debe integrarse y el compromiso nuestro –más allá de una ley necesaria- es trabajar y construir a nivel de lo que podemos hacer, a nivel de Ordenanzas y de mejora de nuestro sistema público de salud municipal. Con el compromiso del insumo que nos traen, transformarlo en un “producto”; me llevo un montón de conceptos claves para seguir en contacto, seguir preguntando y trabajando. Nuestro respeto y agradecimiento por todo. Gracias.

Sr. Moderador: Para ir cerrando esta Jornada, tiene el uso de la palabra el doctor Cherro.

Sr. Cherro: Muchas gracias nuevamente, por estar acá, por escucharnos, a la doctora Sánchez Herrero, a Jesica Izzi, a todos ustedes que nos están acompañando. No hay muchas necesidades por resolver, de fondo está este tema

de redactar y sancionar una ley que está presentada para la provincia de Buenos Aires para que toda esta lucha esté acompañada de otra manera, tener como más fuerza. El día a día es muy satisfactorio por un lado, muy desgastante por el otro, las situaciones se repiten. No tenemos que llegar más a estas situaciones de ir a asistir a alguien que está desesperado, que no sabe para dónde correr, en última instancia o como contaba Alfredo su caso personal. Queremos que esto llegue a todos si es posible y esperamos que nos acompañen en esta lucha de que los cuidados paliativos lleguen a más personas, a todos los que los necesitan. Muchas gracias y seguramente nos veremos en otra oportunidad.

Sr. Moderador: Muchas gracias a todos. De esta manera damos por finalizada esta Jornada de Trabajo. Buenos días.

-Es la hora 12:57