



# Buen vivir, Buen morir

International  
Collaborative  
**for Best Care**  
**for the Dying Person**



INSTITUTO  
PALLIUM  
LATINOAMÉRICA  
MEDICINA PALIATIVA



# 1.

## i-LIVE PROJECT

### Buen vivir, buen morir





El proyecto de iLIVE es un proyecto de 4 años, de 2019 a 2022, con una subvención de la **COMISIÓN EUROPEA** de 4 millones de euros

- Call: **H2020-SC1-BHC-2018-2020**  
*Mejor salud y atención, crecimiento económico y sistemas de salud sostenibles*
- Tema: **SC1-BHC-23-2018**  
*Nuevos enfoques centrados en el paciente para la supervivencia, la paliación o el cuidado al final de la vida.*
- ID de la subvención : **825731**



International  
Collaborative  
for Best Care  
for the Dying Person

El proyecto iLIVE ha sido desarrollado por investigadores y clínicos de 13 países diferentes pertenecientes al **International Collaborative for Best Care for the Dying Person**

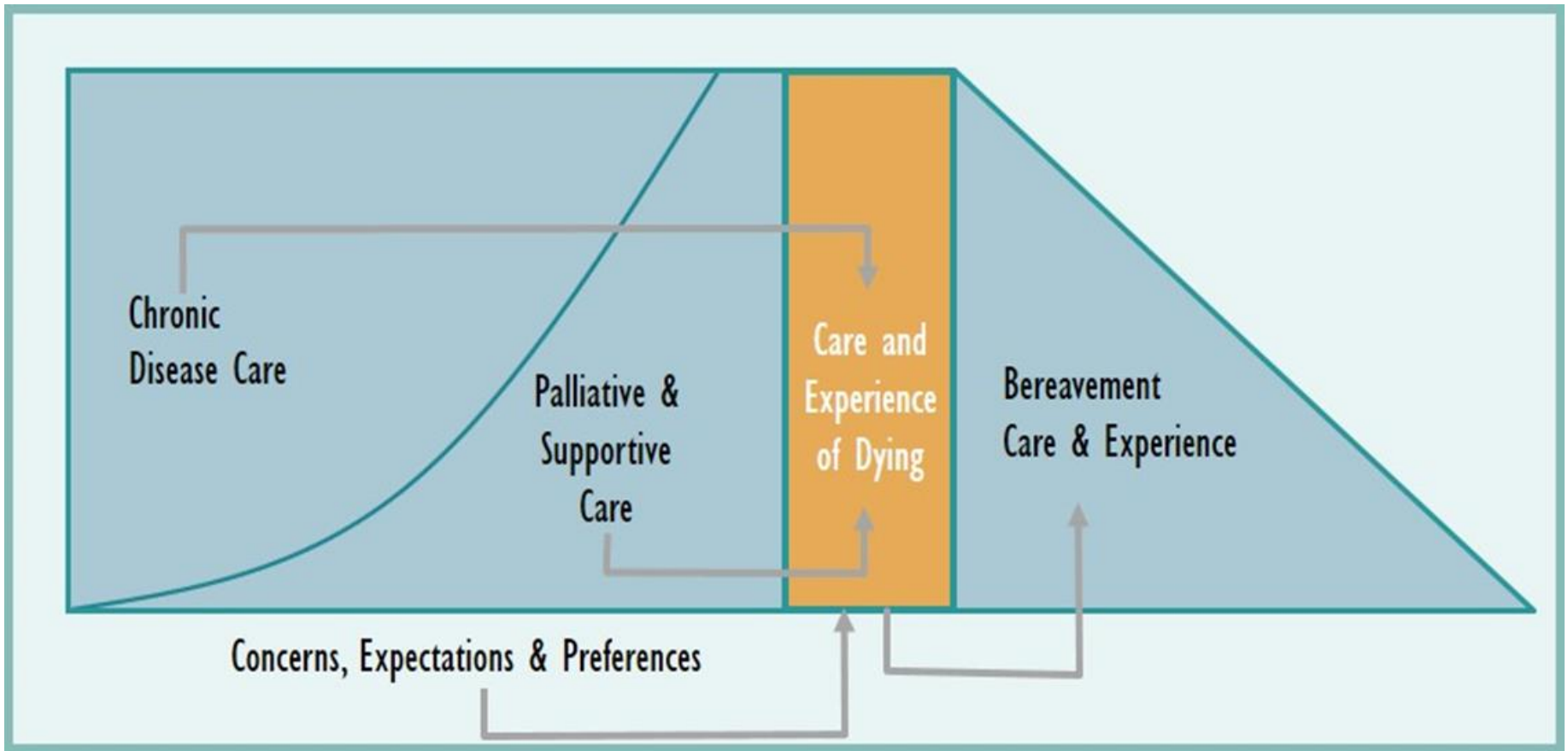
# International Collaborative for Best Care for the Dying Person

Desde 2014, el **Collaborative** reúne a un grupo de destacados profesionales e investigadores de más de 20 países, que han desarrollado conjuntamente el

## ‘Modelo de cuidado internacional 10/40’

que puede ser implementado en regiones, estados o países de forma individual, para apoyar asistencia a nivel físico, social, psicológico y espiritual al final de la vida.

# El Collaborative se centra en



# El compromiso del Collaborative 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**

## DECLARACIÓN LIVERPOOL DE OPCARE9

1. Toda persona tiene derecho de vivir en sociedades donde la muerte y el proceso de morir se contemplan como parte de la vida.
2. Toda persona tiene derecho de morir recibiendo cuidados óptimos con respeto a sus deseos.
3. Toda persona tiene derecho a tener acceso a los cuidados paliativos adecuados en todos los entornos
4. Toda persona tiene derecho a cuidados paliativos proporcionados por profesionales y voluntarios adecuadamente formados.
5. 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.
6. Toda persona tiene derecho un acceso equitativo a cuidados de final de vida de alta calidad a lo largo de todos los países.



**13**  
PAÍSES  
Participantes

 NEW ZEALAND

 AUSTRALIA

 ARGENTINA



# 14 CENTROS PARTICIPANTES

1. Centro médico de la Universidad Erasmus de Rotterdam, *Países Bajos*
2. Universidad de Liverpool, *Reino Unido*
3. Clínica Universitaria de Colonia, *Alemania*
4. Universidad de Lund, *Suecia*
5. Clínica Universitaria de Golnik, *Eslovenia*
6. Universidad de Bern, *Suiza*
7. Fundación Cudeca, *España*
8. Hospital Universitario of Bergen, *Noruega*
9. Landspítali, Hospital Universitario, Reykjavik, *Islandia*
10. Universidad de Estudios Humanísticos, *Países Bajos*
11. Universidad de Medicina de Viena, *Austria*
12. **Pallium Asociación Civil Latinoamerica, *Argentina*** 
13. Arohanui Hospice Service Trust, *Nueva Zelanda*
14. Hospital St. Vincent, *Australia*



13 países que representan una población total de



**319.000.000 personas**

Cada año, solo en Europa, más de



**5.000.000 personas fallecidas**

Existe la necesidad de cuidados al final de la vida



**El 77% de estas muertes son  
resultado de enfermedades  
crónicas**

# Morir de una enfermedad crónica implica:

- Un período de deterioro de la salud, deterioro del rendimiento y aumento de la aparición de síntomas.
- La dificultad de reconocer la inminencia de la muerte debido a un enfoque omnipresente en el diagnóstico, la terapéutica y la curación.
- Intervenciones médicas costosas y prolongadas, destinadas a posponer la muerte, todo lo posible en las trayectorias de la enfermedad de los pacientes, sin efectos beneficiosos pero con una carga considerable para el paciente.
- Individualmente y como sociedad, el miedo a enfrentar nuestra mortalidad, resultando en una "conspiración de silencio" alrededor de la muerte y el hecho de morir.

Como resultado de la falta de reconocimiento de las necesidades de los pacientes terminales, **muchas personas**



**mueren**  
con dolor  
o estrés  
sintomático

**mueren**  
**solas**

**mueren**  
sin asistencia  
sanitaria o  
social  
organizada

**La forma en que cuidamos a los  
pacientes en el final de la vida**  
es quizás el problema de salud personal,  
social y pública más urgente del siglo XXI.

# 2.

## OBJETIVOS DEL I LIVE Buen vivir, buen morir

# El objetivo principal del Proyecto iLIVE



*es conseguir un gran impacto a nivel mundial  
en la experiencia de la muerte,  
con personas que continúan viviendo  
hasta que mueren*

*Buen vivir, buen morir*



El proyecto iLIVE desarrollará intervenciones novedosas, basadas en la evidencia y sostenibles, para aliviar los síntomas y el sufrimiento que padecen los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y sus familias al final de la vida

# El Proyecto i LIVE combina

1. Un estudio experimental sobre el manejo de medicamentos para aliviar los síntomas físicos
2. Un programa de formación de voluntarios basado en la compasión para hacer frente a la angustia psicosocial
3. Un estudio observacional para comprender mejor la experiencia de la muerte y el hecho de morir

# Objetivos específicos

## COMPRESIÓN DE LA EXPERIENCIA DE MORIR

El Proyecto iLIVE incluye un estudio de cohorte prospectivo de 10 países para obtener información sobre las experiencias del siglo XXI con pacientes terminales y sus cuidadores formales e informales.

## HERRAMIENTA DIGITAL DE MEDICACIÓN

El Proyecto desarrollará y evaluará una herramienta clínica digital que puede integrarse en sistemas de archivos médicos electrónicos para optimizar la gestión de medicamentos en la última fase de la vida.

## PROGRAMA DE FORMACIÓN DE VOLUNTARIOS

El Proyecto iLIVE incluye la implementación y evaluación de un programa internacional de formación de voluntarios basado en la compasión para apoyar a los pacientes que mueren en el hospital y a sus familias.

# Objetivos específicos

## RESULTADOS BÁSICOS PARA LA ATENCIÓN AL PACIENTE TERMINAL

El iLIVE establece pasos importantes hacia un marco internacional sostenible para la evaluación comparativa, la mejora de la calidad y la investigación con el desarrollo de resultados básicos para la atención del paciente terminal.

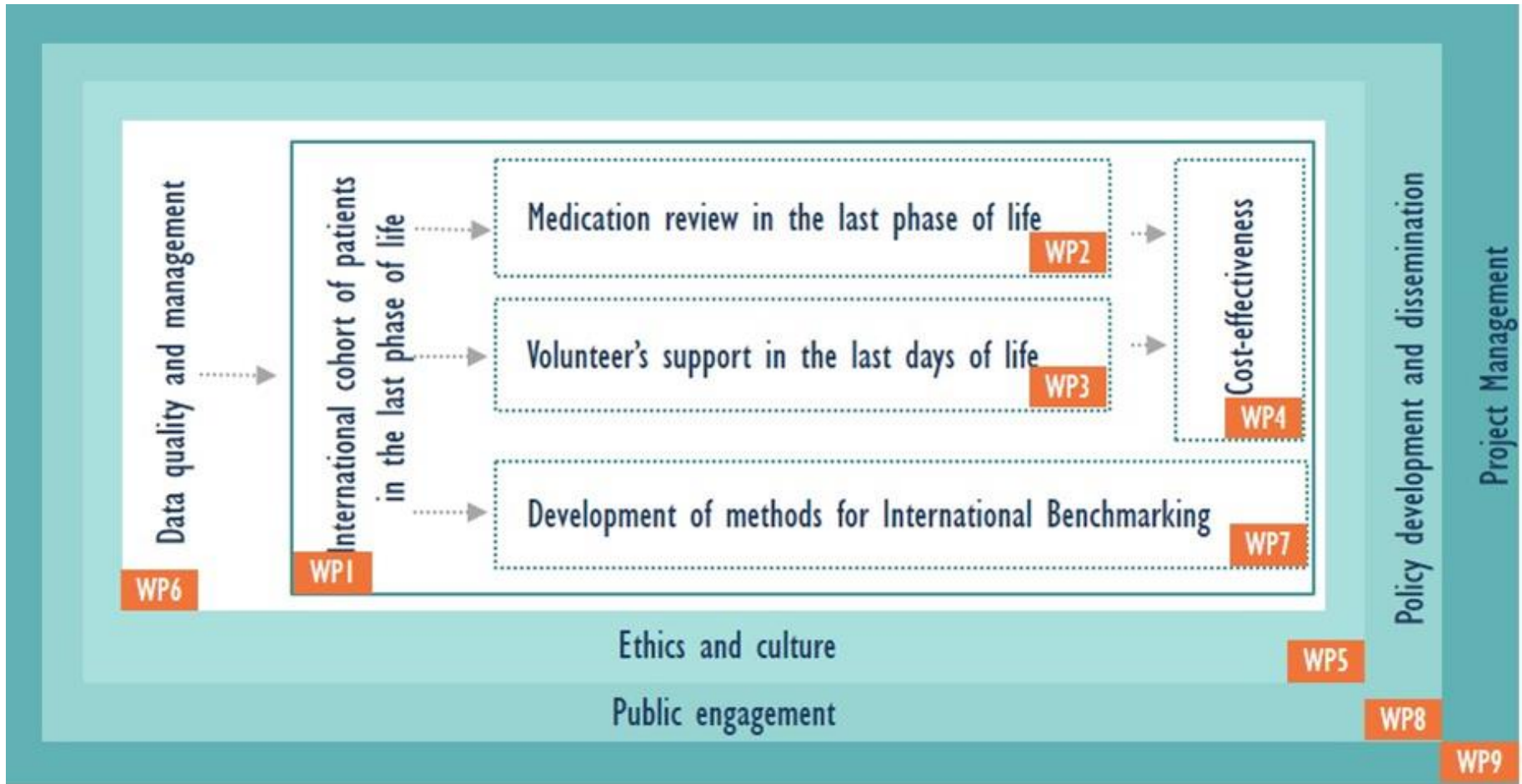
## CONCIENCIA Y COMPROMISO DE LA COMUNIDAD

El iLIVE informará y comprometerá a la comunidad sobre la realidad de la muerte y el hecho de morir, y también promoverá activamente la participación ciudadana, integrando sus ideas y propuestas con los resultados del proyecto.

## COSTO-EFICIENCIA DE LAS INTERVENCIONES iLIVE

El iLIVE analizará la rentabilidad de la herramienta digital de medicación para optimizar la gestión de la medicación, así como el programa de formación de voluntarios del hospital.

# 9 MÓDULOS DE TRABAJO



# 2 000 pacientes serán reclutados

	NL	UK	Ger	Swe	Slo	Swi	Spa	Nor	Ice	Arg	TOTAL
Estudio de cohorte	75	175	200	100	175	100	175	175	200	200	1.575
Estudio de Medicación	100	x	x	100	x	100	x	x	x		300
Estudio de Voluntarios	25	25	x	x	25	x	25	25	x	x	125
<b>TOTAL</b>	<b>200</b>	<b>200</b>	<b>200</b>	<b>200</b>	<b>200</b>	<b>200</b>	<b>200</b>	<b>200</b>	<b>200</b>	<b>200</b>	<b>2.000</b>



# Módulo 1: Estudio de cohorte

El módulo 1 coordina el estudio de cohorte en 11 países que constituye un marco empírico internacional para estudiar las experiencias cercanas a la muerte y el duelo de pacientes, familias y cuidadores.

Y proporciona una comprensión a fondo de las preocupaciones, expectativas y preferencias de los pacientes terminales y de sus cuidadores formales e informales.

**LIDERA:**

*Erasmus University Medical Center  
Rotterdam*



# Módulo 2: Estudio de medicación

En el M2 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.

**LIDERA:**

*Centro Médico de la Universidad Erasmus Rotterdam*



# Módulo 3: Estudios de voluntarios

En el M3, en 5 países, se invitará a participar en 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 para mejorar la calidad de vida de los pacientes en fase terminal y el duelo familiar.

**LIDERA:**  
*Universidad de Liverpool*



# Módulo 4: Rentabilidad

El objetivo principal del M 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, y las preocupaciones potenciales del análisis económico y se probarán dos evaluaciones económicas de beneficios y los costos de la herramienta clínica digital y del programa de formación de voluntarios.

**LIDERA:**

*Universidad de Medicina de Viena*



# Módulo 5: Ética y Cultura

En el M5, 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.

**LIDERA:**

*Clínica Univesitaria Golnik, Eslovenia*



# Módulo 6: Recopilación de información

En el M 6, se desarrollarán instrumentos de recopilación de información válida, fiable, segura y fácil de usar, así como de procedimientos de introducción y almacenamiento de datos.

**LIDERA:**  
*Universidad de Lund, Suecia*



# Módulo 7: Resultados principales

En el M7, las perspectivas de la recopilación de datos no sólo se utilizarán para abordar los objetivos de los paquetes de trabajo 1 a 5, también se utilizarán para el desarrollo de un conjunto de resultados principales y métodos para la evaluación comparativa internacional (COS Core Outcome SET).

**LIDERA:**

*Universidad de Berna, Suiza.*



# Módulo 8: Difusión y compromiso público

El M 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.

Y lidera la comunicación, difusión y explotación de los resultados emergentes del proyecto.

**LIDERA:**

*FUNDACIÓN HOSPICIO CUDECA, Málaga, España*



# Módulo 9: Gestión del proyecto

El M9 implica la gestión del proyecto en su conjunto

**LIDERA:**

*Centro Médico de la Universidad Erasmus  
Rotterdam*



# 3.

## IMPACTO de iLIVE Buen vivir, buen morir



# 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.**



**Mejores guías clínicas y recomendaciones con respecto al cuidado 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.**



**Mejora de la calidad, la eficacia y la rentabilidad de los servicios de los 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 (COS) 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.



*La forma en que cuidamos de los pacientes en fin de vida refleja el tipo de sociedad en la que vivimos. La atención adecuada y compasiva es fundamental para la dignidad humana y es un derecho humano básico.*

# Colaboradores invitados



**Instituto  
Pallium**

**Hospice Buen  
Samaritano**

**Instituto  
Lanari**

**Centro del  
Parque**

**Hospital  
Udaondo**



**CCP BAIRES**

**Hospital  
Privado  
Córdoba**



**INSTITUTO  
PALLIUM**  
LATINOAMÉRICA  
MEDICINA PALIATIVA

