

EL CUIDADO PALIATIVO: UN RECURSO PARA LA ATENCIÓN DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD TERMINAL¹

PALLIATIVE CARE: A RESOURCE FOR THE ATTENTION OF PATIENTS WITH TERMINAL ILLNESS

² María Inés Sarmiento-Medina.

Resumen

Introducción: la longevidad y los cambios en el estilo de vida conllevan un aumento de patologías crónicas que pueden ser causa de dolor y sufrimiento al final de la vida. El Cuidado Paliativo (CP) es un tipo de atención en salud que tiene en cuenta esta necesidad. Se advierte a los gobiernos que deben estar preparados para hacer cambios en sus programas de salud e incluir esta atención como uno de los asuntos centrales de sus políticas.

Objetivos: describir la historia, filosofía y objetivos del CP. Puntualizar su grado de desarrollo en el mundo y en Colombia.

Métodos: revisión bibliográfica narrativa que incluyó deferentes bases de datos sin restricción en el tiempo, con los siguientes términos clave: palliative care history, palliative care philosophy, palliative care guides, end-of-lifecare, abandonment, burden, caregivers, pain, suffering, terminal illness, dying patients y medical education in palliativecare.

Resultados: la filosofía del CP se basa en el respeto a la calidad de vida, la autonomía y la dignidad del paciente al final de la vida mediante un adecuado manejo clínico y emocional y no comparte posturas radicales como la eutanasia o el suicidio asistido. Su desarrollo en el mundo es desigual y se destaca en países industrializados. En

Abstract

Background: longevity and changes in life style involve an increase of chronic diseases that cause pain and suffering at the end of life. Palliative Care(PC) is a type of health care that takes into account this need. Governments are advised that they must be prepared to make changes in their health services and include this as one of the central issues of their policy.

Objectives: to describe history, philosophy and goals of PC. To clarify it's degree of development in the world and in Colombia.

Methods: narrative bibliographical reviews in data bases Medline, MD Consult, Bioethics Database, BioMed Central, Euroethics , Scielo and Proquest with following key words: *PC history, PC philosophy, PC guides, end-of-life care, abandonment, burden, caregivers, pain, suffering, terminal illness, dying patients and medical education in PC.*

Results: PC's philosophy is based on respect for the quality of life, autonomy and dignity of the patient at the end of life through proper clinical and emotional management and does not share radical views such as euthanasia and assisted suicide. Its development in the world is uneven and it stands-out in industrialized countries. In Colombia there is some progress, although it still far from meeting

Recibido en 26/07/2011

Aprobado en 12/09/2011

1. Este trabajo hace parte del Proyecto Decisiones al Final de la Vida en Pacientes con Enfermedad Terminal. Análisis desde las ciencias Contemporáneas, financiado con recursos del Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación COLCIENCIAS, de la Universidad El Bosque y de la Fundación Universitaria Sanitas (Código No. 1308-493-26106).
2. Médica Epidemióloga. MSc. Bioética, Profesora Asociada Facultad de Medicina, Universidad El Bosque. sarmientomaria@unbosque.edu.co.

Colombia hay algunos avances, aunque todavía está lejos de atender las necesidades. La formación actual de los médicos en CP y manejo del dolor es deficiente y se privilegia el nivel de postgrado.

Conclusión: el CP es una opción para que el paciente con enfermedad terminal no sea abandonado a morir en una situación de angustia, dolor y sufrimiento. Se destaca la necesidad de incluir el CP en los servicios de salud para que aseguren una atención adecuada y de calidad en todas las etapas de la enfermedad.

Palabras clave: cuidado paliativo, cuidado terminal, manejo del dolor.

INTRODUCCIÓN

Las características demográficas y epidemiológicas de la mayoría de los países muestran un aumento en la expectativa de vida. Si bien es cierto que este es un indicador de desarrollo, la longevidad y los cambios en el estilo de vida conllevan un aumento de patologías crónicas que alcanzan un estado en el que ya no responden al tratamiento por lo cual aumentan su sintomatología hacia el final de la vida. La cronicidad y la poca respuesta del paciente con este tipo de patologías demandan una atención especial, acorde a su estado físico, mental y emocional.

Para el año 2004 se afirmaba que, de los 58 millones de personas que morían anualmente, al menos un 60% lo hacían en la fase avanzada de una enfermedad prolongada y, lamentablemente, sin una atención adecuada a su condición (1). Solamente a causa del cáncer, para el año 2020, cinco millones de personas en el mundo van a requerir atención por los síntomas severos antes de la muerte (2).

Algunos gobiernos, instituciones no gubernamentales y organizaciones médicas han tomado conciencia de esta necesidad y están trabajando para lograr la inclusión de todos los pacientes en los servicios de atención denominados *paliativos*. Estos advierten que los gobiernos deben estar preparados para hacer cambios en sus programas de salud con el objetivo de incluir esta atención como uno de los asuntos centrales dentro de sus políticas y así poder atender esta necesidad creciente (3).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) desde hace 14 años ha sugerido integrar el Cuidado Paliativo (CP) en la prestación de los servicios de salud. Para tal fin ha propuesto un plan de acción que incluye 4 frentes: 1) Diseño de políticas específicas en CP; 2) Disponibilidad

the needs. Current training of physicians in PC and pain management is poor and favors graduate level.

Conclusion: PC is an option for the terminally ill patient not to be abandoned to die in a situation of distress, pain and suffering. It highlights the need to include CP in the health services to ensure appropriate care and quality in all stages of the disease.

Keywords: palliative care, terminal care, health services, pain management.

de medicamentos necesarios para el alivio del dolor y otros síntomas; 3) Educación en CP para trabajadores de salud y para el público en general; 4) Prestación de servicios de CP en todos los niveles sociales (4).

Este documento apunta al tercero de los objetivos propuestos por la OMS y pretende hacer una revisión sobre las características del CP, su filosofía, sus objetivos y su grado de desarrollo en el mundo y en Colombia con el fin de que los médicos generales y especialistas se sensibilicen ante la necesidad de atención del paciente con una enfermedad severa en fase avanzada. Además, pretende difundir el conocimiento del cuidado paliativo como un recurso con el que pueden contar para lograr el acompañamiento de los pacientes hasta el final de la vida.

MÉTODOS

Se realizó una revisión bibliográfica narrativa, no sistemática (5), que incluyó bases de datos especializadas, documentos y páginas electrónicas presentados por instituciones de reconocimiento internacional en el campo del CP. No se limitó el período de tiempo puesto que se tenía interés en una perspectiva histórica.

La búsqueda bibliográfica se enfocó en cuatro aspectos: 1. Definiciones y concepto de CP; 2. Filosofía y objetivos del CP; 3. Desarrollo del CP en el mundo y en Colombia y 4. Formación de los médicos en CP.

RESULTADOS

Definiciones y concepto del Cuidado Paliativo

El CP ha tenido diferentes denominaciones a lo largo de la historia tales como cuidado al final de la vida,

asistencia al moribundo, cuidado terminal, ayuda al buen morir o atención del paciente agonizante. Pastrana et ál. (6) opinan que estos cambios pueden haber obedecido a la búsqueda de nombres que evitaran connotaciones negativas asociadas con la fase final, el morir o la muerte. Desde 1890 se encuentran publicaciones médicas sobre el cuidado de pacientes con enfermedades terminales (7). En 1967 Cicely Saunders funda en Inglaterra el Hospital Saint Christopher, dedicado exclusivamente a la atención de personas al final de la vida y marca con ello el inicio de la atención dedicada al cuidado del enfermo terminal. Este hospital ha sido modelo de instituciones similares en el resto del mundo (8). Hacia 1983 se institucionaliza en Inglaterra este tipo de atención como una especialidad médica denominada *Medicina Paliativa*. Desde que el CP se ha venido difundiendo a lo largo del mundo, se ha tratado de buscar un lenguaje y unos estándares comunes. Las diferencias que se han encontrado en cuanto a la prestación de los servicios se atribuyen a la diversidad en la comprensión de conceptos y términos que fundamentan el CP (9). La Organización Mundial de la Salud en 1990 lo definió de la siguiente manera:

El cuidado paliativo es el cuidado activo e integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. Su máximo interés se concentra en el control del dolor y de otros síntomas, así como en los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo del cuidado paliativo es lograr la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias (10).

Este aparente énfasis sobre la prestación de los CP en los últimos estadios de la enfermedad fue corregido en la definición que propuso 12 años más tarde (11), en la cual reconoce la importancia de iniciarlo en fases tempranas de la enfermedad en razón a que se ha encontrado que los síntomas mal manejados pueden convertirse un problema de difícil control al final de la vida (12).

La Asociación Europea para el Cuidado Paliativo (EAPC) agrega a esta definición que la atención en CP no está interesada en acelerar ni en posponer la muerte, lo cual fija una posición moral frente a uno de los puntos éticos más álgidos que se presentan en el manejo de los pacientes al final de la vida (13).

La mayoría de las definiciones de CP apuntan a una perspectiva amplia y multidisciplinaria, en contraste con el modelo biomédico tradicional que se fundamenta en la especialización y la tendencia resolutoria. Mientras este último es orientado a la curación de la enfermedad, el primero se orienta hacia el confort del

paciente y la adecuación de su entorno para mejorar la calidad de vida en el contexto de unas condiciones físicas que se van haciendo más precarias.

Se afirma que la medicina paliativa y la medicina curativa no son excluyentes, sino que la diferencia radica en un asunto de énfasis según el estado del paciente y su respuesta a los tratamientos (14). En la medida en que la enfermedad progresa, los objetivos de manejo cambian. El enfoque terapéutico del CP va dirigido al control de los síntomas, la disminución de los efectos adversos y la reducción de las complicaciones que provocan mayor deterioro de la calidad de vida y se aplica en cualquier tipo de patologías o edades.

El desconocimiento o la negligencia ante este tipo de atención genera abandono del enfermo, desesperanza y sufrimiento innecesarios que solo cesarán, para él con la muerte, pero para sus familiares dejarán tristeza y dolor por mucho tiempo.

Filosofía del cuidado paliativo

Diversas asociaciones han hecho explícitos sus lineamientos sobre lo que debe ser el CP. Barazzetti et ál. (15) realizaron un estudio que analizó el contenido de 56 escritos publicados por organizaciones de salud de Reino Unido, Canadá, Australia y Estados Unidos con el objetivo de definir cuál podría ser “la mejor práctica en cuidado paliativo”. Concluyeron que no hay un modelo integrado de cómo ejercer en la práctica el CP, pero que tampoco sería correcto que lo hubiera, pues las personas que trabajan en CP deben adaptarse continuamente a las necesidades de atención de cada paciente debido a la relevancia que tiene el contexto particular del enfermo y la familia.

Los postulados básicos del CP son: minimización del sufrimiento, mejoría de la calidad de vida del paciente y de la familia, respeto a la dignidad, a la autonomía y a las creencias del paciente y no aceleración del proceso de la muerte. Hay una amplia documentación que presenta los beneficios del CP sobre el paciente y la familia y también sobre los sistemas de salud en razón de un mejor uso de los recursos. Estos aspectos parecen indiscutibles, sin embargo, hay pocas investigaciones rigurosas que demuestre dichos beneficios (16).

Instituciones reconocidas que orientan el ejercicio del CP han desarrollado guías y protocolos dentro de las que se destacan las siguientes:

- › Sociedad Española de Cuidados Paliativos: Guía de Cuidados Paliativos.

- › European Association of Palliative Care: Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe – The EAPC White Paper.
- › National Comprehensive Cancer Network : Practice Guidelines in Oncology 2010
- › International Network for Cancer Treatment and Research: INCTR Palliative Care Handbook.
- › National Consensus Project for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care.
- › Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable, siendo deseable un diagnóstico confirmado por un médico experto o un comité.
- › Falta de respuesta al tratamiento específico.
- › Pronóstico de vida corto, soportado en datos de supervivencia de carácter estadístico y en la experiencia clínica de los especialistas. Algunos, como Medicare (23), establecen un período máximo de 6 meses, pero lo hacen más que todo por motivos administrativos.
- › Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- › Gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico relacionado con la presencia de la muerte.

En estos protocolos se presentan aspectos generales del CP y se proponen guías de manejo de síntomas y situaciones particulares de los pacientes en fase terminal. Para esta revisión se han contemplado solamente algunos de los aspectos generales.

a. La enfermedad terminal

La atención en CP está relacionada con el final de la vida. Sin embargo, el uso de palabra “enfermedad terminal”, provoca dificultades de tipo moral y de tipo técnico. Desde el punto de vista moral, se considera que puede implicar la idea de abandono, desfallecimiento, desesperanza o fin. Se reemplaza por términos menos directos como *enfermedad que amenaza la vida, enfermedad grave, seria, crítica, en fase avanzada, o en fase irreversible*. Estas dificultades con el lenguaje pueden interpretarse también manifestaciones de un rechazo cultural a aceptar el proceso de la muerte (17).

Desde el punto de vista técnico el problema radica en esclarecer el momento en el cual la enfermedad no responde a las medidas terapéuticas y la muerte sobrevendrá pronto a causa de ello. La definición de este estado se debe hacer de la forma más precisa posible pues implica la reorientación del manejo del paciente, lo cual que puede traer consecuencias negativas en caso de que éste tenga posibilidad de respuesta al tratamiento curativo. Se considera que la clasificación de un paciente como *enfermo terminal* depende de los avances científicos del momento, la disponibilidad de dichos avances en el lugar donde se encuentra el paciente y las opciones reales de curación o de prolongación de la vida satisfactoriamente saludable (18).

b. Criterios para comenzar el CP

Ante los problemas para definir el momento en que un paciente comienza la etapa terminal, las guías mencionadas proponen varios criterios para iniciar CP (19, 20, 21, 22):

El grupo National Comprehensive Cancer Network, que incluye a 21 centros líderes en el mundo sobre cáncer, no se refiere únicamente al estado terminal sino que propone el CP para todos los pacientes independientemente del estado de su enfermedad. Afirma que puede ser utilizado simultáneamente con el tratamiento curativo. Recomienda un tamizaje de CP para todos los pacientes con cáncer en intervalos determinados según su evolución.

Sugiere calcular la expectativa de vida en términos de años, meses, semanas o días para escoger el tipo de CP adecuado a las condiciones del paciente. Para ello propone apoyarse en instrumentos estandarizados que miden el nivel de desempeño del paciente como el Eastern Oncology Group Performance con puntaje de 3 o menos o el índice de Karnofsky con puntaje inferior a 50.

Este grupo establece otros signos para detectar si el paciente está entrando en una fase final de la enfermedad como: hipercalcemia, falla renal, falla hepática, metástasis en sistema nervioso central, compresión medular, caquexia, síndrome de vena cava superior y secreciones de características malignas. Recomiendan el inicio de manejo con CP desde el momento del diagnóstico en pacientes con estado IV de cáncer de páncreas, de pulmón y glioblastoma multiforme, pues su evolución es muy rápida.

Otras instituciones expresan que el CP debe comenzar de manera simultánea con el tratamiento curativo y finalizar con la resolución del duelo en los familiares (24).

c. Componentes del Cuidado Paliativo

Woodruff (25) afirma que el CP debe organizarse en torno al asunto central que es prevenir o disminuir

el sufrimiento del paciente que va a morir. Propone abordar todos los determinantes del sufrimiento, siendo el dolor y otros síntomas físicos los más importantes y los que primero deben manejarse.

- › Dolor
- › Otros síntomas físicos
- › Problemas psicológicos
- › Dificultades sociales
- › Aspectos culturales
- › Aspectos espirituales

Sostiene este autor que al controlar el dolor, la mejoría física lleva a que los otros componentes cobren importancia. Aspectos psicológicos, culturales, espirituales o sociales no resueltos son también causa de un pobre control de los síntomas físicos. El paciente también puede tener todas estas causas de sufrimiento de manera simultánea, por lo cual cae en un estado de “sufrimiento total”.

Todas las guías señalan la importancia del trabajo interdisciplinario en la atención en CP: medicina, enfermería, nutrición, psicología, terapia ocupacional, trabajo social. Además incluyen otras personas expertas como un representante de la religión a la que el paciente pertenece, familiares y voluntarios.

Dentro de los determinantes psicológicos se han descrito ansiedad (26), depresión (27), miedo (28, 29) y negación (30). Se discute si es necesario tratarlos como co-morbilidades o si son manifestaciones esperadas dentro de las reacciones normales de cualquier individuo que se enfrenta a una situación que amenaza la vida de forma inminente e irreversible y que se pueden manejar con apoyo conversacional y otras técnicas psicológicas (31, 32).

El concepto de espiritualidad tiene múltiples interpretaciones, lo cual dificulta su abordaje. Se han descrito el sentido de la vida, la relación con el mundo y con los otros, el control sobre las decisiones, la religión y la esperanza como aspectos relacionados con la espiritualidad (33, 34). Se recomienda a los médicos hablar con sus enfermos sobre estos asuntos dedicándoles un tiempo suficiente, sin interrupciones, en privado y con una actitud apropiada para la escucha. No se trata de dar respuestas a profundas cuestiones existenciales, sino permitir en una conversación que el paciente verbalice sus propias preguntas e inquietudes (35). La información sobre los aspectos administrativos de la muerte deben ser temas que maneje el equipo de CP con los familiares (36).

Los determinantes sociales no están muy explícitos en los diferentes protocolos, pero se puede encontrar la calidad de vida como uno de los temas fundamentales en este componente. La calidad de vida está dada como resultado de la presencia e intensidad de los síntomas físicos y psicológicos y de las expectativas del paciente en relación con sus condiciones cambiantes día a día. Se sugiere que se evalúe desde la perspectiva subjetiva del paciente y también desde instrumentos diseñados para cuantificarla. Se han propuesto algunas estrategias para lograr la mejor calidad de vida posible como la Ruta de Liverpool para el paciente que está muriendo (37) la cual sirve para la toma de decisiones de pacientes, familiares y personal de salud en la medida en que el enfermo evoluciona (38).

Los textos y documentos sobre CP resaltan otro aspecto social importante que es la comunicación, en la cual están involucrados profesional y emocionalmente médicos, enfermeras, familiares y pacientes. Este proceso se inicia desde el diagnóstico y se extiende hasta después de la muerte del enfermo, con el acompañamiento a los familiares en su duelo. Algunos autores han documentado beneficios de esta escucha en los cuidadores y los pacientes (39). Hay debate sobre el tipo de contenidos que deben manejarse respecto al pronóstico o el estado de la enfermedad. Algunos apoyan la idea de que se debe mantener la esperanza del paciente si éste no desea saber la verdad o los detalles, otros consideran que debe saber lo que sucede para prepararse y asumir su proceso de morir (40). En todos los casos se sugiere un buen juicio del médico para evaluar en cada uno la conducta más conveniente y el mejor momento, apoyándose en el conocimiento de la personalidad, el comportamiento en el pasado ante situaciones críticas y las expectativas del paciente. Algunos autores sugieren suministrar la información de manera gradual (41, 42).

Como determinantes culturales se mencionan las creencias religiosas, costumbres y hábitos haciendo énfasis en que en el proceso de morir se deben respetar y tener en cuenta las necesidades del paciente, las cuales no siempre están inscritas en una doctrina religiosa. Se ha reportado que el paciente que encuentra satisfacción de sus necesidades religiosas está más tranquilo frente a su proceso de morir (43). Se menciona frecuentemente como deseable que el paciente muera en el lugar de su preferencia, ya sea el hospital, la casa o el hospicio, decisión en la cual se observa la influencia de las tradiciones y costumbres (44, 45).

Estos 6 determinantes deben manejarse también con la familia. Se ha descrito la “sobrecarga del cuidador” (46)

como un síndrome que debe ser valorado y tratado por el equipo de CP y se han diseñado instrumentos para cuantificarlo con el fin de hacer una mejor intervención como *The Caregiver Reaction Assessment* (47), *The Caregiver Inventory* (48) o la *Entrevista SOFBI: Subjective and Objective Family Burden Interview* (49). Las consecuencias económicas que tiene el cuidado de un paciente terminal son fuente de preocupación y conflicto familiar, y, aunque el médico no puede solucionarlos, se recomienda escuchar empáticamente a los familiares, mostrar una actitud comprensiva y relacionarlos con los servicios sociales que les puedan brindar ayuda (50).

d. Aspectos éticos en el cuidado paliativo

La práctica del CP exige un compromiso moral y ético acorde con la trascendencia de la situación de acompañar a persona en el final de su vida. Moral, porque tiene que ver con el nivel práctico de lo correcto o incorrecto del quehacer cotidiano del médico o el profesional de salud ante su paciente, o, de manera más general, de la persona humana ante el sufrimiento o la muerte de uno de sus semejantes. Ético, porque requiere un nivel de reflexión sobre los principios, normas, creencias o hábitos que determinan los juicios morales de lo que es correcto o no y las consecuencias de aplicarlos.

Ante el objetivo de conseguir el mayor bienestar posible y respetar la dignidad y la autonomía del enfermo, el médico se ve expuesto a una serie de decisiones que reclaman una reflexión en cuanto a los medios utilizados, las consecuencias y los fines. Los especialistas en CP han declarado unos principios morales que definen con bastante claridad su postura ante situaciones conflictivas, como pueden llegar a ser la aceleración de la muerte, la sedación terminal, la eutanasia o el suicidio asistido.

En Colombia, la atención en CP se adhiere a y defiende los derechos del paciente reglamentados desde 1991 por la Resolución 13437 del Ministerio de Salud. En esta resolución se hacen explícitos, entre otros, los relacionados con el final de la vida como son: el derecho a tener información completa sobre los tratamientos y los riesgos, el derecho a que le sean respetadas sus creencias y costumbres, el derecho a morir con dignidad y a que se le respete la voluntad de permitir que el proceso de su muerte siga su curso natural (51).

A nivel internacional, la Comisión de Ética de la Sociedad Europea de CP (EAPC) declaró en 2003 los lineamientos que deben regir la práctica del CP (52). Consideró que las solicitudes de eutanasia y suicidio asistido generalmente cambian cuando se provee aten-

ción de CP, por lo cual los pacientes que hacen estas solicitudes deben haber tenido acceso a ella antes de tomar su decisión. En los países donde es permitido practicarlos, no debe ser ésta una responsabilidad de los médicos que trabajan en CP pues su compromiso es con la vida y su calidad. Se acepta dentro del CP la sedación terminal o paliativa en los pacientes que tienen una muerte inminente y se encuentran en sufrimiento intolerable a pesar de los esfuerzos terapéuticos. Se hace énfasis en *la intención* de esta intervención la cual es claramente a favor de la vida y el bienestar del paciente y nunca para provocarle la muerte. Se diferencia de la eutanasia en que en esta última, el resultado exitoso es la muerte pues su intención es matar al paciente, mientras en la sedación terminal es el alivio del estrés. La EAPC respeta las decisiones individuales sobre eutanasia y suicidio asistido pero resalta la importancia de los gobiernos en la protección de los adultos mayores y las personas vulnerables y enfatiza sobre la responsabilidad en la cobertura de servicios de CP para todos los pacientes. Asume que si el cumplimiento de este objetivo se logra, se brindará una alternativa a la eutanasia y al suicidio asistido.

La SECPAL en el año 2002 manifestaba que la distinción entre eutanasia pasiva y eutanasia activa no tenía ninguna relevancia, pues ambas tienen la intención de terminar con la vida de una persona y esto no es aceptable. Su postura se extendía al rechazo del encarnizamiento terapéutico y a la aceptación de la Limitación del Esfuerzo cuando las medidas terapéuticas o diagnósticas no tienen ningún beneficio sobre el paciente y son una fuente de sufrimiento (53).

En Reino Unido también hay una tendencia importante a rechazar procedimientos como la eutanasia o el suicidio asistido. Ilora Finlay (54), enumera algunas de las razones por las cuales la mayoría de las personas que trabajan en CP en Inglaterra se oponen a la eutanasia:

- › Las personas gravemente enfermas son susceptibles de ser influenciadas por los médicos.
- › La súplica de ayuda a morir desaparece cuando el paciente puede ser consciente de lo que subyace a su angustia física, social, emocional y espiritual.
- › Por lo general cuando las personas reciben la atención y cuidado que necesitan descubren que se alegran de estar vivos un tiempo más.
- › Es muy difícil descubrir todas las influencias perversas, reales o imaginadas, que pueden motivar la solicitud de ayuda a morir.

- › El pronóstico de un paciente es impreciso aunque parezca estar en la fase terminal.
- › Se pueden presentar errores de diagnóstico.
- › El deseo de morir puede ser secundario a una depresión no tratada.

La Asociación Internacional de Hospices y Cuidado Paliativo resalta que en países en desarrollo los aspectos éticos en la atención de los pacientes al final de la vida se extienden a las condiciones sociales y económicas relacionadas con la pobreza, la exclusión, la falta de recursos en salud y la falta de información o educación para tomar las decisiones (55).

Un recurso valioso que se tiene para atender los diferentes dilemas éticos que se presentan frente a la atención de los pacientes al final de la vida son los comités de ética clínica. Estos se han constituido como un órgano asesor de los médicos tratantes, de los familiares y de los pacientes y se proponen defender los derechos del paciente y mediar en las diferencias de puntos de vista de los diferentes actores involucrados. Allí se analizan las situaciones relacionadas con limitación del esfuerzo terapéutico, medidas desproporcionadas, mantenimiento o retiro de medidas de soporte vital, sedación terminal, solicitudes de eutanasia y muchas otras circunstancias particulares de pacientes y médicos. El ejercicio reflexivo del comité suministra una orientación al médico y a los familiares del paciente, ayuda a dirimir conflictos y a aclarar dudas sobre aspectos legales y éticos. En Colombia han sido reglamentados por la misma resolución que reglamentó los derechos de los pacientes, resolución 13437 de 1991 y están constituidos por personal de la institución y personas externas representantes de la comunidad (56).

Cuidados Paliativos en el mundo

Recientemente, la Fundación Lien y el Consejo de Hospices de Singapur, a través del semanario británico *The Economist*, realizaron un estudio a nivel mundial sobre la calidad de la atención a las personas cuyo pronóstico de vida es reservado y están próximas a la muerte. Construyeron un índice llamado "Índice de Calidad de la Muerte" en el cual incluyeron la inserción de los CP en las políticas de salud, la oferta y calidad de instituciones destinadas al CP, la disponibilidad de medicamentos para manejo del dolor, la vinculación formal de cuidadores de las comunidades y el gasto en salud (57). El Reino Unido, Australia y Nueva Zelanda ocuparon los primeros lugares entre los 40 países seleccionados aunque, según los investigadores, están todavía lejos de la excelencia.

Concluyeron que la situación mundial de la atención al final de la vida es muy deficiente teniendo en cuenta la gran necesidad insatisfecha cuya proyección en pocos años es muy alta por cuenta del aumento en la longevidad y el envejecimiento de las poblaciones. Afirman que el CP muy poco se incluye en los currículos de las facultades de salud ni se destaca como componente de las políticas sanitarias de los países. Resaltan el grave problema de la disponibilidad de medicamentos para el manejo del dolor severo, siendo el asunto fundamental y de confort mínimo que se puede ofrecer para disminuir el sufrimiento, no solo del paciente sino de los familiares.

A pesar de los resultados desalentadores que presenta este informe otros trabajos afirman que existen en varios lugares instituciones y organizaciones no gubernamentales cuyo interés por el CP y los enfermos al final de la vida es notable.

Michael Wright et ál., como miembros del Observatorio Internacional sobre el Final de la Vida de la Universidad de Lancaster (Reino Unido), publicaron en 2008 un estudio comparativo sobre la situación mundial de los CP. Definieron 4 grupos en relación con el grado de desarrollo: 1) No se conoce el trabajo en CP; 2) Hay un amplio rango de actividades alrededor del CP pero con un desarrollo incipiente; 3) Existe una oferta localizada y un desarrollo creciente con disponibilidad de morfina, algún grado de apoyo local, fuentes de financiamiento, uno o más servicios de CP, entrenamiento en CP 4) El CP está integrado a los servicios de salud, hay múltiples proveedores, disponibilidad de medicamentos potentes para alivio del dolor, desarrollo de centros educativos reconocidos y vínculos académicos.

De los 204 países incluidos en el estudio, el 33 % se encuentran en el primer grupo; el 18% en el segundo grupo; el 34% en el tercer grupo (entre otros Colombia, Brasil, México, Uruguay); el 15% en el cuarto grupo (entre otros Estados Unidos, Canadá, Reino Unido, Australia, Nueva Zelanda, Francia, Alemania, España, Uganda, Mongolia, Costa Rica, Argentina y Chile) (58).

En Europa, está concentrada la mayor parte de los servicios de CP, sin embargo, hay variabilidad entre los países (59). Algunos, como Reino Unido se han destacado por su tradición en el tema, otros, como España, se han propuesto ampliar las coberturas e incluir el CP como uno de los objetivos prioritarios en salud y la región de Cataluña es ahora centro piloto para el CP de la Organización Mundial de la Salud (60).

En Estados Unidos también se ha reportado una tendencia creciente en el número de instituciones

con unidades de CP entre las que se destacan las que pertenecen a comunidades religiosas católicas y las que tienen una vinculación con establecimientos universitarios (61).

Existe también la Asociación Internacional de Hospices y CP (IAHPC) (62), que agrupa instituciones a lo largo de todos los continentes y contiene un archivo donde se encuentran registradas 685 entidades provenientes de diversos países dedicadas a la prestación de servicios, la investigación, la actualización y la formación de profesionales.

En América Latina y el Caribe existen 95 instituciones registradas. Además de la Asociación Latinoamericana de Cuidado Paliativo con sede administrativa en Argentina, se destacan por su número Brasil con 19; Argentina con 14; Chile con 12 y México con 11 instituciones inscritas.

Sin embargo, es necesario resaltar que el acceso a los servicios de cuidado paliativo va ligado a la forma en que se ofrecen y se aseguran los servicios de salud en general en los diferentes países. Algunos investigadores afirman que en los Estados Unidos las comunidades presentan acceso diferencial e inequitativo al CP en relación con la edad, el género, la etnia, el estado civil y el nivel socioeconómico, con desventaja para los más viejos, los hombres, las minorías étnicas y los pobres y sugiere realizar estudios que profundicen en los motivos de estas diferencias (63).

Cuidados Paliativos en Colombia

La actividad en CP en Colombia está en proceso de desarrollo, según el estudio de Wright et ál. (58). Se han hecho avances en los últimos años en algunos de los objetivos propuestos por la OMS.

La Organización Internacional para la Vigilancia de los Derechos Humanos, International Human Rights Watch (HRW), en una investigación realizada a nivel mundial sobre el Cuidado Paliativo y el tratamiento del dolor publicada hace 3 meses, resalta algunos de los avances alcanzados mediante la estrategia de establecer vínculos entre las Organizaciones No Gubernamentales, instituciones académicas e instituciones de gobierno. Resalta los beneficios alcanzados en relación con la disponibilidad y uso de opioides, algunos avances en la educación de los médicos y la comunidad y en la negociación de políticas y normas que propenden por la inclusión del CP en la prestación de los servicios de salud del país. No obstante, HRW advierte que Colombia está aún bastante lejos de tener garantizado el acceso al tratamiento del

dolor y cuidado paliativo para todos los que lo necesitan y que se requiere continuar haciendo esfuerzos en esta línea para ir avanzando (64).

Este reporte de HRW tomó como fuente fue la publicación de M.J. León y cols. de la Universidad de la Sabana y de la Asociación Internacional de Hospices y Cuidado Paliativo (65) en la cual se describen los avances en Colombia respecto a cada uno los 4 objetivos propuestos por la OMS en 1990. Allí se afirma que se han logrado algunos adelantos a nivel de políticas para que el Congreso apruebe una legislación amplia que incluye el CP dentro de los programas de salud pública, disponibilidad adecuada y permanente de opioides, el cuidado del paciente y su familia y el desarrollo e implementación de servicios y educación para trabajadores de salud y cuidadores. Este proyecto ha sido aprobado en segunda instancia por el Congreso de la República en el año 2009.

Uno de los beneficios más notorios ha sido un acuerdo entre los hospitales y las autoridades locales de salud que garantiza la disponibilidad permanente de opioides en las ciudades más importantes del país, con un incremento de 6 a 22 Departamentos que cuentan con un stock que garantiza los medicamentos. Como resultado, se ha visto un aumento del consumo de 42% para la morfina y de 195% para la hidromorfona entre los años 2006 y 2009. También se ha conseguido que la Comisión Reguladora de Salud discuta la posibilidad de incluir nuevas formulaciones en la lista de Medicamentos Esenciales.

En cuanto a las organizaciones académicas o de prestación de servicios Colombia registra únicamente cinco instituciones en la Asociación Internacional de Hospices y Cuidado Paliativo (IAHPC):

- › Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos (Bogotá).
- › FUNDALIVIO Sociedad Médica para el Alivio del dolor y Cuidados Paliativos (Cali).
- › Hospital Universitario San Vicente de Paul (Medellín).
- › Instituto de Cancerología – Clínica de Las Américas (Medellín).
- › Programa de Cuidados Paliativos de la Universidad de la Sabana (Chía Cundinamarca).

También son reconocidos en nuestro país, el Instituto Nacional de Cancerología, la Clínica del Dolor y CP de la Fundación Santa Fe de Bogotá, la Fundación Valle de Lili en Cali y la Unidad de Dolor y CP del Hospital Pablo Tobón Uribe, la Unidad de CP de la Fundación

Méderi y la Orden Hospitalaria de San Juan Dios y la Clínica San Rafael.

En relación con los servicios ofrecidos por el Sistema de Seguridad Social de Colombia, afirma el Ministerio de la Protección Social:

En ninguna de las normas que establecen el POS tanto del régimen contributivo como del subsidiado como son el Acuerdo 008 de la CRES y demás que las complementan, existe mención expresa de Servicios en Cuidados Paliativos para definirlos como prestación que haga parte del Plan Obligatorio de Salud (66).

Se han hecho dos intentos de incluirlos como parte obligatoria en la prestación de servicios pero no han superado las discusiones del senado (67, 68). En 2008 se presentó el proyecto de ley 312/08 denominada 'Ley Sandra Ceballos', por la cual se dictan disposiciones para hacer un manejo integral del cáncer en el país, incluyendo los servicios de cuidado paliativo.

La Presidencia de la República de Colombia se opuso a que este proyecto de ley fuera aprobado y presentó una demanda ante la Corte Suprema de Justicia con los siguientes argumentos:

[...] Violación del principio de integralidad del sistema de seguridad social en salud, el cual está previsto en la ley 100 de 1993, ya que sí el sistema se desajusta pierde su consistencia y los mecanismos internos de coordinación, no se deben adoptar regulaciones parciales y fragmentadas, como la que se propone para la atención del cáncer, [...] también se realizan otras objeciones relativas al desconocimiento de las competencias de la comisión de regulación de salud, vulneración del derecho a la participación de los usuarios, violación de la reserva de ley estatutaria, incompatibilidad proyecto de ley con plan nacional de salud pública y desconocimiento de las normas orgánicas del presupuesto.

La Corte Constitucional de Colombia declaró, a través de la Sentencia de Constitucionalidad n° 662/09 del 22 de Septiembre de 2009, que este proyecto de ley no violaba ningún principio y se ajustaba a la Constitución, descartando la demanda interpuesta por el Poder Ejecutivo (69). El 19 de abril de 2010, entra finalmente en vigencia la Ley Sandra Ceballos No.1384, la cual en sus artículos 4, 5 y 8 hace referencia a los servicios de cuidado paliativo para el manejo del cáncer (70).

Numerosas acciones legales interpuestas por pacientes con diversos tipos de enfermedades para exigir los

servicios de cuidado paliativo han sido resueltas por la Corte Suprema de manera favorable a los pacientes. No obstante, los servicios de CP no se ofrecen todavía de manera clara y organizada en los paquetes de aseguramiento del Sistema de Seguridad Social en Salud y hay una resistencia de las empresas aseguradoras a incluirlo como un servicio obligatorio. Los servicios que se ofrecen actualmente son iniciativas aisladas de algunas instituciones.

Moyano et ál. mostraron que los pacientes que presentan una enfermedad en fase terminal en Colombia son atendidos de manera inadecuada. La mayoría de los que consultaron al hospital de tercer nivel y fallecieron allí fueron internados y recibieron tratamiento con intención curativa. Fueron sometidos a exámenes diagnósticos radiológicos, de laboratorio y a tratamientos antibióticos. La mayoría de las muertes se produjo en la UCI y solamente el 3% de todos los pacientes fue manejado por el equipo de CP. Los autores expresan su preocupación por el lento desarrollo de los CP en nuestro país (71).

Formación médica en cuidado paliativo

En Europa y Norteamérica se encuentran ubicados importantes centros de formación de posgrado en Cuidado Paliativo. Se destacan en Reino Unido: Oxford Brookes University, Lancaster University y el Instituto Marie Curie I. En Canadá: el Hospital Princess Margaret, el Programa de Cuidados Paliativos de Edmonton, la Fundación Cancer Care y la Universidad de Ottawa. En Estados Unidos: el Centro de Cuidados Paliativos de Mount Sinaí School of Medicine, la Escuela de Medicina de San Diego, California y la Universidad de Harvard.

En Colombia existe el nivel de especialización para médicos generales en el Colegio Mayor del Rosario y la Pontificia Universidad Bolivariana. A nivel de sub-especialización, se ofrece en la Universidades El Bosque, CES, Colegio Mayor del Rosario, Pontificia Bolivariana y Javeriana.

A nivel de pregrado hay una política de formación en CP Canadá y Estados Unidos. The Liaison Committee for Medical Education, que es la autoridad en acreditación reconocida para los programas de formación médica exige para la acreditación de las Facultades de Medicina que haya una enseñanza explícita a nivel de pregrado sobre el cuidado al final de la vida (72). La tendencia a incorporar esta temática en las facultades de medicina está aumentando (73). En los estudiantes de América Latina esta formación es deficiente y algunos no reciben ninguna a lo largo de su carrera (74).

En Colombia es hasta ahora incipiente. No hay una asignatura formal de CP en los planes de estudio presentados en 2011 por las Facultades de Medicina más antiguas y conocidas de nuestro país (75). En contraste, se destaca la Universidad de la Sabana, que ofrece cuatro créditos obligatorios para la asignatura CP en X semestre de la carrera de Medicina y tiene un grupo de trabajo sobre Dolor y Cuidado Paliativo que ha liderado el fortalecimiento del CP en nuestro país (76).

La educación del médico en CP implica una ganancia para el estudiante de medicina, quien aprende a aceptar la muerte a manejar la frustración, respetar al paciente en su contexto individual, social, familiar, cultural y a ser un apoyo hasta el final. Todas estas habilidades y actitudes aprendidas son útiles para el ejercicio profesional médico en cualquier campo, incluso para su vida fuera del ámbito profesional. Hillier y Wee, profesores de la Universidad de Southampton, Reino Unido, mencionan algunas: empatía, escucha, comunicación, identificación de problemas, objetivos y prioridades y habilidad para trabajo en equipo(77). Estos autores opinan que la educación en CP debe hacerse de manera transversal a lo largo de toda la carrera, e iniciarse lo más temprano posible debido a que en los primeros años los estudiantes son más sensibles al sufrimiento y a la calidad de vida de los pacientes. Cuando comienzan la clínica deben aprender que los pacientes se pueden curar con la intervención médica, pero también se pueden morir a pesar de ella. Los estudiantes de pregrado deben aprender también a manejar el dolor y los síntomas físicos y psicológicos del paciente al final de la vida, los dilemas éticos, la comunicación con los familiares y con otros profesionales y a ser conscientes de sus emociones y creencias (78, 79).

CONCLUSIÓN

El CP es un campo de trabajo en salud que está en fase de desarrollo y debe fortalecerse para atender la demanda creciente de atención que requieren las personas que terminan su vida con sufrimiento o dolor. Este desarrollo es desigual en los diferentes países, siendo más destacado en los industrializados. El CP se presenta como una alternativa para que las personas no tengan que morir en circunstancias angustiantes o terriblemente dolorosas ni se vean sometidas a acelerar o posponer su muerte y está siendo considerado últimamente como un derecho humano.

En nuestro país ha habido algunos logros, pero es necesario continuar avanzando en tres aspectos: a) conseguir la consolidación de los servicios hasta alcanzar su oferta obligatoria dentro de los programas

de salud; b) mantener la disponibilidad de medicamentos para el manejo del dolor y la diversidad en cuanto a su mecanismo de acción, concentración y vía de administración; c) lograr la idoneidad de los profesionales de salud para que reconozcan la necesidad de atender a los pacientes hasta el final de la vida, puedan manejar integralmente al enfermo y su familia y sepan cuándo remitirlos a un servicio de CP.

Los médicos tienen un papel fundamental en el proceso de acompañamiento al enfermo en su etapa final. Aunque no haya recuperación posible, la sociedad espera su apoyo en todo el proceso de la enfermedad y su intervención puede ser de un beneficio enorme para prevenir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida del paciente y su familia (80).

REFERENCIAS

1. Stjernsward J, Clark D. Palliative medicine: a global perspective. En: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, eds. Oxford textbook of palliative medicine, 3rd ed. Oxford: Oxford University Press, 2004: 1197-1224. Citado en: Stjernsward J, Foley K and Ferris F. The Public Health Strategy for Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management* 2007; 33(5): 486-93.
2. World Health Organization - International Agency for Research on Cancer. The World Cancer Report. Bernard W, Stewart B., Kleihues, P, eds. Lyon: IARC Press; 2003. Citado en Torres I, López J. Morbidity and mortality in developed and developing countries. En: Palliative care in developing world. IAHPC Press (Sin fecha) [en línea]. Disponible en: <<http://www.cuidadospaliativos.org/archives/palliativecaredeveloping.pdf>>. Acceso el 19 de febrero de 2011.
3. Torres I, López J. Morbidity and mortality in developed and developing countries. En: Palliative care in developing world. IAHPC Press (sin fecha) p. 11-21 [en línea]. Disponible en: <<http://www.cuidadospaliativos.org/archives/palliativecaredeveloping.pdf>>. Acceso el 19 de febrero de 2011.
4. World Health Organization . National cancer control programs: Policies and managerial guidelines. Geneva: World Health Organization 1995. CAN/92.1. Citado por: Stjernsward J, Foley K and Ferris F. The Public Health Strategy for Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management* 2007; 33(5):486-93.

5. Collins J, Fauser B. Balancing the strengths of systematic and narrative reviews. *Human Reproduction Update* 2005; 11(2) 103–104 [en línea]. Disponible en: <<http://humupd.oxfordjournals.org/content/11/2/103.full>>. Acceso en septiembre 12 de 2011.
6. Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition-key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine* 2008; (22):222-32.
7. Snow H. The palliative treatment of incurable cancer, with an appendix on the use of the opium-pipe. J. and A. Churchill, London (1890). Citado por Fallon M, Smyth J. En: Terminology: the historical perspective, evolution and current usage – room for confusion? *European Journal of Cancer* 2008 (special issue: “Palliative Care – the Art and the Science”); 44 (8).
8. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Historia de los cuidados paliativos [en línea]. Disponible en: <<http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia%20CP>>. Acceso el 10 de febrero de 2011.
9. European Association for Palliative Care. Standards and norms for hospice and palliative care in Europe. The EAPC white paper. 35p [en línea]. Disponible en: <http://www.hospicefriendlyhospitals.net/assets/_resources/_5-resources-and-courses/EAPC_White_Paper_EU_Norms_Pal_Care_Draft.pdf>. Acceso en marzo 10 de 2011.
10. Mount Sinai School of Medicine- Center of Advance Palliative Care [en línea]. Disponible en: <<http://www.cpsonline.info/capcmanual/content/elements/whodefinition.html>>. Acceso en febrero 10 de 2011.
11. World Health Organization [en línea]. Disponible en: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acceso en febrero 25 de 2011.
12. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: The World Health Organization’s global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002; 24 (2): 91-96.
13. European Association for Palliative Care. Standards and norms for hospice and palliative care in Europe. the EAPC white paper. 35p [en línea]. Disponible en: <http://www.hospicefriendlyhospitals.net/assets/_resources/_5-resources-and-courses/EAPC_White_Paper_EU_Norms_Pal_Care_Draft.pdf>. Acceso en marzo 10 de 2011.
14. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de cuidados paliativos. p. 5 [en línea]. Disponible en: <<http://mayores.pre.cti.csic.es/documentos/documentos/secpal-guiacp-01.pdf>>. Acceso en abril 10 de 2011.
15. Barazzetti G, Boreani C, Miccinesi G, Toscani F. What “best practice” could be in palliative care: an analysis of statements on practice and ethics expressed by the main health organizations. *BMC Palliative Care* 2010; 9: 1 [en línea]. Disponible en <<http://www.biomedcentral.com/1472-684X/9/1>>. Acceso en marzo 1 de 2011.
16. Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanowska M, Rodin G, Tannock I. Effectiveness of specialized palliative care. A systematic review. *JAMA* 2008; 299 (14): 1698-1709.
17. Hayslip B. Death denial: hiding and camouflaging death. En: Brayant CD, Editor-in-chief. *Handbook of death and dying*; Thousand Oaks: Sage: 2003. p.34-42.
18. Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago. El enfermo terminal. *Rev. Méd. Chile*. 2000; 128 (5): 547-52 [en línea]. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872000000500015&lng=es>. Acceso en marzo 23 de 2011.
19. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de Cuidados Paliativos. p. 4 [en línea]. Disponible en: <<http://www.secpal.com/guiacp/>>. Acceso en marzo 12 de 2011.
20. European Association for Palliative Care. Standards and norms for hospice and palliative care in Europe. The EAPC white paper. 35p [en línea]. Disponible en: <http://www.hospicefriendlyhospitals.net/assets/_resources/_5-resources-and-courses/EAPC_White_Paper_EU_Norms_Pal_Care_Draft.pdf>. Acceso en marzo 10 de 2011.
21. National Comprehensive Cancer Network: Practice guidelines in oncology. 2010. Disponible en: <http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp>. Acceso en marzo 12 de 2011.
22. International Network for Cancer Treatment and Research (INCTR). Palliative care handbook [en línea]. Disponible en: <<http://>>

- inctr-palliative-care-handbook.wikidot.com/table-of-contents>. Acceso en marzo 12 de 2011.
23. Hospices Patients Alliance. Hospice reimbursement information and cap on reimbursement 2009 [en línea]. Disponible en: <<http://www.hospicepatients.org/hospreimburse.html>>. Acceso en abril 2 de 2011.
 24. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care [en línea]. Disponible en: <<http://www.nationalconsensusproject.org/guideline.pdf>>. Acceso en marzo 9 de 2011.
 25. Woodruff R. Palliative care: basic principles. En: Burera E, De Lima L, Wen R, Farr W, eds. Palliative care in developing world. Principles and practice. Cap.1. Houston: IAHC Press, 1ª ed. (sin fecha). p. 2-9 [en línea]. Disponible en: <<http://www.cuidadospaliativos.org/archives/palliativecaredeveloping.pdf>>. Acceso en febrero 28 de 2011.
 26. Mazzarino A. Deathbed phenomena: its role in peaceful death and terminal restlessness. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 2010; 27 (2): 127-133.
 27. Farber D, ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians - American Society of Internal Medicine. Assessing and managing depression in the terminally ill patient. *Ann Intern Med.* 2000; 132 (3): 209-18.
 28. Moore C, Williamson J. The universal fear of death and the cultural response. En: Brayant C. editor-in-chief. *Handbook of death and dying*; Thousand Oaks: Sage; 2003. p. 3-13.
 29. Mikulincer M, Florian V. The complex and multifaceted nature of the fear of personal death. Departamento de Psicología de la Universidad Bar-Ilan Israel [en línea]. Disponible en: <www.idc.ac.il/publications/files/325.doc>. Acceso en febrero 22 de 2011.
 30. Zimmermann C, Rodin G. The denial of death thesis: sociological critique and implications for palliative care. *Palliat Med* 2004; 18 (2): 121-128 [en línea]. Disponible en: <<http://pmj.sagepub.com/content/18/2/121.short>>. Acceso en abril 2 de 2011.
 31. Block S. Assessing and managing depression in the terminally ill patient. *Ann Intern Med.* 2000; 132 (3): 209-218 [en línea]. Disponible en: <<http://www.annals.org/content/132/3/209.abstract?sid=3203c1d5-ad09-4b0d-b5c0-59eb6ab56d87>>. Acceso en abril 2 de 2011.
 32. Smith D. The terminally ill patient's right to be in denial. *Omega: Journal of Death and Dying.* 1993; 27 (2): 115-21.
 33. Sinclair S, Pereira J, Raffin S. A thematic review of the spirituality literature within palliative care. *Palliat Med.* 2006; 9 (2): 464-79.
 34. Daaleman T, Frey B. The spirituality index of well-being: a new instrument for health-related quality-of-life research. *Annals of Family Medicine* 200; 2: 499-503 [en línea]. Disponible en: <<http://www.annfam.org/cgi/content/full/2/5/499>>. Acceso en abril 5 de 2011.
 35. Billings JA. Atención médica al enfermo moribundo y a sus familiares. En: Goldman L and Ausiello D, editores. *Cecil Medicina Interna.* 23º ed. Vol. 1. Sección 1: Aspectos Éticos y Sociales en Medicina. Barcelona: Elsevier; 2009. p. 12.
 36. Mason: Murray and Nadel's *Textbook of Respiratory Medicine*, 5º ed. Cap. 93. Philadelphia: Elsevier; 2010.
 37. Marie Curie Institute. Pathway for the dying patient [en línea]. Disponible en: <<http://www.liv.ac.uk/mcpcil/liverpool-care-pathway/pdfs/Rapid%20Discharge%20Pathway.pdf>>. Acceso en abril 2 de 2011.
 38. Ellershaw J, Dewar S, Murphy D. Achieving a good death for all. *BMJ* 2010; 341: c4861.
 39. Emanuel E, Fairclough D, Slutsman J, Emanuel L. Experience of patients and their caregivers. *Ann Intern Med* 2000; 132(6): 451-459.
 40. Clayton JM, Hancock K, Parker S, Butow PN, Walder S, Carrick S, Currow D, Ghersi D, Glare P, Hagerty R, Olver I, Tattersall M. Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psychooncology.* 2008; 17 (7): 641-59 [en línea]. Disponible en: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18022831>>. Acceso en abril 2 de 2011.
 41. Seale C. Communication and awareness about death: a study of a random sample of dying people. *Social Science & Medicine.* 1991; 3 (8): 943-52.
 42. Bruera R, Neumann C, Mazzocato C, Stiefel F, Sala R. Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliat Med.* 2000; 14 (4): 287-298.

43. Heras P, Kritikos K, Georgopoulou A, Hatzopoulos A, Kritikos N. Spirituality and religion in terminally ill patients with cancer. Annual Meeting of The American Society of Clinical Oncology. *Journal of Clinical Oncology*. 2007; 25 (18S).
44. Tang S. When death is imminent: where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. *Cancer Nurs*. 2003; 26 (3): 245-51.
45. Munday D, Petrova M, Dale J. Exploring preferences for place of death with terminally ill patients: qualitative study of experiences of general practitioners and community nurses in England. *BMJ*. 2009; 339: b2391.
46. Brazil K, Bainbridge D, Rodriguez C. The stress process in palliative cancer care: a qualitative study on informal care giving and its implication for the delivery of care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 2010; 27 (2): 111-16.
47. Given C, Given B, Stommel M, Collins C, King S, Franklin S. The caregiver reaction assessment for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing and Health*. 1992; 15: 271-28. Citado por Brazil K, Bedard M, Wilson K, Hode M. Caregiving and its impact on families of the terminally ill. *Aging and Mental Health* 2003; 7 (5): 376-382.
48. Merluzzi T, Philip E, Vachon D, Heitzmann C. Assessment of self-efficacy for caregiving: the critical role of self-care in caregiver stress and burden. *Palliat Support Care*. 2011; 9 (1): 15-24.
49. Martorell A, Pereda A, Salvador-Carulla L, Ochoa S, Ayuso-Mateos J. Validation of the subjective and objective family burden interview (SOFBI/ECFOS) in primary caregivers to adults with intellectual disabilities living in the community. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2007; 51 (11): 892-901.
50. Billings JA. Atención médica al enfermo moribundo y a sus familiares. En: Goldman L and Ausiello D, eds. *Cecil Medicina Interna*. 23ª ed. Vol. 1. Sec. 1: Aspectos Éticos y Sociales en Medicina. Barcelona: Elsevier: 2009. p. 15.
51. Colombia. Ministerio de Salud. Resolución No. 13437 de 1991 [en línea]. Disponible en: <<http://www.encolombia.com/medicina/Guiasobremisionmedica/Anexos4.htm>>. Acceso en julio 1 de 2011.
52. Materstvedt L, Clark D, Ellershaw J, Førde R, Gravgaard A, Müller-Busch H, Porta i Sales J, Rapin CH. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an European Association of Palliative Care Ethics Task Force. *Pall Med*. 2003; (17): 97 [en línea]. Disponible en: <<http://www.cuidadospaliativos.org/archives/Euthanasia%20and%20physician-assisted%20suicide.pdf>>. Acceso en abril 10 de 2011.
53. Sociedad Española de Cuidado Paliativo (SECPAL). Citado por Jouve de la Barreda N. Dignidad de la vida y de la muerte. *Boletín Bioética en la Red* Abril 7 de 2011 [en línea]. Disponible en: <<http://www.bioeticaweb.com/content/view/4829/915/>>. Acceso el 11 de abril de 2011.
54. Finlay I. Palliative care of the elderly in Great Britain. The Fourth International Symposium on Bioethics -The autumn of life: ethical changes of aging; 2011 Mar 22-26; Estrasburgo, Francia. *Dossiers des participants*. p. 52-53.
55. Taboada P. Issues in palliative care. En: Burera E, De Lima L, Wenck R, Farr W, Eds. *Palliative care in developing countries: principles and practice*. Cap 4. Houston: IAHCPC Press (sin fecha) [en línea]. Disponible en: <<http://www.cuidadospaliativos.org/archives/palliativecaredeveloping.pdf>>. Acceso en abril 11 de 2011.
56. Duran F, Franco E, Guzmán F. Los comités de ética médica hospitalarios. Bases conceptuales [en línea]. Disponible en: <<http://www.encolombia.com/heraldomed22-22700comites.htm>>. Acceso en julio 1 de 2011.
57. The Economist Intelligence Unit. The quality of death: ranking end-of-life care across the world. 2010 [en línea]. Disponible en: <http://www.eiu.com/site_info.asp?info_name=qualityofdeath_lienfoundation&page=noads&rf=0>. Acceso en febrero 28 de 2011.
58. Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global View. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2008; 35 (5): 469-85.
59. Centeno C, Clark D, Lynch T, Rocafort J, Greenwood A, Flores L, De Lima L, Giordano A, Brasch S, Prail D. *Atlas of Palliative Care in Europe*. European Association of Palliative Care. IAHCPC Press: 2007: 336 p [en línea]. Disponible en: <<http://www.eapc-taskforce-development.eu/documents/taskforce/ATLAS-EAPC-2007-Ir.pdf>>. Acceso en marzo 7 de 2011.

60. Periódico español Qué.es con fecha 4 de Marzo de 2011 [en línea]. Disponible en: <<http://www.que.es/barcelona/201007121442-terminales-reciben-cuidados-paliativos-catalunya.html>>. Acceso en marzo 4 de 2011.
61. Morrison R, Maroney-Galin C, Kralovec P, Meier D. The growth of palliative care programs in United States hospitals. *Journal of Palliative Medicine* 2005; 8 (6): 1127-1134.
62. Asociación Internacional de Hospices y Cuidado Paliativo (IAHPC) [en línea]. Disponible en: <<http://www.hospicecare.com/international-directories/>>. Acceso en marzo 8 de 2011.
63. Walshe, C, Todd C, Caress A. Patterns of access to community palliative care services: a literature review. *Journal of Pain and Symptom Management* 2009; 37 (5): 884-912.
64. Human Rights Watch (HRW). Global State of Pain Treatment Access to Palliative Care as a Human Right. Sección 10 p.10 [en línea]. Disponible en: <<http://www.hrw.org/reports/2011/06/01/global-state-pain-treatment-0>>. Acceso el 5 de septiembre de 2011.
65. Leon M, Florez S, De Lima L, Carbone K. Integrating palliative care in public health: The Colombian experience following an International Pain Policy Fellowship. *Palliative Medicine* 2011 [en línea]. Disponible en: <<http://pmj.sagepub.com/content/early/2011/01/08/0269216310385369.full.pdf+html>>. Acceso el 8 de septiembre de 2011.
66. Colombia Ministerio de la Protección Social. Plan Obligatorio de Salud [en línea]. Disponible en: <<http://www.pos.gov.co/Paginas/preguntassobreo-trostemas.aspx#b>>. Acceso en abril 1 de 2011.
67. Toro D. Proyecto de Ley para Cuidado Paliativo-Colombia. En: *Dolor y cáncer*. Bogotá: Asociación Colombiana para el Estudio del Dolor ACED Editores: 2009. p. 267-70 Disponible en: <http://www.dolor.org.co/libros/doloryCa/18-Proyecto_ley.pdf>. Acceso en abril 1 de 2011.
68. Benedetti A. Proyecto de ley estatutaria del Senado de la República por el cual se reglamentan las prácticas de la eutanasia y la asistencia al suicidio en Colombia, el servicio de cuidados paliativos y se dictan otras disposiciones [en línea]. Disponible en: <http://www.armandobenedetti.com/content/modules/webboard/management/docs/00000044_68b62afb46641e90aa3775703d7cd883.pdf>. Acceso en abril 3 de 2011.
69. República de Colombia. Corte Constitucional. Sentencia de Constitucionalidad n° 662/09, 22 de Septiembre de 2009. Ponente Luis Ernesto Vargas Silva [en línea]. <Disponible en: <http://corte-constitucional.vlex.com/co/vid/208163611>>. Acceso en julio 1 de 2011.
70. República de Colombia. Congreso de la República. Ley 1384 de 19 de abril de 2010 [en línea]. Disponible en: <www.urosario.edu.co/.../c0db025b-8f33-41d8-8194-ca0d6cb99923.pdf>. Acceso en 1 de julio de 2011.
71. Moyano J, Zambrano S, Mayungo T. characteristics of the last hospital stay in terminal patients at an acute care hospital in Colombia. *American Journal of Hospices and Palliative Medicine*. 2010; 000 (00): 1-5.
72. Liaison Committee on Medical Education. Functions and structure of a medical school: Standards for accreditation of medical education programs leading to the M.D. degree 2010. p. 12 [en línea]. Disponible en: <<http://www.lcme.org/functions2010jun.pdf>>. Acceso en marzo 10 de 2011.
73. Van Aalst-Cohen E, Riggs R, Byock I. Palliative care in medical school curricula: a survey of United States medical schools. *Journal of Palliative Medicine*. 2008; 11 (9): 1200-1202.
74. Wenk R, De Lima L. Resultados preliminares de la encuesta en-línea sobre educación en cuidado paliativo en latinoamérica. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Archivos, Circular No. 27 (sin fecha). Disponible en: <<http://www.cuidadospaliativos.org/archives/circulares/p27.pdf>>. Acceso en marzo 9 de 2010.
75. Planes de estudio de la carrera de Medicina consultados en los sitios de internet de las Universidades Nacional <<http://www.unal.edu.co>>; Javeriana: <<http://www.javeriana.edu.co>>; El Rosario <<http://www.urosario.edu.co>>; Antioquia: <<http://www.udea.edu.co>>; El Valle: <<http://www.univalle.edu.co>>; Industrial de Santander: <<http://www.uis.edu.co>> y CES; <<http://www.ces.edu.co>>. Acceso en marzo 10 de 2011.
76. Universidad de La Sabana. Facultad de Medicina. Disponible en: <<http://www.unisabana.edu.co/pregrado/medicina/perfiles.html>>. Acceso en marzo 10 de 2011.

77. Hillier R, Wee B. From cradle to grave: palliative medicine education in the United Kingdom. *J R Soc Med.* 2001; 94 (9): 468–471 [en línea]. Disponible en: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1282190/>>. Acceso en marzo 10 de 2011.
78. Hegedeus K, Zana Á, Szabó G. Effect of end of life education on medical student's and health care workers' death attitude. *Palliative Medicine.* 2008; (22): 264-269.
79. Gala FJ, Lupiani M, Raja R, Guillén C, González JM, Villaverde MC, Sánchez I. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. *Cuad. Med. Forense.* 2002; 30: 39-50 [en línea]. Disponible en: <<http://scielo.isciii.es/pdf/cmfn30/original4.pdf>>. Acceso en marzo 12 de 2011.
80. Back AL, Arnold RM, Quill TE. Hope for the best and prepare for the worst. *Ann Intern Med.* 2003; 138: 439-443.

AGRADECIMIENTOS: a Tatiana Mayungo, Médica Paliativista y estudiante de Maestría en Bioética de la Universidad El Bosque, Clara Franco y Johanna Prieto estudiantes de pregrado de la Facultad de Medicina de la Universidad El Bosque por su aporte en la búsqueda bibliográfica.

FINANCIACIÓN: Este trabajo es uno de los productos del Proyecto *Decisiones al Final de la Vida en Pacientes con Enfermedad Terminal. Análisis desde las Ciencias Contemporáneas*, financiado con recursos del Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación COLCIENCIAS, de la Universidad El Bosque y de la Fundación Universitaria Sanitas (Código No. 1308-493-26106).

CONFLICTO DE INTERÉS: La autora no informa conflictos de interés en este artículo.



DOCTORADO

- Doctorado en Bioética

MAESTRÍAS

- Bioética
- Docencia de la Educación Superior
- Ciencias Básicas Biomédicas
- Psicología
- Psiquiatría Forense
- Salud Pública
- Salud Sexual y Reproductiva

ESPECIALIZACIONES EN EDUCACIÓN

- Docencia Universitaria

ESPECIALIZACIONES EN ODONTOLOGÍA

- Cirugía Oral y Maxilofacial
- Endodoncia
- Ortodoncia
- Odontología Pediátrica
- Operatoria Dental Estética y Materiales Dentales
- Patología Oral y Medios Diagnósticos
- Periodoncia y Medicina Oral
- Prosthodontia Énfasis en Odontología Estética

ESPECIALIZACIONES EN PSICOLOGÍA

- Psicología Clínica y Autoeficacia Personal
- Psicología Clínica y Desarrollo Infantil
- Psicología del Deporte
- Psicología Ocupacional y Organizacional
- Psicología Social, Cooperación y Gestión Comunitaria
- Psicología Médica y de la Salud
- Psicología Criminológica Única en Colombia

ESPECIALIZACIONES INTERDISCIPLINARIAS

- Bioética
- Epidemiología General
- Epidemiología Clínica
- Filosofía de la Ciencia
- Gerencia de la Calidad en Salud
- Gerencia de Proyectos
- Higiene Industrial
- Salud Familiar y Comunitaria
- Salud Ocupacional
- Salud y Ambiente

ESPECIALIZACIONES EN INGENIERÍA

- Diseño de Redes Telemáticas
- Gerencia de Producción
- Gerencia de Proyectos
- Salud y Ambiente
- Seguridad de Redes Telemáticas



www.uelbosque.edu.co

Teléfonos (1)648 90 00 - 01 8000 11 30 33 - postgrados@unbosque.edu.co

Carrera 7b Bis 132 - II Centro de Servicios Integrales, Edificio Fundadores - Bogotá D.C.