



CUIDADOS PALIATIVOS: HISTORIA Y DESARROLLO

PS. M. Ignacia del Río.(1) Dra. Alejandra Palma (2)

INTRODUCCIÓN

A lo largo de la historia de Occidente la actitud del hombre frente a la muerte no ha sido siempre la misma (1,2).

Durante la alta Edad Media existía la llamada “**muerte doméstica**”. El moribundo, consciente de su próximo deceso, invitaba a sus seres queridos a reunirse alrededor de su lecho y realizaba el llamado “rito de la habitación (2)”. Todos participaban de esta particular ceremonia dirigida por quien se encontraba próximo a morir. En esto consistía la “buena muerte”, en aquella que ocurría junto a los seres queridos y que era anticipada por el moribundo, pudiendo éste disponer de tiempo para preparar sus asuntos personales, sociales y espirituales.

“Los ritos de la habitación (...) expresan la convicción de que una vida de hombre no es un destino individual, sino una cadena del phylum fundamental e ininterrumpido, continuidad biológica de una familia o de una estirpe, que se extiende al género humano entero, desde Adán, el primer hombre”. (2)

En la baja Edad Media adquieren fuerza las ideas del juicio final, con la preocupación por identificar las sepulturas y así poder ser enterrados junto a los seres queridos, del purgatorio y de la salvación a través de la realización de obras materiales y espirituales. Ideas que fueron reemplazando el “comunalismo” anterior por una mayor individuación de la muerte. Esta etapa es llamada la “**muerte de uno mismo**”.

A partir del siglo XIX la fascinación por la muerte de uno mismo es transferida a la preocupación por la muerte del ser querido, la llamada “**muerte del otro**”.

Ello se manifiesta en la expresión pública y exagerada del duelo y en el inicio del culto a los cementerios, tal como los conocemos en la actualidad (3).

Con la I guerra mundial comienza un proceso llamado “**muerte prohibida**”, en el que la muerte es apartada de la vida cotidiana. En este periodo la muerte es eliminada del lenguaje, arrinconada como un fenómeno lejano, extraño y vergonzoso (4). La muerte deja de ser esa muerte esperada, acompañada y aceptada de los siglos precedentes.

Cecily Saunders, líder de la medicina paliativa contemporánea, observa que la tendencia actual de esconder al moribundo la verdad de su pronóstico y condición, de reemplazar la casa por el hospital como lugar de muerte y de no permitir un despliegue emocional en público después de una pérdida, son todos fenómenos que dan cuenta de cómo, como sociedad no hemos encontrado, o hemos perdido, la manera de hacer frente y de asumir nuestra mortalidad y la del resto (5).

Hasta el siglo XIX, el alivio de síntomas fue la tarea principal del tratamiento médico, ya que las enfermedades evolucionaban básicamente siguiendo su historia natural. Durante el siglo XX la medicina cambió de orientación, concentrando sus esfuerzos en descubrir las causas y curas de las enfermedades. De esta manera, y en relación a importantes avances técnicos y al aumento general de las expectativas de vida de la población, el manejo sintomático fue relegado a segundo plano e incluso despreciado por la comunidad médica.

Es así como no es sorprendente que en la actualidad, la medicina esté orientada fundamentalmente a prolongar las expectativas de vida de la población más que a velar por la calidad de ésta como objetivo en sí mismo (6).

La visión integral del paciente ha sido reemplazada por la aplicación sistemática de tratamientos indicados por especialistas diferentes, fenómeno que se observa incluso en la atención de pacientes terminales. Esta visión parcelada del enfermo puede conducir a lo que actualmente se conoce como encarnizamiento terapéutico, en lugar de dar pie a un apoyo de calidad para atender las necesidades de aquellos pacientes que simplemente se encuentran fuera del alcance terapéutico curativo. Esto también se ve reflejado en el gran vacío que existe en las mallas curriculares de medicina y enfermería en relación a cómo cuidar adecuadamente a enfermos incurables y con expectativas de vida limitadas (7).

Ante esta realidad, Sanz y Pascual señalan que “*hay que rescatar y redescubrir, si cabe, el fenómeno de “cuidar”, actualmente eclipsado por la sobreexpansión de los aspectos curativos de la medicina. No tenemos que olvidar que la medicina nace como respuesta de ayuda, consuelo y acompañamiento para los seres humanos enfermos y moribundos*”(8).

En la década de los sesenta se originan, en distintos países pero principalmente en Inglaterra, movimientos que nacieron de la reacción de pacientes graves incurables y de sus familias y que tenían como objetivo mejorar el apoyo dado a enfermos en fase terminal (9). Este movimiento sentó un

(1) Psicóloga. Programa Medicina Paliativa y Cuidados continuos Escuela de Medicina.
(2) Instructora Asociada. Departamento Medicina Interna.
Correspondencia: mdlrío@puc.cl



precedente que desafió abiertamente a una medicina moderna que, en consecuencia, debió replantearse para aceptar su impotencia.

ORIGEN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La palabra latina *Hospitium* significaba inicialmente el sentimiento cálido experimentado por huésped y anfitrión y luego el lugar físico donde este sentimiento se experimentaba. La versión griega de lo mismo fue *xenodochium*, y alrededor del siglo IV aparece la primera de muchas instituciones cristianas bajo ambos nombres, *hospitium* o *xenodochium*, primero en el territorio bizantino, luego en Roma y finalmente a lo largo de Europa. Estas instituciones serían consideradas los primeros hospicios u hospitales.

Durante la Edad Media los hospicios fueron lugares de acogida para peregrinos, los que muchas veces venían gravemente enfermos o moribundos. De esta manera, estos lugares no sólo daban refugio y alimento a extranjeros, sino también cuidados a enfermos y moribundos. Sin embargo, la mayoría de los hospicios tuvieron un fin bastante abrupto con la llegada de la Reforma (5).

La primera vez que se vuelve a usar el término hospicio, pero esta vez directamente en vinculación con el cuidado a los moribundos, fue en Francia, en 1842, fecha en que Mme Jeanne Garnier fundó los llamados Hospicios o Calvarios. Posteriormente en 1879 aparecen Our Lady's Hospice en Dublín y en 1905 St Joseph's Hospice en Londres, ambos fruto del trabajo de Las Hermanas de la Caridad irlandesas (10).

El "inicio oficial" del llamado Movimiento de Hospicios Moderno se atribuye a la fundación del St Christopher's Hospice en Londres, en 1967. Los resultados obtenidos en esta institución lograron demostrar que un buen control de síntomas, una adecuada

comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual logran mejorar significativamente la calidad de vida de los enfermos terminales y de sus familias. Este fue el primer Hospicio en el que, además de dar atención a pacientes terminales, se realizó investigación, docencia y apoyo dirigido a las familias, tanto durante la enfermedad como en el proceso de duelo. Su fundadora, la ya mencionada Dame Cicely Saunders, es considerada pionera en esta área (11,12).

El probable origen etimológico de la palabra paliativo es la palabra latina *pallium*, que significa manto o cubierta, haciendo alusión al acto de aliviar síntomas o sufrimiento (Mount BM, J Pain Symptom Manage, 1993) (13,14).

En francés, la palabra *hospice* puede usarse como sinónimo de hospital. Por esta razón y para evitar posibles confusiones, Balfour Mount acuñó el término Cuidados Paliativos en lugar de Hospice para ser utilizado en Canadá. Así mismo, Inglaterra optó por nombrar como Medicina Paliativa a la disciplina que en el año 1987 sería aceptada por primera vez como una subespecialidad de la medicina. En ese momento "The Royal College of Physicians" define Medicina Paliativa de la siguiente manera:

«is the study and management of patients with active, progressive, far-advanced disease, for whom the prognosis is limited and the focus of care is the quality of life (15)».

En 1980 la OMS incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos y promueve el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer. Una década y media después la PAHO (Organización Panamericana de la Salud) también lo incorpora oficialmente a sus programas asistenciales (16).

La última definición de los Cuidados Paliativos que realiza la OMS data del año 2002:

"cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos (17)".

El término Medicina Paliativa se refiere fundamentalmente al quehacer de los médicos dedicados a esta disciplina, mientras que el de Cuidados Paliativos es un concepto más amplio que considera la intervención de un equipo interdisciplinario, incorporando en la definición el trabajo integrado de médicos y de otros profesionales como psicólogos, enfermeras, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales y representantes de la pastoral (11).

En la actualidad la palabra Hospice se utiliza comúnmente en Gran Bretaña y Estados Unidos para referirse a un tipo de servicio, cuyo objetivo es fundamentalmente asistencial y dirigido a proveer de los medios necesarios para responder a las necesidades de pacientes considerados terminales en los diferentes niveles de atención (Unidades intra hospitalarias, Casas de reposo, Unidades de apoyo domiciliario) (12).

EXPANSIÓN INTERNACIONAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

En las últimas décadas los Cuidados Paliativos han evolucionado enormemente a lo largo de los cinco continentes.

En Gran Bretaña, tras la creación del St. Christopher Hospice, la filosofía de trabajo se fue expandiendo progresivamente, lo que permitió lograr una cada vez mayor cobertura económica y asistencial. En la década de los 70 dominaba una modalidad

de trabajo centrada en la atención de tipo hospice institucional. En los 80's se expandió la atención al trabajo domiciliario, lo que fue seguido recientemente por la puesta en marcha de equipos móviles de atención intrahospitalaria y ambulatoria. Históricamente, el financiamiento de los hospices ingleses ha sido cubierto por donaciones, hasta que en los años 90 el gobierno finalmente decide financiar parte de la atención (18). El éxito de el St. Christopher Hospice sentó un precedente y permitió que el movimiento Hospice se expandiera a través del mundo, generándose grupos consultores, centros de referencia, atención a domicilio y programas de investigación y docencia.

En Estados Unidos, el año 1974 se inauguró el primer hospice del país, en Bradford, Connecticut. A mediados de los ochenta Medicare reconoce a los Cuidados Paliativos dentro de las atenciones médicas a cubrir. La evolución de los cuidados paliativos de los norteamericanos, a diferencia de los ingleses, ha estado predominantemente centrada en el desarrollo de servicios domiciliarios, tanto que para acceder al beneficio Medicare, los hospices deben ofrecer mayoritariamente programas de atención domiciliaria en sus servicios. En 1994 los servicios tipo Hospice atendieron a más de 340.000 pacientes oncológicos y no oncológicos y en la actualidad hay aproximadamente 2.400 programas Hospice en Estados Unidos. La incorporación de pacientes no oncológicos a la atención fue una innovación considerada pionera en los Cuidados Paliativos a nivel mundial (19).

A principios de los setenta, comienzan a desarrollarse los Cuidados Paliativos en Canadá y a finales de la década, se desarrollan también en Europa. A mediados de los ochenta, se incorporaron países como Italia, España, Alemania, Bélgica, Holanda, Francia y Polonia. Finalmente a mediados de los noventa lo hicieron algunos países de América Latina,

entre ellos Argentina, Colombia, Brasil y Chile (10, 16, 20)

Actualmente existen alrededor de 8000 servicios de Cuidados Paliativos en el mundo, en aproximadamente 100 países diferentes. Estos servicios son diversos e incluyen: Unidades móviles de apoyo intrahospitalario, Unidades de Cuidados Paliativos intrahospitalarias, Casas de Reposo para pacientes terminales, Unidades hospitalarias diurnas, Equipos de control ambulatorio y de apoyo domiciliario (21).

A pesar de que los Cuidados Paliativos comenzaron como un movimiento médico-social no alineado con la medicina académica, a la cual reprochaba su excesivo interés en la enfermedad y su falta de interés en el paciente que la padece, éstos han crecido hasta ser finalmente aceptados por los centros académicos mundiales (7). Como señalamos anteriormente, en octubre de 1987 Gran Bretaña fue el primer país en el mundo en crear la sub-especialidad médica llamada Medicina Paliativa, lo que fue seguido por el reconocimiento en numerosos otros países como Australia, Bélgica, Nueva Zelanda, Hong Kong, Polonia, Singapur, Taiwán y Rumania. En septiembre del 2006 el American Board of Medical Subspecialties otorga a la Medicina Paliativa finalmente el status de sub especialidad (15).

Hoy en día existen numerosas asociaciones internacionales de Cuidados Paliativos y alrededor de una decena de Revistas Científicas dedicadas al tema. La investigación de nivel académico enfocada a la Medicina Paliativa ha tenido un desarrollo creciente en los últimos años, lo que ha sido uno de los argumentos de fondo para sostener su status de subespecialidad emergente (22).

Recientemente se han publicado algunos trabajos que muestran el grado de desarrollo de la Medicina Paliativa en todo el mundo. En concreto, se han publicado artículos sobre la situación de los Cuidados

Paliativos en países tan diversos como Australia, Suecia, Uganda, Turquía, Filipinas, Singapur, India, China y Taiwan, Japón, Indonesia e Israel (10). Direcciones de programas de todo el mundo están disponibles en la Oficina de Información Hospice del St. Christopher's Hospice (<http://www.stchristophers.org.uk>).

BASES EPIDEMIOLÓGICAS Y SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

En las últimas cuatro décadas el mundo ha experimentado un descenso sostenido y gradual de las tasas de natalidad y mortalidad. Consecuentemente, y en relación a la mejoría en el control de las enfermedades infecciosas, la creciente urbanización, la industrialización y los cambios en los estilos de vida, se ha producido un aumento en las expectativas de vida de la población, resultando en un perfil sociodemográfico caracterizado por el envejecimiento progresivo de la sociedad y una alta prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles (23, 24)

Actualmente la esperanza de vida promedio mundial es de 65 años, 7 años más de lo que se esperaba a finales de los años 60. Se prevé que para el año 2025, un tercio de la población mundial tendrá más de 65 años.

Por otra parte, las enfermedades crónicas son la causa actual del 60% de las muertes prematuras a nivel mundial (fuente OMS). Entre ellas, las principales enfermedades relacionadas con el fallecimiento de la población son las enfermedades cardiovasculares y los tumores malignos (cáncer) (17, 25).

En Chile se observan las mismas tendencias demográficas y epidemiológicas. Así, en el año 2004 la tasa de mortalidad general fue 5.4 por cada 1000 habitantes, 7.1 puntos menos que la registrada en el año 60 y actualmente, la esperanza de vida



promedio general al nacer es de 77.7 años. La población de adulto mayor corresponde al 10% de la población total. Así mismo, las principales causas de muerte son las enfermedades crónicas, donde un 27.9% corresponden a enfermedades cardiovasculares y un 24.2% a tumores malignos (26).

De esta manera, una necesidad urgente de nuestros tiempos es la de hacer frente a un número creciente de adultos de edades avanzadas, que padecen y morirán de enfermedades crónicas las que, se asocian a un gran impacto físico, psicológico, social, económico y espiritual, tanto para el paciente que las padece como para sus seres queridos (8, 27).

A un nivel físico, los síntomas derivados directamente de la enfermedad o de los tratamientos que a veces continúan hasta fases muy avanzadas, representan un problema de impacto mayor. En estudios realizados en pacientes oncológicos atendidos por diferentes sistemas de atención de Cuidados Paliativos en USA se observa que dolor, disnea, anorexia, delirio y pérdida de autonomía están presentes en entre un 25 y un 90% de los pacientes semanas antes de fallecer (28).

En Chile de los 13.900 pacientes atendidos por las Unidades de Cuidados Paliativos del SNS se observa que un 78% habrían presentado anorexia, ansiedad, baja de peso y dolor; 67% náuseas, insomnio y vómitos y 60% disnea y depresión (29).

En series de pacientes terminales con insuficiencia cardíaca avanzada se observa que un 63% habrían presentado dolor y 51% disnea en las semanas previas a su deceso (30). En pacientes terminales con enfermedad de motoneurona se reporta una prevalencia de 65% de constipación, 57% de dolor, 53% de tos, 48% de insomnio y 47% de disnea (31).

A nivel psicosocial, la enfermedad terminal muchas veces genera en los pacientes una sensación de amenaza e indefensión (27),

que estaría causada por la perspectiva de encontrarse ante una situación desconocida, incontrolable y en progresión, donde se presiente que la experiencia sobrepasa los propios recursos de afrontamiento. La persona que está muriendo se encuentra perdiendo todo a la vez y la anticipación de esta pérdida puede ser desbordante, acompañándose de sentimientos intensos de rabia, dolor, tristeza, desesperanza y angustia, entre otros (32).

Entre las principales preocupaciones del enfermo está el problema que supone su enfermedad para los demás miembros de la familia (8).

El sistema familiar puede funcionar como un gran motor de fortaleza para el enfermo en situación terminal. Sin embargo, en múltiples ocasiones éste no responde en forma adecuada ni concordante con lo que la circunstancia amerita. Así puede reaccionar alejándose emocionalmente de la persona mucho antes de que ésta muera, dejando de cubrir sus necesidades afectivas o a través de la conducta contraria, acercándose e involucrándose a tal nivel que ello interfiere con el cuidado médico del paciente, lo que frecuentemente está relacionado con la presencia de culpa y sentimientos ambivalentes en las relaciones familiares. Ambos fenómenos no sólo suponen un problema para el paciente sino también para el personal médico que lo atiende (32, 33).

El enfermo experimenta un conflicto entre lo que quiere interiormente con lo que experimenta como realidad en el mundo externo, y esta experiencia le hace sufrir (34).

En relación al impacto económico, podemos observar que el 31% de las familias con enfermos crónicos y terminales deben gastar la mayoría de sus ahorros familiares producto de la enfermedad, el 29% pierde la principal fuente de su ingreso familiar y en general, estas familias tienden a endeudarse y a adquirir trabajos

adicionales para cubrir la gran demanda de dinero (23).

Por otra parte, investigaciones recientes (23, 35, 36) muestran que en el mundo las múltiples necesidades de los enfermos terminales no estarían siendo cubiertas.

En Inglaterra el año 1997 se estimó que 2 de 3 de los pacientes que morirían a causa de enfermedades crónicas presentarían múltiples síntomas que hubiesen requerido de un manejo médico capacitado e integrado a un sistema de soporte espiritual, psicológico y social (37).

En Estados Unidos, el año 1995 se dio a conocer un estudio de 9000 pacientes hospitalizados con enfermedades crónicas avanzadas, que habrían presentado altos niveles de síntomas físicos no tratados, falta de anticipación para definir medidas terapéuticas y decisiones terapéuticas discordantes con las preferencias y deseos previamente explicitados por los pacientes (35).

En Chile se estima que de las 19.146 personas fallecidas en el año 2002 a causa de tumores malignos, al menos el 53% habrían requerido Cuidados Paliativos para manejar el dolor (26).

CUIDADOS PALIATIVOS EN CHILE

En 1994 se creó el Programa Nacional de alivio del dolor por Cáncer Terminal y Cuidados Paliativos y actualmente los Cuidados Paliativos para pacientes oncológicos terminales se encuentran dentro de las enfermedades cubiertas por el AUGE. El programa tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de pacientes con enfermedades oncológicas, fundamentalmente a través de la difusión del manejo del dolor en distintos centros asistenciales públicos (26). Si bien es un avance importante y el de mayor envergadura a nivel nacional, aún falta potenciar el manejo interdisciplinario, brindar cuidados continuos con una

asistencia domiciliaria de buena calidad y ampliar su cobertura, incluyendo enfermedades crónicas no oncológicas.

En el sector privado existen algunas iniciativas aisladas que pretenden responder a las demandas de estos pacientes. En la Red UC existe una fuerte intención de desarrollar un sistema de atención organizado para cubrir las necesidades de los pacientes que se beneficiarían de los Cuidados Paliativos. Recientemente la facultad de Medicina aprobó el Programa de Cuidados Continuos y Medicina Paliativa con el fin de promover el desarrollo de esta área.

EL PROGRAMA DE CUIDADOS CONTINUOS Y MEDICINA PALIATIVA UC

A través de la implementación de este Programa se espera responder, integrando excelencia y compasión, a las necesidades de atención de pacientes y familias que se atiendan en la Red UC y que presenten enfermedades graves o de riesgo vital, aplicando los principios de los Cuidados Paliativos.

Los aspectos centrales en los que se basan estos principios son (38):

(1) Se define paciente Paliativo como aquel paciente de todas las edades que padece una enfermedad crónica, debilitante o amenazante.

(2) La unidad a tratar está compuesta por el Enfermo y su Familia. El plan de tratamiento debe estar construido en base a las metas y preferencias de los pacientes y familiares, los cuales con el apoyo del equipo de salud deberán ser capaces de tomar decisiones informadas.

(3) El momento en que ingresa un paciente al programa de Cuidados Paliativos debiera coincidir con el momento en que se realiza el diagnóstico de una enfermedad amenazante y continuar a lo largo de

todo el cuidado médico hasta la muerte y después de ella con el apoyo en el duelo.

(4) El cuidado brindado se caracteriza por considerar todas las dimensiones del paciente y familia, utilizándose evaluaciones de tipo integral para identificar y aliviar el sufrimiento a través de la prevención o el tratamiento del distress físico, psicológico, social y espiritual.

(5) El equipo de trabajo está compuesto por profesionales de distintas disciplinas y se caracteriza por trabajar en forma interdisciplinaria. Las evaluaciones, indicaciones y planes de tratamiento, tienen que realizarse para cada caso particular, considerando las necesidades de cada paciente y su familia.

(6) La atención al paciente se centra en el alivio del sufrimiento físico, psíquico y espiritual originado por la enfermedad en sí, el tratamiento de la enfermedad o la perspectiva de la propia muerte.

(7) Para una práctica clínica eficaz es indispensable una buena comunicación, tanto con el paciente y sus familiares como con todo el personal involucrado en el cuidado de los mismos. Esta comunicación deberá estar sustentada en ciertos conocimientos, habilidades y actitudes de la persona que realiza la relación de ayuda, ya que es importante entregar al paciente y familia la información que ellos necesitan conocer, de una forma pertinente a su nivel de desarrollo emocional, cognitivo, cultural y social, además de poseer habilidades de comunicación efectiva con el equipo tratante con el fin de facilitar la definición de un proyecto terapéutico atingente.

(8) Los equipos especializados en Cuidados Paliativos deberán tener conocimientos y habilidades en relación a la estimación del pronóstico de vida, el reconocimiento de signos y síntomas que son propios de una muerte inminente y el reconocimiento de las necesidades de apoyo y requerimientos de cuidado del paciente y su familia, antes y después de la muerte.

(9) Se debe garantizar la continuidad en el cuidado del paciente independiente del ambiente al que se traslade éste (hospital, sala de emergencia, control ambulatorio, hogar de niños, ancianos u otra institución o domicilio).

(10) Los servicios otorgados deben garantizar una atención de excelencia y calidad, para lo cual es imprescindible la realización sistemática y regular de evaluaciones de procesos y resultados con instrumentos validados para ello.

Con estos aspectos centrales en la mira, el Programa de Cuidados Continuos y Medicina Paliativa busca responder tanto en el ámbito hospitalario como domiciliario a las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y prácticas de los pacientes terminales y sus familias. La definición de paciente terminal incorpora una estimación de pronóstico vital igual o inferior a seis meses. El manejo profesional de estos pacientes se fundamenta en los principios generales de los Cuidados Paliativos.

En relación al equipo de trabajo, este es un equipo interdisciplinario, especializado, compuesto por médico, enfermera, psicóloga, asistente social y consejero espiritual. Este equipo debiera ser capaz de cumplir con las siguientes funciones y competencias (39, 40): (Fig.1)

- 1) manejar el dolor y otros síntomas físicos
- 2) optimizar la autonomía del paciente
- 3) apoyar psicológica y espiritualmente al paciente y su red de apoyo
- 4) colaborar con los equipos tratantes en el desarrollo de planes terapéuticos centrados en el paciente
- 5) facilitar la comprensión por parte del paciente tanto del diagnóstico de su enfermedad de base como de su pronóstico, con el fin de promover una toma informada de decisiones y la definición anticipada de conductas

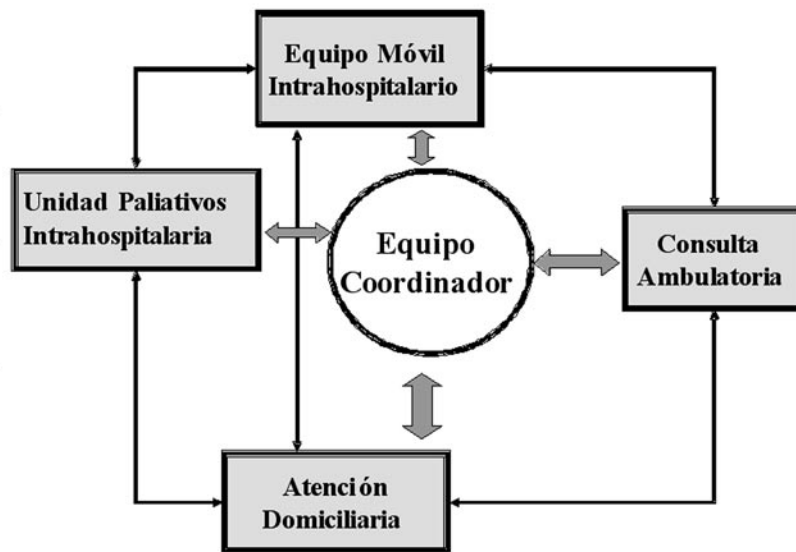


Figura 1. Un modelo de Atención Integrado de Cuidados Continuos y de Medicina Paliativa.

terapéuticas

- 6) asistir activamente al paciente en proceso de muerte y a su familia
- 7) promover un ambiente que sea lo más confortable posible para el paciente y su familia
- 8) apoyar en el proceso de duelo.

CONCLUSIONES

Las características de la vida moderna occidental, la forma de enfrentar o más bien de evitar el morir y la muerte, la continua tendencia a la subespecialización y la falta de formación en el manejo sintomático e interdisciplinario de los pacientes con enfermedades graves en estadios avanzados, son elementos que explican el reconocimiento creciente de la necesidad de incorporar a los Cuidados Paliativos al quehacer de la medicina actual.

Si bien los Cuidados Paliativos han experimentado un gran desarrollo a lo largo de las últimas décadas a nivel mundial, aún no tienen el apoyo suficiente como para responder de forma oportuna y eficaz al número creciente de pacientes que se beneficiarían de ellos (41). Cada

país debería asumir el desafío de encontrar la manera de financiar e implementar servicios asistenciales capaces de cumplir con esta demanda.

Un Equipo de Cuidados Paliativos adecuadamente coordinado, debiera ser capaz de optimizar el manejo de pacientes en fases avanzadas de enfermedad en conjunto con los equipos médicos tratantes. El objetivo es ser una herramienta complementaria para optimizar el manejo global de estos pacientes en los diversos niveles asistenciales que existen en nuestro medio.

Como Universidad nos hemos puesto como objetivo aportar en este gran desafío, el de responder como sociedad a las necesidades reales y diversas de nuestros pacientes, aún de aquellos considerados incurables.

REFERENCIAS

1 Ariès, P. (2000). "Morir en Occidente desde la Edad Media hasta la actualidad". Adriana Hidalgo Editora S.A. Buenos Aires, Argentina.

2 Ariès, P. (1983). "El hombre ante la muerte". Taurus Ediciones, S.A. Madrid,

España.

3 Tiberio, A. (2001) La muerte en la cultura occidental. Aproximación al trabajo de morir. Editorial Universidad De Antioquia. Consulta de la World Wide Web: <http://www.editorialudea.com/revista/264.html>

4 Gala León, F.J., Lupiani, M., Raja, R., Guillén, C., González, J.M., Villaverde, M. & Sánchez, A. (2002) "Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual" en Cuadernos de Medicina Forense No. 30, Octubre.

5 Saunders, C. (2004) Foreword en Doyle, D., Hanks, G., Cherny, N. & Calman, K. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford University Press, New York, USA. Tercera Edición.

6 Callahan, D. (2000) "Death and the Research Imperative" en New England Journal of Medicine, Vol. 342, No. 9, p.654-656.

7 Reyes, M.M., Nervi, F. & Santi, B. "Cuidados Paliativos y Control de Síntomas en Chile. La experiencia de la Clínica Familia", en Revista de Estudios Médicos Humanísticos ARS Médica, Vol 11, N° 11. Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile. Consulta de la World Wide Web: (<http://escuela.med.puc.cl/publ/ArsMedica/ArsMedica11/Ars12.html>)

8 Arranz, P., Barbero, J.J., Barreto, P. y Bayés, R. (2003) Intervención emocional en Cuidados Paliativos Modelo y protocolos Editorial Ariel S.A., Barcelona, España.

9 Astudillo, E., Astudillo, W. y Mendiñeta, C (1997) "Fundamentos de los Cuidados Paliativos" en Astudillo, E.; Astudillo, W y Mendiñeta, C. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Ediciones Universidad de Navarra, S.A. (EUNSA). Navarra, España.

10 Centeno, C. (1997) Historia de Cuidados Paliativos y Movimiento Hospice. SECPAL. Consulta de la World Wide Web: <http://>



- www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia%20CP
- 11 Doyle, D., Hanks, G., Cherny, N. & Calman, K. (2004) Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford University Press, New York, USA. Tercera Edición.
- 12 Clark, D., Centeno, C. (2006) "Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis" en *Clinical Medicine Journal of the Royal College of Physicians*, Vol 6, No. 2, p.197-201.
- 13 Mount BM., Cohen (1993) "Canada: status of cancer pain and Palliative Care" en *J Pain Symptom Manage*, Vol. 8, No. 6, p. 395-8.
- 14 Billings, A. (1998) "What is Palliative Care" en *Journal Of Palliative Medicine*, Volume 1, Number 1, Mary Ann Liebert, Inc, USA, p. 73-81.
- 15 Doyle, D. (2005) "Palliative medicine: the first 18 years of a new sub-speciality of General Medicine" en *J R Coll Physicians Edinb*, Vol. 35, p. 199-205.
- 16 De Lima, L., Bruera, E. (2000) "The Pan American Health Organization: Its Structure and Role in the Development of a Palliative Care Program for Latin America and the Caribbean" en *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 20, No. 6, p. 440-448
- 17 Organización Mundial de la Salud. Consulta de la World Wide Web: <http://www.who.int/en/>
- 18 Higginson, I. (2005) "End-of-Life Care: Lessons from Other Nations" en *Journal Of Palliative Medicine*, Volume 8, Supplement 1, Mary Ann Liebert, Inc, USA, p. 161-173.
- 19 Morrison, R., Maroney-Galin, C., Kralovec, P., y Meier, D. (2005) "The Growth of Palliative Care Programs in United States Hospitals" en *Journal Of Palliative Medicine*, Volume 8, Number 6, Mary Ann Liebert, Inc, USA, p. 1127-1134
- 20 Paz, S., Clark, D. (2005) "Palliative Care in Colombia" en *View From The Observatory*, Vol. 13, No. 2
- 21 World Wide Statistics. Consulta de la World Wide Web: http://www.lisa.sbu.ac.uk/004_health/healthstats/hs.htm
- 22 Casarett, D. (2005) "Ethical Considerations in End-of-Life Care and Research" en *Journal Of Palliative Medicine*, Volume 8, Supplement 1, Mary Ann Liebert, Inc, USA, p. 148-160.
- 23 Morrison, R. (2005) "Health Care System Factors Affecting End-of-Life Care" en *Journal Of Palliative Medicine*, Volume 8, Supplement 1, Mary Ann Liebert, Inc, USA, p. 79-87.
- 24 Lamont E. (2005) "A Demographic and Prognostic Approach to Defining the End of Life" en *Journal Of Palliative Medicine*, Volume 8, Supplement 1, Mary Ann Liebert, Inc, USA, p. 12-21.
- 25 Population Reference Bureau (Oct. 2006). Consulta de la World Wide Web: <http://www.prb.org>
- 26 MINISTERIO DE SALUD DE CHILE (2005) Guía Clínica Alivio del dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos. 1a Ed. Santiago, Chile.
- 27 Astudillo, E., Astudillo, W. y Mendinueta, C (1997) "Necesidades de los Pacientes en Fase terminal" Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Ediciones Universidad de Navarra, S.A. (EUNSA). Navarra, España.
- 28 Bruera, E., Neumann, C.M. (1999) "Respective limits in a palliative care and oncology in the supportive care of cancer patients". *Support Care Cancer*, 7: 321.
- 29 Ministerio de Salud de Chile (2004) "Informe consolidado programa nacional de dolor por cáncer y cuidados Paliativos Preferencia sintomatología Chile". Santiago, Chile.
- 30 Ward, C. (2002). "The Need for Palliative Care in the Management of Heart Failure" en *Heart*, Vol 87, p.294 - 298.
- 31 O'Brien, T. (1992) "Motor Neurone Disease: a Hospice Perspective" en *BMJ*, Vol. 304, p. 471-473.
- 32 Worden, J.W. (1997). *El Tratamiento del Duelo: Asesoramiento Psicológico y Terapia*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, Barcelona.
- 33 Neimeyer, R. (2002) *Aprender de la Pérdida. Una Guía para Afrontar el Duelo*. Ediciones Paidós Ibérica, Barcelona.
- 34 Rodriguez, E. (2000). "El Sentido del Sufrimiento" en [versión electrónica] *Ars Médica: Revista de estudios médicos humanísticos*, 2 (3): 73-88.
- 35 SUPPORT. (1995) "A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients" en *JAMA*, Vol. 274, p. 1591-1598.
- 36 Billings, A. (2000) "Recent Advances Palliative Care" en *BMJ*, Vol. 321, p. 555-558.
- 37 Higginson IJ. (1997) "Health Care Needs Assessment: Palliative and Terminal Care". En Stevens A, Raftery J eds. *Health Care Needs Assessment*, Oxford: Wessex Institute of Public Health Medicine, p. 183-260.
- 38 Ferrell, B. (2005) "Overview of the Domains of Variables Relevant to End-of-Life Care" en *Journal Of Palliative Medicine*, Volume 8, Supplement 1, Mary Ann Liebert, Inc, USA, p. 22-29.
- 39 Center to Advance Palliative Care Sutton Group (2004) *Crosswalk of JCAHO Standards and Palliative Care – with PC Policies, Procedures and Assessment Tools*. Consulta de la World Wide Web: <http://www.capc.org/jcaho-crosswalk>
- 40 Levin, R. "Cuidados Paliativos: Principios Generales" en OMS y Organización Panamericana de la Salud. *Cuidados Paliativos: Guía para el manejo clínico*. Consulta de la World Wide Web: <http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/palliative-care-0.pdf>
- 41 Rhymes, J. (1996) "Barriers to Palliative Medicine" en *Cancer Control*, Vol. 3, No. 3, USA, p. 230-235.