



**LA SECULARIZACIÓN DE LA ASISTENCIA
AL MORIBUNDO: DEL CUIDADO CRISTIANO
EN HOSPICES A LA *EXPERTISE* TÉCNICA
DE LA MEDICINA PALIATIVA**

*Secularisation in the care of the dying: moving from christian care
provided at hospices to the technical expertise of paliative
medicine*

NATALIA LUXARDO

Centro Argentino de Etnología Americana/ Universidad de Buenos Aires
Av. De Mayo 1437 1 A (1085) CABA Argentina
palish@hotmail.com

JUAN PEDRO ALONSO

CONICET / Instituto de Investigaciones Gino Germani.
Uruburu 950, 6º (1114). Ciudad Autónoma de Buenos Aires
juanpedroalonso79@gmail.com

JUAN CRUZ ESQUIVEL

CONICET - UNAJ/UBA
Saavedra 15 – 4to piso (1083). Buenos Aires
jesquivel@ceil-conicet.gov.ar

Fecha de recepción: 17/09/2012

Fecha de aceptación: 17/03/2013

El objetivo del artículo es analizar el proceso de secularización de la atención a los moribundos, tomando como eje el devenir del movimiento de los *hospices* y los cuidados paliativos. Se repasa el surgimiento del movimiento de los *hospices*, de marcada inspiración religiosa, y el posterior desarrollo de la medicina paliativa como disciplina médica especializada en la atención de pacientes terminales. A partir de una revisión de fuentes bibliográficas y de investigaciones en curso, el artículo analiza el proceso de secularización de este movimiento, sosteniendo que este proceso no remite meramente a un cambio de contextos y de especialistas en la atención de los pacientes moribundos (del *hospice* al hospital, de los voluntarios al equipo profesional multidisciplinario) sino a la reapropiación de las esferas y temas propuestos en la filosofía del cuidado de los *hospices* por parte de un dispositivo médico y científico.

Medicalización; Secularización; Final de la vida; Cuidados paliativos.

Secularisation and End-of-life Care. The aim of this article is to describe the process of secularisation in the care of the dying, with a focus on the development of the modern movement of hospices and palliative care. The article describes the shift that took place in the care of the dying from the traditional christian institutes in charge of the care –hospices- until the XX century and the development of an area of technical expertise, palliative care, within a larger process of medicalization of life. Based upon historical and technical sources were examined along with empirical data, the study concludes that the secularisation of the hospices movement and interventions were not only replaced by

expertise and end-of-life competence (from hospices to hospitals, from volunteers to physicians and psychologists) but transformed into a new scientific discourse and device of control of biomedicine.

Medicalisation; Secularisation; End of life; Palliative care.

INTRODUCCIÓN

La presencia de la religión en las sociedades modernas ha sido largamente abordada por las ciencias sociales. Max Weber, exponente de la sociología clásica, dedicó buena parte de su vida intelectual a discernir las especificidades y peculiaridades del proceso de secularización de la modernidad occidental. Individualizado a partir de un proceso de afirmación de la autonomía del sujeto y de racionalización creciente¹, la expansión del proceso de racionalización en todos los ámbitos de la vida social suponía una diferenciación de las esferas orientadoras de la acción humana².

¹ Cuando hacemos mención a un proceso correlativo entre modernidad y racionalización, nos estamos refiriendo en primer lugar a un dominio cada vez mayor de las imágenes del mundo y de la realidad, utilizando conceptos abstractos -racionalidad teórica. En segundo lugar, a una metodología aplicada a las conductas humanas y a una configuración de sus aspectos prácticos a partir de una adecuación medios/fines -racionalidad teleológica o instrumental- o basada en valores racionalizados en acciones -racionalidad axiológica (Habermas, 2006). La racionalidad que gira alrededor de la noción del cálculo constituye el rasgo distintivo y fundamental del capitalismo moderno en el pensamiento weberiano.

² Al introducir la idea de autonomía, Weber no pierde de vista la interrelación entre las esferas y los condicionamientos e influencias recíprocas. Solamente intenta remarcar que en primera instancia las fuentes explicativas de cada esfera deben buscarse en su propia lógica de

Desde este marco interpretativo, se recalcó cómo la religión había perdido la posición axial que ostentaba en el medioevo. Con lógicas de legitimación propias, la política, la economía, la ciencia -entre ellas, la medicina- el arte, se emancipaban de la tutela religiosa. En este contexto, la religión quedaba relegada a ser una esfera más entre otras tantas, perdía el monopolio de orientar y transmitir las ideas que posibilitan el ordenamiento de las estructuras mundanas (Berger, 1981; Hervieu-Leger, 1996). La ley deja de ser sagrada. La economía en general y las acciones económicas de los individuos en particular, pasan a regirse por la lógica de funcionamiento que determina el alcance de los fines racionalmente perseguidos: la ganancia. La política, en contraposición al imperativo de continuidad inmanente a la tradición religiosa, se basa en la capacidad contractual de los ciudadanos para formular normas y orientaciones de conducta. En la salud, en tanto campo de disputa, las explicaciones científicas ganaban terreno a expensas de las fundamentaciones religiosas. Sin embargo, ese desplazamiento no supuso la desaparición de lo religioso, ni ha implicado, como lo anunciaron numerosos especialistas, una privatización de lo religioso o un retraimiento de las religiones de la arena pública³.

Dentro del campo de la salud, y en particular en la atención de las personas en el final de la vida -sobre las que se focaliza este artículo-, diferentes autores han descripto cómo el cuidado de los moribundos pasó del ámbito de la familia y la religión a las instituciones médicas, fenómeno enarmarcado en procesos más amplios de

funcionamiento, en los sentidos particulares que orientan la acción desde esa esfera.

³ Se han producido un número importante de análisis críticos a los principales presupuestos de la teoría de la secularización. Entre ellos, puede destacarse Bhargava (1998), Connolly (1999), Berger (1999) y Asad (2003).

medicalización de la sociedad (Illich, 1978; Ariès, 1992, 2000; Walter, 1994; Kellehear, 2007). Producto de cambios culturales, demográficos y epidemiológicos, y de la profesionalización y los avances en el campo médico (Seale, 2000), durante el siglo XX se afirmó la tendencia a que la muerte y el final de la vida ocurrieran dentro de la esfera de la medicina. A partir de la década de 1950 una serie de innovaciones técnicas posibilitaron el surgimiento de los cuidados intensivos, que modificaron de manera significativa la gestión médica del final de la vida (Seymour, 2001; Gherardi, 2007). La posibilidad técnica de prolongar la vida indefinidamente y los avances en el campo de la transplantología, derivaron en la formulación de nuevos criterios para la definición de la muerte –el criterio de la “muerte cerebral”–, determinada hasta ese momento por la detención de las funciones cardiopulmonar o cardiorrespiratoria (Lock, 2002; Gherardi, 2007).

En este proceso, la muerte y el morir, antes acontecimientos vividos como naturales en el seno de la comunidad, tienden a privatizarse y a configurarse como tabú (Gorer, 1965; Elias, 1989; Ariès, 1992; Mellor y Schilling, 1993; Walter, 1994). La imagen del “hombre erizado de tubos”, que yace en la sala de terapia intensiva de un hospital, aislado de su familia y monitoreado por máquinas, sintetiza el retrato del modelo de muerte medicalizada (Ariès, 1992: 492).

En los años 1960 se producen las primeras críticas a la tecnificación y medicalización de la muerte y surgen modalidades de atención y movimientos sociales que plantean nuevas sensibilidades en torno al final de la vida, críticas de este proceso de medicalización y tecnificación. Puede señalarse en particular la emergencia y desarrollo del movimiento de los *hospices* y los cuidados paliativos (Clark y Seymour, 1999; World Health

Organization, 2008), que promueven un proyecto asistencial de humanización de los cuidados en el final de la vida, de marcada orientación religiosa.

El objetivo del artículo es abordar el proceso de secularización de la atención de los moribundos tomando como eje el devenir de este movimiento: desde el surgimiento de los *hospices* a la formulación de la medicina paliativa como disciplina médica especializada en la atención de pacientes en el final de la vida. A partir de una revisión de fuentes secundarias y de investigaciones en curso, el artículo analiza el proceso de secularización de este movimiento, sosteniendo que no remite meramente a un cambio de contextos y de especialistas en la atención de los pacientes moribundos (del *hospice* al hospital, de los voluntarios al equipos profesionales multidisciplinares: médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales) sino a la reapropiación de las esferas y temas propuestos en la filosofía del cuidado de los *hospices* por parte de un dispositivo médico y científico.

A continuación se describen los antecedentes y la emergencia del moderno “*Movimiento hospice*”, el proceso por medio del cual el modelo de atención generado en estos espacios ingresa en el sistema médico y las características que asume como producto de la especialización, ilustrado por la propuesta de un protocolo de excelencia de atención integral en el final de la vida.

ANTECEDENTES DEL MOVIMIENTO HOSPICE

El “*Movimiento hospice*”, que surge en Inglaterra a mediados de 1960, reconoce antecedentes en instituciones destinadas al cuidado de los moribundos desarrolladas en el siglo XIX. Al respecto, Clark (2000) señala una serie de iniciativas llevadas a cabo por mujeres en distintos países, inaugurada con el trabajo de Jeanne Garnier, quien junto a otras mujeres crean en 1842

L'Association des Dames du Calvaire en Lyon, Francia. En 1843 esta asociación inaugura un espacio para la atención de los moribundos, buscando crear un ambiente familiar, de paz y de oración para los cuidados en el final de la vida, y cuya influencia se expandió a lugares como París y Nueva York, que replicaron esta experiencia en la segunda mitad del siglo XIX.

La iniciativa de otra mujer, esta vez en Irlanda, constituye otro antecedente relevante en la configuración de una nueva forma de atención a los moribundos: Mary Aikenhead, quien formaba parte de las Hermanas de la Caridad (*Irish Sisters of Charity*). En 1879, el convento en donde pasó los últimos momentos de su vida es transformado en el *Our Lady Hospice for the Dying*; institución a partir de la cual las Hermanas de la Caridad expandieron la creación de *hospices* en países como Australia, Escocia e Inglaterra (Healy, 2004). Por su parte, Rose Hawthorne organiza a finales de 1890 un grupo llamado *Servants of Relief of Incurable Cancer*, y en 1900 toma los hábitos y forma una orden conocida como *Dominicans Sisters of Hawthorne*, que funda el *Saint Roses Hospice* en Manhattan y varios otros *hospices* en los Estados Unidos (Healy, 2004).

Aunque no se conocieron entre sí, estas mujeres compartieron una preocupación por los moribundos y los pobres, promoviendo la creación de instituciones orientadas al cuidado, que establecieron las condiciones previas para el surgimiento del llamado moderno "*Movimiento hospice*". Los ejes que compartían estos *hospices* pioneros eran la religión, la filantropía y la promoción de determinados valores morales, como la caridad (Humphreys, 2001). El énfasis central en el cuidado y el acompañamiento del enfermo en estos espacios recaía en la cura del alma, y la admisión de las personas no se realizaba entonces con criterios clínicos sino socio-económicos. En efecto, el ingreso

a estas instituciones no estaba determinado por una enfermedad terminal, sino por situaciones de pobreza y desamparo.

El perfil epidemiológico de los enfermos residentes en los *hospices* cambia durante el siglo XX, acompañando los cambios epidemiológicos en las sociedades occidentales (Seale, 2000). Como observa Healy (2004) con relación al *Our Lady's Hospice Harold's Cross* en Irlanda -observación que puede hacerse extensiva a los *hospices* de otros países- dos factores afectaron la transformación del perfil de los pacientes que ingresaban al *hospice* en la década posterior a la segunda guerra mundial: la llegada de los antibióticos y los avances en el estado del cuidado médico.⁴

Hasta la década de 1950 los pacientes con cáncer en fase terminal no eran atendidos por sus médicos sino derivados. De acuerdo con revisiones realizadas en el *International End-of-Life Care Observatory* (Reino Unido), dirigido por David Clark, en esos años el interés profesional y público por el cáncer estaba focalizado principalmente en los potenciales tratamientos curativos, interés que dejaba fuera de la atención a los pacientes en el final de la vida, quienes eran abandonados por los servicios de salud y derivados a morir en sus hogares. A mediados de la década de 1930, por ejemplo, Worcester (1935) sostiene que no se conoce cómo cuidar a los moribundos porque la mayoría de los médicos que los atienden directamente los derivan. La preocupación sobre la negligencia médica con respecto a la atención de los pacientes murientes por cáncer estuvo estimulada en parte por los incipientes hallazgos de las investigaciones de

⁴ A partir de 1950 los *hospices* casi dejan de tener pacientes con tuberculosis como internos y empiezan a crecer los casos de diagnóstico de cáncer. De acuerdo con los datos sistematizados por Healy (2004), recién en el año 1953 se revierte la mayor proporción que había de ingresantes al *hospice* con diagnóstico de tuberculosis.

posguerra que marcaron un cambio dentro de la literatura académica, pasando de registros basados en relatos anecdóticos a registros más sistemáticos de acuerdo con las posibilidades de los distintos escenarios (Ménoret, 1999).

En esta misma década nuevos estudios realizados por médicos, trabajadores y científicos sociales permitieron identificar y rescatar los aspectos sociales, espirituales y clínicos asociados al cáncer, antes desestimados (Clark, 2007). Estos nuevos estudios pusieron el foco en los aspectos psicosociales del cáncer y también fueron afianzando el desarrollo de este incipiente modelo de atención, abordando cuestiones tales como la comunicación con la persona por morir y la importancia de que la misma estuviera basada en la verdad para pacientes y familiares, así como abordar la ansiedad, la depresión y el duelo anticipado, entre otros aspectos.

En síntesis, entre los cambios centrales del periodo que contribuyeron al afianzar el nuevo modelo asistencial que encarnará el Movimiento *hospice*, puede señalarse el nuevo interés tanto clínico como académico⁵ en torno de los moribundos, el desarrollo de un enfoque activo en la atención de los personas por morir, alejado de la resignación y el abandono que predominaba hasta el momento; y la superación de una visión dualista con relación a la atención que predominaba hasta entonces, integrando las cuestiones fisiológicas y psicosociales de la enfermedad. Desde entonces el cuidado de pacientes con enfermedades oncológicas en fases avanzadas pasó de ser algo

⁵ En la década de 1960 surge el interés sociológico por la fase final de la enfermedad, como lo ejemplifican los trabajos etnográficos de Glaser y Strauss (1965, 1968) y Sudnow (1971) sobre la atención de los moribundos en el hospital, y el trabajo de Anne Cartwright del año 1969 sobre pacientes fallecidos de los que pretendía conocer cómo había sido la experiencia de la persona durante su último año de vida.

localizado en los márgenes, a tener un lugar cada vez más importante en la práctica oncológica (Clark, 2007). En este contexto, el desarrollo internacional de los cuidados paliativos comienza a gestarse enraizado en esta especialidad de la medicina pero a la vez por fuera de las instituciones médicas.

EL MODERNO MOVIMIENTO HOSPICE

Cicely Saunders (enfermera, trabajadora social y médica) es una figura central en la emergencia y desarrollo del movimiento *hospice* y en la configuración de la filosofía de atención que inaugura. A partir de la atención de pacientes moribundos y de la investigación, Saunders promueve innovaciones técnicas y conceptuales en el control del dolor por cáncer, y en la identificación de necesidades sociales, espirituales y prácticas de los pacientes y sus familiares en el final de la vida, aportando contribuciones clave para la consolidación de un tipo particular de atención en las fases terminales de enfermedades, principalmente oncológicas (Clark, 1999). Una de sus principales contribuciones fue la articulación del sufrimiento físico y el psicológico y espiritual, expresada en el concepto de “dolor total”, que incluía los síntomas físicos, el estrés mental, los problemas sociales y las dificultades emocionales y espirituales, condensado en la frase que rescata de uno de sus pacientes: “todo de mí está mal”. Como señala Castra (2003), Saunders concibe al final de la vida como una entidad diferenciada del resto de los períodos vitales y situaciones críticas en salud-enfermedad, y de aquí en más dicho período se convierte en objeto de prácticas de cuidado específicas. Asimismo, Saunders se oponía a la eutanasia y realizó una presión constante para desarrollar un adecuado alivio del sufrimiento que no acelerase la muerte.

En 1967 Saunders inaugura en Londres junto a otros colegas el primer *hospice* moderno, el *St. Christopher*, que es señalado como un hito en el origen de este movimiento (Field y Johnson, 1993; Clark, 2007).⁶ Financiado a partir de instituciones de caridad, el *hospice* se proyecta como un centro de atención e investigación sobre el final de la vida. De inspiración cristiana, la institución se propone combinar un ambiente de calidez con competencias técnicas en el cuidado de los moribundos, y constituirse en un espacio alternativo del tecnicismo imperante en los hospitales. La declaración fundacional del *hospice* sostiene que su objetivo es:

expresar el amor de Dios a todo el que llega, y de todas las maneras posibles; en la destreza de la enfermería y los cuidados médicos, en el uso de todos los conocimientos científicos para aliviar el sufrimiento y malestar (citado en Centeno Cortés y Arnillas González, 1998, 238).

La organización de los *hospices* se basó en una ideología explícita, sostenida por tres pilares: el “cuidado holístico”, que supone atender no sólo a los aspectos físicos de la enfermedad terminal sino a las necesidades emocionales, sociales y espirituales; la conformación de equipos multidisciplinarios y no jerárquicos, basados en conocimientos y actividades específicos; y una atención que incluye al paciente y a la familia como unidad de cuidado (Field y Johnson, 1993).

La institución se convirtió en un modelo de atención para el final de la vida, y en lugar de referencia para el desarrollo y expansión del movimiento. La rápida expansión del movimiento *hospice* en Inglaterra se produjo por fuera de las instituciones

⁶ Si bien no es discutido el crédito otorgado a Cicely Saunders por el desarrollo de la propuesta asistencial de los hospices, es frecuentemente ignorada la deuda que Saunders señalaba tener con las Hermanas de la Caridad, en cuyo *hospice* (el *St. Joseph's*) había comenzado su carrera y en el que había adquirido la experiencia necesaria para hacer posible la apertura del *St. Christopher's*.

sanitarias, impulsado por grupos de personas desde organizaciones de caridad, como las que brindaban servicios de enfermería domiciliaria para pacientes con cáncer, siguiendo el modelo popularizado por el *hospice St. Christopher* (Clark y Seymour, 1999, Clark, 2007). Este desarrollo corre paralelo a la emergencia del sistema público de salud en Inglaterra (en 1948 se funda el *National Health Service*), que orienta sus prioridades a las enfermedades agudas y a la rehabilitación, y rechaza las fuentes caritativas como medio de financiación para la provisión de cuidados médicos (Clark y Seymour, 1999). El servicio por fuera del sistema de salud será una característica distintiva de la tradición inglesa de los *hospices*, que diferirá del mismo movimiento en otros países (Brenneis y Bruera, 2001).

La expansión de esta propuesta asistencial, por su parte, se produce a partir de innovaciones en la forma de administrar los cuidados. La actividad de los *hospices*, en principio definida como servicio de internación en los últimos momentos de la enfermedad, comienza a expandirse a partir de diferentes modalidades de atención a fines de los años 1970 y durante los años 1980, como son los servicios de hospital de día, los cuidados domiciliarios y los equipos móviles en los hospitales, que contribuyen al ingreso paulatino de esta filosofía de atención al sistema de salud (Field y Johnson, 1993).

DEL HOSPICE AL HOSPITAL: MEDICALIZACIÓN Y SECULARIZACIÓN DE UN IDEAL

A partir de los nuevos desarrollos en las modalidades de administración de los cuidados y de la diseminación de esta

propuesta asistencial a otros países,⁷ se produce su ingreso al mundo médico.

En Inglaterra, a partir de los años 1980 y 1990 la disciplina se incorpora al ámbito hospitalario. Con la apertura de una unidad de cuidados paliativos en un hospital general a fines de la década de 1970, la posición alternativa de los *hospices* y los modos de financiamiento cambian. La expansión y consolidación de los cuidados paliativos en el ámbito hospitalario se afirma con la conformación de una asociación médica, el desarrollo de una revista científica y con el reconocimiento de la medicina paliativa como especialidad médica en el año 1987 (Clark y Seymour, 1999; Clark, 2007).

La incorporación progresiva en el marco organizacional y económico del sistema de salud, constituye uno de los principales cambios en el movimiento de los *hospices*, que en los años 1990 comienzan a financiarse a través del sistema público (Clark y Seymour, 1999; Lawton, 2000). Para asegurarse el financiamiento, los *hospices* deben hacer contratos con las autoridades sanitarias y comprometerse a cumplir cierto tipo y estándares de cuidados, así como demostrar el cumplimiento de los mismos por medio de evaluaciones y auditorías, lo que motiva

⁷ Desde mediados de la década del 1970 y de manera progresiva, los *hospices* y la nueva disciplina de los cuidados paliativos fueron creciendo, primero en países centrales y una década más tarde en los periféricos, siendo actualmente brindados en los cinco continentes, con algunas diferencias según la región de la que se trate. Entre estas diferencias entre los programas *hospice* alrededor del mundo podemos mencionar, principalmente, el papel de los voluntarios – ya sea como cuidadores o como soportes de los profesionales-, el nivel de apoyo gubernamental, la cantidad de espacio para la familia que cuida, la disponibilidad de morfina y otras drogas y la información sobre diagnóstico y pronóstico (Clark, 2007).

las primeras críticas a la rutinización de los cuidados (Walter, 1994; Lawton, 2000).

En el nivel internacional, la heterogénea expansión del movimiento *hospice* y los cuidados paliativos han vehiculizado reformulaciones en la disciplina (Clark y Seymour, 1999). Por medio de jornadas y congresos, asociaciones, intercambios y la construcción de redes de profesionales interesados en esta nueva forma de gestionar el cuidado de los moribundos, los pioneros de la disciplina -tanto de Inglaterra como de otros países, principalmente Canadá- contribuyeron a su expansión (Clark, 2007).

La incorporación de esta modalidad de atención en los Estados Unidos y Canadá incentiva su expansión internacional, así como el desarrollo ulterior de la disciplina. En 1974 se funda el primer *hospice* en Connecticut, Estados Unidos, donde se forja un modelo centrado en el cuidado domiciliario y con menor desarrollo institucional (Centeno Cortés y Arnillas González, 1998). En Canadá, por su parte, surgen los primeros programas de cuidados paliativos incorporados al contexto hospitalario, a partir de los cuales la disciplina adquiere una nueva dimensión. En 1975, el médico cirujano Balfour Mount inaugura la primera unidad de cuidados paliativos en el interior de un hospital de agudos de Montreal, y asimismo crea la expresión que luego identificará a la disciplina: *palliative care*. Estos programas están conectados con hospitales-escuela, enfatizan la formación profesional, la investigación y el cuidado activo, y se inscriben dentro del sistema de salud. A diferencia del modelo inglés y el desarrollado en los Estados Unidos, ambos centrados en la orientación de los *hospices*, el modelo canadiense tiene una base más académica y hospitalaria (Brenneis y Bruera, 2001). Al respecto, puede destacarse durante el transcurso del presente siglo el afianzamiento de nuevas perspectivas para la atención de

pacientes en el final de la vida, como por ejemplo el denominado paradigma del *Whole Care Person* (o cuidado integral), en el que se exponen los obstáculos que la práctica médica tradicional ha enfrentado al excluir los valores de la persona, sus creencias espirituales, religiosas y rituales, tales como el rezo (Ghadirian, 2011).

Asimismo, un aspecto relevante para el desarrollo y la expansión de los cuidados paliativos en el nivel mundial está asociado a la *expertise* sobre el control del dolor por cáncer (Seymour, Clark & Winslow, 2005; Clark, 2007). La legitimidad de los cuidados paliativos se inscribe en el compromiso de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para promover el reconocimiento del dolor por cáncer como problema sanitario en los años 1980. La OMS señala la prevención y el alivio del dolor como uno de los mayores desafíos para la salud pública, e invoca a los servicios de salud a garantizar el derecho de los pacientes oncológicos a ser librados de dolores evitables (Swerdlow & Stjernsward, 1982). La publicación de un manual para el control del dolor por cáncer en 1986 -*Cancer pain relief and palliative care report*-, que formula un programa para el alivio del dolor a partir de un protocolo estandarizado, instala a los cuidados paliativos como una disciplina médica basada en competencias técnicas específicas (Menezes, 2004).⁸

Con respecto a la situación actual de los cuidados paliativos, el *International Observatory on Palliative Care* encontró que la

⁸ En la Argentina, la instalación de la disciplina en el país se produce a partir de pequeños grupos de profesionales que trabajan con pacientes terminales en los años 1980. Las primeras iniciativas comenzaron en forma simultánea en varias ciudades –Buenos Aires, San Nicolás, La Plata-, dedicados principalmente al control del dolor y al apoyo emocional a pacientes oncológicos al final de vida, sin contar con apoyos institucionales (Paz & Clark, 2004).

mayoría de los países de ingresos bajos tiene un pobre desarrollo de los cuidados paliativos. Brenman (2007) también sostiene que la mayoría de los países no tienen políticas de cuidados paliativos formales ni están integradas al sistema de salud, ni tampoco alcanzan los estándares internacionales para provisión de este tipo de servicios. En su artículo analiza los fundamentos por los que los cuidados paliativos son considerados un derecho humano, tanto por catedráticos, por ejemplo Sommerville (1992), figuras como el ex Papa Benedicto XVI y, principalmente, en las declaraciones internacionales que distintos comités y organizaciones fueron planteando.⁹ Concluye Brenman (2007) que no pueden constituir una declamación aislada las demandas por condiciones de vida digna de las personas: abrigo, alimento, infraestructura apropiada, agua potable, saneamiento. Considera que el mayor soporte para considerar los cuidados paliativos como un derecho humano deriva del derecho internacional que tienen los seres humanos a la salud en general.

En relación con este punto, los cuidados paliativos son considerados como un derecho humano desde la década del 1990, posición que sostienen tanto la OMS como el Consejo Europeo (1999), basada en concebir la obligación de los estados de respetar y proteger la dignidad de pacientes con enfermedades en la etapa terminal, derivada de la inviolabilidad de la dignidad humana en cada una de sus etapas vitales, inclusive la última. Recalcan que esto debería realizarse especialmente con los sectores más vulnerables de la sociedad, quienes son los que más protección necesitan y los que menos la están teniendo, tal como quedó

⁹ Entre estas últimas pueden mencionarse la *Montreal Statement on the Human Right To Essential Medicines*, *Cape Town Declaration*, *European Committee of Ministers*, *International Working Group (European School of Oncology)*, *la Korea Declaration*, y otros de la Organización Mundial de la Salud.

evidenciado en el análisis del *International Observatory on Palliative Care* (Wright, Wood, Lynch, & Clark, 2006).

Aún en los países en los que esta integración se ha producido, debe notarse que la constitución de los cuidados paliativos como una especialidad médica e integrada en el ámbito del hospital, supone cambios en el modelo organizativo que para algunos autores pone en riesgo la filosofía originaria de los *hospices*, y pasa a definir la muerte y el morir como una cuestión de especialistas. Los primeros análisis sobre el pasaje de los *hospices* a los cuidados paliativos señalan la rutinización y secularización de los cuidados, así como el avance de los procesos de medicalización del final de la vida (Clark & Seymour, 1999).

Algunos autores señalan la creciente medicalización del movimiento, en tanto la disciplina se corre de su formulación inicial y los aspectos médicos cobran un mayor peso, en desmedro de las otras áreas que caracterizan el “cuidado total” propuesto en las formulaciones iniciales. James y Field (1992), por ejemplo, señalan la rutinización y burocratización del movimiento, producida con el ingreso de la disciplina al sistema de salud y su institucionalización, las cuales conllevan el desarrollo de habilidades, técnicas y tecnologías altamente especializadas, que suponen “un retroceso a las concepciones más tradicionales de la medicina sobre la enfermedad y el tratamiento, en detrimento de los aspectos menos científicos del cuidado” (James y Field, 1992: 1372). Bradshaw (1996), por su parte, critica la secularización del ideario original del movimiento operada con su profesionalización, en la que comienza a desdibujarse la dimensión espiritual del cuidado.

Entre estas transformaciones, puede observarse la configuración de una dimensión espiritual del cuidado que trasciende la afiliación a determinada religión, como en los

momentos iniciales del movimiento *hospice*. Las definiciones actuales de la medicina paliativa y el paradigma de cuidado integral en que se apoya (el modelo del *Whole Care Person*) evidencian estos corrimientos, que ponen en el centro al individuo y las búsquedas personales de sentido -la definición de la Organización Mundial de la Salud, por ejemplo-, que incluye explícitamente los aspectos psicológicos y espirituales como parte del abordaje de la medicina paliativa (World Health Organization, 2002), y los manuales de la disciplina que identifican la centralidad de la dimensión espiritual en la propuesta del cuidado integral (cfr. McClement y Chochinov, 2011). Este corrimiento hacia la noción de espiritualidad podría ser abordado menos como una declinación de lo religioso (Berger, 1999) que como una recomposición de la religión en el marco de procesos de mayor individuación y espiritualización, de carácter intimista, que conviven hoy con la conformación de nuevas comunidades de reafirmación identitaria y con las instituciones religiosas ancladas en la tradición que han perdido eficacia como estructuras de plausibilidad (Berger, 1981).

Pese a tales reconfiguraciones, varios autores han señalado que, más allá de las definiciones brindadas por la disciplina, es en la práctica cotidiana donde se observa la preponderancia acordada a los aspectos técnicos del cuidado. En esta línea, McNamara (2001, 2004) identifica que los aspectos médicos de los cuidados paliativos tienden a eclipsar los aspectos intuitivos y menos científicos que configuraban la peculiaridad de esta aproximación. En la práctica los profesionales reemplazan el ideal del “buen morir” que basa la propuesta de humanización del final de la vida, por la noción de una “muerte lo suficientemente buena”, basada en el control sintomático y en respuestas farmacológicas, que relegan los aspectos psicológicos, sociales y espirituales del cuidado, y se orientan a proveer un cuidado médico óptimo,

básicamente el alivio del dolor. McNamara se refiere a las constricciones institucionales y culturales de este proceso, señalando la incorporación de los cuidados paliativos en el interior del campo médico –cada vez más especializado y delimitado- y sus imperativos técnicos como una amenaza a los principios originales del movimiento.

En el siguiente apartado describiremos uno de estos instrumentos desarrollados en las últimas décadas, en que se incrementa la científicidad del campo: “secuencia de cuidado integral del paciente en el final de la vida” de excelencia en la atención integral del moribundo (*Liverpool Care Pathway*) permite ilustrar la forma en que este ideal se seculariza, y la forma en que un nuevo grupo de especialistas se apropian de los aspectos psicosociales y espirituales.

EL CUIDADO DE LOS MORIBUNDOS COMO EXPERTISE TÉCNICA

La utilización de la “secuencia de cuidado integral del paciente en el final de la vida” *Liverpool Care Pathway* se enmarca dentro del sub-campo conocido como “cuidado en el final de la vida” –*End-of-Life-Care*- que surge a finales del siglo XX y que brinda servicios específicos a aquellos que entran en esa fase. Su desarrollo es más reciente que el de los “cuidados paliativos” y se produce a partir del reconocimiento de una fase en la etapa final de una enfermedad, que deja a los pacientes en una extrema fragilidad (Reith & Payne, 2009). Como dijéramos al inicio, dentro de la gama de servicios que se ofrecen para estos momentos, está la secuencia de cuidado integral del paciente en el final de la vida que es una guía de excelencia para las intervenciones en fin de vida, conocida globalmente como *Liverpool Care Pathway*.

En la década de 1990, en el *Marie Curie Palliative Care Institute*, ubicado en Liverpool (Reino Unido) se introduce y desarrolla una herramienta específica y novedosa en este campo, destinada a mejorar el programa de educación para el cuidado del paciente muriente. Se trata de una secuencia de cuidado integral del paciente en proceso de morir, conocida como *Liverpool Care Pathway* o LCP, según sus siglas en inglés (Ellershaw, 2005). Se suma a otras secuencias internacionales de cuidado que ya se utilizaban en otras áreas de la salud (durante los nacimientos, por ejemplo), con el objetivo explícito de optimizar la atención, incrementar la comunicación, la continuidad y la colaboración dentro del equipo interdisciplinario (Marshall, Clark, Sheward y Allan, 2011).

Estas secuencias de cuidado o *pathways* surgen originalmente en los Estados Unidos dentro del campo de la industria y llegan al de la salud en la década de 1980, como una manera de monitorear los procesos de atención sanitaria, de diseñar procesos de atención, de mejorar la calidad de la atención clínica y asegurarse que la misma esté basada en las últimas investigaciones (Vanhaecht, Panella, van Zelm & Sermeus, 2011). Una década más tarde, más del 80% de los hospitales de ese país utilizaban alguna de estas secuencias. Su afianzamiento está asociado a estudios que demuestran que una parte sustancial del daño y de los efectos adversos que padecen los pacientes, se debe a que en la gestión de la atención de la salud, determinadas prácticas no alcanzaron un nivel óptimo (Vanhaecht et al., 2011). Por lo tanto, este tipo de secuencias se propone como primer objetivo reducir los errores médicos estandarizando intervenciones clínicas.

Se trata de intervenciones complejas para una toma de decisiones compartida y la organización de una atención predecible para un determinado grupo de pacientes durante un período acotado. Son modelos que estandarizan y permiten el

seguimiento de un modelo de atención centrado en el paciente. El nivel de acuerdo entre los distintos integrantes del equipo interdisciplinario y el nivel de predictibilidad conforman dos pilares centrales de la manera en que se estructura este modelo de atención. Toman a la medicina basada en la evidencia como el modelo *gold standard*.

Ellershaw, Foster, Murphy, Shea y Overill (1997) sostienen que las secuencias de cuidado buscan promover estándares de cuidado consistentes y mensurables para el manejo de los pacientes. Incluyen la opinión de expertos, guías para la toma de decisiones, protocolos de manejo y conductas basadas en la evidencia así como, en algunos casos, plataformas para trabajos de investigación y desarrollo. Asimismo, incorporan los principios del cuidado y tratamiento de los pacientes y los trasladan a la práctica diaria, incluyendo la documentación de eventos al lado de la cama del paciente, las políticas institucionales de manejo y procedimiento, los estándares de trabajo, la educación continua para la salud y los programas de mejoramiento de la calidad de atención.

Ellershaw y Murphy (2011) lo describen como un programa continuo de mejoramiento de la calidad de atención que aspira a traducir el modelo de cuidado *hospice* del moribundo a otros escenarios de atención, utilizando una secuencia de cuidado integrado para las últimas horas o días de vida de la persona. Thorns y Garrard (2005) señalan que el objetivo central de la secuencia de cuidado es el de promover los principios de alta calidad de atención, monitoreando que las decisiones que se tomen estén basadas en principios éticos que prioricen el interés del paciente, que no es sólo clínico sino que también incluye valores, preferencias, y sistemas de creencias.

Un componente central de este protocolo es el de la comunicación, haciendo hincapié en que todos los integrantes del equipo sean capaces de responder apropiadamente a las necesidades psicológicas, espirituales y físicas de los pacientes (Wilkinson, 2005).

Con respecto al componente espiritual, considerado una parte importante del cuidado paliativo y aspecto central en los primeros desarrollos, el LCP no incluye un asesoramiento espiritual en profundidad pero señala que se requiere de una exploración del equipo multidisciplinario que permita identificar si las necesidades de los pacientes están siendo satisfechas. Speck (2011) señala que de la primera auditoría a este protocolo surge que sólo entre 30 y 50% de los pacientes incluidos lograban satisfacer este tipo de necesidades. Este autor dice también que la satisfacción de estas necesidades sigue generando perplejidad al equipo de salud, ya que se hacía mucho hincapié en la importancia de estos componentes espirituales y religiosos, pero la forma de traducirlo a intervenciones no era clara y transparente. El equipo de salud puede tener problemas de comunicación, una sobre-sensibilidad a estos temas o una ceguera para reconocer lo que el otro necesita. Por otra parte, también se identifican problemas porque las guías suelen ser tan largas que resultan más útiles para la investigación que para la práctica clínica, o debido a que las del asesoramiento espiritual Recuperados están muy atadas a determinado marco religioso, siendo poco pertinentes para aquellos que tienen necesidades espirituales no religiosas.

Otro componente que aborda el protocolo es el cuidado de la familia después de la muerte del paciente, que cuenta con herramientas para que los profesionales puedan orientarlos, brindándoles siempre información por escrito sobre equipos de soporte en el duelo (Mula, 2005). También insta a que se identifiquen cuáles son los factores de riesgo del duelo y considera

la historia socio-cultural de la persona en duelo. Otro de los objetivos del LCP incluye el tratamiento del cuerpo del paciente una vez fallecido, para que se haga con respeto y dignidad (Mula, 2005).

En la Argentina en el año 2009 la Asociación Civil Pallium Latinoamérica realizó la traducción al español y la adaptación cultural del LCP versión 12 en el marco del programa PAMPA (Programa Asistencial Multidisciplinario Pallium) bajo la supervisión del *Marie Curie Palliative Care Institute* de Liverpool (De Simone & Tripodoro, 2011) y fue la única versión en español aprobada para Latinoamérica (existe otra versión en español realizada por la organización española CUDECA, aprobada y utilizada en España).

Este tipo de abordaje, altamente centrado en competencias específicas profesionales basadas en evidencia científica de acuerdo con los parámetros *gold standard*, genera perspectivas críticas. Payne (2010), por ejemplo, sostiene que se trata de intentos basados en modelos occidentales de prácticas clínicas que miden y comparan respuestas individuales y psicologistas del proceso de morir, como problemas que requieren tratamientos universalmente Recuperados. Estas posiciones de la clínica occidental ignoran o bien otorgan un espacio menor a otro tipo de condicionantes que configuran y juegan un papel central en las características que adquiere el final de la vida, tales como lo socio-histórico y lo cultural (Howarth, 2007).

PALABRAS FINALES

Una serie de planteos surgen al finalizar el artículo: ¿cuáles han sido los componentes específicos del proceso de secularización en el campo de la asistencia al moribundo? ¿Cómo se ha producido y bajo qué formas (discursos, delimitación de campos, delimitación

de actores) ha ocurrido la apropiación de modalidades de asistencia religiosas en la emergente atención técnico-científica del cuidado en el final de la vida? ¿Cómo repercuten los estándares internacionales de excelencia para el cuidado de las personas en el fin de la vida en los modelos de atención locales que, desde hace un par de décadas, van afianzándose en la arena de las políticas sanitarias? ¿Son estos modelos locales homogéneos internamente o permiten identificar en ellos anclajes de diverso orden: secular, religioso, técnico, económico y moral? ¿Cuáles son las tensiones latentes que impregnan los distintos modelos -brindados en hospices o en servicios de cuidados paliativos- con relación al rol del Estado, al papel de la familia en este proceso, a las intervenciones necesarias para garantizar una “buena muerte” (la espiritualidad, el control del dolor y de los síntomas, las formas de comunicación), entre otros aspectos?

Sin pretender agotar las perspectivas posibles de respuesta, recapitulamos dos cuestiones centrales planteadas al inicio: en primer lugar, el papel de la religión al regular amplios segmentos de la vida social –entre ellos el cuidado de las personas por morir- que no se ha interrumpido sino que, por el contrario, sigue contando con una fuerte presencia en las instituciones, en este caso sanitarias. Ello pone en duda la validez del carácter unívoco y universal de la secularización. Luckmann (1989) da cuenta justamente de la permanencia de la religiosidad en el mundo moderno, aunque observa su corrimiento del espacio público para recluirse en el ámbito de lo privado. La configuración de la dimensión espiritual como parte del cuidado integral en cuidados paliativos, anclada en el respeto a las creencias y la búsqueda de significado de los individuos, ilustra estas transformaciones. En todo caso, la secularización podría ser abordada menos como una declinación de lo religioso (Berger, 1999), que como una recomposición permanente de la religión en su confrontación con

la modernidad (Hervieu-Leger, 1997). La religiosidad se solapa con la espiritualidad en contextos de individuación, presencia institucional, redes de supervivencia y desafiliación integral.

En segundo y último lugar, esta recomposición de lo religioso en lo que hace a la asistencia del moribundo se traduce en manifestaciones de religiosidad que rebasan el campo que la propia modernidad les había asignado. Ello da cuenta de la pervivencia de cierta porosidad en los ámbitos de influencia que existen entre la biomedicina y la religión, convergencia que debe rastrearse quebrando la aparente distancia –de discursos, lenguajes, lógicas de fundamentación y de validación de prácticas propias- que separaría las fronteras entre ambos campos y que son mucho menos lineales y tangibles de lo que expresan.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ariès, P. (1992). *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus.
2. _____ (2000). *Morir en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo.
3. Asad, T. (2003). *The Formations of the Secular*. Stanford: Stanford University Press.
4. Berger, P. (1981). *Para una teoría sociológica de la religión*. Barcelona: Editorial Kairós.
5. _____ (1999). *The Desecularization of the world*. Washington D.C.: Ethics and Public Policy Center.
6. Bhargava, R. (1998). *Secularism and Its Critics*. New York: Oxford University Press.
7. Bradshaw, A. (1996). The spiritual dimension of hospice: the secularization of an ideal. *Social Science & Medicine*, 43 (3), 409-419.
8. Brenneis, C. & Bruera, E. (2001). Models for the delivery of palliative care: the Canadian model. En Bruera, B. & Portenoy, R. (Eds.), *Topics in Palliative Care, Volumen 5*. Oxford: Oxford University Press. Pp. 3-23.
9. Brenman, F. (2007). Palliative Care as an International Human Right. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33, 494-499.

10. Castra, M. (2003). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris : PUF.
11. Centeno Cortés, C. & Arnillas González, P. (1998). Historia y desarrollo de los Cuidados Paliativos. En Gómez Sancho, M. (Ed.), *Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. Las Palmas: ICEPSS. Pp. 235-248
12. Clark, D. (1999). Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Social Science & Medicine*, 49, 727-736.
13. _____ (2000). Palliative Care History: A Ritual Process. *European Journal of Palliative Care*, 7 (2), 50-55.
14. _____ (2007). From margins to centre: a review of history of palliative care in cancer. *Lancet Oncology*, 8, 430-438.
15. Clark, D. & Seymour, J. (1999). *Reflections on palliative care: sociological and policy perspectives*. Buckingham: Open University Press.
16. Connolly, W. (1999). *Why I am not a secularist*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
17. Council of Europe [Consejo Europeo]. (1999). *Recommendation 1418: Protection of the Human Rights and Dignity of the Terminally Ill and the D y i n g .* Recuperado de : http://assembly.coe.int/main.asp?link=/Documents/AdoptedText/ta99/ER_EC1418.htm.
18. De Simone, G. & Tripodoro, V. (2011). International development of the Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP). En Ellershaw, J. & Wilkinson, S. (Eds.), *Care of the Dying A Pathway to excellence* (pp.195). Oxford: Oxford University Press, 189-205.
19. Elias, N. (1989). *La soledad de los moribundos*. México: FCE.
20. Ellershaw J.E. (2005). The Liverpool Care Pathway (LCP) Influencing the UK National Agenda on care of the dying. *International Journal of Palliative Nursing* 11 (3), 132-135.
21. Ellershaw J.E., Foster A., Murphy D., Shea T. & Overill S. (1997). Developing an integrated care pathway for the dying patient. *European Journal of Palliative Care* 4(6), 203-7.
22. Ellershaw, J. & Murphy, D. (2011). What is the Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP)? En Ellershaw, J. & Wilkinson, S. (Eds.), *Care of Dying. A pathway to excellence* (pp.14-29). Oxford, Oxford University Press.

23. Field, D. & Johnson, I. (1993). Volunteers in the British hospice movement. En Clark, D. (Ed.), *The Sociology of Death*. Oxford: Blackwell. Pp. 198-217
24. Ghadirian, A. M. (2011). Spiritual Dimensions of Whole Person Care. En Hutchinson, T.A. (Ed.), *Whole Person Care. A New Paradigm for the 21st Century*. New York, London: Springer. Pp. 149-160.
25. Gherardi, C. (2007). *Vida y muerte en terapia intensiva*. Buenos Aires: Biblos.
26. Glaser, B. & Strauss, A. (1965). *Awareness of dying*. Chicago: Aldine.
27. _____ (1968). *Time for dying*. Chicago: Aldine.
28. Gorer, G. (1965). *Death, grief and mourning in contemporary Britain*. Londres: Cresset.
29. Habermas, J. (2006). *Entre naturalismo y religión*. Barcelona: Paidós.
30. Healy, T. M. (2004). *125 Years of Caring in Dublin. Our's Lady's Hospice, Harold's Cross (1879-2004)*. Dublin: A. & A. Farmar.
31. Hervieu-Leger, D. (1996). Croire en modernité: au delà de la problématique des champs religieux et politique. En Michel, P. (comp.), *Religion et Democratie* (33-57), París: Albin Michel, 33-57.
32. _____ (1997). La transmisión religiosa en la modernidad: elementos para la construcción de un objeto de investigación. *Revista Sociedad*, 16, 39-57.
33. Howarth, G. (2007). *Death and Dying. A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.
34. Humphreys, C. (2001). Waiting for the Last Summons: The establishment of the first hospices in England: 1878-1914. *Mortality*, 6, 146-166.
35. Illich, I. (1978). *Némesis Médica. La expropiación de la salud*. México: Joaquín Mortiz.
36. James, N. & Field, D. (1992). The routinisation of hospice: charisma and bureaucratisation, *Social Science & Medicine*, 34 (12), 1363-1375.
37. _____ (2007). *A social history of dying*. Cambridge: Cambridge University Press.
38. Lawton, J. (2000). *The dying process: patients' experiences of palliative care*. Londres: Routledge.
39. Lock, M. (2002). *Twice dead: organ transplants and the reinvention of death*. Berkeley: University of California Press.

40. Luckmann, T. (1989). Religión y condición social de la conciencia moderna. En Palacios, Xabier (comp.), *Razón, ética y política* (77-101). Barcelona: Anthropos.
41. Marshall B., Clark J., Sheward K. & Allan S. (2011). Staff Perceptions of End-of-Life Care in Aged Residential Care: A New Zealand Perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 14 (6), 688-695.
42. McNamara, B. (2001). *Fragile lives: death, dying and care*. Buckingham: Open University Press.
43. _____ (2004). Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care. *Social Science & Medicine*, 58, 929-938.
44. Mc Clement, S., Chochinov, H. (2011). Spiritual issues in palliative medicine. En Hanks, G., Cherny, N., Christakis, A, Fallon, M., Kaasa, S. & Portenoy, R. (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press. Pp. 403-409.
45. Mellor, P. & Schilling, C. (1993). Modernity, self-identity and the sequestration of death. *Sociology*, 27 (3), 411-431.
46. Menezes, R. (2004). *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Río de Janeiro: Garamond/FIOCRUZ.
47. Ménolet, M. (1999). *Les temps du cancer*. Paris: CNRS.
48. Mula, C. (2005). Supporting family and friends as death approaches and afterwards. En Ellershaw, J. & Wilkinson, S. (Eds.), *Care of Dying. A pathway to excellence* (pp.128-140). Oxford: Oxford University Press.
49. Payne, M. (2010). Developments in end-of-life and palliative care social work. International issues. *International Social Work*, 52 (4), 513-524.
50. Paz, S. & Clark, D. (2004). Palliative care in Argentina: barriers, opportunities and recommendations for future developments. *Progress in Palliative Care*, 12 (6), 303-311.
51. Reith, M. & Payne, M. (2009). *Social work in End-of-Life and Palliative Care*. Chicago: Lyceum.
52. Seale, C. (2000). Changing patterns of death and dying. *Social Science & Medicine*, 51, 917-930.
53. Seymour, J., Clark, D. & Winslow, M. (2005). Pain and palliative care: the emergence of new specialities. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29 (1), 2-13.
54. Sommerville, M. (1992). Human right and medicine: the relief of suffering. En Cotler, I., Eliadis, F.P. (Eds.), *International human rights*

- law: Theory and practice* (pp.80-100). Montreal: Canadian Human Rights Foundation.
55. Speck, P. (2011). Spiritual religious issues in care of the dying. En Ellershaw, J. & Wilkinson, S. (Eds.), *Care of Dying. A pathway to excellence* (pp.106-126). Oxford: Oxford University Press.
 56. Sudnow, D. (1971). *La organización social de la muerte*. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo.
 57. Swerdlow, M. & Stjernsward, J. (1982). Cancer pain relief: an urgent problem. *World Health Forum*, 3, 325-330.
 58. Thorns, A. & Garrard, E. (2011). Ethical issues in care of the dying. En Ellershaw, J. & Wilkinson, S. (Eds.), *Care of Dying. A pathway to excellence* (pp. 63-82). Oxford: Oxford University Press.
 59. Vanhaecht, K., Panella, M., van Zelm, R. & Sermeus, W. (2011). What about care pathways. En Ellershaw, J. & Wilkinson, S. (Eds.), *Care of Dying. A pathway to excellence* (pp.2-12). Oxford: Oxford University Press.
 60. Walter, T. (1994). *The revival of death*. Londres: Routledge.
 61. World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Ginebra: WHO. <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>
 62. _____ (2008). *Palliative Care*. Ginebra: WHO. Recuperado de <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>.
 63. Worcester, A. (1935). *The care of the Aged and Dying and the Dead*. Springfield, Charles Thomas.
 64. Wilkinson, S. (2011). Communication in care of the dying. En Ellershaw, J. & Wilkinson, S. (Eds.), *Care of Dying. A pathway to excellence* (pp. 85-106). Oxford: Oxford University Press.
 65. Wright, M., Wood, J., Lynch, T. & Clark, D. (2006). *Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global View*. Lancaster: International Observatory of End-of-Life Care. Recuperado de: www.eolc-observatory.net/global/pdf/world_map.pdf