

**Insua, Jorge T.**

*La medicina paliativa en medicina y salud pública: humanización por gestión clínica y políticas de salud basadas en evidencia*

Vida y Ética Año 18, N° 2, diciembre 2017

Este documento está disponible en la Biblioteca Digital de la Universidad Católica Argentina, repositorio institucional desarrollado por la Biblioteca Central "San Benito Abad". Su objetivo es difundir y preservar la producción intelectual de la Institución.

La Biblioteca posee la autorización del autor para su divulgación en línea.

Cómo citar el documento:

Insua, Jorge T. "La medicina paliativa en medicina y salud pública : humanización por gestión clínica y políticas de salud basadas en evidencia" [en línea]. *Vida y Ética*, 18.2 (2017). Disponible en:  
<http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/medicina-paliativa-medicina-salud.pdf> [Fecha de consulta:.....]

# LA MEDICINA PALIATIVA EN MEDICINA Y SALUD PÚBLICA: HUMANIZACIÓN POR GESTIÓN CLÍNICA Y POLÍTICAS DE SALUD BASADAS EN EVIDENCIA

Fecha de recepción: 11/07/2017

Fecha de aceptación: 25/09/2017

**Jorge T. Insua**

insjorge@gmail.com

- Médico Especialista en Medicina Interna (UBA)
- Medicina Preventiva y Medicina Geriátrica (MSSM, NY, NY)
- Profesor adjunto de Universidad Austral
- Profesor adjunto de Universidad Favaloro
- Profesor Adjunto Salud Pública (UBA)

## Palabras clave

- Medicina paliativa
- Organización de servicios
- Evidencia

## Key words

- Palliative medicine
- Organization of services
- Evidence

**RESUMEN**

Se presenta una reflexión, desde una perspectiva bioética, sobre la medicina paliativa (MP) enfatizando la perspectiva global, de gestión clínica y de políticas de salud. La crisis humanización de la medicina tiene un punto focal en la crisis de la seguridad y calidad de la atención en los servicios de salud. Partiendo de la necesidad de la MP, se comenta la situación actual de la MP, las áreas de incertidumbre científica y falta de definiciones, y finalmente, las prioridades de políticas y servicios para la mejora y adecuación de la MP. En cada uno de los pasos del análisis se enfatizan algunas evidencias empíricas y principales determinantes de los resultados finales de la atención. Se comenta el problema de la evidencia y de la brecha de efectividad, con temas propios de la MP. Finalmente, se contextualizan estas observaciones nuevamente a la situación actual de la MP, enfatizando que los imperativos bioéticos requieren formulaciones operables para poder ser trasladados a los servicios y políticas.

**ABSTRACT**

A bioethical reflection, on palliative medicine (PM), emphasizing a global perspective, a clinical managerial perspective and a policy perspective is presented.

The crisis of the humanization of medicine is largely centered in a quality and safety crisis in health services. Addressing the need of PM, scientific uncertainty areas, and definitional problems, and finally, health policy and services priorities, we address the current situation of the concept, to achieve betterment and adjustment of PM. At each step of the analysis, we emphasize empirical evidence and major determinants of end results of care. The problem of the lack of evidence and the effectiveness gap, with topics from PM, is addressed. Finally, these observations are contextualized to the current situation of PM, emphasizing that bioethical imperatives need operational concepts to be translated to policies and services.

## INTRODUCCIÓN

La medicina paliativa (MP), medida por su necesidad, crecimiento curricular y científico, acreditación médica y aceptación por pacientes y profesionales, crece [1] y se requiere ubicarla en el contexto de otros los desarrollos médicos.

Fuertes cambios sociodemográficos y económicos incrementan la necesidad y la demanda, pero dejando focos de población vulnerable sin cubrir. La MP, en sus dos grandes ramas: manejo del dolor y sufrimiento y cuidados al fin de la vida, introduce desafíos a la medicina curativa, en la evidencia científica y la definición de sus resultados de atención. [2]

La bioética permite introducir, aun pragmáticamente basados en la perspec-

tiva del principlismo, [3] al análisis empírico, una perspectiva evaluativa y meta-científica, que educa, clarifica y revierte sobre las tomas de decisiones clínicas personales y de gestión clínica, de servicios de salud y de políticas de salud. Pequeños matices conceptuales tienen grandes implicancias, sobre todo en políticas de salud.

El desarrollo histórico de la medicina paliativa fue cuidar los derechos, adaptar la práctica clínica, y desarrollar políticas al fin de la vida. [4] En este contexto se inserta el dilema de la eutanasia activa, [5] [6] asumiendo acá que el médico no debe matar. [7] [8] La OMS y la *The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance* (WHAPC) excluyen la eutanasia de la medicina paliativa. [9] La respuesta más adecuada a los desafíos del fin de la

[1] Saunders DM. Preface. WHO. EU. *Palliative Care: The Solid Facts*. 2004; p.7.

[2] WHO. EU. *Palliative Care: The Solid Facts*. 2004.

[3] Beauchamp T, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press. 2013.

[4] Wolf SM, Berlinger N, Jennings B. Forty Years of Work on End-of-Life Care —From Patients' Rights to Systemic Reform. *NEJM*. 2015; 372:678-682.

[5] Olsen ML, Swetz KM, Mueller PS. Ethical Decision Making With End-of-Life Care: Palliative Sedation and Withholding or Withdrawing Life-Sustaining Treatments. *Mayo Clinic Proceedings*. 2010; 85(10):949-954.

[6] Gawande A. Quantity and Quality of Life Duties of Care in Life-Limiting Illness. *JAMA*. 2016; 315(3):267-269. doi:10.1001/jama.2015.19206.

[7] Gaylin W, Kass L, Pellegrino E, Siegler M. 'Doctors Must Not Kill'. *JAMA*. 1988; 259(14):2139-2140.

[8] Yang YT, Curlin FA. Preserving the heart of medicine: why physicians should oppose assisted suicide. *JAMA*. 2015. doi:10.1001/jama.2015.16194.

[9] The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. (WHPCA) *WHPCA position paper on euthanasia and assisted dying*. May 2012.

vida es la promoción de una MP avanzada. La Eutanasia, creciente en las Américas, [10] cuestiona más a la sociedad actual y su ética vital, que, propiamente, a la muerte. [11] [12]

La des-humanización médica es un problema y la humanización es la solución. Esta casi-obviedad implica revisar toda la medicina y sus finalidades. La crisis combinada de seguridad-calidad de la atención médica, es una medida próxima de la crisis de humanización de la medicina. [13] Por tanto, la humanización en la MP, se puede evaluar por los avances en

la resolución de la crisis de calidad-seguridad en el cuidado del fin de la vida.

La tesis de este trabajo sobre la MP, es que para cerrar esta crisis calidad-seguridad y de humanización de la medicina, se requiere más énfasis en medios conceptuales y técnicos, que los habitualmente usados en bioética. Las directivas anticipadas y su impacto en la MP, se presuponen, y no serán analizados en este contexto. Los 6 objetivos de la calidad de IOM: seguridad, efectividad, centralidad del paciente, adecuación temporal, eficiencia y equidad, [14] [15] se convierten

---

[10] Parreiras Reis de Castro M, Cafure Antunes G, Pacelli Marcon LM, Andrade SL, Rückl S, Andrade AV. Euthanasia and assisted suicide in western countries: a systematic review. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2016; 24 (2): 355-67.

[11] Thomasma DC, Graber GC. *Euthanasia. Towards and Ethical Social Policy*. Continuum. 1990.

[12] Jackson E, Keown J. *Debating Euthanasia*. Hart Publishing, Oxford. 2012.

[13] J. Marcum, desarrolla la idea que el malestar por los malos servicios (crisis de la calidad) y el malestar por los problemas de seguridad de los pacientes -por ejemplo, muertes por iatrogenia médica- (crisis de la seguridad), combinadas en un solo problema (crisis de la calidad-seguridad) son una de las tantas manifestaciones y efectos de la deshumanización de la medicina moderna, especialmente en los países desarrollados. Tal crisis está muy documentada en múltiples documentos nacionales e internacionales. Sin embargo su vínculo íntimo con la deshumanización de la medicina no es tan compartido en la literatura internacional. El punto es particularmente interesante para la Argentina y Latino-América, que tienen malas notas en ambas dimensiones. Marcum JA. *Humanizing Modern Medicine An Introductory Philosophy of Medicine*. P&M, Vol. 99. 2008; VII.

[14] El *Institute of Medicine (IOM)*, publicó un documento muy importante, *Crossing the Quality Chasm: a New Health Care System for the 21<sup>st</sup> Century*. National Academy Press, 2001. En este documento se reformulan muchos de los conceptos básicos sobre la calidad de la atención médica, poniendo énfasis en sus déficits. En su deliberación se formularon 6 objetivos básicos: *seguridad, efectividad, centralidad del paciente, adecuación temporal (timeliness), eficiencia y equidad* [p. 11, recommendation 6]. El objetivo de la "seguridad" se refiere a que se intenta no hacer daño. El objetivo de "efectividad" que se intenta hacer un bien demostrado como tal. El objetivo de "centralidad del paciente" se refiere a las acciones intentan responder a las necesidades básicas del individuo. La "adecuación temporal (timeliness)", se refiere a proveer el servicio en el tiempo adecuado, por ejemplo, evitando retardos o esperas inadecuadas. La "eficiencia" se refiere a que se intentan acciones que proveen el mejor valor para el dinero utilizado, evitando desechos o basura innecesaria o modos improductivos de provisión de los servicios. El objetivo de la "equidad" se refiere a hacer acceder a todos a los beneficios proveídos por los servicios de salud [pp.41-54]. Es claro que estos objetivos tienen un fuerte componente ético. Pero su importancia, en el contexto de este artículo, radica en que son instrumentos conceptuales más fácilmente "operaciona-

en objetivos intermediarios entre los objetivos bioéticos y los resultados con los pacientes. [16] Enfatizaremos algunos procesos y ajustes de la MP para aplicar estos principios y servir a los pacientes, focalizando en la evidencia científica y otros medios "modernos" para este fin. Los medios de respuesta, ocurren en la clínica (evidencia, competencias, profesionalismo y una clínica actualizada, mejorada, y rejuvenecida para lograr cuidado adecuado del fin de vida por un adecuado entrenamiento en MP); la gestión clínica (evidencia y gerenciación de programas y proyectos de salud), en diseño y la extensión de los servicios de atención médica personal (sistemas de salud,

modelos de servicio, salud pública (SP) y políticas públicas, etc.), así como los ajustes en las "fronteras" de la medicina (relación con la espiritualidad, el autocuidado, la familia, la inserción y valoración comunitaria, el soporte social, la financiación y planificación de políticas sociales).

Dado el envejecimiento poblacional, la globalización y el alcance del tema, una evaluación de este tipo se justifica, para evaluar: 1. La necesidad de la MP; 2. Las respuestas actuales; 3. Las respuestas inciertas; 4. Mejoras posibles y su eventual sustentabilidad. Estas dos últimas variables son las que determinarán su

---

bles", es decir, capaces de ser convertidos en objetivos planificables y medibles, y por tanto, susceptibles de trasladarse a la operación de los servicios de salud, como lo requiere la ciencia de la calidad de la atención médica. Por ejemplo, el objetivo de efectividad [pp.46-48] -que consiste en proveer servicios que realmente hagan un bien al paciente, lo cual presupone que debe haber evidencia científica para poder argumentar que la intervención X hace un bien terapéutico o de otro tipo-, presupone el principio bioético de la "beneficiencia", que busca el realizar un bien al paciente. Además de alguna manera "permite medir" la capacidad de hacer más bien que mal en la acción X considerada. Por ejemplo, se puede estimar, sobre el conjunto de pacientes elegibles, cuantos han recibido la terapéutica considerada más efectiva. La misma argumentación se puede realizar para cada uno de los 6 objetivos del IOM previamente nombrados. Podemos, por tal razón, considerar estos objetivos formulados como medios para un fin, pero medios de naturaleza conceptual, que iluminan sobre el objetivo y su naturaleza. La manera como el concepto se articula con un acto, se traslada a medios, no solo conceptuales, sino medios técnicos. Por ejemplo, en el caso de la efectividad citado, a la importancia de que la ciencia evite sesgos y errores estadísticos, por medio de ensayos controlados aleatorizados de la intervención X o con el uso de técnicas meta-analíticas de evaluación de la intervención X. De tal forma, que un actor buscando realizar un bien basado en el principio de beneficiencia, tiene medios que podríamos considerar "intermediarios" en la cadena causal entre el principio bioético decidido y el resultado de la acción médica X realizada. Dichos resultados que se miden en cambios en el estado de salud del beneficiado (por ejemplo, reducción de una escala de dolor). La razón por la cual este artículo se escribe es porque estos objetivos son mucho más difíciles de ponderar y decidir en el caso de la MP, que en otros tipos y objetivos de práctica médica.

[15] Sharpe VA. "Promoting Patient Safety: An Ethical Basis for Policy Deliberation" *Hastings Center Report Special Supplement* 33, No. 5. 2003; S1-S20.

[16] Sulmasy DP. Health Care Justice and Hospice Care, *Hastings Center Report Special Supplement* 33, No. 2. 2003; pp. S14-S15.

futuro como problema de salud pública factible y sustentable.

## MARCO ANALÍTICO

El objetivo de este breve análisis es revisar la lógica y fundamentación de las cuatro preguntas previamente definidas. La fundamentación bioética y la fundamentación científica, sostiene diseños curriculares, de políticas y de servicios. El análisis y método de este trabajo se basa en un planteo simple (ver, juzgar, actuar). Ver la necesidad de la MP, las respuestas desarrollados al día de hoy, finalmente juzgar medios y fines para mejorar, humanizando la atención.

La evidencia usada para este trabajo se basa en información secundaria de alta calidad de evidencia y métodos primarios adecuados (ponderada por la experiencia en la práctica clínica y de servicios). La evidencia empírica es el sustrato para la evaluación conceptual. La evidencia empírica se obtendrá de la mejor evaluación de las ciencias de soporte correspondientes (clínica, salud pública-SP, ciencias de la con-

ducta, economía, bioética empírica y filosofía de la medicina, etc.) según necesidad.

El marco analítico, focaliza en la mayor parte de la población mundial, ubicada en los países de desarrollo intermedio (Ingresos medianos-IM, IM-altos y IM-bajos), dejando para otro análisis más detallado las perspectivas de los países de desarrollo muy bajo y/o alto. La razón es que el 75 % de la población mundial se ubica en este segmento [17] y esta pobremente representado en la evidencia científica.

La variable tiempo se incorpora evaluando historia y presente; pero analizando un futuro posible de la MP. Nos limitaremos al contexto de adultos y ancianos, sin tocar la MP pediátrica. Finalmente adopta otras dos perspectivas temporales: 1) La perspectiva del desarrollo longitudinal, tiene creciente importancia explicativa sobre determinantes sociales y biológicos de la salud humana, y que se expresa en las trayectorias o carreras vitales, [18] y está en uso en medicina geriátrica y paliativa. [19] 2) La perspectiva de transición demográfica y epidemiológica, [20] que explica el envejecimiento poblacional.

---

[17] Country classification. World Bank, Countries. Disponible en: <http://data.worldbank.org/income-level/low-and-middle-income?view=chart>.

[18] Kuh D, Cooper R, Hardy R, Richards M, Ben-Shlomo Y. *A life course approach to healthy ageing*. Oxford Univ. Press. 2014.

[19] George LK. Conceptualizing and measuring trajectories. In Elder Jr. GH, Giele JZ (Eds.), *The craft of life course research*. New York, NY: The Guilford Press. 2009.

[20] Omran AR. The epidemiologic transition theory revisited thirty years later. *World Health Stat Q*. 1998; 51: 99: 119.

## NECESIDAD Y DETERMINANTES DE MEDICINA PALIATIVA

Veremos una serie de pasos y conceptos que determinan la medicina paliativa, determinados por razones sociodemográficas, epidemiológicas, de servicios de salud y sociales, y por la misma medicina y sus antecedentes históricos. La muerte y la preocupación por el cuidado al fin de la vida son universales. La muerte y el morir es un fenómeno complejo, biológico y demográfico, que está ética-, psicológica-, y socialmente- determinado y modulado, [21] habitualmente sintetizado como trayectorias de morir. Llamamos determinantes a los factores que inciden la carga de necesidad y en el uso de la MP. Llamamos modular a modificar o co-modificar un efecto en curso.

La carga de estadios precedentes a la muerte, resulta en una demanda clínica y

de servicios de salud significativa. Esta "necesidad", [22] se puede conceptualizar como la prevalencia de problemas (que, cuando es edad específica, aumenta en la ancianidad). [23] Por ello la demografía, las curvas de sobrevivencia y otras explicaciones sociales explican los principales fenómenos de la muerte y el morir. Los estadios precedentes a la muerte crean una nueva morbilidad, sufrimiento, declinación funcional, corporal y cognitiva, y dependencia progresiva de terceros. Este patrón, de enorme importancia en SP y servicios para los ancianos, [24] convierte a la MP en un tema de la geriatría y la gerontología científica.

No toda muerte es de ancianos, pero su gran mayoría lo es. Los costos de los fallecidos se concentran en la última década y en particular en el último año de vida. [25] Ha habido un desplazamiento de la edad mediana de muerte hacia la

---

[21] Marshall V, Levy JA. Aging and dying. In *Handbook of Aging and the Social Sciences*, third Ed., Academic Press, Inc. 1990; 245-260.

[22] Acheson RM. The definition and identification of need for healthcare. *Journal of Epidemiology and Community Health*. 1978; 32,10-15.

[23] Insua JT. Aspectos Económicos y Utilización de Servicios de Salud en enfermedades Cardiovasculares de los Ancianos. In Tronje J. (Ed). *Emergencias Cardiovasculares en el Geronte*. Cesarini Hnos, Buenos Aires. 2002; 393-439.

[24] Kaplan GA. Behavioral, Social and Socio Environmental factors adding years to life and life to years. In Hickley T, Speers MA, Prohaska TR (Eds). *Public Health and Aging*. John Hopkins Univ. Press. 1997; 37-52.

[25] Lubitz J, Cai L, Kramarow E, Lentzner H. Health, Life Expectancy, and Health Care Spending among the Elderly. *New England Journal of Medicine*. 2003; 349 (11): 1048-55.



ancianidad, la fracción de niños, jóvenes y adultos fallecientes se reduce. En el mundo un 69% de los 56 millones de muertes ocurren luego de los 60 años, 66% por enfermedad crónica no transmisible (ENT), ello ocurre predominantemente en los países de medianos ingresos (70% de la población). [26] [27] La creciente mortalidad geriátrica es secundaria al fenómeno de envejecimiento poblacional, de envejecimiento individual, y en parte resultado de las acciones médicas y de salud pública. A esto se agrega la masiva y muy veloz convergencia de la expectativa de vida al nacer en el globo en el curso de una generación, [28] y cruzando países de niveles de desarrollo muy dispar, [29] incluida Latino América y el Caribe (LAC). [30] Esta globalización de la vejez, genera un incremento de la doble carga de la transición epidemiológica.

El envejecimiento, unido a su asociado, la Enfermedad No Transmisible (ENT), es el factor determinante más poderoso de la necesidad de la desde la perspectiva epidemiológica. Gran parte de la mortalidad se debe a ENT (66%). A su vez esta dinámica de morbilidad tiende a ser diferente entre la enfermedad oncológica (que representa un 34% de los enfermos de MP) y la no-oncológica. [31] En particular la gran diferencia radica en las trayectorias de enfermedad y mortalidad, siendo la oncológica más predecible y estadificada que la no oncológica. [32] La enfermedad no oncológica, predominantemente ENT, crece, y se mezcla con la multi-morbilidad geriátrica. [33] El listado de estas enfermedades no-cancerosas es largo (por orden de frecuencia decreciente: cardiovascular (38,74%), Enfermedad Pulmonar Obstructiva

[26] Mathers CD, Loncar D. Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLoS Med.* 2006; 3(11): e442. doi:10.1371/journal.pmed.0030442

[27] WPCA/WHO. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life.* 2014.

[28] Jamison DT, Summers LH, Alleyne G, et al. Global health 2035: a world converging within a generation. *Lancet.* 2013; 82: 1898–955.

[29] The Economist Intelligence Unit. Quality of death index 2015, ranking palliative care across the world. 2015. Disponible en: <http://www.economistinsights.com/healthcare/analysis/quality-death-index-2015>.

[30] Cotlear D. (Eds.). *Population aging: Is Latin America Ready?* The International Bank for Reconstruction and Development/The World Bank. 2011.

[31] Gómez-Batiste X, Martínez Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Constante C, Mitchell GM. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Palliative Medicine.* 2014; 28 (4): 302 – 311.

[32] Gill TM, Gahbauer EA, Han L. Trajectories of disability in the last year of life. *N Engl J Med.* 2010; 362: 1173–1180.

[33] Barnett K, Mercer SM, Norbury M. Epidemiology of multi-morbidity and implications for health care, research and medical education: a cross-sectional study. *Lancet.* 2012; 380(9836): 37–43.

Crónica (EPOC) (10,26%), HIV/SIDA (5,71%), Diabetes Mellitus tipo 2 (DM2) (4,59%), Enfermedad Renal Crónica (ERC) (2,02%), Cirrosis (1,70%), Alzheimer (1,65%), etc. El peso relativo de la demencia [34] [35] y de la fragilidad [36] en la epidemiología de la MP es creciente. El comportamiento y la necesidad de cada condición clínica difieren sustancialmente. [37] El proceso de enfermar, la conducta de enfermar, la fuerza incapacitante y las constelaciones sintomáticas varían en cada condición clínica.

La salud global post 2015 está dominada por el plan de los *Objetivos del Desarrollo Sostenible (SDG)*. En las recomendaciones de los SDG, el control de la mortalidad se focaliza en la mortalidad

evitable, definida como aquella <70 años de edad. [38] La mayor parte de la mortalidad se agrupa en torno a edades geriátricas. En un estudio reciente sobre 1,7 millones de varones y mujeres, se establecen los determinantes de dicha mortalidad. [39] Esta crucial decisión ética, no contempla la realidad, y es probablemente discriminatoria para la MP. Ciertamente, en términos preventivos, la mortalidad evitable tiene una cierta precedencia sobre la mortalidad no evitable. Pero desde el punto de vista paliativo, la realidad es la inversa, la mortalidad no-evitable, incluida la geriátrica, es la que motiva la MP. Con todo el DCP3, en su esfuerzo para establecer prioridades globales, sigue recomendando la MP, como una prioridad costo efectiva, para el cáncer global. [40]

[34] Schuster JL. Palliative Care for Advanced Dementia. *Clin Ger Med*. 2000; 16:373-386.

[35] Hurd MD, Martorell P, Delavande A, Mullen KJ, Langa KM. Monetary Costs of Dementia in the United States. *The New England journal of medicine*. 2013; 368(14):1326-1334. doi:10.1056/NEJMsa1204629.

[36] Amblàs-Novellas J, Espauella J, Rexach L, Fontecha B, Inzitari M, Blay C, et al. Frailty, severity, progression and shared decision-making: a pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life. *Eur Geriatr Med*. 2015 Apr; 6(2):189-94. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.eurger.2015.01.002>.

[37] Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of Functional Decline at the End of Life. *JAMA*, Volume 289(18). 14 May 2003; p. 2387-2392.

[38] Norheim OF, Jha P, Admasu K, Godal T, Hum RJ, Kruk ME, Gómez-Dantés O, Mathers CD, Pan H, Sepúlveda J, Suraweera W, Verguet S, Woldemariam AT, Yamey G, Jamison DT, Peto R. Avoiding 40% of the premature deaths in each country, 2010-30: review of national mortality trends to help quantify the UN Sustainable Development Goal for health. *Lancet*. 2015; 385: 239-52.

[39] Stringhini S, Carmeli C, Jokela M, Avendaño M, Muennig P, Guida F, et al. for the LIFEPAATH consortium. Socioeconomic status and the 25 x 25 risk factors as determinants of premature mortality: a multicohort study and meta-analysis of 1.7 million men and women. *Lancet Published online January 31, 2017*. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)32380-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)32380-7).

[40] Gelband H, Jha P, Sankaranarayanan R, Gauvreau C, Horton S. Summary. Gelband H, Jha P, Sankaranarayanan R, Horton S, editors. *Cancer. Disease Control Priorities*, third edition, volume 3. Washington, DC: World Bank. 2015.

La necesidad de la MP incluye la fracción sintomática de la prevalencia. En los trabajos originales de evaluación de necesidad de MP, se hizo un esfuerzo por evaluar la fracción de la medicina dominada por síntomas, por ejemplo, el síntoma dolor es variable, predominando en la morbilidad oncológica más que en la no-oncológica. [41]

Las trayectorias de muerte y el morir se describen con trayectorias de declinación en el tiempo. El proceso de enfermar, incapacitar, y sufrir al fin de la vida, está mejor descrito en la idea de las trayectorias de enfermar (con sus 3 patrones de trayectorias de muerte predominantes), es el sustento paliar y curar superpuestos, el modelo de servicios de la paliación simultánea y progresiva con la curación de la enfermedad. [42] La paliación y la rehabilitación se imbrican más de lo usualmente enfatizado. Este problema se incrementa en la declinación funcional de la MP no-cancerosa, donde la declinación funcional predice fuertemente la mortalidad. [43]

El resultado final es que la necesidad - compleja mezcla de prevalencia, demanda y oferta de servicios de salud-, se incrementa, medida como edad específica y como fracción total poblacional. Dado que el proceso de morir y el evento muerte se incrementa, la medicina paliativa se hace más relevante.

## LA MEDICINA PALIATIVA HOY

La principal respuesta al morir se inició reconociendo la dignidad y autonomía de los afectados, y personalizando el cuidado médico y social, en relación al cuidado del paciente oncológico y el tratamiento del dolor. El paso siguiente fue el desarrollo de los cuidados de *hospice*. Luego la MP se extendió a toda la enfermedad crónica y la trayectoria de morir en toda la práctica médica, incluyendo aquellos de <15 y >15 años. Se requiere educación profesional para este fin, [44] la adecuación de los servicios, la calidad y prioridades para lograrlo, [45] y finalmen-

---

[41] Franks PJ, Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson E, Kite S, Naysmith A, Higginson IJ. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. *Palliative Medicine*. 2000; 14 (2): 93 – 104.

[42] Lynn J, Adamson DM. *Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age*. Arlington, VA, RAND Health. 2003.

[43] Smith AK, Walter LC, Miao Y, Boscardin WJ, Covinsky KE. Disability during the last two years of life. *Journal of the American Medical Association, Internal Medicine*. 2013; 173, 1506-1513.

[44] Case AA, Orrange SM, Weissman DE. Palliative Medicine Physician Education in the United States: A Historical Review. *Journal of Palliative Medicine*. March 2013, Vol. 16, No. 3: 230-236.

[45] Tulsky JA. Improving Quality of Care for Serious Illness Findings and Recommendations of the Institute of Medicine Report on Dying in America. *JAMA Intern Med*. 2015; 175(5):840-841. doi:10.1001/jamainternmed.2014.8425.

te la humanización de los cuidados. [46] Hoy, la MP es un movimiento global [47] y una prioridad de salud pública, en franca relación con los problemas de accesibilidad, calidad, costo, sustentabilidad y otros problemas del envejecimiento. Sin embargo su progreso ha sido difícil. [48]

La definición de la MP tiene ambigüedades (una revisión encontró 16 [49] y otra 23 definiciones de MP) [50] y además implicancias prácticas y organizativas múltiples. Casi todas adoptan una

filosofía común de controlar dolor y ofrecer cuidado en equipo a lo largo del curso de la enfermedad. [51] Adoptamos acá la definición sintética usada por IOM "personas con una enfermedad seria o condición médica que pueden irse aproximando a la muerte". [52] Se ha propuesto, a través de una posición de la WHPCA, [53] una definición de la medicina paliativa [54] y una definición de hospice. [55] La definición breve de MP es "aumentar la calidad de vida de las personas en proceso de morir". La definición de la WHO es

[46] El prólogo de D.C. Saunders (Ref.1), resume con sabiduría el estado actual de la cuestión de la medicina paliativa.

[47] Centeno C. International research: Comparison and collaboration to understand and promote palliative care. *Palliative Medicine*. Vol. 28(2) 99–100. 2014.

[48] Jennings B. Preface, *Improving End of Life Care: Why Has It Been So Difficult? Hastings Center Report Special Report* 35, no. 6. 2005; S2-S4.

[49] Hui D, Mori M, Parsons HA, Kim SH, Li Z, Damani S, Bruera E. The lack of standard definitions in the supportive and palliative oncology literature. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2012; 43(3):582-592.

[50] Pastrana T, Jünger S. A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine*. 2008; 22: 222–232.

[51] Cleary J, Gelband H, Wagner J. Cancer pain relief. In Gelband H, Jha P, Sankaranarayanan R, Gauvreau CL, Horton S. Summary. Gelband, H, Jha, P, Sankaranarayanan R, Horton S, editors. *Cancer. Disease Control Priorities*, third edition, volume 3. Washington, DC: World Bank.2015; pp. 165-173.

[52] IOM (Institute of Medicine). *Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life*. Washington, DC: The National Academies Press. 2015.

[53] WHPCA. Defining Palliative Care. <http://www.thewhpc.org/resources/item/defining-palliative-care>.

[54] La definición de la OMS sobre establece que cuidados paliativos: "Proporciona alivio del dolor y otros síntomas angustiosos; Afirma la vida y considera al morir como un proceso normal; No tiene la intención de acelerar o posponer la muerte; Integra los aspectos psicológicos y espirituales de la atención al paciente; Ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir lo más activamente posible hasta la muerte; Ofrece un sistema de apoyo para ayudar a la familia a lidiar durante la enfermedad del paciente y en su propio luto; Utiliza un enfoque de equipo para atender las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo consejería de duelo, si está indicado; Mejorará la calidad de vida y también influirá positivamente en el curso de la enfermedad; Es aplicable temprano en el curso de la enfermedad, junto con otras terapias que están destinadas a prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluye las investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar las complicaciones clínicas angustiosas". WHO Definition of Palliative Care. Available at: [www.who.int/cancer/palliative/definition/en](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en).

[55] Definition of hospice. Medline Plus. Disponible en: [www.nlm.nih.gov/medlineplus/hospicecare.html](http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/hospicecare.html).

descriptiva de los componentes necesarios y el modo para lograr este objetivo. Estas definiciones clarifican las respuestas como se han desarrollado hasta el presente, permiten el consenso, que se difunde a las organizaciones que promueven la medicina paliativa, y de allí a las políticas y servicios.

Distintuir entre tratamiento y paliación es un avance ético y conceptual importante de la medicina moderna. [56] El clásico modelo de incorporación de cuidados paliativos simultáneamente con el tratamiento, hasta la migración final a soluciones puramente paliativas, es un modelo intuitivo muy valioso. [57] La idea de que la opción es terapéutica o paliación, se reemplaza por la idea de que la opción es terapéutica y paliación, adecuado al estadio de la enfermedad, [58] ya está conceptualmente incorporada. Pero la brecha de efectividad en la MP persiste, debido, en

gran parte a "la señal con ruido" de la incertidumbre y la complejidad social y conductual de la muerte y el morir, así como múltiples barreras organizativas, propia de la socialización de la vejez, se aplica directamente a la muerte y el morir. [59] Sin embargo la relación entre ambos conceptos, terapéutica y paliación, y sobre todo pensamiento médico al pie de la cama, es compleja, por ejemplo en cáncer. [60] Cuando se lleva a los servicios y uso de tecnologías, esta ambivalencia puede ser fuente de conflicto y/o divergencia de objetivos, aun dentro de la toma de decisiones médica. [61] Por lo tanto, en la práctica clínica, en la toma de decisiones de cobertura, y sobre todo en los modelos de personalización del cuidado, el problema requiere múltiples decisiones y sofisticación decisional.

El objetivo de la MP, se requiere que los cuidados al fin de la vida sean "cen-

---

[56] Gómez-Batiste X, Espinosa J, Porta-Sales J, Benito E. Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)*. 2010 Jun 12;135(2):83-9. doi: 10.1016/j.medcli.2010.02.015.

[57] Rome RB, Luminais HH, Bourgeois DA, Blais CM. The Role of Palliative Care at the End of Life. *The Ochsner Journal*. 2011; 11(4):348-352.

[58] Eisman M, Quill TE. Palliative Care, Hospice, & Care of Dying. In Feldman M, Christensen JF (Eds.). *Behavioral Medicine. A Guide for Clinical Practice*. Lange. 2008; pp. 393-405.

[59] Hagestead GO. Social perspectives on the life course. In *Handbook of Aging and the Social Sciences*, third Ed., Academic Press, Inc. 1990; pp. 151-163.

[60] Hui D, et al. Concepts and definitions for "supportive care," "best supportive care," "palliative care," and "hospice care" in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Supportive Care in Cancer*. 2013; 21:659-685.

[61] Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nature reviews Clinical oncology*. 2016; 13(3):159-171.

trados en las personas, orientados a la familia y basados en la evidencia". [62] La MP tiene dos principales métodos de acción: 1) decisiones ponderadas y 2) manejo de síntomas. Para su implementación se requiere un manejo interdisciplinario complejo, en un sitio de cuidado adecuado. Ambos métodos, fáciles de formular y difíciles de cumplir.

Su principal método es una ponderada toma de decisiones con los pacientes y las familias científicamente, fundada pero adecuada a los deseos, valores, y demandas de los pacientes. Esto incluye la misma evaluación de necesidad de medicina paliativa o *hospice*. [63] Este proceso de toma de decisiones compartida requiere: 1) evaluar pronóstico, funcionalidad, sobrevida y síntomas; 2) valores, preferencias y preocupaciones de los pacientes; 3) evaluación de opciones de manejo posibles; 4) evaluación de los malos y buenos efectos de cada opción; 5) evaluación de la capacidad del paciente para decidir y/o su tomador de decisiones más próximo. [64] Este requiere un arte comunicacional, que permita manejar las malas noticias y reacciones

emocionales, mucho tiempo de interacción de médico y paciente, con un especial cuidado en la inclusión de las familias. [65] A su vez esta toma de decisiones compartida, requiere por parte del profesional de dos componentes cognitivos diferentes: a) toma de decisiones bioética; y b) una toma de decisiones clínica, que usará componentes de muy diversas fuentes de pensamiento médico—evaluación de la narrativa del paciente, y un modelo básicamente hipotético-deductivo de diagnóstico, pronóstico y tratamiento—, y un uso sofisticado de la evidencia. Ambos componentes donde la brecha de cumplimiento es enorme. Si bien la MBE ha sido un hito que contribuye a clarificar el proceso y la calidad de la toma de decisiones, su desarrollo efectivo en MP dista de ser universal.

El manejo de síntomas, su principal foco de intervención, cuando la terapéutica es imposible o poco beneficiosa. Requiere: 1) evaluar la causa del síntoma; 2) tratar todas las causas reversibles; 3) evaluar todos los temas sociales, emocionales y espirituales del paciente; 4) ponderar las opciones terapéuticas, incluidas

[62] IOM (Institute of Medicine). *Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life*. Washington, DC: The National Academies Press. 2015.

[63] Weissman DE, Meier DE. Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting: a consensus report from the Center to Advance Palliative Care. *J Palliat Med*. 2011; 14:17-23.

[64] Godlin S, Lynn J. Care near the end of life. In Cassell CK, Cohen H, Larson E, Meier D, Resnick NM, Rubenstein L, Sorensen LB. (Eds.), *Geriatric Medicine*, Springer-Verlag, New York. 1997; pp. 884.

[65] Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision-making: The pinnacle of patient-centered care. *New England Journal of Medicine*. 2012; 366; 9:780-781.

las no médicas, con el paciente; 5) prescribir medicaciones continuas para el síntoma y agregar medicación según necesidad para síntoma episódico. [66] Múltiples cuestiones emergen de este esquema, cuyos aspectos clínicos y farmacológicos, se encuentran en publicaciones y manuales correspondientes (por ejemplo, ACP), [67] logra focalizar y personalizar la atención.

## INCERTIDUMBRES EN LA EVIDENCIA

La MP extiende sus demandas a las fronteras de la medicina clínica y los servicios de salud. La medicina paliativa requiere grandes refuerzos en el arte, ciencia, y el profesionalismo. La conciencia sobre el cuidado, desde la perspectiva prestadora médica y de enfermería, llegando a considerar el cuidado paliativo como un derecho humano. [68] Su correlato, desde la perspectiva de los propios pacientes, que es la adaptación a la enfermedad (coping) de la familia-comunidad, y de otras personas de soporte (como extendedores de servicios de cuidado del

sector social). Esta conciencia es correlativa, entre los profesionales y otros miembros del equipo de salud, con un incremento de la motivación y el compromiso para realizarlo, así como los conocimientos, actitudes, y habilidades. Incluida en esta posición está el compromiso de no abandono de los pacientes y gestión de cuidados. El incremento del profesionalismo es fuertemente necesario, dado que todos los indicadores de profesionalismo muestran claro deterioro y hay una difusión marcada de la irresponsabilidad y la falta de compromiso en la educación médica y en los esquemas de énfasis interprofesional. Todos estos componentes, propios de la medicina en general y de la promoción del profesionalismo, se agregan y fortalecen a la medicina paliativa.

La medicina moderna esta signada por la evidencia, que es la base de el cumplimiento de los objetivos de IOM, especialmente la efectividad, y la MP tiene dificultades con ella. Si bien en la medicina actual predomina la preocupación por el exceso de evidencia y los déficits en la traslación (*research practice gap*), [69] la

---

[66] Godlin S, Lynn J. Care near the end of life. In Cassell CK, Cohen H, Larson E, Meier D, Resnick NM, Rubenstein L and Sorensen LB. (Eds.), *Geriatric Medicine*, Springer-Verlag, New York. 1997; pp. 886.

[67] ACP. In The Clinic. *Palliative Care. Ann Int Med.* 2012; 7 Feb, 2012.

[68] Brennan F. Palliative Care as an International Human Right. *J Pain Symptom Management.* 2007; 33:494e499.

[69] Liang L. The Gap Between Evidence And Practice. *Health Affairs* 26, no.2. 2007.

Medicina Basada en la Evidencia (MBE) tiene algunos límites y déficits en el caso de la MP. [70] [71] Hay hambruna de evidencia, no solo de práctica, como ocurre en el resto de la medicina. [72] Una razón intuitivamente comprensible es que muchos resultados de MP son puramente cualitativos, mientras que la MBE requiere resultados cuantitativos. La razón más obvia de los límites de la MBE es que los ensayos controlados aleatorizados (ECAs), el *gold standard* de la MBE, son más difíciles de realizar (en una revisión solo 6% de los estudios fueron ECA). [73] [74] La investigación cualitativa [75] y la medicina narrativa compensan estos huecos de evidencia. Pero, más profundamente, el foco no-terapéutico de la paliación, que incluye objetivos no-primariamente-terapéuticos, tales como consolar familiares,

la simple presencia y el no-abandonar en el distress de los pacientes (rasgo común con la medicina geriátrica), desafía al modelo de la MBE que evalúa eficacia y efectividad principalmente terapéutica. [76] Además la MP es una intervención multi-componente o compleja que tiene complejidades propias. [77] El modelo esquemático (*framework*) de análisis de la evidencia se modifica sustancialmente por la inclusión de múltiples resultados humanísticos, intermediarios, y "calidad" del resultado final (muerte). Resultados no-de-salud (tales como paz, cobertura de cuidado, tranquilidad familiar, encuentro y sanación de relaciones conflictivas, apertura a la trascendencia, compañía en la soledad, etc.), son frutos directos y válidos de la MP. También, la MBE dirigida a estudios de pronóstico, calidad de vida

[70] Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski RA, et al. Evidence for Improving Palliative Care at the End of Life: A Systematic Review. *Ann Intern Med.* 2008; 148:147-159.

[71] Singer AE, Goebel JR, Kim YS, Dy SM, Ahluwalia SC, Clifford M, Dzung E, O'Hanlon CE, Motala A, Walling AM, Goldberg J, Meeker D, Ochotorena C, Shanman R, Cui M, Lorenz KA. Populations and Interventions for Palliative and End-of-Life Care: A Systematic Review. *Journal of Palliative Medicine.* Vol. 19, No. 9. September 2016: 995-1008.

[72] Glaziou P, Haynes B. The paths from research to improved health outcomes. *EBM* 2005; 10: Feb.

[73] Hui D, Parsons HA, Damani S, Fulton S, Liu J, Evans A, De La Cruz M, Bruera E. Quantity, design, and scope of the palliative oncology literature. *Oncologist.* 2011; 16(5):694-703.

[74] Bouça-Machado R, Rosário M, Alarcão J, Correia-Guedes L, Abreu D, Ferreira JJ. Clinical trials in palliative care: a systematic review of their methodological characteristics and of the quality of their reporting. *BMC Palliative Care.* 2017; 16:10. doi:10.1186/s12904-016-0181-9.

[75] Sulmasy D, Sugarman DP. The many Methods of Medical Ethics, (ot thirteen ways of looking at a blakbird), In Sulmasy D, Sugarman DP (Eds), *Methods in Medical Ethics*, Georgetown. 2001; pp.3-18.

[76] Visser C, Hadley G, Wee B. Reality of evidence-based practice in palliative care. *Cancer Biology & Medicine.* 2015; 12(3):193-200. doi:10.7497/j.issn.2095-3941.2015.0041.

[77] Leipzig R, Whitlock E, Wolff T, Barton M, Michael Y, Harris R, Petitti D, Wilt T, Siu A for the U.S. Preventive Services Task Force Geriatric Workgroup. Reconsidering the Approach to Prevention Recommendations for Older Adults. *Ann Intern Med.* 2010; 153: 809-814.



relacionada a la salud (CVRS), y modelos sobre intervenciones complejas y resultados múltiples deben ser expandidos para dar respuestas válidas en MP. Este modelo esquemático debe ser expandido. [78] Las múltiples dificultades metodológicas comentadas tienen hoy opciones, pero se requiere mucho trabajo para mejorarlas, por ejemplo, incluyendo normas sobre intervenciones complejas. [79] Finalmente, la MBE tiene un componente normativo implícito, que puede no coincidir con la bioética clínica de la toma de decisiones compartida. [80] [81] Un capítulo complejo, está representado por la prevención cuaternaria, [82] que intenta reducir el daño producido por la medicina, ya por medicalización, sobre-diagnóstico o sobre-tratamiento [83] o sub-diagnóstico /trata-

miento. [84] Estos ajustes de la MBE para MP están en curso. [85]

## MEJORAS POSIBLES

Hay mejoras en los campos clínicos y de los servicios de MP para ser "centradas en las personas, orientadas a la familia y basadas en la evidencia". [86] Reduciendo las brechas de conocimiento (evidencia), de práctica (brecha investigación-servicios) y de desarrollo inequitativo de los servicios, para personas (centralidad del paciente y familias) y para poblaciones (equidad), se van focalizando las áreas que emergen como prioritarias para mejorar la MP y hacerla sustentable y accesible.

[78] Aoun SM, Kristjanson LJ. Challenging the framework for evidence in palliative care research. *Palliative Medicine*. 2005; 19:461-465.

[79] Insua JT. En las fronteras de la ética de la investigación clínica: ajustando las normas al progreso. *Rev. Arg. Cardiol*. 2017; 85:129-132.

[80] Pastor García LM. Evidencia científica y discurso bioético. *Cuadernos de Bioética*. 2009; 20 (3): 453-469.

[81] Insua JT. What is the ethical or legal normativity of evidence based medicine and health care?: the case of Clinical Practice Guidelines (CPG). Un-published manuscript. 2013.

[82] De Vito EL. Prevención cuaternaria, un término aún no incluido entre los MESH. *Medicina (B. Aires)*. 2013, 73 (2):187-190.

[83] Brownlee S, Chalkidou K, Doust J, Elshaug A, Glasziou P, Heath I, Nagpal S, Saini V, Srivastava D, Chalmers K, Korenstein D. (2017). Evidence for overuse of medical services around the world. *The Lancet*. Published online. January 8, 2017. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)32585-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)32585-5).

[84] Saini V, Brownlee S, Elshaug A, Glasziou P, Heath I. Addressing overuse and underuse around the world. *The Lancet* (2017). Published Online. January 8, 2017. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)30946-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)30946-1).

[85] Palliative Care. Reading List. [http://isites.harvard.edu/fs/docs/icb.topic712450.files//HGEI-Lancet\\_GAPCPC\\_Reading\\_List\\_Recommended\\_and\\_Additional\\_III.pdf](http://isites.harvard.edu/fs/docs/icb.topic712450.files//HGEI-Lancet_GAPCPC_Reading_List_Recommended_and_Additional_III.pdf).

[86] IOM (Institute of Medicine). *Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life*. Washington, DC: The National Academies Press. 2015.

Los caminos pragmáticos de adaptación a la complejidad clínica, en atención médica personal directa y las demandas de la medicina paliativa, [87] deben mejorar evidencia y aumentar accesibilidad en el sistema de salud y la población. [88] [89] Se pueden resumir estas acciones bajo dos componentes: educación en profesionalismo, aplicable a toda la medicina [90] y educación en medicina paliativa, [91] ambos grupos tienen las competencias y contenidos teórico-prácticos para realizar estos ajustes. [92] A pesar del creciente manejo del control de síntomas, la prevalencia de los síntomas entre los pacientes terminales está aumentando. [93]

Estas iniciativas incluyen múltiples modelos educación médica de grado y

pregrado, y manuales acreditados que generan un cuerpo de conocimientos de medicina paliativa y lo difunden. Todas las mejoras en la evidencia científica, que introducen complejidad de métodos, [94] en curso son un mecanismo de respuesta. [95] Una profundización en el manejo del contexto y profesionalismo—manejo en equipo de salud, familia, voluntarios, servicios sociales y domiciliarios, etc. En esta mejora está incluida la bioética clínica efectivamente aplicada.

Respecto a los tipos de pacientes, hay una clara necesidad de incrementar el conocimiento y manejo de MP de enfermedades no-oncológicas en curso de morir, también llamadas "situaciones de enfermedad avanzada y terminal (SEAT)".

[87] Amblàs-Novellas J, Espauella J, Rexach L, Fontecha B, Inzitari M, Blay C, et al. Frailty, severity, progression and shared decision-making: a pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life. *Eur Geriatr Med*. 2015 Apr; 6(2):189–94.

[88] Eisman M, Quill TE. Palliative Care, Hospice, & Care of Dying. In M.Feldman, Christensen JF (Eds.). *Behavioral Medicine. A Guide for Clinical Practice*. Lange. 2008; pp. 393–405.

[89] Institute of Medicine (IOM). *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. Washington, DC: National Academy Press. 1997.

[90] Members of the Medical Professionalism Project (ABIM foundation, ACP-ASIM Foundation; European Federation of Internal Medicine). Medical Professionalism in the new millenium: A physician Charter. *Ann Int Med*. 2002; 136:243–246.

[91] American Board of Internal Medicine. *Caring for the dying; Identification and Promotion of Physician Competence. Educational Resource Document and Personal Narratives*. ABIM. 1999.

[92] IOM (Institute of Medicine). *Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life*. Washington, DC: The National Academies Press. 2015; pp. 221–262.

[93] Singer AE, Meeker D, Teno JM, Lynn J, Lunney JR, Lorenz KA. Symptom trends in the last year of life, 1998–2010: A cohort study. *Annals of internal medicine*. 2015; 162(3):175–183. doi:10.7326/M13–1609.

[94] Aoun SM, Nekolaichuk C. Improving the Evidence Base in Palliative Care to Inform Practice and Policy: Thinking Outside the Box. *J Pain Symptom Manage*. 2014; 48:1222e1235.

[95] Abernethy AP, Aziz NM, Basch E, Bull J, Cleeland CS, Currow DC, et al. A strategy to advance the evidence base in palliative medicine: formation of a palliative care research cooperative group. *J Palliat Med*. 2010; 13:1407–13.

[96] Debido a su peso relativo son cuantitativamente predominantes, pero el cáncer es la entidad predominante en publicaciones y práctica.

## GESTIÓN CLÍNICA Y POLÍTICAS DE SERVICIOS

La principal pregunta que domina los dilemas de la MP desde el punto de vista de las políticas, que se evidencia en el *Atlas de Medicina Paliativa* [97] es la desigual necesidad de y accesibilidad a la MP en la medicina global. Los BRICs (Brazil, Russia, India, China)- modelos de países ingresos medianos, se ubican en todos los niveles de necesidad de MP estimados por la OMS (baja, moderada baja, moderada alta, y alta necesidad-según prevalencia estimada. Es interesante que LAC se ubica

en el primer cuarto con una prevalencia estimada de MP de 272-281/100 000 niños y adultos). [98] [99] La literatura de fortalecimiento de servicios de salud en países de desarrollo intermedio, muestra deficiencias significativas en los servicios. [100] [101] Por tanto, la necesidad de fortalecerlos es un imperativo de mejora y acceso. Esta mejora se puede hoy enfatizar el concepto de escalabilidad de los servicios. [102] La experiencia de los países desarrollados ilumina solo parcialmente las acciones necesarias en contextos de desarrollo diferentes.

Definir las políticas que se deben promover para expandir la MP en los sistemas de salud, depende de su contexto: sistemas desarrollados o poco desarrollados. En los países desarrollados, la tendencia creciente es la integración de los

[96] McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage*. 2006; 32:5-12.

[97] WPCA/WHO. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. 2014.

[98] WPCA/WHO. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. 2014; p.13.

[99] Goss PE, Lee BL, Badovinac-Crnjevic T, Strasser-Weippl K, Chavarri-Guerra Y, St Louis J, Villarreal-Garza C, et al. Planning cancer control in Latin America and the Caribbean. *Lancet Oncol*. 2013; 14: 391-436.

[100] Swanson RC, Cattaneo A, Bradley E, Chunharas S, Atun R, Abbas KM, et al. Re- thinking health systems strengthening: key systems thinking tools and strategies for transformational change. *Health Policy Plan*. 2012; 27(suppl 4):54-61.

[101] Adam T, de Savigny D. Systems thinking for strengthening health systems in LMICs: need for a paradigm shift. *Health Policy Plan*. 2012; 27 (suppl\_4): iv1-iv3. doi: 10.1093/heapol/czs084.

[102] Nanne E, Smith S, Hartwig K, Mmbando P. Scaling Up Palliative Care Services in Rural Tanzania. *J Pain Symptom Manage*. 2010; 40:15e18.

servicios, [103] [104] su adecuada localización [105] y la reducción del costos de las transiciones, [106] como ocurre típicamente con la demencia terminal. [107] La integración de los servicios esta poco representada en los países de desarrollo intermedio (por ej. Argentina está en la categoría 3 de accesibilidad a la medicina paliativa, categoría donde está el 7,6% de los países). [108] En los países IM-M y B, la constricción de los recursos, hacen más compleja la toma de decisiones sobre costo-efectividad, calidad y accesibilidad, particularmente por el problema de la doble carga de la enfermedad. [109] [110] Característicamente estos países tienen

poca representación de atención prolongada institucional, menor desarrollo de complejidad en hospitales, y mayor dependencia de fondos de bolsillo en la comunidad. En estos países, la tendencia creciente es a favorecer la inclusión de pacientes, la accesibilidad y cerrar la brecha del no-cuidado—especialmente a medicación analgésica y disponibilidad de opioides, así como crear capacidades para realizarlo. [111]

La organización y provisión de servicios son en esencia un mecanismo para extender la acción clínica. El problema, es

[103] Siouta N, Van Beek K, van der Eerden ME, et al. Integrated palliative care in Europe: a qualitative systematic literature review of empirically-tested models in cancer and chronic disease. *BMC Palliative Care*. 2016; 15:56. doi:10.1186/s12904-016-0130-7.

[104] Van Beek K, Siouta N, Preston N, et al. To what degree is palliative care integrated in guidelines and pathways for adult cancer patients in Europe: a systematic literature review. *BMC Palliative Care*. 2016; 15:26. doi:10.1186/s12904-016-0100-0.

[105] Emmanuel EJ, et al. Managed Care, hospice use, site of death, and medical expenditures in the last year of life. *Arch Int Med*. 2002; 162:1722.

[106] Aldridge MD, Hasselaar J, Garralda E, van der Eerden M, Stevenson D, McKendrick K, Centeno C, Meier DE. Education, implementation, and policy barriers to greater integration of palliative care: A literature review. *Palliative Medicine*. Vol. 30(3). 2016; 224–239.

[107] Callahan CM, Tu W, Unroe KT, LaMantia MA, Stump TE, Clark DO. Transitions in Care among Older Adults with Dementia in a Nationally Representative Sample of Older Americans. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2015; 63(8):1495–1502. doi:10.1111/jgs.13540.

[108] Lynch T, Connor S, Clark D. "Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global Update." *Journal of Pain and Symptom Management* 45. 2013; (6): 1094–106.

[109] Boutayeb A. The double burden of communicable and non-communicable diseases in developing countries. *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*. 2006; 100, 191–199.

[110] Oud L. Predictors of Transition to Hospice Care Among Hospitalized Older Adults With a Diagnosis of Dementia in Texas: A Population-Based Study. *Journal of Clinical Medicine Research*. 2017; 9(1):23–29. doi:10.14740/jocmr2783w.

[111] Goss PE, Lee BL, Badovinac-Crnjevic T, Strasser-Weippl K, Chavarri-Guerra Y, St Louis J, Villarreal-Garza C, et al. Planning cancer control in Latin America and the Caribbean. *Lancet Oncol*. 2013; 14: 391–436.

que para hacerlo se requieren financiación [112] y competencias en gestión de servicios, incluyendo de la calidad y costos. [113] Lo más obvio es la propia gestión de los modelos de *hospice*, dado que se multiplican variantes organizativas que divergen del *hospice* original. [114] [115] En el caso particular de la MP, especialmente en la paliación "en toda" atención médica, el problema se hace más complejo, como, por ejemplo, incorporar la medicina paliativa en los hospitales, [116] avanzando hasta la incorporación en modelos de gerenciación de enfermedad. [117] La complejidad ocurre por dos razones principales: 1) la MP está en la interfaz entre el sistema de salud y la familia-comunidad-sociedad, por tanto, entre

servicios de salud y servicios sociales. 2) la integración de servicios de salud, [118] y la taxonomía de organización de los servicios no hospitalarios del continuo de atención [119] –domicilio, centros de salud, consultorios, etc. (que tienen distintos nombres en distintos países), [120] es un problema subyacente. Estos dos problemas afectan especialmente a la planificación de la MP como problema de salud pública. En USA, se requiere modelos financiadores, [121] y dar servicios en el espacio en el continuo de atención entre el hospital y el *hospice* con modelos domiciliarios, incluyendo domicilio, centros de atención primaria, e institucionalización prolongada (equivalente a *nursing homes* en USA); [122] en el

[112] Balabanova D, McKee M, Mills A. Good health at low cost' 25 years on. What makes a successful health system? London: London School of Hygiene Et Tropical Medicine. 2011.

[113] Cutler D. *The Quality Cure*. Univ.California Press. 2014.

[114] Barhydt-Wezenaar N. Home care and Hospice. In Jonas S (Ed.). *Health Care Delivery in The United States*. Springer. 1986; pp. 237-262.

[115] National Hospice and Palliative Care Organization. NHPCO's Facts and Figures Hospice Care in America. 2015.

[116] Center to Advance Palliative Care (CAPC). THE CASE for Hospital Palliative Care. ([https://media.capc.org/filer\\_public/06/90/069053fe-12bf-4485-b973-d290f7c2ecbf/thecaseforhospitalpalliativecare\\_capc.pdf](https://media.capc.org/filer_public/06/90/069053fe-12bf-4485-b973-d290f7c2ecbf/thecaseforhospitalpalliativecare_capc.pdf)) (Accessed 2017-02-18).

[117] Emanuel L, Alexander C, Arnold RM, Bernstein R, Dart R, Dellasantina C, Dykstra L, Tulsy J. Integrating palliative care into disease management guidelines. *J Palliat Med*. 2004; 7(6):774-83.

[118] People-centred and integrated health services: an overview of the evidence Interim report. World Health Organization. 2015.

[119] Miller G. Hospice. In *The continuum of long-term care: An integrated systems approach*, ed. C.J. Evashwick, 98-108. Albany, NY: Delmar Publishers. 1996.

[120] Saltman RB, Figueras J (Eds). *European Health Care Reform. Analysis of current strategies*. WHO Regional Publications, European Series, Numb.72. Copenhagen. 1997.

[121] Huskamp H, Stevenson D. Financing Care at the End of Life: Ensuring Access and Quality in an Era of Value-Based Reforms. In A Report of the Aspen Institute Health Strategy Group, *Improving End of Life Care*. 2016; pp.61-79.

[122] Meier D. Care at the end of life. In A Report of the Aspen Institute Health Strategy Group, *Improving End of Life Care*. 2016; pp. 39-57.

ámbito español hay experiencias de integración pública de servicios en curso. [123] Estos problemas se replican en otras sociedades. La deconstrucción de la medicina organizada, por el avance de las tecnologías de la información, agrega tanto posibilidades como problemas, difíciles de gerenciar. [124]

La identificación de las mejores formas organizativas de la MP es un tema de investigación no cerrado. Especialmente en ancianos, gran parte de estos servicios se agrupan organizativamente en hospitales, [125] y el gran capítulo de cuidados subagudos o post-agudos, de los cuales *hospice*

es una parte. [126] [127] Los cuidados paliativos en cáncer, por ejemplo, en el caso de UK, se distribuyen entre *hospice* (14%), atención hospitalaria (50%), domicilio (29%), y "geriátricos" (*nursing homes*) (7,3%). [128] [129] Hay evidencia consistente del beneficio de los cuidados al fin de vida en atención domiciliaria paliativa [130] pero solo 1 de 4 personas fallecen en domicilio en UE. [131]

Si bien no hay acuerdo sobre la definición de gestión clínica, podemos pensar la atención médica personal y la gestión clínica, como un continuo, donde esta última aumenta complejidad de acciones

[123] Garralda E, Hasselaar J, Carrasco JM, et al. Integrated palliative care in the Spanish context: a systematic review of the literature. *BMC Palliative Care*. 2016; 15:49. doi:10.1186/s12904-016-0120-9.

[124] Topol E. *The Creative Destruction of Medicine*. Basic Books. 2012.

[125] The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA*. 1995 Nov 22-29; 274(20):1591-1598. Erratum in: *JAMA*. 1996 Apr 24; 275(16):1232.

[126] Torrens PR. *The American Health Care System. Issues and Problems*. Mosby, St. Louis. 1978.

[127] Weissert WG, Mathews Cready C, Pawelak JE. The Past and Future of Home- and Community-Based Long-Term Care. *The Milbank Quarterly*, Vol. 83, No. 4. 2005; pp. 1-71.

[128] Addington-Hall J, McCarthy M. Dying from cancer: results of a national population-based investigation. *Palliative Medicine*. 1995; Vol 9, Issue 4, pp. 295 - 305.

[129] Shepperd S, Gonçalves-Bradley DC, Straus SE, Wee B. Hospital at home: home-based end-of-life care. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2016, Issue 2. Art. No.: CD009231. doi: 10.1002/14651858.CD009231.pub2.

[130] Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2013; (6):1-279. doi:10.1002/14651858.CD007760.pub2.

[131] Hall S, Petkova H, Tsouras AD, Costantini M, Higginson IJ. *Palliative care for older people: better practices*. World Health Organization, EU regional Office. 2011.

médicas (con personal, habilidades, recursos tecnológicos y financieros), extendiendo los beneficios clínicos a los pacientes y familias [132] y expandiendo el profesionalismo y el impacto de la acción a equipos, sitios de práctica y ambiente organizativo. [133]

Desde los servicios las preguntas se refieren a efectividad, costos, costo-efectividad, y /o calidad, en resumen, investigación en resultados de la atención (IR), (*outcomes research-OR*) en MP [134] y ahora, en la "medicina de valor" (*value based medicine*) [135] o decisiones de buena factura técnica sobre optimización de valor en medicina. [136] [137] Por ejemplo, los 3 niveles de resultados de valor en medicina (Nivel 1: el estado de salud logrado—sobrevida, grado de recuperación de la salud; Nivel 2: proceso de

recuperación— en tiempo de recuperación y dis-utilidad de los tratamientos; Nivel 3: sustentabilidad de los tratamientos-recuperación, consecuencias a largo plazo de las terapias), [138] todos ellos, son inherentemente problemáticos e inadecuados para las MP. Hay un valor inherente al proceso de cuidado, su calidad, y su humanidad, que emerge en la MP, mostrando la limitación de la medicina basada en el valor como está formulada, y resaltando el principio de vulnerabilidad como central. [139]

La sustentabilidad y los costos generan siempre la pregunta ética del racionamiento en la salud, que en MP tiene el doble agravante de la vulnerabilidad, incluida la edad avanzada, y el escaso beneficio en salud. [140] El predecible colapso del sistema financiador debido al

---

[132] Insua JT. Gestión Clínica, Dirección Médica Moderna y Gestión de Cuidados Clínicos. Desarrollo de Instrumentos de Gestión como Estrategia de Cambio. Proc. I Jornadas de Economía y Gestión de Salud. Univ. Nac. Rosario. 2002; pp. 41-72.

[133] Lesser C, Lucey CR, Egner B, et al. A Behavioral and Systems View of Professionalism. *JAM*. 2010; 304(24):2732-2737.

[134] Epstein RS, Sherwood LM. From outcomes research to disease management: a guide for the perplexed. *Ann Int Med*. 1997; 124:832-37.

[135] Bae JM. Value-based medicine: concepts and application. *Epidemiology and Health*. 2015; 37:e2015014. doi:10.4178/epih/e2015014.

[136] Pham B, Krahn M. End-of-Life Care Interventions: An Economic Analysis. *Ontario Health Technology Assessment Series*. 2014; 14(18):1-70.

[137] Gage H, Holdsworth LM, Flannery C, Williams P, Butler C. Impact of a hospice rapid response service on preferred place of death, and costs. *BMC Palliative Care*. 2015; 14:75.

[138] Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med*. 2010; 363:2477-2481.

[139] Pellegrino E, Thomasma DC. *Helping and Healing: Religious Commitment in Health Care*. Georgetown. 1997; pp.54-66.

[140] Insua JT. *Ethics, the Elderly and Managed Care: Towards an Analytic Framework on Rationing*. Masters Thesis, MSSM. 1991.

envejecimiento poblacional, así como a la disolución de la familia por la baja natalidad, [141] incrementa la importancia de la efectividad y la costo efectividad de las intervenciones de la MP. El costo al fin de la vida, estimado entre 9-13% del costo médico, es un telón de fondo la economía de cuidados al fin de la vida. [142] [143]

Medir la calidad de atención en MP requiere varios desarrollos. [144] [145] [146] [147] Medir la calidad requiere métodos y modelos conceptuales para

medir el beneficio en paliación, [148] [149] a pesar de la intangibilidad de los resultados al fin de la vida. Viendo el problema como Salud Pública Basada en la Evidencia (SPBE), por ejemplo, el conjunto de indicadores PEACE [150] (un conjunto de mediciones estandarizadas muy útiles, tales como el número de pacientes a quienes no se les evalúa el dolor o las náuseas, y el número que mejoran el síntoma por tratamiento, etc.) y el desarrollo de *Guías Para La Calidad* de la MP. [151] Los países desarrollan varios programas

- 
- [141] Lueddke GR. *Global Population Health and Well Being in the 21st Century*. Springer. 2016; pp. 83-113.
- [142] Aldridge, MD, Kelley AS. The Myth Regarding the High Cost of End-of-Life Care. *American Journal of Public Health*. 2015; 105(12):2411-2415.
- [143] Bremner KE, Krahn MD, Warren JL, Hoch JS, Barrett MJ, Liu N, Barbera L, Yabroff KR. An international comparison of costs of end-of-life care for advanced lung cancer patients using health administrative data. *Palliative Medicine*. 2015; 29: 918-9.
- [144] Lorenz K, Lynn J, Morton SC, et al. End-of-Life Care and Outcomes. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US). 2004 Dec. (Evidence Reports/Technology Assessments, No. 110.) Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK37517/>
- [145] Mularski RA, Dy SM, Shugarman LR, et al. A Systematic Review of Measures of End-of-Life Care and Its Outcomes. *Health Services Research*. 2007; 42(5):1848-1870. doi:10.1111/j.1475-6773.2007.00721.x.
- [146] Dy SM, Aslakson R, Wilson RF, Fawole OA, Lau BD, Martinez KA, Vollenweider D, Apostol C, Bass EB. Improving Health Care and Palliative Care for Advanced and Serious Illness. Closing the Quality Gap: Revisiting the State of the Science. Evidence Report No. 208. (Prepared by Johns Hopkins University Evidence-based Practice Center under Contract No. 290-2007-10061-I.) AHRQ Publication No. 12(13)-E014-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. October 2012. [www.effectivehealthcare.ahrq.gov/reports/final.cfm](http://www.effectivehealthcare.ahrq.gov/reports/final.cfm).
- [147] Gysels M, Higginson IJ, eds. *Improving Supportive and Palliative Care for Adults With Cancer. Research Evidence Manual*. London: National Institute for Clinical Excellence. 2004. <http://guidance.nice.org.uk/CSGSP/>.
- [148] Rosenfeld K, Wagner NS. Measuring quality in end-of-life care. *Clin Ger Med*. 2000; 16(2):387-400.
- [149] Lorenz K, Lynn J, Morton SC, et al. End-of- life care and outcomes. *Evid Rep Technol Assess (Summ)*. 2004 Dec ;(110):1-6.
- [150] Schenck AP, Rokuske FS, Durham DD, Cagle JG, Hanson LC. The PEACE Project: identification of quality measures for hospice and palliative care. *J Palliat Med*. 2010; 13: 1451- 9. [PMID: 21155640]
- [151] National Consensus Project for Quality Palliative Care. 2008. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. <http://www.nationalconsensusproject.org>.



para cerrar la brecha de la calidad. [152] Para lograr la centralidad del pacientes, se intenta progresivamente la incorporación de la experiencia de los familiares y cuidadores, [153] quienes valoran diferente que investigadores y hacedores de políticas la idea de la salud. [154]

La costo-efectividad, migrando hacia medicina basada en el valor, resuelve solo parcialmente los presupuestos utilitarios de estos análisis. Las ilusiones de reducción de costos al fin de la vida son muy probablemente marginales, aunque es un área donde las discusiones técnicas previenen las conclusiones prematuras. [155] [156] Hay múltiples intentos de evaluar la costo-efectividad de medidas y subtipos de MP, por ejemplo, la costo efectividad de distintos subtipos y modelos de servicios a lo largo del continuo de atención. El problema central de los países de desarrollo intermedio y bajo es la no comparabilidad de los programas.

La pregunta sobre el imperativo bioético de realizar MP, aunque no redujera costos, es siempre válida. J. Eisenberg, señaló, referida a la costo efectividad de la prevención en el anciano, [157] [158] que la prevención no reduce costos, sino que crea valor, calidad médica y humaniza la atención. Igual argumento se aplica a la MP.

## CONCLUSIÓN

Desde el punto de vista bioético la mejora, el progreso y la expansión de la MP es un objetivo con gran consenso y que humaniza la medicina. Las respuestas dadas por la medicina paliativa, de acuerdo a estas observaciones van en la dirección correcta.

La traslación de ideales bioéticos a políticas, gestión clínica y servicios de MP requiere mejorar los instrumentos conceptuales y su base empírica. La evalua-

---

[152] Grant M, Elk R, Ferrell B, Morrison RS, von Gunten CF. Current Status of Palliative Care, Education, and Research. *CA: a cancer journal for clinicians*. 2009; 59(5):327-335. doi:10.3322/caac.20032.

[153] Robinson J, Gott M, Ingleton C. Patient and family experiences of palliative care in hospital: What do we know? An integrative review. *Palliative Medicine*. 2014, Vol 28(1) 18-33.

[154] Huber M, van Vliet M, Giezenberg M, et al. Towards a 'patient-centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. *BMJ Open*. 2016; 5:e010091. doi:10.1136/bmjopen-2015-010091.

[155] Emanuel EJ. Cost Savings at the End of Life: What Do the Data Show? *JAMA*. 1996; 275(24):1907-1914.

[156] Emanuel EJ, Emanuel LL. The economics of dying – the illusion of cost savings at the end of life. *N Engl J Med*. 1994; 330:540-544.

[157] Eisenberg JM. The economics of prevention in the elderly. Lavizzo-Mourey R, Day SC, Diserens D, Grisso JA (Eds). *Practicing Prevention in the Elderly*. Stantley Belfus, Philadelphia. 1989; pp. 197-207.

[158] Hogan C, Lunney J, Gabel J, Lynn J. Medicare beneficiaries costs of care in the last year of life. *Health Affairs (Millwood)*. 2001. 20:188-195.

ción de la MP, desde el punto de vista empírico, sobre cuáles son los mejores métodos o medios para ejercerla tiene déficits para mejorar. El acople entre la necesidad, la situación actual de la MP, las áreas de la MP todavía inciertas en evidencia y operaciones, y finalmente, las opciones futuras requieren un proceso decisional más complejo. La brecha de necesidad se amplía y la demanda global es creciente dadas las fuerzas socio demográficas subyacentes. También emerge con claridad que el gran problema de las brechas y de la accesibilidad, intra- o inter-países, un tema de equidad no resuelto en la medicina global. La carga de mortalidad es creciente y empujada por las mismas fuerzas, ya señaladas.

La humanización puede dar pasos importantes con mejoras en objetivos específicos de servicios y políticas, especialmente en países de desarrollo intermedio. Hay gran espacio para avanzar la evidencia científica, la personalización de servicios, y la calidad-seguridad del cuidado. La evaluación de los métodos y prioridades entre ellos introduce mayor complejidad bioética y requiere expansión de competencias para realizarlo. Estos principios de respuesta esbozados delinean las mejoras

prioritarias, tal como se revisó arriba, estas abarcan políticas macro-, meso- y micro-niveles de servicios, profesionalismo y ciencia médica paliativa, calidad, gestión y servicios. Se debe recalcar que es el conjunto de los servicios, y solo el conjunto, contribuye a la humanización de la medicina en el ámbito de los cuidados al fin de la vida. Claramente se confirma la visión que la crisis de la calidad es una forma de medir la humanización de la medicina, [159] y mejorarla.

Los conceptos "intermedios", entre los principios bioéticos y las normas de calidad, expresados por el IOM, [160] desarrollados para cerrar la brecha de calidad, son particularmente útiles para trasladar conceptos bioéticos a los servicios de salud y la clínica. Dichos principios en el caso de la MP requieren ajustes entre ellos: la centralidad del paciente, para medicina personalizada, es axial, hay además, un conflicto inevitable entre la centralidad del paciente y la accesibilidad a los cuidados. La brecha eficacia y efectividad es el problema más serio entre los criterios intermedios sobre beneficio. La seguridad de los pacientes tiene un peso relativo muy alto dado el grado de vulnerabilidad de los cuidados al fin de la vida.

[159] Marcum JA. *Humanizing Modern Medicine An Introductory Philosophy of Medicine*. P&M, Vol. 99. 2008; pp. 301.

[160] IOM. *Crossing the Quality Chasm: a New Health Care System for the 21<sup>st</sup> Century*. 2001.

La respuesta cultural y social al fin de la vida requiere conciencia y empatía. [161] La MP es básicamente una respuesta ética, la respuesta de *Dame Cicely*

*Saunders*, por ejemplo, es un verdadero prototipo ético. [162] Tal espíritu puede trasladarse mejor a los servicios en el caso de la MP.

---

[161] Rifkin J. *La Civilización Empática*. Paidós Estado y Sociedad. 2010.

[162] Saunders C. A personal therapeutic journey. *BMJ*. 1996 Dec 21-28; 313(7072):1599-1601.