

XII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVII Jornadas de Investigación. XVI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. II Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. II Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2020.

Cuidados paliativos: calidad de vida y calidad de muerte en tiempos de COVID-19.

Albornoz, Ona.

Cita:

Albornoz, Ona (2020). *Cuidados paliativos: calidad de vida y calidad de muerte en tiempos de COVID-19*. XII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVII Jornadas de Investigación. XVI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. II Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. II Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-007/703>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/etdS/vkc>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

CUIDADOS PALIATIVOS: CALIDAD DE VIDA Y CALIDAD DE MUERTE EN TIEMPOS DE COVID-19

Albornoz, Ona

Universidad de Buenos Aires. Facultad de Psicología. Buenos Aires, Argentina.

RESUMEN

El año 2020 ha comenzado con la pandemia del COVID-19. Nos enfrentamos a una situación inesperada, disruptiva, que nos mantiene activados frente al peligro inminente, que genera emociones tales como miedo e incertidumbre y que impactó en los sistemas de salud mundiales y dejó sin recursos a los agentes de salud. Médicos teniendo que elegir a quien poner el respirador, muertes en aislamiento, miedo de acercarse al moribundo, ataúdes esperando en las puertas de los hospitales, familiares, pacientes y agentes de salud en soledad sin palabras... Este artículo busca reflexionar sobre la calidad de vida antes de morir y la calidad del proceso de muerte y de morir en situación de pandemia, pensar sobre las posibilidades de los cuidados paliativos de ofrecer herramientas como oportunidad de un acompañamiento diferente, y sobre la importancia de analizar que cada acción que tomemos influirán en los duelos individuales pero más aún en los duelos sociales.

Palabras clave

Cuidados paliativos - Calidad de vida - Calidad de muerte - COVID-19

ABSTRACT

PALLIATIVE CARE: QUALITY OF LIFE AND QUALITY OF DEATH IN COVID TIMES

The year 2020 has begun with the COVID-19 pandemic. We are facing an unexpected situation, disruptive, which keeps us alert towards an imminent danger, arouses feelings such as fear and uncertainty and which had an impact on the world's health system, leaving the health agents with no resources. Doctors deciding who should receive a ventilator, deaths in isolation, fear to get close to the dying patient, coffins waiting at the hospitals' doors, relatives, patients and health agents in complete loneliness and speechless... This article tries, to reflect on life quality before dying and quality of the dying process and death during a pandemic, to think about the possibilities of palliative care to offer tools as an opportunity to assist the patient in a different way and the importance of analysing that every action we take not only it will affect individual grief but even more social ones.

Keywords

Palliative care - Quality of life - Quality of death - COVID-19

Morir es la experiencia más solitaria de la vida. Es el momento en que, sobre todo lo demás, anhelamos compañía, no la de una muchedumbre charlatana de solícitos colegas y conocidos, sino la de experimentar intimidad con aquellos que comparten nuestro secreto y están dispuestos a compartirse a sí mismos con nosotros”

(Doyle, 1983).

Introducción

Un señor de 67 años comienza con fiebre, llama al médico y le indican reposo y cuidado en su casa, pasan 3 días y la fiebre no baja, repiten la prescripción. Un allegado médico lo visita y lo lleva directamente a internar, muere a los tres días solo, nadie puede visitarlo, nadie puede acompañarlo, pues ingresa bajo protocolo de COVID. A su entierro solo pueden ir su esposa y tres hijos.

Una niña de 5 años muere internada en el servicio de oncología, sus padres, sus hermanos, sus abuelos y tios pueden ingresar a despedirse, permiten que sus padres se queden con ella hasta el final. Los cuidados paliativos estaban presentes. No hay velatorio, el entierro se realiza solo con sus padres y hermanos.

Estas son solo dos historias de nuestro país, en solo dos historias surgen preguntas simples, murió igual el señor que la niña? El proceso de morir en soledad o rodeado de amor genera diferentes impactos en las personas? La posibilidad de la despedida, de sentir la trascendencia estuvo presente? Serán sanos los duelos de sus familias? Dejará alguna huella en los familiares del paciente no haber compartido unas ultimas palabras, influirá en el proceso de duelo?

Y si lo pensamos multiplicado por miles? Y si miramos un momento a aquellos países donde murieron treinta mil, cuarenta mil o cien mil personas? Sin despedida, sin ritos frente a la muerte? Si pensamos en que tal vez cien personas reciben el impacto de cada muerte, serían cuatro millones o diez millones de personas en duelo, un porcentaje de un país en duelo, duelo sin despedida, duelo sin ritos, duelos sin palabras, sin abrazos, cómo serán esos duelos sociales?

Discusión

Para comenzar a reflexionar se presentan los resultados obtenidos en el contexto de la tesis doctoral donde se ha realizado la evaluación de la calidad de vida y calidad del proceso de morir y de muerte en cuidados paliativos con el fin de rescatar aquellas

áreas que influyen en una buena muerte del paciente y por ende en un buen duelo familiar.

En dicha investigación se han utilizado dos técnicas específicas: 1) el Inventario de Calidad de Vida percibida en Cuidados Paliativos para el paciente y cuidador principal (ICVCP, Albornoz, Mikulic, 2000), a fin de evaluar la percepción que los pacientes en cuidados paliativos tienen respecto de su calidad de vida. Su confiabilidad muestra un alfa de .72, (Alfa de Cronbach) valor que da cuenta de una consistencia interna adecuada del instrumento. 2) Quality of Dying and Death (QODD). Cuestionario de evaluación de Calidad del Proceso de Morir y de la Muerte: Autor: J. Randall Curtis, Ruth A. Engelberg (2001). Adaptación: Dra. Ona Albornoz, indaga la percepción que sobre este proceso tiene el cuidador principal del paciente. Se realizó el análisis de consistencia interna (Coeficiente Alpha de Cronbach estandarizado) del QODD adaptado, obteniendo un coeficiente de 0.89, valor que da cuenta de una consistencia interna adecuada del instrumento y se corresponde con el obtenido en el instrumento original, reportado por Patrick, Engelberg & Curtis en el año 2001.

Los resultados del ICVCP nos muestran que las áreas relacionadas con las redes de apoyo: amor, amigos, hijos y parientes se encuentran ponderadas como importantes para la calidad de vida y al mismo tiempo son áreas con alta satisfacción percibida. Dichos resultados están relacionados con las redes, la trascendencia y el crecimiento personal. Al estudiar las respuestas de los cuidadores principales, asignan una gran importancia a los valores y al amor, ponderando nuevamente lo variables relacionadas con el aspecto emocional y espiritual y con la identidad que es lo que se sostiene en el tiempo más allá del momento de vida que están atravesando. Ellos también ponderan a las áreas que corresponden a solidaridad, amor, amigos e hijos, y al mismo tiempo representan los dominios en los que se reporta satisfacción, refieren los aspectos afectivos y vinculares, conectado con el apoyo social y la trascendencia recordando una frase de Cicely Saunders quien plantea que los agentes de salud debemos buscar que los pacientes se sientan lo más parecido posible a ellos mismos hasta el último momento de sus vidas.

El QODD (Quality of Dying and Death/ Cuestionario de Calidad del proceso de morir y de muerte) fue desarrollado para permitir que las familias evalúen las experiencias del paciente al final de la vida. Según Patrick, Engelberg & Curtis (2001) calidad del morir refiere a una "muerte que esté libre de dolores y sufrimientos para los pacientes, familias y sus cuidadores y tomando en cuenta los deseos del paciente y su familia" (p.2). De la inmensa cantidad de resultados obtenidos resaltaremos los del dominio de preparación para la muerte ($M=7.4$ y $D=1$) donde se han reportado asociaciones entre las actividades de preparación con el ejercicio de voluntad libre y el establecer un control de fuerzas externas, actividades que los psicólogos existenciales conectan con el bienestar (Martin, Thiel y Singer, 1999). Con respecto a la presencia de alguna persona en el momento del fallecimiento, los cuidadores asignaron $M=8,2$ y $DS=1,3$ este aspecto en rela-

ción a la calidad de vida del final de la vida de su ser querido, y puede inferirse que podría afectar tanto el duelo posterior como reacciones de stress y ayudaría a una despedida más en paz. En cuanto a la dimensión Familia tiene una $M= 7,8$ y $DS=1,1$, mínimo 5 y máximo 9. En esta dimensión se evalúa sobre la frecuencia en que el ser querido pasaba con su esposo/a o compañero/a durante el último vez de vida, los resultados muestran la relación a la calidad de vida del final de la vida que pondera el cuidador de ese aspecto con $M=8,1$ y $DS=1,6$. Realizando una correlación con un estudio descriptivo correlacional que indagó la Calidad del Proceso de Morir realizado por Espinoza Venegas y Sanhueza Alvarado en personas con cáncer en Chile en 2010, la dimensión arrojó como resultados que la presencia de la familia (85.6), se relacionó con una mejor calidad de muerte, donde se destaca especialmente, el hecho de pasar el tiempo con la pareja o esposo, apoyando la teoría y estudios al respecto (Patrick, Engelberg & Curtis, 2001), que recomiendan que las personas pasen los últimos días de su vida en su casa, acompañados de sus seres queridos. Los resultados de esta dimensión muestran que la relación con seres queridos, el tiempo compartido con familia, amigos y mascotas son significativos en la calidad de muerte y de morir de los pacientes en cuidados paliativos. Dichos resultados se condicen con otros investigadores que han identificado dominios similares al dominio de conectividad, enfatizando la importancia de la atadura a la familia y amigos para comunicación y apoyo (Emanuel y Emanuel, 1998; Stewart, Teno, Patrick & Lynn, 1999; Emanuel, Alpert, DeWitt & Emanuel, 2000; Steinhauer et al., 2002; Cohen y Leis, 2002). Las conexiones positivas con seres queridos al final de la vida crean en los pacientes la sensación de que están dejando un legado positivo, que sus vidas tienen un valor intrínseco, y que no constituyen cargas para la familia y amigos (Steinhauer et al., 2002; Emanuel, Bennett & Richardson, 2007; Block, 2001).

Otros resultados muestran la correlación entre la Satisfacción ICVCP Paciente y QODD Cuidador nos muestra que la dimensión del QODD de control de síntomas correlaciona con la satisfacción en relación a los valores (.450) y la religión (.630). Los valores conectan con la identidad y sensación de continuidad de la persona así como el área religiosa conecta con lo espiritual y podemos inferir que con la trascendencia. La dimensión del momento de la muerte correlaciona con la satisfacción en las áreas de amor (.420), hijos (.343) y comunidad (.351), puede inferirse que la sensación de estar acompañado, cuidado y contenido generaría una sensación de pertenencia y acompañamiento en el momento de la muerte. Familia como dimensión del QODD, correlaciona con la satisfacción del paciente en las áreas de valores (.435) y religión (.364), amigos (.345) y parientes (.481), volvemos a encontrar la importancia de los vínculos afectivos y la sensación de trascendencia, pensando en los valores que son propios del sujeto y que no cambian y se conectan con lo individual, la religión que conecta con la continuidad y los afectos son importantes en la calidad de muerte y de morir.

En cuanto a las correlaciones entre QODD Cuidador- ICVCP Importancia Paciente, la dimensión Preparación para la muerte correlaciona con autonomía (.389). Podríamos pensar que se relaciona dado que la importancia de elegir despedirse, mirar hacia adentro, conectarse con los propios miedos y con la paz interior, en relación a la muerte marca una característica de la autonomía. Surgen del análisis de dichos resultados que los factores que influyen en una buena calidad de muerte y de morir y una buena calidad de vida son aquellos relacionados con la conectividad, con las redes cercanas, con la familia, con el amor y los amigos, con estar acompañados en el momento de la muerte y tener la autonomía para tomar decisiones, entonces se retoma la pregunta sobre cómo están falleciendo los pacientes de COVID. Y lo que podemos ofrecer los cuidados paliativos para lograr obtener recursos para una buena muerte, sin soledad, sin aislamiento, rodeados de afecto y conectados con la trascendencia y la identidad.

La Organización Mundial de la Salud establece que los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual. Incluyen el proceso de duelo. Según afirman Pessini y Bertachini (2006) los cuidados paliativos valorizan alcanzar y mantener un nivel óptimo de control del dolor y la administración de los síntomas, afirman la vida y entienden el morir como proceso normal, no apresuran ni posponen la muerte; no deben acortar la vida “prematuramente”, integran aspectos psicológicos y espirituales en los cuidados al paciente, ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta el momento de su muerte, ayudan a la familia a ocuparse de la enfermedad del paciente y del duelo, exigen trabajo en equipo, buscan mejorar la calidad de vida, concepto que sólo puede ser definido por la persona enferma y que se puede modificar perceptiblemente en el curso del tiempo (OMS, 1998).

Existe un consenso social bastante extendido en que la dignidad en el proceso de la muerte significa como mínimo:

1. Maximizar el bienestar en esos momentos y minimizar el sufrimiento (de todas las índoles: físico, psicológico, espiritual, social...),
2. Poder decidir sobre algunas cuestiones (como el lugar donde morir y otras) y
3. Estar en un ambiente de acompañamiento y afecto, por supuesto, de las personas queridas, pero también de los profesionales sanitarios.

El objetivo de los cuidados paliativos en medio de la pandemia es poder llevar una mirada a las instituciones sobre la importancia de todos los aspectos antes explicados, impeler a la sociedad y a la institución a permitir algún tipo de despedida, poder

dejar entrar a algún familiar que tome la mano de quien está muriendo, aunque sea vestido con las protecciones pertinentes, aunque no pueda tocar sino a través de sus guantes, pero existe la voz del ser querido que acuna, la mirada que sostiene y cuida. Y si eso no es posible, podremos ofrecer la opción de una video llamada, o simplemente que puedan escuchar la voz del otro y despedirse y poner palabras de amor a ese momento.

La conciencia de muerte es una característica fundamentalmente humana, las actitudes, creencias, sentimientos y comportamientos del hombre ante la muerte son fenómenos psicosociales, culturalmente aprendidos y reforzados a lo largo de su vida. Los distintos ritos y costumbres, el lugar que la cultura ha concedido a la muerte y el mantenimiento de una relación entre los vivos y los muertos, ponen de manifiesto cómo el fenómeno de la muerte ha propiciado, desde épocas tempranas, los más complejos y elaborados sistemas de creencias y prácticas mágico religiosas. Estas últimas les han servido a los seres humanos, a lo largo de la historia, para explicar, entender y manejar el hecho mismo de la muerte (Gómez Sancho, 1999).

Si pensamos en acompañar en el duelo debemos tomar en cuenta que la muerte de un ser querido es uno de los acontecimientos vitales más estresantes que debe afrontar una persona. El proceso de recuperación en el periodo de duelo supone el afrontamiento de una serie de tareas que consisten en aceptar la realidad de la pérdida, trabajar las emociones y el dolor asociados a ella, adaptarse a un medio en el que la persona fallecida está ausente y recolocar emocionalmente a la persona ausente para continuar viviendo. Este sistema familiar podrá ofrecer protección a sus miembros ante la situación de pérdida cercana dependiendo de factores como la historia previa de pérdidas, el funcionamiento familiar previo (ya que los conflictos existentes se exacerbarán ante la situación de estrés), el papel que juega en la familia el paciente, el tipo de enfermedad y muerte y los recursos socio-económicos y personales de sus integrantes. El proceso de duelo en la familia de pacientes con una enfermedad puede ser favorecido en todos los casos por intervenciones realizadas por profesionales antes del fallecimiento como identificar necesidades y temores de la familia, facilitar expresión emocional, potenciar medidas de autocuidados, realizar un buen control de síntomas para evitar recuerdos dolorosos, información sobre diagnóstico y pronóstico, información para afrontamiento de situaciones difíciles (cambios físicos y emocionales del paciente y cómo actuar ante ellos), implicar en el cuidado al mayor número de familiares, estimular la comunicación de sentimientos paciente/familia, facilitar reconciliaciones y despedidas, preparar a familia para la situación de últimos días, informar de la proximidad de la muerte para facilitar la despedida. Las intervenciones a realizar tras el fallecimiento incluyen, ofertar apoyo a familiares favoreciendo la despedida, la expresión del dolor, la puesta en marcha de los ritos funerarios, recomendar la asistencia al funeral a toda la familia, incluidos los niños mayores de 5 años, siempre que manifiesten su deseo de asistir y se les explique el

contexto en que van a encontrarse. Estos rituales ayudan a tomar conciencia de lo ocurrido. Entonces, revisando las estrategias para ayudar a los que realizan el duelo, veremos que en tiempos de COVID, cuestiones básicas y necesarias no están puestas en marcha, hay aislamiento que cercena la palabra y la despedida, el último encuentro no es posible, la importancia del agradecimiento y del legado se encuentra vacío, la posibilidad de estar cerca y mostrarle al ser querido lo que deja en su historia no permite la sensación de trascendencia, los rituales se encuentran confinados a protocolos, no están permitidos los velatorios y los entierros tienen límite de personas para poder concurrir. A nivel social, el duelo de una sociedad que no logra encontrar estos recursos generará preguntas sobre los caminos elegidos, por eso considero necesario comenzar dialogar sobre los duelos sociales y permitir que la mirada de los cuidados paliativos nos muestre una modalidad que pueda ayudar al tránsito de los duelos, los individuales y los sociales.

La actual pandemia de **coronavirus** ha llevado a que muchas sociedades revaloricen el importante rol que tienen los cuidados paliativos como parte de la respuesta de la medicina a una enfermedad nueva que enfrenta a la población no solo al miedo de enfermar y de morir, sino también al temor al sufrimiento en la soledad del aislamiento obligatorio y la eventual internación lejos del entorno familiar del paciente. La mirada compasiva, holística y atenta a las necesidades de cada individuo que proponen los cuidados paliativos demuestra ser una herramienta clave para brindar alivio al sufrimiento físico, pero también espiritual, emocional y social de los pacientes y de sus familiares. La Organización Mundial de la Salud incluyó dentro de su resolución de **“Respuesta al Covid-19”** un apartado en el que recomienda que los Estados contemplen los cuidados paliativos como parte de la respuesta del sistema de salud a la pandemia. Varias organizaciones científicas nacionales e internacionales señalan la necesidad de que los pacientes y sus familiares que puedan beneficiarse de los cuidados paliativos tengan acceso a ellos. La Worldwide Hospice Palliative Care Alliance reza ... “Ahora más que nunca, se necesita el enfoque compasivo de los cuidados paliativos para garantizar que se atienda a los más vulnerables y aislados, y que se escuchen sus preocupaciones, miedos y esperanzas. Es tiempo de solidaridad” y agrega “Nos preocupa la salud, tanto física como mental, y el bienestar de las personas con necesidades de cuidados paliativos y de quienes las atienden ante la crisis de COVID-19”.

Los cuidados paliativos toman un valor relevante porque permiten centrar el cuidado en las personas, que se humanice el día a día de la persona enferma y aislada, que se aprenda sobre el control de síntomas en los últimos días basados en conocimientos de bioética, que se evalúe la proporcionalidad de los tratamientos brindados pensando en la calidad de vida que reciba el paciente, nos muestran la importancia del apoyo a la familia, remarcan lo necesario que es no estar sólo, y cómo poder tomar decisiones difíciles, siendo más solidarios en el sistema de salud.

Conclusión

Un cambio importante se produjo en el siglo XXI, Callahan (2000) resume los fines del nuevo campo de la salud en dos, considerados de igual categoría, prioridad e importancia: a) prevenir y curar las enfermedades, el objetivo de la medicina de siempre; y b) ayudar a las personas a morir en paz.

El asegurar el acceso a los cuidados paliativos en este contexto es dar la posibilidad de una mejor calidad de vida en el final de la vida, así como una mejor calidad del proceso de muerte y de morir, es pensar en cuidar a la persona en todas las etapas de su vida, aun cuando los tratamientos y esfuerzos médicos no pueden curar al paciente y tomar en cuenta su influencia en la tramitación del duelo, tanto desde lo individual como desde lo social. Es el momento de mantener una mirada compasiva y holística, dada la amenaza del COVID-19, pensar qué pasaría si a un familiar o a cualquiera de nosotros nos llegara el momento de estar gravemente enfermo o transitar el final de la vida. Es una oportunidad de que se genere la discusión sobre el tema, que los cuidados paliativos muestren los recursos que pueden ofrecer, que la sociedad abra las puertas a una modalidad de cuidado que incluya como necesario lo vincular y lo existencial, la despedida y el encuentro, la mano que acompaña y la irada que sostiene, comprendiendo que lo que está demostrado en los estudios científicos, el amor, la familia, los amigos, o sea la conectividad y la trascendencia, ayudan a tener una buena calidad de vida y calidad del proceso de muerte y de morir.

Compartimos para finalizar los Principios éticos para una atención óptima durante la pandemia de COVID-19

- No abandono: ninguna persona que necesite atención médica debe ser descuidada o abandonada; todos los que lo necesitan deberían tener acceso a cuidados paliativos;
- Respeto a las personas: la protección de la dignidad del paciente y los derechos humanos incluye la provisión de un espacio privado para los moribundos y sus familias;
- Autonomía: la autonomía solo está restringida por razones convincentes de salud pública;
- Reciprocidad: se prioriza la protección de la salud pública y del proveedor; se toman las precauciones apropiadas para el control de infecciones, se respetan y se hacen cumplir;
- Confidencialidad: se mantiene la confidencialidad del paciente en ausencia de razones preocupantes de salud pública;
- Atención integral de la persona: el acompañamiento, el apoyo espiritual y el duelo juegan papeles clave junto con los cuidados intensivos, el tratamiento médico y el control de los síntomas;
- Justicia / imparcialidad: los pacientes con condiciones de salud similares tienen igual acceso al tratamiento y la atención (incluidas medidas de protección) sin discriminación basada en el origen étnico, la religión, el sexo, la edad, la discapacidad, el estado socioeconómico o la afiliación política.

BIBLIOGRAFÍA

- Albornoz, O. (2008). *Tesis doctoral: "Calidad de vida y de muerte: estudio de la relación entre la calidad de vida percibida por el paciente en cuidados paliativos y la percepción de la calidad del proceso de muerte y de morir del cuidador y del agente de salud"*. UBA.
- Albornoz, O. (2005). *Psicología de la Salud. Cuidados Paliativos: el trabajo del psicólogo con las personas que atraviesan el proceso de morir, de su familia y del equipo de salud*. Material de trabajo de la Diplomatura en Psicología de la Salud. Universidad de Belgrano.
- Ariès, P. (1982). *Historia de la muerte en Occidente*. Barcelona: Argos Vergara.
- Barreto, M.P. y Bayés, R. (1990). El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *Anales de Psicología*, 6 (2), 169-180.
- Bayés, R. (2004). Morir en paz: evaluación de los factores implicados. *Medicina Clínica*, 122, 539-541.
- Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. España: Alianza Editorial.
- Bayés, R., Limonero, J.T., Buendía, B., Burón, E., y Enríquez, N. (1999). Evaluación de la ansiedad ante la muerte. *Medicina Paliativa*, 6 (4), 140-43.
- Chochinov, H.M. (2006). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *A Cancer Journal for Clinicians*, 56, 84-103.
- Cassell, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306, 639-64.
- Callahan, D. (2000). Death and the research imperative. *The New England Journal of Medicine*, 342, 654-656.
- Cella David, F. (2007). Le concept de qualité de vie: les soins palliatifs et la qualité de vie. *Recherche en soins infirmiers*, 1 (88), 25-31.
- Centeno C, Sitte T, de Lima L, et al. White Paper for Global Palliative Care Advocacy: Recommendations from a PAL-LIFE Expert Advisory Group of the Pontifical Academy for Life, Vatican City. *J Palliat Med*. 2018;21(10):1389-1397. Disponible en <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6201784/> (Último acceso el 27/04/20)
- Curtis, J.R., Patrick, D.L., Engelberg, R.A., Norris, K., Asp, C. y Byock, Y. (2002). Una medida de la calidad de morir y la muerte. Validación inicial usando entrevistas después de la muerte con miembros de la familia. *Síntoma de dolor J administrar*, 24, 17-31.
- Curtis, J., Randall, T., Patsy, D., Nielsen, E. L., Downey, L., Shannon, S. E., Braungardt, T., Owens, D., Steinberg, K. P., Engelberg, R. A. (2008). Evaluation of a Quality-Improvement Intervention. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*.VOL 178.
- Consiglio, E., Belloso, W. H. (2003). Nuevos indicadores clínicos. La calidad de vida relacionada con la salud. *MEDICINA*, 63, 172-178.
- De Beauvoir, S. (1964). *Une mort très douce*. París: Gallimard.
- De Lima, L. y Bruera, E. (2000). The Pan American Health Organization: Its Structure and Role in the Development of a Palliative Care Program for Latin America and the Caribbean. *Journal of Pain and Symptom Management*, 20, (6), 440-448.
- De Simone, G. (2000). El final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamientos éticos. *Acta Bioética*, VI (1), 47-62.
- Die Trill, M. y López, E. (eds.). (2001). *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos: La comunicación con el enfermo y la familia*. Madrid: ADES.
- Eleta, J.B. (2020) "Principios Bioéticos, prácticas y recomendaciones relevantes sobre la pandemia COVID-19. <http://globalpalliativecare.org/covid-19/?show=global-palliative-care-organizations-special-series-on-covid-19-and-palliative-care> (último acceso: 26/04/2020).
- Emanuel, E.J. y Emanuel, L.L. (1998). The promise of a good death. *The Lancet*, 351, 21-29.
- Emanuel, L., Bennett, K., Richardson, V. E. (2007). The dying role. *J Palliat Med*, 10, 159-168.
- Engelberg, R. A., Patrick, D. L., Curtis, J. R. (2005). Correspondence between patients' preferences and surrogates' understandings for dying and death. *J Pain Symptom Manage*, 30, 498-509.
- Espinoza Venegas, M. y Sanhueza Alvarado, O. (2010). Factores relacionados a la calidad del proceso de morir en la persona con cáncer. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 18 (4), 26-32.
- Gómez Sancho, M. (2005). *Morir con dignidad*. Madrid: Arán.
- Frankl, V. E. (1991). *El hombre en busca del sentido*. Barcelona: Herder.
- Gómez Sancho, M. (1998). *Cuidados Paliativos. Atención integral a enfermos terminales*. Las Palmas: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria.
- Gómez Sancho, R. (2006). *El hombre y el médico ante la muerte*. Madrid: Arán.
- Hastings Center. (1996). Goals of medicine: setting new priorities. Traducción castellana: *Los fines de la medicina*, 2005. Disponible en la WEB: www.fundaciongrifols.org
- Institute of Medicine. (1997). *Approaching death: improving care at the end of life*. Washington, DC: U.S.A: National Academy Press. Disponible en la WEB: www2.nas.edu/hcs21da.htm.
- International Association for the study of Pain (1979). Subcommittee on Taxonomy Pain terms: a list with definition and notes on usage. *Pain* 3 (6), 249-252.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Londres: Macmillan.
- Kübler-Ross, E. (1993). *Sobre la muerte y los moribundos* (4ta.Ed.). Barcelona: Grijalbo.
- Mikulic, I. M. (2003). *Calidad de vida percibida en contexto hospitalario: Aportes a la Evaluación psicológica*. Anuario de Investigaciones X. Universidad de Buenos Aires.
- Mikulic, I. M. & Arenas, N. (2004). *Evaluación de la calidad de vida percibida en población marginal*. Una experiencia con 30 integrantes de familias residentes en la Villa 31. Buenos Aires.
- Mikulic, I. M. & Muiños, R. (2005). La construcción y uso de instrumentos de evaluación en la investigación e intervención psicológica: el Inventario de Calidad de Vida percibida (ICV). Base de datos: *LILACS*.29070. UBA.
- National Council for Palliative Care. (2005). *Palliative Care Manifesto*. Disponible en la WEB: <http://www.ncpc.org.uk>; consultado el 16/08/2008.
- OMS. (2015). Organización Mundial de la Salud. Cuidados Paliativos. Nota descriptiva N°402. Julio.
- Patrick, D. L., Curtis, J. R., Engelberg, R. A., Neilsen, E., McCown, E. (2003). Measuring and improving the quality of dying and death. *Ann Intern Med*, 139, 410-415.



- Sanz, J., Gómez -Batiste, X., Gómez Sancho, M. y Nuñez Olarte, J. M. (1993). *Cuidados Paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Saunders, C. (1980). *La filosofía del cuidado terminal*. En Saunders, C. Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Barcelona: Salvat.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 9, 9-21.
- Steinhauser, K. E., Voils, C. I., Clipp, E. C., et al. (2006). Are you at peace?. One item to probe spiritual concerns at the end of life. *Ann Intern Med*, 166, 101-105.
- The SUPPORT Principal Investigators. (1996). 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*, 274, 1591-1598.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. (2ª Ed.). Lisboa: Climepsi.
- Vinaccia, S., Orozco, L. M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. En *Perspectivas en Psicología. Diversitas*, 1 (2), 125 - 137.
- World Health Organization. (2002). *National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines* (2º ed.). Geneva (SZ): World Health Organization.