

# ***Revisión conceptual de las distintas adaptaciones de la atención paliativa “Cuidados Paliativos, Atención Paliativa, Comunidades Compasivas”***

---

D'urbano E, Lema D, Solmesky A, Fonte, N

El presente artículo pretende reflexionar acerca de las principales transiciones conceptuales de los cuidados paliativos a la atención paliativa y comunidades compasivas, en el marco de los cambios sociodemográficos y epidemiológicos de las últimas décadas, haciendo énfasis en la dimensión del cuidado. Tal como se menciona en la **Monografía SECPAL –Cronicidad Avanzada (2018)**; *“La prevalencia como la mortalidad de las personas con enfermedades crónicas avanzadas están aumentando de manera exponencial, muy frecuentemente asociadas a condiciones como la **dependencia**, la **fragilidad** y la **multimorbilidad**, presentando distintos grados de complejidad de necesidades y demandas”*. En este sentido, resulta cada vez más difícil dar respuesta a dichas necesidades, siendo uno de los ejes centrales la organización del cuidado, dimensión que atraviesa el proceso de atención y es parte fundante en la identidad del modelo de Atención Paliativa en Salud.

Hablar del cuidado remite a un análisis **micro social**: *¿quiénes ejercen la tarea de cuidado? ¿cómo se lleva a cabo? ¿en qué espacios? ¿qué necesidades surgen a partir del desarrollo de esta tarea? ¿qué impacto genera en la vida cotidiana de las personas que lo requieren y de quienes ejercen dicha tarea?* No obstante, también compromete una mirada **macro social**: *¿Cuál es el rol de Estado en relación a esta temática? ¿qué recursos de la política pública existen para fortalecer la tarea de cuidado? ¿Qué otros actores sociales podrían involucrarse para fomentar/promover el cuidado en los espacios micro sociales? ¿qué lugar ocupan el territorio y las instituciones/actores que lo habitan en relación al cuidado?*.

En el marco del análisis propuesto se abordarán ejes tales como el **cuidado** desde una mirada multisectorial, las principales transiciones conceptuales de los **Cuidados Paliativos** hacia la **Atención Paliativa** y el desarrollo de **Comunidades Compasivas**, incluyéndose además una mirada respecto del contexto socio político actual en la Argentina en relación a la temática propuesta para su abordaje.

## **El cuidado desde una mirada multidimensional**

Por muchos años el cuidado no ha sido una categoría analítica tenida en cuenta por ser considerada una práctica naturalizada, asociada al universo femenino y restringido su ejercicio a la esfera privada (a la familia) y por ello, su provisión, una tarea ligada al afecto. Partimos de la siguiente definición de cuidado como la “actividad que comprende todo lo que hacemos para

mantener, perpetuar, reparar nuestro mundo de manera que podamos vivir en él lo mejor posible. Este mundo incluye nuestros cuerpos, nuestras individualidades y el entorno, todos los cuales buscamos entrelazar en una red compleja que sostiene la vida” (Tronto, 1990). Si bien con ella puede entenderse que el cuidado es algo que atraviesa o atravesará la vida de **todos** en algún momento del curso vital, es asociado exclusivamente a etapas como son la niñez y la vejez, o circunstancias específicas que lo requieren como la discapacidad o la dependencia.

Los cambios sociodemográficos observados en las últimas décadas como bajas tasas de nacimientos, envejecimiento poblacional, hogares reducidos en cantidad de miembros, diversidad en las dinámicas familiares, el rol de las mujeres en el mercado laboral, sumados al crecimiento de las enfermedades crónicas progresivas, son aspectos que ponen a la luz la necesidad de **deconstruir** algunas nociones históricas y culturalmente arraigadas en relación al acto de cuidar, a fin de adecuar respuestas más ajustadas a los nuevos escenarios que éste implica hoy en nuestras comunidades. La tradicional centralidad puesta en la esfera privada resulta insuficiente y va dando lugar a la conformación de otras **redes de cuidado** que sean partícipes y protagonistas del proceso. La aparición de nuevas **necesidades de cuidado** promueve el surgimiento de cuestiones dilemáticas para la vida cotidiana de quienes padecen estas enfermedades y la de quienes acompañan el proceso progresivo del agravamiento de la salud, que se sostienen mayormente a través de cuidados informales, es decir los llevados adelante por familiares en el domicilio, que vale decir, constituyen el mayor prestador de cuidados, en detrimento del mercado o el estado (obras sociales, empresas prepagas, programas estatales domiciliarios, etc.).

Según un estudio de Finlandia (Olli, 2018), que evalúa los costos de los seguimientos domiciliarios y que los divide en: costos de hospitalización, ambulatorios, de productividad y de cuidado informal, concluye que el 45 % de los costos lo absorben los familiares y amigos que brindan atención gratuita. En el año 2023 se desarrolló en la provincia de Río Negro, Argentina, un estudio de costos de cuidados paliativos domiciliarios, y es de destacar que el mayor generador de costos corresponde a la atención informal brindada principalmente por familias, que representan el 82% y el 88% del costo diario total (Lamfre,L; Hasdeu, S; Coller,M; Tripodoro,V).

Resulta imprescindible entonces que las Políticas Públicas contemplen la mirada de ambos actores a fin de brindar respuestas tanto para quienes necesitan de un servicio de cuidado, como para quienes lo proveen, es decir, los cuidadores. Asimismo, que contemplen la dimensión de género tendiendo a articular el ejercicio corresponsable del cuidado entre hombres y mujeres, tanto en la esfera privada, como desde lo macrosocial, socializando la importancia de ejercerlo como actividad responsablemente compartida. En esta línea, se destaca la importancia de desresponsabilizar a quienes cuidan, reconociendo el esfuerzo y la dificultad propia de dicha tarea. Importa no someter a los familiares directos involucrados en el cuidado, a expectativas irrealistas del orden de la exigencia de continuar brindando cuidados eficaces. En ocasiones, los equipos de salud tienden a perder de vista que en algunas familias el cuidado no es un valor, y que esa persona que hoy atraviesa una enfermedad y requiere de atención, también es parte de dicho entramado. Por otro lado, en aquellas unidades de tratamiento en las que el cuidar es un valor positivo, los familiares podrían presentar en lo cotidiano situaciones personales (laborales, familiares, emocionales) que limiten y hasta

obstruyan la posibilidad de atender las necesidades de la persona enferma.

El cuidado no resulta suficientemente problematizado desde una mirada integral, invisibilizándose así su necesidad, alcance y requerimientos en otros momentos del curso de la vida, como puede ser el enfermar gravemente durante la adultez o edad productiva, existiendo escasos recursos reales para afrontar las necesidades, por ejemplo de atención paliativa, cuando esto sucede

## **De los Cuidados Paliativos a la Atención Paliativa. Definiciones**

En el año 2002, la **OMS** definió el concepto de cuidados paliativos, como *“un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan con los problemas asociados a enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales”* (OMS, 2002) .

La definición se completa con los siguientes principios:

- Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso natural.
- Establecer una estrategia de asistencia que no acelere la llegada de la muerte, ni tampoco la posponga artificialmente.
- Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiantes.
- Integrar los aspectos psicológicos, emocionales, sociales, físicos, éticos y espirituales del tratamiento del paciente y su familia, procurando el máximo bienestar posible.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a las personas enfermas a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.
- Extender este apoyo a los familiares, facilitando que puedan afrontar la enfermedad del ser querido y sobrellevar el período de duelo.

En un primer momento se visualizó que aunque inicialmente los cuidados paliativos se desarrollaron para asistir a los pacientes con enfermedades terminales neoplásicas, otro tipo de pacientes que padecían enfermedades crónicas no oncológicas en estadio avanzado, también podían beneficiarse de la aplicación de cuidados paliativos. (D’Urbano, y cols, 2016)

En la actualidad, tal como analizan Tripodoro y cols., debido a los cambios epidemiológicos que suceden con el aumento de la expectativa de vida, se pone de manifiesto que estos cuidados deberían ser accesibles a cada persona que padezca cualquier enfermedad amenazante para la vida y deberían comenzar tempranamente en el curso del padecimiento. (Tripodoro, 2015). En este sentido los autores proponen el término *Atención Paliativa* (AP) de las personas con enfermedades crónicas avanzadas y sus familias, como el modo más apropiado para describir el conjunto de medidas orientadas a:

- mejorar la calidad de vida en estos pacientes de manera precoz.
- con la práctica de un modelo de atención impecable.
- la planificación de decisiones anticipadas.

- la gestión de caso como ejes de la atención y en todos los recursos del sistema sanitario y social

Consideramos que un aporte relevante de la atención paliativa, es la planificación de decisiones anticipadas, ya que en las patologías crónicas las personas enfermas pueden expresar sus preferencias y expectativas de atención, tanto en el transcurso de su enfermedad como en los retos futuros de atención, momentos en los que quizá la persona no sea competente para decidir.

En la medida que estas definiciones se van adaptando a los nuevos escenarios sociales, surge un nuevo consenso en el año 2018 diseñado, desarrollado e implementado por la Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos, IAHPC, con la participación y apoyo de organizaciones de todo el mundo dedicadas a los CP, y que se centra en *"el alivio del sufrimiento, aplicable a cualquier paciente independientemente de su diagnóstico, pronóstico, procedencia geográfica, lugar de atención o nivel de ingresos"*.

*"Los cuidados paliativos son la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad severa, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores"* ALCP <https://cuidadospaliativos.org/definicion-consensuada-de-cuidados-paliativos>

Los cuidados paliativos:

- Incluyen prevención, identificación precoz, evaluación integral y control de problemas físicos, incluyendo dolor y otros síntomas angustiantes, sufrimiento psicológico, sufrimiento espiritual y necesidades sociales. Siempre que sea posible, estas intervenciones deben estar basadas en la evidencia.
- Brindan apoyo a los pacientes para ayudarlos a vivir lo mejor posible hasta la muerte, facilitando la comunicación efectiva, ayudándoles a ellos y a sus familias a determinar los objetivos de la asistencia.
- Son aplicables durante el transcurso de la enfermedad, de acuerdo con las necesidades del paciente.
- Se proporcionan conjuntamente con tratamientos que modifican la enfermedad, siempre que sea necesario.
- Pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- No pretenden acelerar ni posponer la muerte, afirman la vida y reconocen la muerte como un proceso natural.
- Brindan apoyo a la familia y a los cuidadores durante la enfermedad de los pacientes y durante su propio duelo.
- Se proveen reconociendo y respetando los valores y creencias culturales del paciente y de la familia.
- Son aplicables en todos los ambientes de atención médica (sitio de residencia e instituciones) y en todos los niveles (primario a terciario).
- Pueden ser provistos por profesionales con formación básica en cuidados paliativos.

- Requieren cuidados paliativos especializados con un equipo multiprofesional para la derivación de casos complejos.

Para lograr la integración de los cuidados paliativos, los gobiernos deben:

1. Adoptar políticas y normas adecuadas que incluyan los cuidados paliativos en las leyes sanitarias, en programas nacionales de salud y en presupuestos nacionales de salud.
2. Asegurar que los planes de seguro integren los cuidados paliativos como un componente de sus programas.
3. Asegurar el acceso a medicamentos y tecnologías esenciales para el alivio del dolor y los cuidados paliativos, incluidas las formulaciones pediátricas.
4. Asegurar que los cuidados paliativos formen parte de todos los servicios de salud (desde programas de salud comunitarios hasta hospitales), que todos sean evaluados y que todo el personal de salud pueda proporcionar cuidados paliativos básicos y cuenten con equipos especializados disponibles para referencias y consultas.
5. Asegurar el acceso a cuidados paliativos a los grupos vulnerables, incluidos niños y personas mayores.
6. Colaborar con las universidades, la academia y hospitales universitarios para incluir investigación y entrenamiento en cuidados paliativos como un componente integral de educación permanente, incluida la capacitación básica, intermedia y especializada, así como educación continua.

## De los Cuidados Paliativos y la Atención Paliativa a las Comunidades Compasivas y Cuidadoras

En este contexto surge como proyecto innovador el movimiento internacional ***“Compassionate communities: por una comunidad global unida por la vocación de cuidar”***, liderado por la Public Health and Palliative Care International (PHPCI: <http://www.phpci.info>).

Este movimiento incluye los siguientes elementos clave:

- la sociedad como impulsora del cambio.
- la compasión como eje transversal.
- la creación de redes de cuidados desde la comunidad

### La sociedad como impulsora del cambio.

En el año 2005, el sociólogo y profesor australiano Allan Kellehear, experto en salud pública, publicó el libro ***“Compassionate Cities. Public Health and end-of-life care”***, proporcionando un modelo de desarrollo comunitario para la atención al final de la vida (Kellehaer, 2005).

Kellehear sostenía que los cuidados al final de la vida no eran algo que se pudieran circunscribir a los hospitales y ser llevados a cabo sólo por profesionales. El movimiento **«Compassionate Communities»** se basa en la necesidad de que las comunidades tomen conciencia y se responsabilicen en la promoción de su propia salud, incluyendo los procesos de la enfermedad

crónica, avanzada, el fin de vida y el duelo. En 2018 Kellehear publicó en la Palliative Medicine “The new essentials” En este artículo propone una modalidad alcanzable para convocar, organizar y coordinar la interacción entre el cuidado paliativo especializado, el cuidado paliativo generalista, las comunidades compasivas, y el enfoque cívico de la atención al final de la vida.

La articulación de estos cuatro componentes, que ya son parte de algunos sistemas de atención al final de la vida en todo el mundo, ofrece la posibilidad de unir la atención profesional con los recursos comunitarios. Basado en una atención inclusiva independientemente de la causa de la muerte, que promueva la sensibilización y el compromiso en el cuidado. En este artículo se argumenta que “estos cuatro componentes y su colaboración proporcionarán los nuevos elementos esenciales que nos ayudarán a remodelar los cuidados paliativos y el cuidado al final de la vida”.

### Palliative care - the new essentials

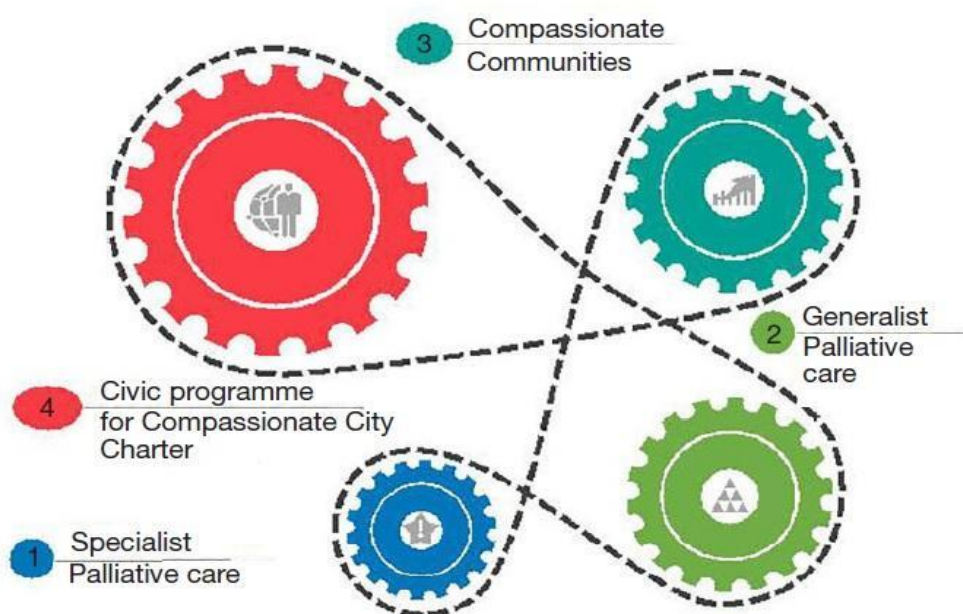


Fig 1. “The new essentials” (Kellehaer, 2018).

Puede observarse en esta imagen (Fig 1) que el círculo 1 que representa los **Cuidados paliativos especializados**: es significativamente menor a las otras incumbencias

Es de destacar que en Argentina, así como en otros lugares del mundo, desde los equipos de cuidados paliativos más consolidados se promovió una visión piramidal de la atención. Da cuenta de esta postura los contenidos de: *El Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica, el Ministerio de Salud de la Nación elaboró por Resolución Ministerial N°357/2016 (MINSAL, 2016) las Directrices de Organización y Funcionamiento de los Cuidados Paliativos*

*(derogando así las Normas de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos aprobadas por resolución del Ministerio de Salud N°643/00).*

El criterio de una gestión socio-sanitaria en Cuidados Paliativos en nuestro país sostuvo y sostiene que es fundamental que se advierta la derivación a los equipos de cuidados paliativos consolidados, cuando existan casos de mayor complejidad y que se entrene a los equipos de salud generalistas en los ejes claves de los cuidados paliativos : manejo de analgesia, comunicación, abordaje familiar, etc. Y que en la Fig. 1 correspondería al círculo 2 representado por los **Cuidados Paliativos Generalistas**.

El desafío que propone este artículo es la inclusión de las **Comunidades Compasivas**, (círculo 3), que incluye las redes naturales de apoyo en los barrios y las comunidades, que rodean a aquellos que experimentan la enfermedad, el cuidado, la muerte, la pérdida y el duelo. Este círculo (Fig 2) se compone de un círculo "interno", que se estima estaría compuesto entre 3 y 10 personas que están estrechamente vinculados con la persona enferma y otro círculo "externo". Por lo general, la red "interna" brinda atención personal (física), así como compañerismo, apoyo emocional y espiritual. Los círculos de atención "externos" lo integran entre 5 y 50 personas o más, con un número promedio de 16. El círculo 'exterior' no se centra exclusivamente en el paciente, a la vez que los miembros no necesariamente se conocen entre sí. El círculo 'externo' de cuidado ayuda con las "cosas" de la vida: las compras, la cocina, limpieza, las citas en el hospital, jardinería, pasear a los perros, y más.

El Círculo 4 representa el **Cuidado cívico al final de la vida** y consiste en la participación cívica y cooperación de los sectores públicos e Instituciones: escuelas, lugares de trabajo, sindicatos, empresas, Iglesias, etc, que son las instituciones sociales clave habitadas por los mismos vecinos, familiares o amigos de las personas enfermas.

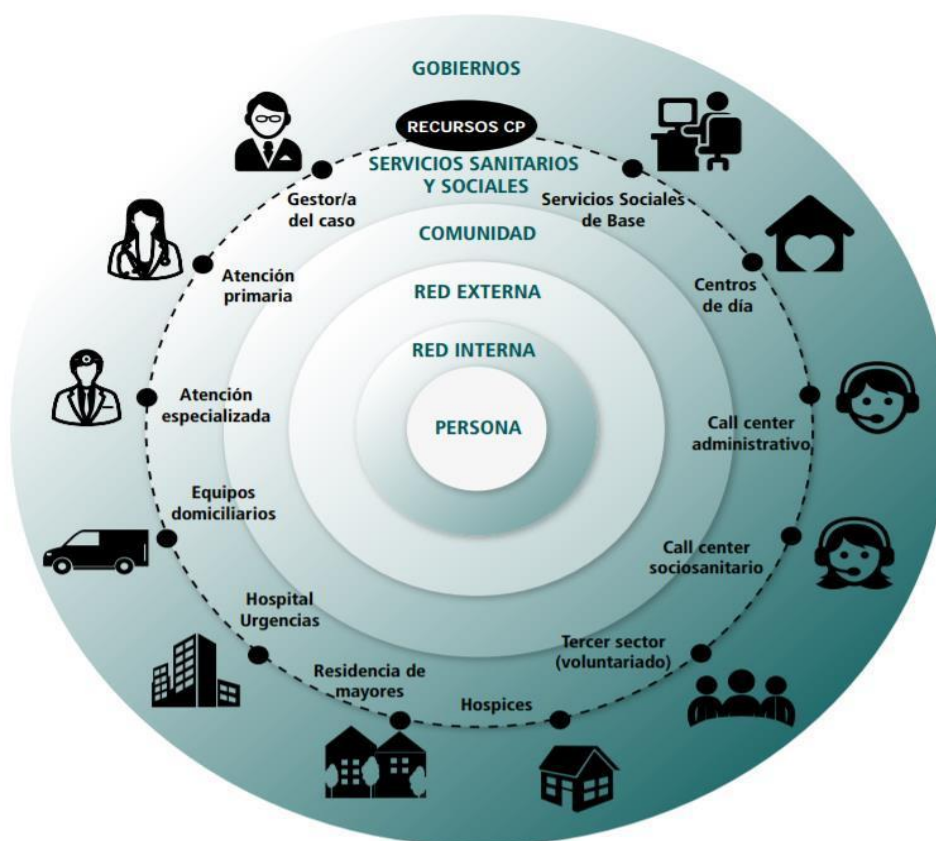


Fig.2 Círculo de Cuidados Fuente: Fundación New Health. Adaptado de J. Abel. Circle of Care.

### La compasión como eje transversal

Gonzalo Brito-Pons, psicólogo clínico, Instructor Senior del Entrenamiento en el Cultivo de la Compasión (CCARE, Stanford), en la Monografía SECPAL sobre Comunidades Compasivas al Final de la Vida (Brito-Pons, 2020), define a la compasión como:

*“La sensibilidad al sufrimiento de uno mismo y de los demás, unida a la motivación de prevenirlo y aliviarlo. Como una respuesta multidimensional al sufrimiento, podemos distinguir algunos componentes centrales de la respuesta compasiva”, incluyendo:*

- tomar conciencia de que el sufrimiento está presente, el “darse cuenta” que hay sufrimiento.
- resonar empáticamente con la emoción que está sintiendo la otra persona para comprenderla.
- la intención de aliviar o prevenir ese sufrimiento, que es el componente intencional de la compasión.
- la motivación de hacer algo concreto que ayude a aliviar o prevenir ese sufrimiento.

El mismo especialista citado señala que *“la investigación en neurociencias de la compasión y la empatía sugiere que, la compasión activa áreas relacionadas con emociones positivas y*

*sentimientos de bienestar, mientras que la empatía por sí sola puede conducir al distrés empático, la compasión puede servir como un amortiguador para prevenir la angustia empática y el agotamiento”.*

## **La creación de redes de cuidados desde la comunidad**

Consideramos necesario a la hora de hablar de la sociedad, el poder hacer una diferenciación entre los términos comunidad y territorio.

Una *comunidad* puede estar constituida por áreas de incumbencia como por ejemplo una comunidad educativa, religiosa, etc., sin que necesariamente compartan territorio. Esta característica no invalida que un emprendimiento de comunidades compasivas, pueda desarrollarse en algunas de estas áreas, sin considerar la vecindad. Consistiría fundamentalmente en sensibilizar a sus integrantes en el valor de un cuidado compasivo en el proceso de enfermedad, fin de vida y duelo.

Por otro lado, y tomando lo planteado por Carballeda *“la intervención social desde la perspectiva territorial implica salir a buscar y respetar historias, recorrer las calles. El territorio es nexa entre lo macro social y lo microsocia. Allí es donde se singulariza en esos espacios las historias de las familias, de los barrios. Ese lugar de lo micro está atravesado por lo macro y mediatizado por lo territorial”* (Carballeda, 2015). El territorio es el lugar de lo cotidiano, en continua transformación. Es el lugar donde se resignifica permanentemente lo cultural, lo histórico y lo social en sus múltiples matices inscriptos en cada subjetividad. El territorio aparece como potencia, reciprocidad e intercambio. Es construcción de lazos que nos narran y nos resignifican.

El reconocimiento de esta diferencia nos interpela a repensar en campañas de redes territoriales de cuidado que se ajusten a las necesidades y recursos singulares de cada barrio. Nos invita también a pensar en la integración intersectorial como parte fundamental en respuesta al cuidado desde y para la comunidad.

## **Contexto socio-político en Argentina**

Según el último Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica (2020) en Argentina solo el 14 % de las personas que necesitan cuidados paliativos lo reciben. Con una provision del 10,8 % de recursos asistenciales por millón de habitantes adultos, y 5,3 % para niños menores de 15 años. Estos datos, según se refiere en el mismo manual, tiene algunas limitaciones ya que la información puede ser no confiable y los datos pueden ser producto de estimaciones personales

Es de destacar que estos últimos datos corresponden al año 2020, y no contamos con información que den cuenta de una mayor provision de servicios.

En Argentina en el año 2022 se promulgó la ley 27678 de Cuidados Paliativos, la cual tiene por

objeto *“asegurar el acceso de los pacientes a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus distintas modalidades, en el ámbito público, privado y de la seguridad social y el acompañamiento a sus familias”*. Al momento no se cuenta con evidencia respecto del impacto que la misma ha tenido en el Sistema de salud. Sin embargo, desde una perspectiva empírica y presuntiva, estimamos que la situación sociopolítica y económica actual no pareciera augurar un desarrollo de la implementación de cuidados paliativos, ya que se ha generado:

- recorte intempestivo de políticas públicas.
- ajustes en los sistemas de salud.
- precarización de la calidad de vida de los adultos mayores

Este contexto también afecta al movimiento de comunidades compasivas dado que Argentina no cuenta con políticas públicas referidas al cuidado.

Actualmente existen algunas iniciativas de orden voluntario y no remunerado que se proponen:

- fortalecer redes de cuidado en el territorio (actores/instituciones/organizaciones)
- Sensibilizar y capacitar respecto del cuidado compasivo
- Repensar proyectos de involucramiento comunitario

En base a nuestra experiencia de atención como parte de equipos de cuidados paliativos podemos afirmar que el cuidado sigue siendo ejercido por el entorno más cercano de la persona que lo necesita y no se ve reflejado en el nivel comunitario. No se cuentan con recursos que respalden a quienes ejercen la tarea de cuidado haciendo dificultoso que puedan conciliar la vida familiar y laboral con el ejercicio de dicha tarea.

Además como país latinoamericano, el continente atraviesa una crisis de cuidados, entendida como un “déficit entre las necesidades interdependientes de cuidados que tienen las personas y la capacidad de la sociedad para brindarlos” (2-Oxfam, 2022). Esta se encuentra vinculada a la tradicional derivación de los costos y esfuerzos del cuidado a las familias, y con ello, especialmente a las mujeres, a quienes históricamente se les ha asignado la responsabilidad de cuidar de sus miembros en la soledad de sus hogares (3-Coller, 2024). Esta realidad no solo expone a padecer altos niveles de sobrecarga familiar, sino que resulta cada vez más distante de las posibilidades de organización social del cuidado actual, interpelando los abordajes tradicionales en atención paliativa e invitando a desarrollar un modelo de atención integrada que incluya a la comunidad

## CONCLUSIONES

Entendiendo a la salud desde una mirada ética, la misma es fundamental para un progreso social y el fortalecimiento de la dignidad humana, que no se agota en la atención de las enfermedades, sino que se centra en la prevención, promoción y protección de la salud. Parafraseando a la Lic. Ana Arias *“el cuidado pasa a ser objeto de análisis cuando la noción entra en crisis”* y, considerando que se hace cada vez más visible la necesidad de requerimientos de tratamientos paliativo y cuidado a personas con enfermedades crónicas, es necesario instalar el tema en la

agenda política y contar con recursos gubernamentales que permitan llevar a cabo el tratamiento y el cuidado de dichas personas.

Si bien los Cuidados Paliativos han ido ampliando su alcance en diferentes países del mundo, en Argentina no se logra que el Estado financie políticas públicas que garanticen el ejercicio del derecho a los tratamientos paliativos y al cuidado, de forma universal e igualitaria.

El avance en el marco normativo es esencial para la promoción al acceso a los cuidados paliativos como derecho universal, pero si no están acompañados por los recursos necesarios, no es posible implementar aquello que la ley promulga. Dicha situación coloca a las personas enfermas y sus familias en un lugar de vulnerabilidad, ya que no se logra dar respuestas a las múltiples demandas que surgen en escenarios complejos.

Haciendo foco especialmente en lo referido al cuidado, es importante pensar en acciones, políticas, organización social y alternativas de cuidado de manera justa y equitativa desde la perspectiva de género y tendiente a la corresponsabilidad.

Es imprescindible el involucramiento activo del Estado y de la comunidad para garantizar la expansión y el acceso a los cuidados paliativos. El Estado debe asegurar políticas públicas que respalden su integración en el sistema de salud, destinando recursos para la formación de profesionales, la implementación de programas de atención y la promoción de la equidad en su acceso. Por otro lado, la comunidad también juega un rol fundamental, contribuyendo a la creación de espacios de apoyo, acompañamiento y cuidado.

Lo anteriormente mencionado nos interpela a repensar acciones tendientes a garantizar la justicia social, la equidad y la dignidad humana de las personas enfermas y sus familias en los procesos de enfermedad y en el duelo.

## Bibliografía

- (Abadi, 2014) Abadi, S. *Pensamiento en Red. Una nueva disciplina para crear, realizar y vivir*. Buenos Aires, Argentina, 2014.
- ALCP Traducción de “Definición consensuada de Cuidados Paliativos” (IAHPC-2018)
- ALCP Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020
- (Brito-Pons, 2020) Brito-Pons G. *Monografía SECPAL sobre Comunidades Compasivas al Final de la Vida*. SECPAL Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 2020.
- (Carballeda, 2015) Carballeda A. *El territorio como relato. Una aproximación conceptual*. Revista Margen n° 76. Marzo 2015.
- (D’Urbano, 2016) D’Urbano E., Jorge M., Solmesky A., Varela, MC , Fonte, N. Alonso M, Gonzalez NC. *Trabajo Social y Cuidados Paliativos. Un aporte para los equipos de salud*. Edit Espacio. 2016.
- (De Quadras, 2003) De Quadras, S., Hernández, M. A., Pérez, E., Apolinar, A., Molina, D., Montillo, R., y Novellas, A. *Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación*. Aran. Medicina Paliativa. 2003.

- (Fong, 2015) Hildy Fong y Eva Harris. *Tecnología, innovación y equidad sanitaria*. Boletín de la Organización Mundial de la Salud. 2015.
- Lamfre,L; Hasdeu, S; Coller,M; Tripodoro,V “Análisis de costo-efectividad de los cuidados paliativos en pacientes oncológicos de fin de vida” Aprobado el Ca. Saúde Pública 2023
- (Kellehaer, 2005) Kellehaer A. *Compassionate Cities. Public Health and End-of-lifeCare*. Londres. Routledge. 2005.
- (Kellehaer, 2018) Kellehear, Karapliagou. *The New essentials*. Abel J, Kellehear. Palliative Medicine. 2018.
- (MINSAL, 2016) *Resolución N°357/2016*. Ministerio de Salud de la Nación. Publicada en [www.boletinoficial.gob.ar](http://www.boletinoficial.gob.ar)
- (Olli, 2018) Olli Haltia, Niilo Färkkilä, Risto Paavo Roine, Harri Sintonen, Kimmo Taari, Juha Hänninen, Juho Tuomas Lehto and Tiina Saarto. *The indirect costs of palliative care in end-stage cancer: A real-life longitudinal register- and questions based study*. Palliative Medicine. 2018.
- (OMS, 2002) World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. OMS. Ginebra. 2002.
- OXFAM “ Los Cuidados en Latinoamérica y el Caribe” “Oxford Committee for Famine Relief” abril 2022
- (Tripodoro, 2015) Tripodoro V. y cols. *Sobrecarga del cuidador principal en pacientes en cuidados paliativos*. En Argumentos: Revista de crítica social Instituto de Investigaciones Gino Germani. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires. 2015.
- (Tronto, 1990) Tronto, J. C., Fisher, B. *Toward a Feminist Theory of Caring*. Suny press. Nueva York. 1990.
- Cronicidad avanzada, Monografías SECPAL, 2018.