

Cuidados al final de la vida: una oportunidad para fortalecer el patrón emancipatorio de enfermería*

Cuidados no final da vida: uma oportunidade para reforçar o padrão de enfermagem emancipatória

Care at the end of life: an opportunity to strengthen the pattern of emancipatory nursing skills

• Martha Adiola Lopera Betancur¹ •

•1• Candidata a PhD en Enfermería. Docente Facultad de Enfermería Universidad de Antioquia. Medellín, Colombia. e-mail: lope-
ra9701@gmail.com

Recibido: 18/03/2013 Aprobado: 15/12/2014

DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/av.enferm.v33n1.37514>



* Artículo de revisión, producto del seminario *Derecho a la Salud*, del Doctorado en Enfermería de la Universidad de Antioquia.

Resumen

El objetivo es analizar parte de la situación que viven los pacientes con enfermedad en fase terminal en el marco del sistema de salud colombiano y el papel de las enfermeras*. La ley 100 de 1993 trajo cambios, uno de los cuales está relacionado con el cuidado a los enfermos terminales, el otro, con el papel de las enfermeras. Este artículo explora los conceptos de los cuidados paliativos y qué ha pasado en Colombia con este mecanismo legal y con el rol de la enfermera.

Conclusión: Las enfermeras pueden ser claves al aplicar el patrón de conocimiento emancipatorio, en el cuidado en la adversidad, la abogacía y el empoderamiento de los derechos de los pacientes, así como en la definición de políticas.

Descriptor: Atención de Enfermería; Cuidados Paliativos; Derecho a la Salud (fuente: DECS BIREME).

Resumo

O objetivo é analisar a situação dos pacientes que vivem com doença terminal em relação ao sistema de saúde colombiano e o papel das enfermeiras. A *Ley 100 de 1993* trouxe várias mudanças, uma relacionada com o cuidado em doentes terminais, outro com o papel das enfermeiras. Este artigo explora o conceito de cuidado paliativo, o que aconteceu na Colômbia com este direito e o papel da enfermeira.

Conclusão: As enfermeiras podem ser a chave, com o padrão de conhecimento emancipatório no cuidado na adversidade, a advocacia e empoderamento dos direitos dos pacientes, assim como na definição de políticas.

Descritores: Cuidados de Enfermagem; Cuidados Paliativos; Direito à Saúde (fonte: DECS BIREME).

Abstract

The objective is to analyze the situation of patients living with terminal illness in relation to the Colombian health system and the role of nurses. The *Ley 100 de 1993* brought several changes, one is related to care in terminally ill, the other with the role of health professionals. This paper explores the concepts of palliative care and what happened in Colombia with this law and the role of the nurse.

Conclusion: Nurses can be keys, with its pattern of emancipatory knowledge, care in adversity, advocacy and empowerment of patients' rights, including the policies making.

Descriptors: Nursing Care; Palliative Care; Right to Health (source: DECS BIREME).

* La palabra *enfermera* se refiere al hombre o mujer que ejerce la enfermería.

Introducción

Referirse al derecho a los cuidados paliativos puede relacionarse poco con el derecho a la salud, si es que la salud se entiende como ausencia de enfermedad. Pero es mucho más: “incluye la integridad emocional” (1), cultural y espiritual (2, 3) hasta la muerte, además, está relacionada con la calidad de vida (4). También está relacionada con condiciones de bienestar, comodidad, alimentación, acceso a servicios, canales de comunicación con las empresas promotoras de salud (EPS), instituciones prestadoras de servicios de salud (IPS) y programas de transición del cuidado. Por lo tanto, la salud trata de supervivencia y dignidad. Adicionalmente, en el caso de una persona con enfermedad en fase terminal, la salud se refiere a vivir este último tiempo de la mejor manera posible (5). Según Vacas (6), los cuidados de enfermería contribuyen a preservar la dignidad de la persona y entre los fines de la medicina está la paliación del dolor y el sufrimiento. Así mismo, Carrasco afirma que “el respeto a la dignidad de la persona debe dirigir el actuar de los profesionales de la salud” (7).

En consecuencia, negar el derecho a los cuidados paliativos atenta contra el derecho a la salud, a la vida, a la seguridad social y a la existencia digna (5), además de causar sufrimientos (8). Sin embargo, no siempre se respetan los derechos y es limitado el conocimiento que tienen los pacientes, los familiares y los profesionales de la salud al respecto de la legislación y cómo volverlos efectivos (9).

Por otra parte, para la enfermería es indispensable recordar que el “bien interno de la profesión es el cuidado a la persona en todo momento, desde la concepción hasta la muerte” (10) y que es necesario “respetar su dignidad” (11). No obstante, este deber puede ser vulnerado por diferentes causas, algunas relacionadas con la enfermera, como “sus emociones y actitudes” (12). Aun así, hay otras externas a enfermería que atentan contra el cuidado paliativo, como el sistema de salud y las políticas de contratación. Este artículo no pretende justificar estas fallas, al contrario busca hacer un análisis de las circunstancias que pudieran influir en la consecución del derecho a la salud y la vida digna hasta la muerte y cómo la enfermera puede abogar por el paciente, fortaleciendo el patrón de conocimiento emancipatorio o sociopolítico, para conseguir estos derechos y el cuidado en medio de la adversidad. Igualmente, es un llamado a las enfermeras para buscar educación continuada y fortalecer tanto su formación como el cuidado.

Cuidados paliativos

En 1989, la Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoció la importancia de los cuidados paliativos al decir que son un modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable y que pretenden mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares (13). Desde entonces, la OMS ha hecho múltiples esfuerzos para que todos los países brinden cuidados paliativos. Según Taboada (2), la discusión se centra en cómo lograr condiciones de dignidad, sin necesidad de hablar de eutanasia. En busca de este objetivo, la OMS brinda una guía de cuidados paliativos para quienes viven con una enfermedad en fase terminal, en la cual se comunican “modelos eficaces y poco costosos” (13), de manera que la falta de recursos no impida gozar del cuidado. En este sentido, la OMS agrega: “el alivio del dolor físico, emocional, espiritual y social es un derecho humano” (13).

Conseguir el derecho a la salud hasta el final de la vida

La preocupación por que las personas tengan la mejor calidad de vida posible hasta la muerte empezó recientemente, reconociéndose con los esfuerzos de la doctora Saunders, quien creó en Inglaterra el primer *Hospice*. Luego, se crearon los centros de atención especializados en atender a las personas en la etapa final de la vida. La doctora Saunders lideró un movimiento mundial que incluyó organizaciones de familiares, universidades, colegiadas y centros de capacitación, a los cuales se han agregado más voces por medio de programas radiales que persisten en el tiempo (14). Por lo demás, se han editado libros y manuales dirigidos al personal de salud y a los familiares, que buscan las mejores condiciones para los pacientes.

El objetivo de estas organizaciones es influir en las políticas públicas y promover reformas legislativas que puedan ayudar a mejorar la calidad de atención de los enfermos en fase terminal. Palencia (14) afirma que gracias al trabajo de estas organizaciones se consiguió la declaración mencionada de la OMS. Éste es un ejemplo de los movimientos sociales que permanecen en el tiempo; implica a colectivos en acciones colectivas y hacen uso de canales institucionales (15) para buscar el beneficio de los pacientes terminales.

Derecho a la salud hasta el final de la vida en Colombia

Castro hace un recuento histórico acerca del interés que ha tenido el Estado en la vida y la salud de la población colombiana. “En el siglo XVIII, en la Nueva Granada había hospicios del Estado para recuperar a la población ‘útil’ y otros, administrados por la Iglesia donde la gente llegaba a morir” (16), eran atendidos por caridad. En otras palabras: el Estado se interesaba por la salud de quienes podían recuperarse para aumentar la producción.

Esta situación se agravó con la reforma del sistema de seguridad social de 1993, porque según Guerrero y colaboradores (17) “Las instituciones deben pensar en términos de sus fuentes de financiamiento y sus gastos en salud”. Entonces cabe preguntar: *¿Qué pasa con la atención que no llevará a la curación? ¿Quién está dispuesto a pagar por ella?*

Por otro lado, con la reforma se crea el Plan Obligatorio de Salud (pos), que contiene el paquete mínimo de beneficios a los cuales tienen derecho los afiliados al sistema. El pos colombiano en el Acuerdo 008 de 2009, en el Artículo 10, hacía mención tangencial, mas no expresaba los cuidados paliativos para definirlos como prestación que hiciera parte del pos (18), los cuales se incluyeron en la Reforma 1384 de 2011 (19). No obstante, no hay estudios sobre qué tan efectiva ha sido la consecución de estos derechos a partir del 2011. Algunos informes de prensa siguen denunciando que las EPS niegan estos servicios (20). Entonces, podría ser que en el actual sistema de salud no se respeta este derecho.

En consecuencia, queda exigir la *justiciabilidad* del derecho a los cuidados paliativos para conseguir una vida digna para los pacientes. La *justiciabilidad* es la posibilidad de exigir judicialmente un derecho ante los tribunales nacionales e internacionales, porque ha sido reconocido en la legislación interna y en los tratados internacionales (21).

El espacio legislativo se inicia en 1991 cuando Colombia cambia su carta política y define el país como un Estado Social de Derecho, lo cual implica que el Estado debe proteger los derechos sociales de los colombianos. Uno de esos recursos judiciales para la protección de los derechos fundamentales establecidos en la constitución de 1991 fue la *Acción de tutela* (21). Así mismo, esta constitución creó la Corte Constitucional y la Defensoría del Pueblo. La primera ha generado jurisprudencia en las

acciones de tutela en salud y los cuidados paliativos; la segunda ha realizado seguimientos sistemáticos al derecho a la salud (22). Estos mecanismos han permitido que las personas hagan efectivo este derecho, especialmente a partir de la sentencia 760 del 2008 de la Corte Constitucional, que reconoce el Derecho a la Salud como fundamental, independiente del derecho a la vida (23).

La Corte Constitucional se pronunció acerca del propósito de los cuidados paliativos, que “buscan mantener la calidad de vida, procurar tranquilidad y comodidad, para que el paciente pueda permanecer lo más cómodo posible, garantizando su dignidad. El Estado tiene la obligación de brindar tratamientos paliativos” (5) para todos los colombianos (17). Por su parte, el Congreso de la República aprobó y reglamentó la Ley 1384 (24), que busca atención integral para personas con cáncer para en abril de 2014 dar vía libre a la Ley *Consuelo Devís Saavedra*, que regula los cuidados paliativos para todas las enfermedades en fase terminal.

En Colombia se han hecho esfuerzos académicos y políticos de organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, que han tenido algunos avances en relación con la disponibilidad de opioides para el manejo del dolor. Sin embargo, la Organización Internacional para la Vigilancia de los Derechos Humanos advierte que Colombia está lejos de garantizar el acceso al tratamiento del dolor y a los cuidados paliativos (25).

Papel de la enfermera en la protección del derecho a la salud del paciente

Para la enfermería, la persona es centro de los cuidados (26) y un fin en sí mismo y no un medio para que las empresas obtengan ganancias y favorecer sus intereses (27). No obstante, la autonomía profesional puede verse amenazada por el contexto político y la legislación (27). Por ejemplo: la Ley 100 trajo cambios de roles y socavó el trabajo en equipo, alejó a muchas enfermeras de la asistencia, para llevarlas a la auditoría de cuentas y además velar por los intereses económicos de la empresa, en vez del interés de los pacientes. Molina (28) y otros encontraron que “las deficientes condiciones laborales y la política de contención de gastos coartan la autonomía profesional, porque condicionan la estabilidad laboral”, es decir: pone a los profesionales en un dilema. Por otro lado, muchas enfermeras “piensan que los planes de

beneficios presentan niveles adecuados y acomodan su saber al sistema" (29). Incluso, en las clínicas hay escasez de camas, especialmente de los servicios más especializados (30), como los de cuidados paliativos.

Otra razón para que existan problemas en el acceso a cuidados paliativos, según Sarmiento, "es el desconocimiento o la negligencia de algunos profesionales, lo que amerita investigaciones y formación en cuidados paliativos para el personal de salud de todas las áreas" (31). Por otra parte, es posible que los hospitales pudieran preferir la admisión de pacientes que permitan mayor facturación, puesto que hay aspectos del cuidado de enfermería esencial para pacientes con enfermedad en fase terminal que no se pueden facturar y necesitan tiempo, como dar información, compañía y ayuda, a los que Huércanos (32) nombra como *cuidados invisibles*. Esto podría hacerlo poco rentable, encontrando obstáculos para su admisión a centros no especializados en cuidados paliativos, aprovechando "un desconocimiento de los derechos y deberes por parte de los usuarios" (33).

Los pacientes encuentran demoras en el acceso a los servicios de salud que pueden causarles sufrimientos y complicaciones (34). Por otro lado, el hospital no es buen lugar para morir (35) y los profesionales se sienten con poca formación en cuidados paliativos (36). De cualquier manera, es común que la muerte ocurra en el hospital, pues para muchas familias, cuando el paciente muere allí, se les facilita el manejo de los síntomas desagradables, los trámites de las exequias y "el miedo de afrontar solos la muerte" (37, 38). Es posible que los hospitales generales no sean el mejor lugar para que un paciente reciba cuidados paliativos, pues para muchos el mejor lugar para morir es la casa, con buenos cuidados (39). Pero la decisión debería ser concertada con el paciente y sus familiares y no una imposición del sistema. Según esto, surgen preguntas como: *¿Qué hacer? ¿Cómo se puede llevar a la práctica la responsabilidad de abogar por el paciente de enfermería?* Una forma es socializar las necesidades insatisfechas o hacer uso de mecanismos como la acción de tutela y la acción colectiva.

Ahora bien, las enfermeras podrían hacer la diferencia si abogan por los pacientes (40), si conocen la ley y cómo hacerla efectiva para evitar "las trabas del sistema" (41). La enfermera debería defender el derecho de las personas al cuidado individual, según su "juicio clínico y sus preferencias" y no a un paquete básico de servicios (42), con una visión de justicia distributiva y con equidad. El liderazgo contemporáneo implica transformar la realidad, sobre todo la colombiana, que envuelve pobreza e inequidad (43).

En contraste, la dignidad no puede ser objeto de mercantilización y por ello algunos profesionales llevan

a cabo estrategias de resistencia, educación a los pacientes acerca de sus derechos y cómo hacerlos efectivos, acciones en favor del paciente y no necesariamente contra la empresa. Es necesario que todos los actores afectados comuniquen su malestar para concretar los derechos, si sienten que la atención del enfermo no cumple con las expectativas o no se dirige a una muerte digna.

Específicamente con el derecho a los cuidados paliativos, la enfermera puede dar asesoría para que las personas usen los mecanismos que la constitución creó para tal fin. Un ejemplo es el caso de una enfermera en Pasto que ordenó a un paciente algunos cuidados que buscaban proteger su nivel de vida en condiciones de dignidad. La EPS lo negó por referirse a cuidados paliativos ordenados por una enfermera y no por un médico, por lo que el paciente por consejo de la enfermera instauró una acción de tutela a su EPS. Este caso representa un precedente porque la Corte Constitucional se pronunció a favor del cumplimiento de los cuidados paliativos "debido a que el pos y el pos-s prescriben algunos cuidados que pueden ser llevados a cabo por enfermeras, entonces resulta claro que esta profesional, en virtud de su conocimiento y en aplicación del principio de solidaridad, ordenara este tratamiento" (44). Esta jurisprudencia llama a que las enfermeras aboguen por los pacientes y brinden cuidado con autonomía.

Otro mecanismo clave es la movilización social. El cuidado en los momentos de la muerte debería ser de interés público en términos de solidaridad, porque las mejoras en la calidad posiblemente pueden beneficiar a otros pacientes. Una de las máximas universales de Kant es: "Moral es preguntarse: ¿quisiera que esta acción fuera universal?" (45). Ésta es una forma de hacerse responsable del otro (46).

Son ejemplos de movilización social los casos de Giraldo (47) y Fernández (48), enfermeras que "tras sufrir el sistema" con la muerte de sus familiares, decidieron socializarlo. En este sentido, más allá de buscar adaptación al sistema, las enfermeras tienen responsabilidad con los pacientes, la enfermería y con la sociedad, para lograr nuevas formas de consciencia (49).

Éstas son condiciones para la aplicación del patrón emancipatorio, que es "la habilidad de reconocer problemas sociales y políticos" (50). Así mismo, la enfermería debe brindar cuidado con calidad en medio de las múltiples presiones del contexto. Luengas advirtió: (55) "Las condiciones adversas son una amenaza de cuidado deshumanizado". Por ello, es necesario el compromiso de la docencia y la asistencia con la formación política y crítica que "propicien sensibilidad social" (52).

Recomendaciones

Realizar estudios para determinar qué pasa con el derecho al cuidado paliativo en Colombia. Mejorar la formación de las enfermeras en cuidado paliativo (53). Tener en cuenta que los cambios en el contexto representan un desafío para las enfermeras (54) y no una excusa para no ejercer cuidado con calidad. También es necesario el empoderamiento del patrón de conocimiento emancipatorio o sociopolítico, de la abogacía, “del liderazgo y conocimiento crítico” (55) y la participación en diseño de políticas de salud. Según Amezcua (56), “empoderarse de la función de abogacía contribuye al desarrollo científico de enfermería”.

Este patrón de conocimiento emancipatorio o sociopolítico procura el valor del ser humano, el interés por el contexto social, político y de la conciencia crítica (57), además de buscar que la enfermera sea capaz de actuar, de comprender y de pensar las acciones de salud (57). Por otra parte, es indispensable tener en cuenta que la calidad de vida de los enfermos sin un buen programa de cuidados paliativos es muy baja (58). Así mismo, Garner (59) plantea que las enfermeras tienen un papel importante en el establecimiento, aplicación y defensa de políticas.

Conclusiones

El sistema de salud en Colombia cambió el modo de brindar la atención y la manera de pensar de muchos profesionales. Sin embargo, es necesario el empoderamiento de los colombianos de todos sus derechos. La enfermera deberá abogar para que el paciente reciba cuidado de calidad, procurar su comodidad y un trato digno mientras viva, así como con su cadáver y sus familiares, para lo que es necesario fortalecer la abogacía y desarrollar habilidades analíticas y argumentativas (60).

El patrón de conocimiento emancipatorio o sociopolítico es una herramienta para brindar cuidados paliativos, con solidaridad y compasión. Las enfermeras pueden articular su conocimiento del contexto social y político con su capacidad de participación y liderazgo para beneficio de la enfermería y de los pacientes. Pueden ser claves en la movilización social en busca de revindicar los derechos, específicamente a los cuidados paliativos.

La literatura contempla la defensa del derecho a la vida y la salud, pero ésta va hasta el final de la muerte, por lo cual la enfermería puede contribuir con la consecución de este derecho, pues su papel se enfoca en las personas más vulnerables.

Referencias

- (1) Agost MR, Martín LA. Acercamiento al papel de los procesos de exclusión social y su relación con la salud. *Rev Cub Salud Pública* [revista en Internet]. 2012 [acceso: 13 oct 2014];38(1):126-140. Disponible en: doi:10.1590/S0864-34662012000100012
- (2) Taboada PR. El derecho a morir con dignidad. *Acta Bioeth* [revista en Internet]. 2000 jun [acceso: 05 dic 2011];6(1):89-101. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2000000100007>
- (3) Díaz H, Uranga W. Comunicación para la salud en clave cultural y comunitaria. *Rev Comun Salud* [revista en Internet]. 2011 [acceso: 12 oct 2014];1(1):113-124. Disponible en: <http://revistadecomunicacionysalud.org/index.php/rcys/article/view/15/10>
- (4) Urzúa AM, Caqueo AU. Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. *Ter Psicol* [revista en Internet]. 2012 abr [acceso: 13 oct 2014];30(1):61-71. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006>
- (5) República de Colombia. Corte Constitucional. Sentencia de tutela T-560 de 2003. Derechos a la vida, salud, seguridad social y existencia digna de persona de la tercera edad con cáncer; 2003.
- (6) Vacas MG. Aportando valor al cuidado en la etapa final de la cronicidad. *Enferm Clín* [revista en Internet]. 2014 [acceso: 13 oct 2014];21(1):74-78. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.11.003>
- (7) Carrasco MS. El deber cuidado frente al derecho a morir. *Apuntes de Bioética* [revista en Internet]. 2011 [acceso 13 oct 2014];2(2):40-48. Disponible en: <http://publicaciones.usat.edu.pe/index.php/bioetica/article/view/154/143>
- (8) Pichardo LM, Diner K. La experiencia de la muerte y los cuidados paliativos. Una visión desde la enfermería. *An Med (Mex)* [revista en Internet]. 2010 [acceso: 15 jun 2011];55(3):161-166. Disponible en: <http://www.mediagraphic.com/pdfs/abc/bc-2010/bc103i.pdf>
- (9) Montoya CM, Betancur GJ. Percepción sobre los temas intervenidos al amparo de la emer-

gencia social decretada en Colombia en diciembre de 2009 [tesis magíster]. Medellín: Universidad del CES, Universidad del Rosario; 2011.

(10) República de Colombia. Tribunal Nacional Ético de Enfermería. Ley 911 de octubre 5 de 2004, por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones. Diario Oficial 45693 (06/10/2004).

(11) Watson J. Watson's theory of human caring and subjective living experiences: carative factors/caritas processes as a disciplinary guide to the professional nursing practices. *Texto Contexto Enferm.* 2007;16(1):129-135.

(12) Carmona MC, Pichardo MC. Actitudes del profesional de enfermería hacia el comportamiento suicida: influencia de la inteligencia emocional. *Rev Latino-Am Enfermagem* [revista en Internet]. 2012 [acceso: 20 abr 2013];20(6):[aprox: 8 pantallas]. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n6/es_19.pdf

(13) Organización Mundial de la Salud (OMS). Nueva guía sobre cuidados paliativos de personas que viven con cáncer avanzado [guía en Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud (OMS); 2007 [acceso: 25 feb 2014]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2007/np31/es/>

(14) Palencia MA. Calidad de la atención al final de la vida: manual para el médico y la enfermera. México D. F.: Grama; 2006.

(15) Borrero YE, Echeverry ME. Luchas por la salud en Colombia. Una propuesta teórica para su análisis. *Rev Gerenc Polit Salud* [revista en Internet]. 2011 dic [acceso: 20 abr 2013];10(21):62-82. Disponible en: http://rev_gerenc_polit_salud.javeriana.edu.co/vol10_n_21/espacio_abierto.pdf

(16) Castro SG. Siglo XVIII: El nacimiento de la biopolítica. *Tabula Rasa.* 2010;(12):31-45.

(17) Guerrero R, Gallego AI, Becerril VM, Vásquez J. Sistema de salud de Colombia. *Salud Pública Méx* [revista en Internet]. 2011 ene [acceso: 14 oct 2014];53(Supl 2):144-155. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342011000800010&lng=es

(18) República de Colombia. Comisión Reguladora en Salud. Acuerdo 08 de 2009, por el cual se aclaran y se actualizan integralmente los planes obligatorios de salud de los regímenes contributivo y subsidiado [norma en Internet]. (29/12/2009) [acceso: 22 abr 2013]. Disponible en: http://www.cres.gov.co/Portals/0/acuerdos2009/ACUERDO_08_09.pdf

(19) República de Colombia. Congreso de la República. Ley 1438 de 2011, por medio de la cual se reforma el sistema general de seguridad social en salud. Diario oficial 47957 (19/01/2011).

(20) Un complejo sistema. Informe especial: vivir con cáncer. Bogotá: Revista Semana. 2012, diciembre 3. Sección política. p. 96.

(21) Echeverry ME. Reforma a la salud y reconfiguración de la trayectoria de acceso a los servicios de salud desde la experiencia de los usuarios en Medellín, Colombia. *Rev Gerenc Polit Salud* [revista en Internet]. 2011 [acceso: 13 oct 2014];10(20):97-109. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-70272011000100007&lng=en&tlng=es

(22) Molina G, Ramírez A. Conflicto de valores en el sistema de salud de Colombia: entre la economía de mercado y la normativa constitucional, 2007-2009. *Rev Panam Salud Pública.* 2013;33(4):287-293.

(23) República de Colombia. Corte Constitucional de la República de Colombia. Comisión de Seguimiento a la Sentencia T-760 de 2008 y de Reforma Estructural a la salud y la seguridad social (CSR). Bogotá: Segundo Informe a la Corte Constitucional; 2011.

(24) República de Colombia. Congreso de la República de Colombia. Ley 1384 de 2010, por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia. Diario Oficial 47.685 (19/04/2010).

(25) Human Rights Watch. Global state of pain treatment access to palliative care as a human right [report on the Internet]. New York: Human Rights Watch; 2011 [access: 2013 Jan 5]. Available from: <http://www.hrw.org/sites/default/files/reports/hhr0511W.pdf>

(26) Ceballos PA. Desde los ámbitos de enfermería, analizando el cuidado humanizado. *Cienc*

- Enferm [revista en Internet]. 2010 [acceso: 14 oct 2014];16(1):31-35. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000100004>
- (27) Vargas JJ, Molina GM. Acceso a los servicios de salud en seis ciudades de Colombia: limitaciones y consecuencias. *Rev Fac Nac Salud Pública*. 2009;27(2):121-130.
- (28) Molina GM, Vargas JJ, Muñoz IF, Acosta JJ, Sarasti DV, Higueta YH *et al*. Dilemas en las decisiones en la atención en salud. Ética, derechos y deberes constitucionales frente a la rentabilidad financiera en el sistema de salud colombiano. *Rev Gerenc Polit Salud [revista en Internet]*. 2010 [acceso: 25 abr 2013];18(Supl 19):103-117. Disponible en: http://rev_gerenc_polit_salud.javeriana.edu.co/vol_9_n_18_supl/ponencia_panel_2.pdf
- (29) Muñoz IF, Londoño BE, Higueta YH, Sarasti DA, Molina GM. La legislación que reglamenta el sistema de salud colombiano: formulación, aplicación e implicaciones sobre sus actores. *Rev Fac Nac Salud Pública*. 2009;27(2):142-152.
- (30) Colmenero M. El ritual de la falta de camas. *Med Intensiva*. 2011;35(3):139-142.
- (31) Sarmiento MI. El cuidado paliativo: un recurso para la atención del paciente con enfermedad terminal. *Revista Salud Bosque*. 2011;1(2):23-37.
- (32) Huércanos IE. El cuidado invisible, una dimensión de la profesión enfermera. *Biblioteca Lascasas [revista en Internet]*. 2010 [acceso: 11 jul 2014];6(1):1-31. Disponible en: <http://www.indexf.com/lascasas/documentos/lc0510.php>
- (33) Escobar DE, Cortés AM. El derecho de petición en el sistema de salud colombiano. *Vía Iuris [revista en Internet]*. 2011 [acceso: 18 oct 2014];(11):49-76. Disponible en: <http://www.ulibertadores.edu.co:8089/index.php?idcategoria=6288>
- (34) Abadía CE, Oviedo DG. Itinerarios burocráticos de la salud en Colombia: la burocracia neoliberal, su estado y la ciudadanía en salud. *Rev Gerenc Polit Salud [revista en Internet]*. 2010 [acceso: 18 oct 2014];9(18):86-102. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-70272010000300009&lng=en&tlng=es
- (35) Iglesias ML, Echarte JL. Asistencia médica y de enfermería al paciente que va a fallecer en urgencias. *Emergencias*. 2007;19(4):201-210. Disponible en: http://www.semes.org/revista/vol19_4/6.pdf
- (36) Araujo MM, Silva MJ. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. *Rev Esc Enferm usp [periódico na Internet]*. 2007 [acceso: 2011 Mai 24];41(4):668-674. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342007000400018>
- (37) Lopera MA. La llamada por la vida: necesidades de cuidado urgente en casa. *Invest Educ Enferm*. 2008;26(1):78-94.
- (38) Cacante JV, Arias MM. Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer. *Invest Educ Enferm*. 2009;27(2):170-180.
- (39) Rodrigues AM. El cuidador y el enfermo en el final de la vida-familia y/o persona significativa. *Enferm Glob [revista en Internet]*. 2010 [acceso: 18 oct 2014]; (18):1-9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1695-61412010000100022>
- (40) Benner P, Sutphen M, Leonard VK, Day L. Formation and everyday ethical comportment. *Am J Crit Care*. 2008;17(5):473-476.
- (41) Molina GM, Cáceres FM. Gestión institucional bajo la presión del mercado competitivo en el sistema de salud colombiano, 2007-2008. *Iatreia*. 2011;24(1):16-25.
- (42) Abarshi E. Place of death: different by design. Comment on "Association of hospice patients' income and care level with place of death". *JAMA Intern Med [serial on the Internet]*. 2013 Mar [access: 2014 Apr 30];173(6):456-457. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23420293>
- (43) Castellanos JC. A propósito de los proyectos de reforma a la salud. *Univ Méd [revista en Internet]*. 2013 [acceso: 13 oct 2014];54(2):149-156. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=231030019001>
- (44) República de Colombia. Corte Constitucional de Colombia. Sentencia de Tutela T-1087 de 2007. Derechos al mínimo vital de personas en situación de debilidad manifiesta. Accesibilidad al Derecho a la Salud. 2007 Disponible en:

<http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2007/T-1087-07.htm>

(45) Kant I. Fundamentación de la metafísica de las costumbres. Barcelona: Aries; 1996.

(46) Meza JL. Aprender el cuidado del otro: una urgencia en la formación moral de un país en el cual nos estamos matando. *Actual Pedagog.* 2012;(60):215-235.

(47) Giraldo JT. Enfermedad y muerte: un duro camino para vivir. *Invest Educ Enferm.* 2008 sep;26(2 Supl):162-167.

(48) Fernández AR. El sentir enfermero ante la muerte de un ser querido. *Invest Educ Enferm.* 2010;28(2):267-274.

(49) Mosqueda AD, Vilchez VB, Valenzuela SS, Sanhueza OA. Critical theory and its contribution to the nursing discipline. *Invest Educ Enferm.* 2014;32(2):356-363.

(50) Chinn PL, Kramer M. Integrated theory and knowledge development in nursing. 8th ed. St Louis: Elsevier; 2011.

(51) Luengas LM. El cuidar en la adversidad [editorial]. *Actual Enferm.* 2012;15(1):6-7.

(52) Sánchez M, Herrera F, Socarrás M. La formación de enfermería centra la enseñanza en los valores del cuidado de la vida y la salud. *Praxis* [revista en Internet]. 2012 [acceso: 18 oct 2014];(8):138-146. Disponible en: <http://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/praxis/article/viewFile/39/38>

(53) Frias C. O cuidar da pessoa em fim de vida como experiência formadora. *Av Enferm* [periódico na Internet] 2012 [acceso: 10 Feb 2014];30(1):13-22. Disponible em: <http://www.index-f.com/rae/301/r013022.php>

(54) Cruz MO, Jenaro CR, Pérez MC, Hernández ML, Flores NR. Cambios en el contexto del cuidado: desafíos para la enfermería. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2011 [revista en Internet];19(4):[aprox. 9 pantallas]. Disponible en: <http://www.revistas.usp.br/rlae/article/viewFile/4412/5779>

(55) Shattell MM. Emerging theories for practice critical, participatory, ecological, and user-led: nursing scholarship and knowledge development of the future [editorial]. *Adv Nurs Sci* [serial on the Internet]. 2014 [access: 2014 Oct 18];37(1):3-4. Available from: doi: 10.1097/ANS.0000000000000012

(56) Amezcua M. *Index* y la construcción de una comunidad de conocimiento abierta [editorial]. *Index Enferm* [revista en Internet]. 2007 nov [acceso: 16 mar 2013]; 16(58):[aprox. 3 pantallas]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962007000300001&lng=es

(57) Persegona KR, Rocha DL, Lenardt MH, Zagonel IP. O conhecimento político na atuação do enfermeiro. *Esc Anna Nery* 2009;13(3):645-650.

(58) Camargo RD. Transición de los cuidados curativos a cuidados paliativos en el enfermo con patología terminal crónica no transmisible o en el enfermo crítico crónico. *MEDICINA* [revista en Internet]. 2014 mar [acceso: 14 oct 2014];36(1):80-84. Disponible en: <http://revista-medicina.net/ojsanm/index.php/Revistamedicina/article/view/24/122>

(59) Garner KK, Goodwin JA, McSweeney JC, Kirchner JE. Nurse executives' perceptions of end-of-life care provided in hospitals. *J Pain Symptom Manage.* 2013 Feb;45(2):235-243.

(60) Prieto GI. Perspectiva bioética del cuidado de enfermería. *Enferm Univ.* 2007;4(3):21-26.