

ELNEC

CONSORCIO DE EDUCACIÓN DE ENFERMERÍA PARA
EL FINAL DE LA VIDA

Currículo Internacional

**GUÍA PARA
EL INSTRUCTOR**

Módulo 5
Consideraciones culturales
para la atención del
final de la vida

Módulo 5

Consideraciones culturales para la atención del final de la vida

Generalidades del Módulo

Este módulo analiza los aspectos de la cultura que influye en la atención médica de las enfermedades avanzadas. Se hace énfasis en la evaluación de la cultura como eje fundamental para la comunicación adecuada y para la prestación de una atención médica competente a nivel cultural.

Mensajes clave

- La atención médica culturalmente competente incluye el reconocimiento de factores múltiples, por ejemplo, el grupo étnico, el sexo, la orientación sexual y la clase social.
- Los factores culturales influyen significativamente en la comunicación con los pacientes y sus familias al final de la vida.
- Una atención médica competente a nivel cultural se brinda mejor por medio de un enfoque interdisciplinario.

Objetivos

Cuando finalice este módulo, el participante podrá:

1. Identificar las dimensiones de la cultura y su influencia en la atención paliativa para los pacientes durante toda su vida.
2. Llevar adelante una evaluación cultural de los pacientes que deben enfrentar el final de la vida.
3. Hablar sobre las creencias que tienen las diversas culturas con respecto a la muerte y su proceso.
4. Reconocer el valor de la atención interdisciplinaria en el respeto de la diversidad cultural.

Módulo 5: Consideraciones culturales para la atención del final de la vida

Guía para el Participante

- I. INTRODUCCIÓN
 - A. Definiciones
 - B. La experiencia del final de la vida en los distintos contextos culturales
 - C. Discrepancias sobre la salud
- II. COMPETENCIA CULTURAL
 - A. Componentes de la competencia cultural
 - B. Atención interdisciplinaria
- III. EVALUACIÓN CULTURAL
 - A. Atributos culturales
 - B. Componentes
 - C. Variación
 - D. Componentes dentro de la cultura
 - 1. Etnia
 - 2. Raza
 - 3. Sexo
 - 4. Edad
 - 5. Religión y espiritualidad
 - 6. Orientación sexual
 - 7. Capacidades diferentes
 - 8. Condición financiera
 - 9. Empleo
 - 10. Nivel educativo
 - 11. Causas de la muerte
- IV. COMPONENTES DE LA EVALUACIÓN CULTURAL
 - A. Educación del paciente/la familia/la comunidad
 - 1. País de origen
 - 2. Identificación
 - 3. Apoyos principales
 - 4. Toma de decisiones
 - 5. Idiomas/comunicación
 - 6. Religión
 - 7. Nutrición
 - 8. La economía
 - 9. Creencias sobre la salud
 - 10. Tradiciones
 - 11. Cuidado del cuerpo
- V. AUTOEVALUACIÓN
 - A. Autoevaluación
 - B. Comprensión de la propia cultura
 - C. Definición de cultura
 - D. Autoevaluación del profesional de la atención médica
- VI. CONSIDERACIONES CULTURALES DE LA COMUNICACIÓN
 - A. Comunicación
 - 1. Uso de intérpretes
 - 2. Estilo de la conversación

3. Espacio personal
 4. Contacto visual
 5. Toque
 6. Orientación con respecto al tiempo
 7. Visión de los profesionales de la atención médica
 8. Estilos de aprendizaje: auditivo y visual
 9. Entrevistas narrativas
- B. Papel de la familia

VII. INFLUENCIAS CULTURALES EN LA TOMA DE DECISIONES

- A. Variación
1. Decir la verdad
 2. Subgrupos
 3. Ejemplo de divulgación
- B. Idioma
- C. Cuando se enfrentan las culturas

VIII. CONCLUSIÓN

- A. Reconocer la influencia de la cultura
- B. Realizar la autoevaluación
- C. Aumentar el conocimiento
- D. Obtener información
- E. Atributos
- F. Adquirir habilidades
- G. Buscar la comprensión
- H. Individualizar las evaluaciones
- I. Acción interdisciplinaria

Módulo 5: Consideraciones culturales para la atención del final de la vida
Guía para el Instructor

Diapositiva 1

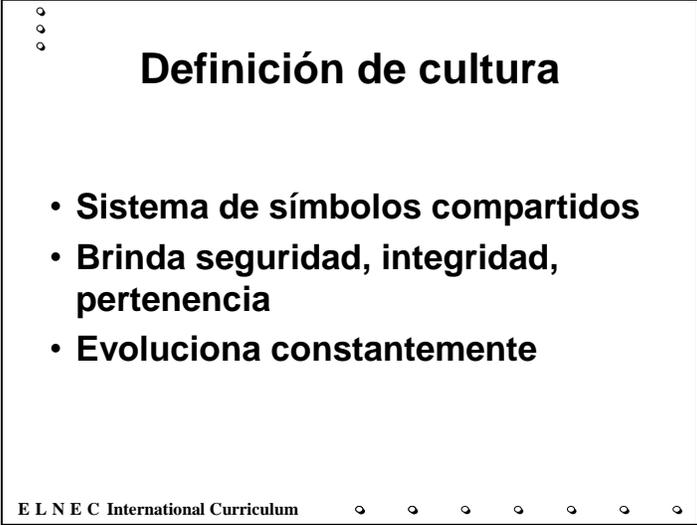
E L N E C
End-of-Life Nursing Education Consortium
International Curriculum

Módulo 5
Consideraciones
culturales para la atención
del final de la vida

“Imagina a toda la gente compartiendo todo el mundo...”

John Lennon

Diapositiva 2



Definición de cultura

- **Sistema de símbolos compartidos**
- **Brinda seguridad, integridad, pertenencia**
- **Evoluciona constantemente**

E L N E C International Curriculum

- La cultura es un sistema de símbolos compartidos que sirven como guía para nuestras interacciones con los demás (Lenkeit, 2006; Lipson & Dibble, 2005). La cultura es lo que nos hace sentir extraños cuando no estamos en casa.
- Las prácticas culturales brindan seguridad, integridad y sensación de pertenencia.
- La cultura es fluida, está en evolución constante y responde a factores históricos y de otra índole (Koenig, 1997).

Diapositiva 3



Contexto cultural

- **Buscar el significado de la enfermedad**
- **No se limita a la raza o etnia**
- **Discrepancias sobre la salud**

E L N E C International Curriculum

- La cultura determina fundamentalmente cómo un individuo interpreta el significado de la enfermedad, el sufrimiento y la muerte. Por lo tanto, también influye sobre la manera en que una persona va a interactuar con el sistema de atención médica al final de la vida (Kagawa-Singer & Blackhall, 2001).
- La cultura tiene significado solamente cuando se la considera desde la perspectiva del individuo.
- Demasiado a menudo, nuestra comprensión de la cultura se limita a la raza, etnia y afiliación religiosa. La tendencia entonces es suponer que una persona tiene creencias y valores determinados y se comportará de un modo esperado y esto lleva a considerar a un individuo como “otro”, tomando como referencia los recursos culturales (manuales, guías) disponibles como el único medio de referencia para atender las inquietudes culturales.

Diapositiva 4

Competencia cultural

- **Componentes**
- **Importancia del enfoque interdisciplinario**

E L N E C International Curriculum

COMPETENCIA CULTURAL (Cohen & Palos, 2001; Lenkeit, 2006; Lipson & Dibble, 2005; Mazanec & Panke, 2006)

- La atención competente a nivel cultural comprende la sensibilidad ante los temas relacionados con la etnia, el sexo, la orientación sexual, la clase social, los factores económicos y otros factores mencionados anteriormente. Es fundamental, aunque no suficiente, el conocimiento de otros grupos de culturas diversas.
- Componentes de la competencia cultural (Campinha-Bacote, 2003)
 - **Conciencia cultural:** Sensibilidad a la diversidad cultural y evaluación de los prejuicios propios.
 - **Conocimiento cultural:** Aprender sobre las creencias y los valores de los distintos grupos culturales.
 - **Habilidades culturales:** Aplique la conciencia de la cultura y el conocimiento por medio de evaluaciones e intervenciones de planificación según corresponda.
 - **Encuentros culturales:** Interacciones con individuos de culturas diversas.
 - **Deseo cultural:** Motivación para incorporar conocimientos sobre la cultura, habilidades, conciencia y búsqueda del encuentro cultural.
- Es fundamental el enfoque del equipo interdisciplinario para lograr una atención competente a nivel cultural.

Diapositiva 5

Evaluación cultural

- **Atributos culturales**
- **Variación dentro de los grupos**



E L N E C International Curriculum

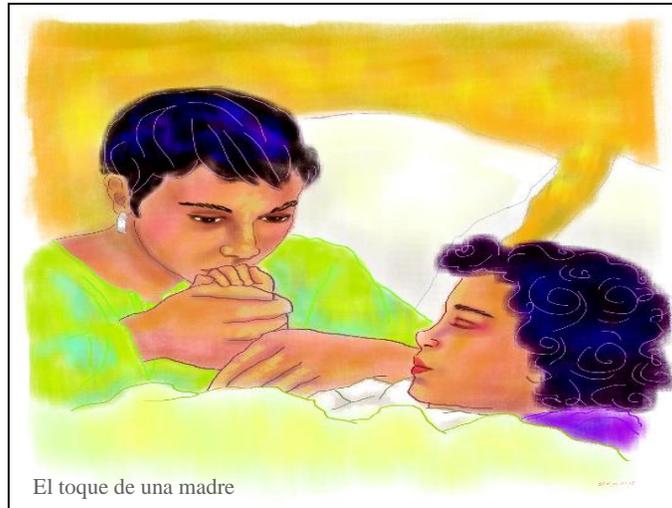
EVALUACIÓN CULTURAL (D'Avanzo & Geissler, 2003; Lipson & Dibble, 2005; Mazanec & Panke, 2006)

- Algunos atributos culturales incluyen, entre otros, la etnia, la raza, la edad, la nacionalidad, el sexo, la religión, el estado civil, la familia, la orientación sexual, el papel profesional, la enfermedad actual, el papel en la comunidad, la condición económica y el nivel de educación.
- Existen grandes variaciones con respecto a las creencias, los valores y los comportamientos dentro de un grupo cultural o étnico.

Material didáctico suplementario sugerido:

Cuadro 7: Evaluación cultural breve: Modelo CONFHER

Diapositiva 6



COMPONENTES DE LA CULTURA (Mazanec & Panke, 2006)

- Etnia
 - La etnia se refiere a las interacciones complejas de la dinámica involucradas en el funcionamiento individual y los comportamientos de familia/grupo, las creencias y los valores (Cohen & Palos, 2001).
 - La etnia brinda un sentido de comunidad con los demás. Los significados étnicos individuales se desarrollan como resultado de las experiencias y exceden la religión, el país de origen, la geografía o la raza compartidos (Cohen & Palos, 2001).
 - Identidad étnica – Se basa en una rica herencia cultural y sistemas de creencias sociales, que se reflejan en las respuestas ante las transiciones de la vida, el modo de comunicación, el comportamiento y las creencias sobre las enfermedades y la toma de decisiones importantes.
 - ◆ Las personas pueden tener o no una conexión fuerte con un grupo en particular.
 - ◆ La etnia muchas veces es importante para los ancianos.
- La raza
 - La raza se refiere a las personas que tienen características físicas similares (Cohen & Palos, 2001).
 - La raza también puede ser importante debido a las diferencias fisiológicas de la constitución genética. Estas diferencias pueden ser las responsables de las diferentes capacidades de metabolizar los fármacos, entre ellos ciertos analgésicos como la codeína.
 - Toda discusión sobre la cultura y la prestación de atención médica debe tener en cuenta el impacto que tiene el racismo en la atención médica.
 - Cuando aparecen las diferencias de poder entre los grupos, puede llegarse al racismo a nivel institucional, que afecta la calidad, el estilo y las oportunidades de vida.

Diapositiva 7

Componentes dentro de la cultura

- Etnia
- Raza
- Sexo
- Edad
- Religión y espiritualidad
- Orientación sexual



E L N E C International Curriculum

- Sexo
 - ¿Qué roles tienen los distintos sexos? ¿Qué es aceptable/inaceptable?
 - ¿Se considera que las familias son de naturaleza patriarcal/matriarcal?
 - ¿Quién debe cuidar a un familiar enfermo?
 - ¿Qué estructuras de comunicación o comportamientos son aceptables?
- Edad
 - Existen subculturas de acuerdo con la edad; puede haber distintos valores, educación o actitudes dentro de la misma familia o comunidad.
 - Cada grupo de cohortes según la edad tiene su propia identidad y subcultura.
 - Edad avanzada (Sheehan & Schirm, 2003)
 - ◆ El respeto por los ancianos es común en muchas culturas.
 - ◆ Los ancianos pueden sentirse incómodos en las relaciones de igualdad con los profesionales del equipo de atención médica si se han criado con un estilo de relación más paternal con los médicos o enfermeros.
- Religión y espiritualidad (Taylor, 2001)
 - La religión es un sistema de fe y culto. La espiritualidad es el sentimiento de conexión con un poder superior.
 - Algunos pacientes y familias encuentran consuelo en los rituales asociados con sus creencias.
 - La evaluación espiritual está representada por la sigla inglesa FICA: Fe, Importancia, Comunidad y Abordar las inquietudes.

Material didáctico suplementario sugerido:

Cuadro 1: Selección de creencias y tradiciones religiosas

Cuadro 2: Evaluación espiritual: FICA

Cuadro 3: Evaluación espiritual

Cuadro 4: Entrevista espiritual

Cuadro 5: Angustia espiritual

Cuadro 6: Ejemplos de intervenciones de atención espiritual

Diapositiva 8



- Orientación sexual (Dahlin, 2001)
 - Las personas homosexuales y transexuales a menudo son estigmatizadas.
 - Una estrategia inofensiva para hacer preguntas sobre la orientación sexual es preguntar: “Si usted tiene relaciones sexuales, prefiere hombres, mujeres o ambos?”
 - Es posible, que durante la atención del final de la vida, los hijos enemistados intenten acercarse a sus padres (por ej. un hijo con VIH/SIDA que fue repudiado por su madre puede intentar reestablecer la relación). Un rol importante de los profesionales de la atención médica es colaborar en este proceso si el paciente busca ayuda.
 - Es posible que estas personas hayan tenido pérdidas múltiples, aislamiento o sistemas familiares diferentes que influyen en su experiencia presente.

Diapositiva 9

**Componentes dentro
de la cultura (cont.)**

- **Habilidades diferentes**
- **Condición financiera**
- **Empleo**
- **Nivel educativo**
- **Causa de la muerte**

E L N E C International Curriculum

- Capacidades diferentes
 - Las personas con capacidades diferentes, variaciones en la salud mental o física generalmente son estigmatizadas o tratadas de un modo infantil. Las personas con capacidades diferentes y sus familias pueden sentirse solas y marginadas.
 - La expresión “capacidades diferentes” cambia de significado según las diversas culturas.
- Condición financiera (Smedley et al., 2003)
 - La atención del final de la vida puede agotar los recursos de las familias más desprotegidas. Es posible que las familias no deseen revelar sus recursos.
- Empleo – El empleo está asociado con la posición socioeconómica. Es posible que los pacientes sientan que su identidad y valor como personas estén asociados a su trabajo/profesión.
- Nivel educativo – El nivel educativo está relacionado con la posición socioeconómica. Las personas con un nivel educativo superior generalmente tienen más recursos. La educación influye en todos aspectos de la vida.
- Causas de la muerte
 - La causa de la muerte, considerada desde el punto de vista de la raza y la edad revelan las disparidades raciales y sociales (Field & Cassel, 1997).

Diapositiva 10

**Componentes de la
evaluación cultural**

- **Educación del paciente/familia/
comunidad**
 - **Lugar de nacimiento**
 - **Identidad, comunidad étnica**
 - **Toma de decisiones**
 - **Idioma y comunicación**

E L N E C International Curriculum

COMPONENTES DE LA EVALUACIÓN CULTURAL con respecto al paciente, la familia y la comunidad (D'Avanzo & Geissler, 2003; Lipson & Dibble, 2005; Mazanec & Panke, 2006):

- País de origen, residencia actual:
 - ¿Dónde nacieron el paciente/cuidadores que son miembros de la familia?
 - Si es un inmigrante, ¿por cuánto tiempo ha vivido la persona en este país?
 - ¿Qué edad tenía cuando vino al país?
 - Nivel de aculturación
- Cultura con la que la persona se identifica:
 - ¿Cuál es la afiliación étnica de la persona y cuán fuerte es su identidad étnica?
 - ¿Vive en una comunidad étnica? ¿Es la comunidad una fuente de apoyo?
- Personas que brindan el apoyo principal:
 - Miembros de la familia, amigos
 - Líder espiritual/clérigo/comunidad
- Toma de decisiones:
 - ¿Cómo afecta la cultura del paciente las decisiones relacionadas con su tratamiento médico?
 - ¿Quién toma las decisiones? ¿El paciente, su familia o un miembro de la familia designado?
 - ¿Está involucrada la comunidad, los líderes espirituales/clérigos?
- Idiomas/comunicación
 - Idioma/dialecto primario y secundario
 - Nivel de habla, de lectura y de educación
 - ¿Es apropiado compartir las ideas/los sentimientos?
 - Comunicación no verbal: contacto físico, visual, tiempos

Componentes de la
evaluación cultural (cont.)

- Religión
- Preferencias/prohibiciones de alimentos
- Situación económica
- Creencias de la salud con respecto a la muerte, el duelo, el dolor, las terapias tradicionales, el cuidado del cuerpo

E L N E C International Curriculum

- Religión
 - Religión, creencias religiosas, rituales, importancia de la plegaria, ceremonias
 - ¿Qué otros aspectos tiene la espiritualidad?
- Nutrición
 - El significado de la comida.
 - Restricciones, observancias religiosas.
- Situación económica
 - Impacto en la enfermedad, los servicios necesarios, disponibilidad de los medicamentos.
 - ¿El ingreso es adecuado para satisfacer las necesidades del paciente y su familia?
- Creencias y prácticas sobre la salud y la enfermedad
 - ¿Cuáles son las costumbres y creencias con respecto a las transiciones tales como el nacimiento, la enfermedad y la muerte?
 - ¿Cuáles son las experiencias pasadas con respecto a la muerte y al duelo?
 - ¿Cuánto desean el paciente y su familia saber con respecto a la enfermedad y al pronóstico?
 - ¿Cuáles son sus creencias con respecto al dolor y al sufrimiento?
 - Terapias tradicionales
 - ◆ Remedios populares, medicamentos herbales, profesionales de la salud – a veces usados en combinación
 - ◆ Puede tener dudas de informar a los proveedores de atención médica por temor a no ser tomado con seriedad y muchas veces esto se interpreta por error como un problema de “cumplimiento”
 - Cuidado del cuerpo

Diapositiva 12

**Auto evaluación de
la cultura**

- **Auto evaluación**
- **Creencias culturales de los
compañeros de trabajo**



E L N E C International Curriculum

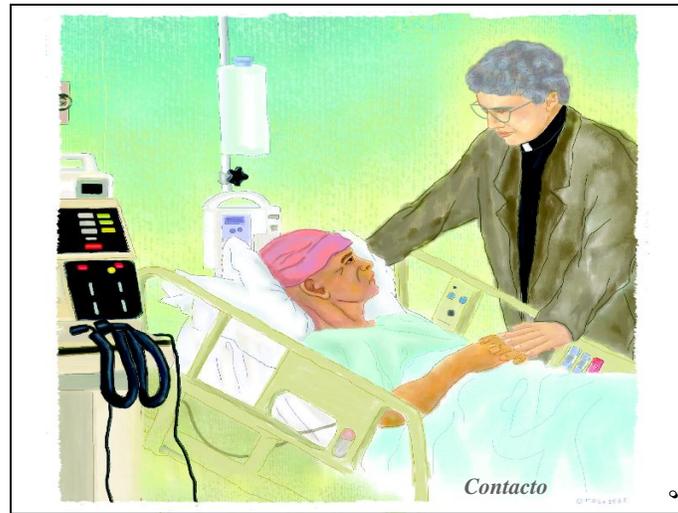
AUTOEVALUACIÓN

- Un punto de partida importante para la mejora de la evaluación cultural de los pacientes y las familias es la autoevaluación. Es importante reconocer la propia cultura y cómo afecta nuestras interacciones, decisiones, lenguaje y comportamiento.
- Cada uno de nosotros tiene su propia cultura de acuerdo con la herencia y las experiencias de la vida que influyen nuestros intereses, emociones, prejuicios: cómo vemos el mundo.
- Si comprendemos nuestra propia definición de la cultura entonces podremos ayudar a descubrir áreas para evaluar en otras personas.
- Todos los proveedores de atención médica deberían realizar una autoevaluación cultural que incluya su propia visión de los otros grupos culturales antes de realizar la evaluación de un paciente o familia (Zoucha, 2000). [Vea la Ilustración 1]
- Además, evalúe las creencias culturales de sus compañeros de trabajo. Uno no debería suponer que el equipo que proporciona atención médica al final de la vida tiene creencias comunes (Blackhall et al., 1995; Koenig, 1997).

Material didáctico suplementario sugerido:

Ilustración 1: Evaluación cultural de sí mismo

- Diapositiva 13



CONSIDERACIONES CULTURALES DE LA COMUNICACIÓN (Lipson & Dibble, 2005; ONS Multicultural Outcomes, 1999)

Consideraciones culturales de la comunicación

- **Uso de intérpretes**
- **Estilo de la conversación**
- **Espacio personal**
- **Contacto visual**



E L N E C International Curriculum

- **Uso de intérpretes**
 - Si es posible, evite que los miembros de la familia sean los intérpretes.
 - ◆ Puede ser un tabú para un joven tratar asuntos de un miembro mayor de la familia o temas relacionados con el sexo que impidan este tipo de comunicación.
 - ◆ Los miembros de la familia pueden modificar lo que se está diciendo de acuerdo con lo que es aceptable culturalmente.
 - Lo ideal sería que los intérpretes estén entrenados para la interpretación intercultural y especializados en el ámbito de la atención médica.
 - Cuando no haya intérpretes capacitados, deberá recurrirse a un voluntario con capacitación médica y comprensión de los temas de salud a tratar.
 - Evite recurrir al personal del hospital que no tiene capacitación como intérprete aunque hable el idioma del paciente. Tenga en cuenta que comunicar información difícil puede ser angustiante para la persona que interpreta.
 - Explique al intérprete el propósito de la reunión. Puede sentirse incómodo por tener que hablar sobre temas médicos del final de la vida.
 - Pídale al intérprete que se reúna con el paciente y/o la familia con anterioridad para establecer confianza y determinar el nivel de comprensión de la situación, sus creencias con respecto a la enfermedad y su necesidad de información.
 - Hábleles al paciente y su familia, no al intérprete. Mire al paciente o la persona a la que le está hablando.
 - Algunos pacientes pueden responder “sí” aún cuando no comprendan nada. Pídale al paciente que repita lo que comprendió para verificar la comprensión.
- **Estilo de la conversación**
 - Evalúe si el paciente desea hablar por sí mismo o quiere que un miembro de la familia u otra persona tome las decisiones y sea su vocero.
 - Formal o informal: muchas veces depende de quién le esté hablando a quién.
 - Pregúntele al paciente cómo quiere que las personas le traten (por ejemplo, ¿desea que le llamen por el primer nombre o el apellido?).
 - El silencio puede demostrar respeto o significar “no” (Lipson & Dibble 2006).
- **Espacio personal**
 - ¿Cuál es la distancia apropiada?
 - Observe las reacciones del paciente con respecto a la postura y al espacio.

- Contacto visual
 - Al igual que con el espacio personal, observe la reacción del paciente ante el contacto visual.
 - En algunas culturas, se evita el contacto visual como signo de respeto, no de indiferencia.

Módulo 5: Consideraciones culturales para la atención del final de la vida

Casos de estudio

Módulo 5

Caso de estudio N° 1

El Sr. Li: División cultural entre la familia y el equipo interdisciplinario

Caso:

El Sr. Li es un hombre de 65 años de edad y hace un año se le diagnosticó cáncer de pulmón. La familia le dice al paciente que él tiene una “enfermedad de pulmón”. A pesar de que su enfermedad está avanzando claramente, la familia insiste en no decirle su diagnóstico ni pronóstico. El Sr. Li está perdiendo peso (20 libras en los últimos dos meses) y tiene un dolor de espalda cada vez mayor y dificultades para tragar. Vive con su esposa en un apartamento en un segundo piso. Tiene dos hijos casados que viven en la zona. Él niega tener una afiliación religiosa. El equipo de atención médica está cada vez más frustrado porque el Sr. Li no puede participar plenamente en la toma de decisiones sobre su atención médica y se está evaluando la posibilidad de realizar una consulta sobre el aspecto ético.

Preguntas para el análisis:

1. ¿Cuál es su opinión con respecto a esta situación? ¿Es aceptable, desde el punto de vista legal y ético, no informarle al paciente su diagnóstico?
2. ¿Cómo podría el equipo tratar los temas del diagnóstico y del pronóstico con el Sr. Li?
3. Describa cómo podrían abordarse los problemas relacionados con la capacidad de tomar decisiones y de dar consentimientos del paciente y que a la vez se respeten los valores del paciente y su familia.

Continuación del caso:

Cuando se le realizó una evaluación física detallada al Sr. Li en una visita clínica reciente, el profesional de atención médica observó moretones redondos en distintas zonas de la espalda. A medida que la enfermedad del Sr. Li avanza, dice que está más débil y no puede salir de la cama. Cuando se le pregunta cómo se siente, susurra “bien” y niega tener síntomas. Su esposa, la Sra. Li llora porque ha disminuido el apetito de su esposo. Ella cree que él se curará solamente si come y que él debe esforzarse por hacerlo. El profesional de atención médica observa que el paciente tiene dificultades para tragar, que hay posibilidades de aspiración cuando se le dan alimentos blandos y le explica esto a la Sra. Li y ella parece no comprender.

En una de las visitas domiciliarias del enfermero de atención en el hogar y del trabajador social, los hijos también están presentes. El Sr. Li apenas está consciente, tiene un estado febril, taquicardia y está sudoroso. El hijo mayor intenta hacer comer al Sr. Li. Se rehúsa a escuchar al enfermero del hospicio con respecto al resultado posible de alimentar a su padre y la gravedad de su condición. El hijo dice, muy enojado, que su padre se va a recuperar y pide antibióticos para la fiebre. El hijo menor, que habla en privado con el enfermero, comprende que su padre se está muriendo. Cuando el

enfermero habla sobre los preparativos para la muerte del Sr. Li, la esposa y el hijo mayor no pueden participar en la conversación. Al día siguiente, la familia lleva al Sr. Li al hospital y muere allí a las 24 horas.

Preguntas para el análisis:

4. ¿Cuáles son los componentes esenciales de la evaluación cultural que podrían haber tenido una influencia en la atención de esta familia?
5. ¿Qué aspectos de la cultura se ven en esta situación?
6. ¿Cómo debería responder el enfermero/profesional de atención médica al uso de moxibustión por parte del paciente?

(Nota: La moxibustión es una técnica que pertenece a la medicina tradicional china en la que se quema artemisia vulgaris, una pequeña hierba esponjosa para facilitar la curación. Esto produce muchas veces un moretón redondo similar a una quemadura. Se cree que se eliminan las toxinas al fortalecer la sangre y que mantiene la buena salud general. De vez en cuando, estos moretones son mal interpretados por los profesionales de la atención médica como signos de abuso físico. También pueden ser las manchas mongólicas, que son manchas de la piel que parecen moretones).

7. ¿Qué podría haber hecho un equipo interdisciplinario por esta familia para mejorar la atención del final de la vida?

Módulo 5
Caso de estudio N° 2
La Sra. M: Conflictos entre los hijos

La Sra. M es una paciente de 72 años de edad con cáncer avanzado en el seno izquierdo con metástasis a los pulmones y los huesos. Ella fue remitida a usted para que le brinde el servicio de curación de heridas. La Sra. M tiene siete hijos, cinco mujeres y dos varones. Su hijo menor ha estado distanciado y no ha tenido contacto con la familia durante los últimos 18 meses. El esposo de la Sra. M murió hace siete años de un cáncer de pulmón. Desde ese momento ella ha vivido con su hija menor, María.

Al principio, la Sra. M descubrió un bulto en su seno pero no buscó ayuda médica durante un año. Cuando se le realizó el diagnóstico, se determinó que su enfermedad estaba avanzada. Ella se rehusó a que le realizaran una mastectomía en parte debido a su creencia cultural de que el alma reside en el seno y por lo tanto no debe extirparse. Ante la presión de sus hijos, ella se sometió a quimioterapia pero experimentó recientemente un aumento del dolor de los huesos y decidió interrumpir el régimen de tratamiento. El tumor del seno izquierdo es ahora de aproximadamente el tamaño de una naranja y tiene una secreción con mal olor y purulenta. Comenzó a recibir atención en su hogar para la curación de la herida y servicios para el manejo de los síntomas.

La condición de la Sra. M sigue decayendo y su médico recomienda que reciba la atención de un hospicio. La Sra. M tiene una relación muy cercana con el personal de atención en el hogar que le hicieron las curaciones de la herida y ella solicita que su atención continúe con la agencia de atención en el hogar en lugar de hacer una remisión a un hospicio. En este momento, también se están haciendo cambios con respecto a con quién vivirá la Sra. M. Ha sido muy positivo para la Sra. M vivir con su hija María durante los últimos siete años, pero María tiene tres niños pequeños y el cuidado de su madre en este estadio de la enfermedad se ha convertido en un problema. La familia insiste que la Sra. M debe mudarse con su hija mayor, Gloria, que ya no tiene a sus hijos viviendo en su casa. A pesar de que la hijas han estado siempre muy cerca de su madre y más comprometidas con su atención, siempre se consulta al hijo mayor, José, para tomar todas las decisiones, y ha sido la figura paterna desde la muerte del Sr. M, la Sra. M recibe dos visitas de atención en el hogar por semana y debe ser reevaluada cada tres semanas. Además del manejo de los síntomas brindados por la licencia de cuidados en el hogar, la Sra. M usa muchas terapias alternativas que incluyen “uña de gato”, hierbas y recibe las visitas de un curandero. La Sra. M es religiosa y recurre a las plegarias para enfrentar su enfermedad. Otra de sus hijas, Christina, es muy devota de su religión y tiene una negación total con respecto a la muerte de su madre. Christina va todas las noches y realiza una vigilia de plegarias con su madre y también le lleva hierbas y remedios que “curarán la enfermedad”. La Sra. M se retrae cada vez más cuando surgen conflictos entre sus hijos. Gloria y Christina están en desacuerdo porque Gloria está aceptando más la muerte inminente de su madre. Gloria también fue la cuidadora primaria durante la enfermedad de su padre. El padre padeció de cáncer de pulmón.

Después de tres semanas de atención por parte de la agencia de cuidados en el hogar, Gloria llama y solicita que alguien vaya urgentemente porque el dolor de su madre empeoró. Cuando se realiza la evaluación física, el personal de atención en el hogar detecta que el tumor del seno permanece seco pero sin embargo, la masa tumoral ha aumentado y el seno está inflamado. La Sra. M describe el dolor como una presión intensa en el lugar del tumor en la base del seno. También menciona un dolor agudo y punzante en el cuadrante izquierdo superior del seno. Además, la Sra. M se queja de un intenso dolor en la mitad de su espalda, que le dificulta bastante estar recostada en la cama y no ha podido dormir durante la última semana. Ella ha estado tomando uno o dos comprimidos de morfina cada cuatro horas según lo necesite, pero a pesar de esto, Gloria ayer informó que por causa de la desesperación, se le dio la morfina aproximadamente cada dos horas hasta que la Sra. M tuvo muchísimas náuseas. Gloria también informa que la familia está tratando de reducir el uso del medicamento ya que la madre está extremadamente estreñida. Gloria dice que la razón por la que su madre está estreñida es porque no ha podido continuar tomando los remedios herbales debido a las náuseas. La Sra. M parece muy estoica con una expresión mínima de dolor. Su única queja es que ya no puede recibir la visita de sus nietos debido al deterioro de su condición.

La Sra. M comienza a recibir un régimen de morfina de acción prolongada, 60 mg a la hora de ir a dormir con 15 mg como dosis de rescate. A la semana siguiente, se aumenta la morfina de acción prolongada a 120 mg dos veces al día con un suplemento de 50 mg de imipramina dos veces al día y 800 mg de ibuprofeno oralmente tres veces al día. Christina se ha mudado ahora a la casa de Gloria y continúa con sus vigilias de plegarias durante las noches. José llama varias veces al día para dar órdenes sobre sus deseos con respecto a la atención de su madre pero no ha podido visitarla con frecuencia porque está a más de dos horas de viaje y tiene el riesgo de perder su trabajo. Gloria parece terriblemente sobrecargada por la atención de su madre y la participación de sus hermanos. Gloria acompaña al miembro del personal de atención en el hogar al auto llorando por causa del estrés.

Aproximadamente una semana después, el personal de atención en el hogar recibió una llamada de Gloria que le informaba que parece que su madre empeoró rápidamente durante el fin de semana. La Sra. M se despertó durante la noche con dificultades para respirar y está aterrorizada por la posibilidad de asfixia. Cuando le realiza un examen, el miembro de atención en el hogar detecta que a la Sra. M le falta mucho el aire. Además, está cada vez más fatigada y la combinación del agotamiento, la disnea y el deterioro general ha tenido como consecuencia una ingesta mínima de líquido y alimento. José llamó esta mañana con órdenes estrictas de que sus hermanas continúen alimentando a la madre a toda costa. Él espera poder visitarla el fin de semana siguiente. La Sra. M le dice al miembro de atención en el hogar que ella sabe que está muriendo y que no desea seguir siendo una carga para su familia.

La condición física de la Sra. M ha mejorado notablemente debido al manejo agresivo de los síntomas. Se ha aumentado la dosis de morfina oral a 240 mg con suplementos de 40 mg de sulfato de morfina aproximadamente cada dos horas para la disnea. Como ha mejorado la respiración, ha podido tomar sorbos de agua y otros líquidos ocasionalmente. Sin embargo, la condición de la Sra. M sigue decayendo y el miembro de atención en el hogar anticipa que la Sra. M morirá dentro de las próximas dos semanas. La agencia de cuidados en el hogar programa una reunión con la enfermera principal y el trabajador social para hablar sobre la tensión creciente en la familia. Cuatro de las hijas están ahora presentes en el hogar turnándose para estar al lado de la Sra. M en todo momento. La situación se complicó aún más cuando José se enteró de que el hermano menor, Pablo, vive cerca de su madre y le pide que por favor visite a su madre antes de que ella muera. Christina continúa con sus vigias de plegarias y les ha pedido a los miembros de su iglesia que visiten a la Sra. M diariamente para las reuniones de plegarias con su madre. La Sra. M le dice al miembro del personal que ella no puede hablar sobre su muerte inminente con su familia porque ellos no desean hablar del tema ni escuchar que ella se está muriendo. En este momento, la Sra. M está muy retraída y tiene poca interacción con la familia. Ahora tiene escaras en las nalgas y necesita un catéter de Foley porque tiene incontinencia, y esto ha intensificado la necesidad de atención física.

La agencia de atención en el hogar recibe el sábado a la noche una llamada para pedir asistencia porque la condición de la Sra. M se está deteriorando rápidamente. Su hijo menor, Pablo, llegó hace dos días y tuvo una reunión muy emotiva con su madre y su hermana Gloria. El trabajador social y la enfermera tuvieron mucho éxito en la reunión familiar al facilitar la comunicación entre los hijos y establecer objetivos comunes para la comodidad de la Sra. M. Todos los hijos, a excepción de Christina, parecen aceptar la muerte inminente. El esposo de Gloria, Michael, ha brindado bastante apoyo para la atención de su suegra durante la enfermedad, pero no desea que la muerte ocurra en su casa.

Se llama a un sacerdote para que le dé a la Sra. M la comunión y la extremaunción de los enfermos. La familia extendida se encuentra al lado de la Sra. M a excepción de Christina, que está llorando en la cocina.

Fuente:

HOPE: Home care Outreach for Palliative care Education Project. (1998). Funded by the National Cancer Institute. B. R. Ferrell, PhD, FAAN, Principal Investigator. Reimpreso con autorización.

Preguntas para el análisis:

1. Use una herramienta de evaluación cultural para identificar los factores que influyen en la atención médica en este caso [Consulte el Cuadro 5].
2. ¿Cómo influyó la cultura en la comunicación con el paciente y los cuidadores que eran miembros de la familia de este caso?
3. Describa los roles de las distintas disciplinas profesionales de este caso. ¿Cómo podrían estos profesionales coordinar mejor la atención?

Módulo 5
Caso de estudio N° 3
“F. L., una víctima que estuvo a punto de ahogarse”

F. L., un joven de 20 años, tuvo un episodio en el que casi se ahoga que comprometió el mecanismo central de respiración y lo dejó devastado a nivel neurológico. Se informó a su familia que las intervenciones médicas para mantener la vida eran inútiles. Se acordó mudarlo a una sala de atención paliativa especializada del hospital para una muerte en la que se tuviera en cuenta la familia. Se escribieron órdenes de no resucitar de un modo claro y detallado. Se interrumpieron todos los análisis de laboratorio y se quitaron los monitores. Se hizo una evaluación de los medicamentos y todos ellos fueron discontinuados. Se agregaron morfina y lorazepam para el manejo de la disnea, se interrumpieron los líquidos por vía intravenosa y se administró escopolamina para las secreciones terminales. Uno de los catéteres intravenosos se dejó intacto pero todos los otros monitores invasivos, tales como las sondas nasogástricas, los catéteres urinarios y arteriales, etc. fueron removidos. Durante la transferencia desde la Unidad de Cuidados Intensivos hasta la sala de atención paliativa, el paciente permaneció con ventilación mecánica.

A pesar de que F. L. tiene una familia pequeña, pertenecía a una comunidad muy unida. Treinta personas de todas las edades concurren para estar con él en su último día de vida. Hicieron un círculo alrededor de la cama del joven y cantaban sin tocarlo. Después de 30 minutos aproximadamente, se acercaron al equipo y anunciaron que estaban preparados para la interrupción de la ventilación mecánica. Una cuidadora afirmó que no conocía las tradiciones y costumbres de la familia pero había observado que nadie había tocado a F. L. Ella sugirió que si tocar al joven era algo que estaba permitido y ellos lo deseaban, podrían hacerlo. Todo el espíritu de grupo cambió, el círculo se hizo más cerrado alrededor de la cama y los hombres lloraban abiertamente y sostenían la mano del joven y a sus esposas y también entre sí. Le hicieron caricias en la cara y el cuerpo a F. L. Después de una hora, nuevamente le informaron al equipo que estaban preparados para la interrupción de la ventilación mecánica.

F. L. fue succionado y extubado y necesitó poca intervención farmacológica. Sus seres queridos cantaron desde el momento en el que se quitó el tubo endotraqueal. Cada visitante, de a uno por vez, colocó pequeñas cantidades de agua bendita en la boca del joven. A pesar de que el agua salía con burbujas por la nariz, la cuidadora lo limpiaba y les daba “permiso” para que la persona siguiente continuara con el ritual. Después de 27 minutos de cantos ininterrumpidos, F. L. murió. Un silencio de paz llenó la sala y todos los ojos miraron hacia la misma ventana, que daba al exterior.

Fuente:

Levetown, M. (2006). Pediatric care: Transitioning the goals of care in the emergency department, intensive care unit and in between. In B. R. Ferrell & N. Coyle. (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2nd edition) (pp. 937-938) New York, NY: Oxford University Press. Reimpreso con autorización.

Preguntas para el análisis:

1. ¿Qué creencias y prácticas de origen cultural son evidentes en este caso?
2. ¿Cuáles son los puntos fuertes y los defectos de la atención médica que se informa en este caso?

Módulo 5
Caso N° 4
La Srta. Richards: Sola y aislada

La Srta. Richards es una mujer de 52 años de edad con un diagnóstico de cáncer ovárico metastásico. Antes del diagnóstico, la Srta. Richards tenía un empleo de enfermera de tiempo completo. A pesar de que ella se niega a abusar de la buena voluntad de los demás, como es soltera, debe pedirles a los miembros de la familia que la lleven a la clínica para los tratamientos y las múltiples visitas a los consultorios para los análisis de sangre y las citas de seguimiento. El régimen de tratamiento la deja exhausta y no puede trabajar. Ella pide una licencia extendida, pero pronto se enfrenta con la realidad de que no puede regresar a trabajar en el futuro cercano y renuncia a su puesto. Ella no sabe por cuánto tiempo más podrá pagar sus medicamentos, no tiene ningún ingreso y sus ahorros se están reduciendo. Tiene dificultades para comer porque tiene mucositis grave. Le recetaron un enjuague bucal para ayudarlo a que pueda tragar y ella decide no comprarlo porque no puede pagarlo. No surte muchas de sus recetas de medicamentos por esta misma razón. La Srta. Richards rechaza las invitaciones de los amigos y miembros de la familia para salir, dice que está muy ocupada pero que intentará verles pronto. Mientras tanto, ella está sola, preguntándose si va a seguir luchando o no.

Preguntas para el análisis:

1. Analice las diversas barreras de este caso para acceder a la atención médica adecuada.
2. ¿Qué intervenciones podría comenzar el equipo de atención médica para tratar algunas de las inquietudes de la Srta. Richards?
3. Para evaluar a la Srta. Richards en cada visita, mencione los temas que deberían tratarse y que posiblemente no se estén incluyendo.
4. ¿Qué miembros del equipo interdisciplinario son fundamentales para la atención de la Srta. Richards?
5. ¿Con qué frecuencia deberían volver a evaluarse los temas psicológicos, sociales y espirituales durante el curso del tratamiento? ¿Quién debería ser la persona responsable de dicha revisión?

Módulo 5
Caso N° 5
La Sra. Thomas: Una familia multitudinaria

La Sra. Thomas es una mujer viuda de 54 años de edad, que es madre y abuela y vive con su hija y sus cuatro nietos en un edificio de apartamentos de cuatro pisos sin elevador. Ella es un miembro activo de la comunidad de su iglesia y los amigos comentan que ella tenía tanta energía que los cansaba a ellos con su presencia solamente. A los 51 años fue diagnosticada con un linfoma no Hodgkin. Ella estaba ocupada criando a sus nietos y pasaron cuatro meses antes de que buscara atención para sus síntomas y fuera diagnosticada. A pesar de los tratamientos agresivos con quimioterapia y radioterapia, su enfermedad progresó. Una tarde, cuando subía por las escaleras del apartamento, comenzó a faltarle mucho el aire y se desmayó. En el hospital, apenas tenía sensibilidad y presentó un distrés respiratorio grave. Fue intubada y transferida a la Unidad de Cuidados Intensivos. Se realizó una reunión familiar con el equipo de oncología y de la Unidad de Cuidados Intensivos para hablar sobre la condición avanzada de la Sra. Thomas, sobre la posibilidad de que ella no sobreviva a otros tratamientos para el linfoma y para decidir los objetivos de atención médica. Llegaron quince miembros de la familia, entre ellos su hija, sus dos nietos preadolescentes, tres sobrinas, cuatro sobrinos, varios amigos de su iglesia y el ministro. Cuando se solicitó que solamente participara en la reunión la familia inmediata, los familiares y amigos se enojaron e insistieron que todos ellos debían estar en la reunión.

Preguntas para el análisis:

1. Enumere los aspectos físicos, psicológicos/emocionales, sociales y espirituales de este caso.
2. Analice el modo en el que un equipo podría anticipar las inquietudes posibles que podrían surgir durante el curso de una enfermedad. ¿Cómo haría usted las evaluaciones y reevaluaciones de las áreas fundamentales?
3. Analice los tipos de evaluaciones y cuidados para la continuidad de la atención que podrían mejorarla comunicación en este caso.
4. ¿Qué otras inquietudes tiene usted con respecto a este caso y qué anticipa usted que podría suceder?

Módulo 5
Caso N° 6

James: La búsqueda de asistencia para determinar la atención médica en el futuro

James es un hombre homosexual de 32 años de edad que ha sido atendido en la clínica oncológica por cáncer en los testículos diagnosticado hace ocho años. James retrasó la búsqueda de atención médica cuando los síntomas aparecieron por primera vez porque creía que quizás sus síntomas estuvieran relacionados con el SIDA. Sin embargo, el tratamiento inicial de quimioterapia mostró una respuesta. Lamentablemente, tuvo una recurrencia con una metástasis extendida hacia la pelvis y recientemente la metástasis afectó el hígado, la columna vertebral y el pulmón. La pareja de James, Don, ha sido su acompañante permanente en cada una de las visitas clínicas y ha estado muy atento a sus necesidades a medida que la enfermedad avanzó. James y Don han expresado recientemente inquietudes acerca de “cómo va a ser esto al final” y han explicado que ambos experimentaron la muerte de varios amigos enfermos de SIDA cuyos síntomas fueron mal manejados durante la atención del final de la vida. Don tiene la custodia de su hija de 11 años de edad de un matrimonio previo. La hija, Angie, se fue a vivir con Don después de que su madre murió de una sobredosis de drogas. Los padres de Don tienen una relación muy cercana con Don, James y Angie. Sin embargo, los padres de James se han alejado de su hijo desde que él reveló que era homosexual. En este momento, James tiene dolores de huesos muy fuertes, disnea que varía de leve a moderada, anorexia y náuseas. James y Don están en la clínica hoy para una visita de seguimiento y le han preguntado a usted, el especialista de oncología, si podría hablar con ellos para ayudarles con las inquietudes relacionadas con el manejo de los síntomas y también para determinar si James debería continuar con el ensayo clínico en el que está participando.

Preguntas para el análisis:

1. ¿Cuáles son las consideraciones especiales de esta situación familiar y las relaciones que podrían necesitar atención de parte del especialista de oncología?
2. ¿Qué tipo de educación para pacientes necesitan Don y James respecto al control de los síntomas?
3. ¿Qué evaluación y apoyo debería tenerse en cuenta para los otros miembros de la familia, por ejemplo Angie y los padres?
4. ¿Cómo podría usted responder a su solicitud de una opinión sobre la decisión de continuar en el ensayo clínico o de interrumpir la participación y comenzar a recibir la atención de hospicio?

Módulo 5

Caso N° 7

Sophia: Muchos problemas, muchos miedos

Sophia es una mujer de 62 años de edad que fue diagnosticada con cáncer del seno en Estadio IV hace un año. Vive en una vivienda para personas con bajos recursos y su único ingreso ha sido una pensión por discapacidad por su trabajo como empleada de limpieza en una fábrica de la zona. No tiene seguro de salud ni apoyo financiero de parte de la familia. En los últimos meses, dos de sus hijos perdieron el empleo y ambos tienen antecedentes de abuso de sustancias y han sido encarcelados. Sophia recibe atención médica en la clínica oncológica del hospital del condado. No fue a sus dos últimas citas de quimioterapia programadas pero ahora ha regresado a la clínica. Afirma que ha decidido interrumpir la quimioterapia porque le resulta muy difícil conseguir transporte por causa de las huelgas recientes de transporte público y por el hecho de que ella vive demasiado lejos del hospital. Sophia muchas veces está deprimida, y sus hijos dicen que esto no es diferente de cómo ella ha estado toda su vida, y ellos creen que ella está simplemente “cansada” y “lista para ir con su Creador”. Ella espera que el propietario del apartamento que alquila no desaloje a su familia en los meses próximos y que alguno de sus hijos encuentre un empleo pronto.

Preguntas para el análisis:

1. ¿Como miembro del equipo de atención médica, qué cree usted con respecto a la atención médica de Sophia en el futuro ya que ella decide interrumpir el tratamiento activo?
2. ¿Cómo podrían influir sus experiencias personales y familiares en la atención del final de la vida?
3. ¿Qué opciones podrían tenerse en cuenta con respecto al seguimiento para ella?
4. ¿Cuáles son los factores culturales de los pacientes que viven en la pobreza o que tienen ingresos bajos que influyen en los temas como el manejo de los síntomas, el duelo y la toma de decisiones relacionadas con el final de la vida?

o o o

Consideraciones culturales de la comunicación (cont.)

- **Toque**
- **Orientación con respecto al tiempo**
- **Visión de los profesionales de la atención médica**
- **Estilos de aprendizaje**

E L N E C International Curriculum o o o o o o o

- Toque
 - Al igual que con otros aspectos de la comunicación, la aceptación del toque (contacto físico) como método de comunicación es variable.
 - Use la empatía para determinar la comodidad del paciente con respecto al espacio y al toque.
- Orientación con respecto al tiempo
- Visión de los profesionales de la atención médica
- Estilos de aprendizaje: auditivo y visual
 - Complemente la comunicación oral con material educativo visual.
 - Interrogue a los pacientes/miembros de la familia con respecto a si desean que el material esté en su idioma materno y si prefieren material escrito o en formato de vídeo o audio.
 - Entrevistas narrativas – Escuche las historias y mire con atención para detectar pistas de lo que es apropiado.

➤ Diapositiva 16

Papel de la familia

- **¿Quién toma las decisiones?**
- **¿Quién está incluido en las discusiones?**
- **¿Es aceptable la divulgación total de la información?**

E L N E C International Curriculum

- Papel de la familia
 - ¿Quién toma las decisiones en la familia? ¿Quién es el vocero? ¿Es el paciente, un miembro de la familia o el líder de la comunidad?
 - ¿Quién debería estar incluido en las discusiones? Esto también es una cuestión de respeto de la confidencialidad. Es posible que muchos miembros de la familia y amigos se comuniquen con el personal de atención médica solicitando información, especialmente si la comunicación dentro de la familia está deteriorada (por ej. familias en las que el divorcio ha causado conflictos). Los profesionales pueden pedirle a la familia que seleccionen a una persona como el contacto clave para brindar información.
 - ¿Es aceptable la divulgación total de la información (por ej. decirle al paciente su diagnóstico y/o pronóstico)? (Blackhall et al., 1995; Kagawa-Singer, 1998).

o o o

Influencias culturales en la toma de decisiones

- **Las creencias en la autonomía y otros valores son diferentes**
- **Divulgación del diagnóstico y del pronóstico**
- **Confirmar el deseo de divulgación**

E L N E C International Curriculum o o o o o o o

- Muchas culturas tienen distintos valores e ideas sobre la atención médica, la toma de decisiones y sobre el proceso de la muerte en sí mismo (Hallenback, 2002; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001; Lapine et al., 2001; Mazanec & Panke, 2006).
 - Los pacientes y familias de ciertas culturas muchas veces tienen modelos de decisión familiar, grupales o comunitarios. La divulgación y la comunicación de la verdad pueden ser apropiadas en algunas situaciones e inconvenientes en otras. La atención paliativa puede percibirse como una atención “inferior a la normal” en algunos grupos étnicos.
- Divulgación del diagnóstico y/o pronóstico (Hallenback, 2002; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001; Lapine et al., 2001).
 - Ciertos diagnósticos, por ejemplo el cáncer, y los pronósticos terminales pueden no comunicarse al paciente ya que existe la creencia de que el paciente puede abandonar las esperanzas, tener un sufrimiento mayor y morir antes, o en algunos casos, suicidarse.
 - Pueden surgir conflictos cuando los proveedores de atención médica insisten con la divulgación total, especialmente cuando la familia no está incluida en esta decisión.
 - Vuelva a examinar y a analizar el concepto de autonomía para permitirle al paciente que determine el alcance de su propia autonomía (Lapine et al., 2001). Si se le pregunta al paciente y él o ella *elige* designar a un miembro de la familia para que tome las decisiones y reciba toda la información, entonces se habrán respetado los derechos del paciente.
- Confirme el deseo de divulgación del paciente (Lapine et al., 2001):
 - ¿Qué desea usted conocer sobre su afección?
 - ¿Con quién deberíamos hablar sobre sus tratamientos y resultados?
 - ¿Quién quiere usted que sepa sobre su afección?
 - ¿Quién desea usted que tome las decisiones de atención médica en su lugar?

Diapositiva 18

Lenguaje utilizado al final de la vida

- "Discontinuación"
- No resucitar (DNR, por sus siglas en inglés)
- "Retirar/retener"

E L N E C International Curriculum

- Reconozca el lenguaje que usamos con respecto a determinadas decisiones de tratamiento y el impacto que puede tener en los que reciben la información y están intentando tomar decisiones. La mayoría son frases ya esquematizadas con connotaciones negativas, por ejemplo:
 - Interrupción de las terapias para mantener la vida.
 - No resucitar.
 - Retirar y retener.
- Hay que tener conciencia de cómo nos comunicamos con los demás, dado que las palabras que usamos pueden crear barreras.
- Intente expresarse de otra manera y utilice un lenguaje que incluya un significado de esperanza acorde a la perspectiva del paciente y la familia. Esto debería variar a medida que usted tenga un conocimiento mayor de cada individuo.

o o o

Cuando se enfrentan las culturas

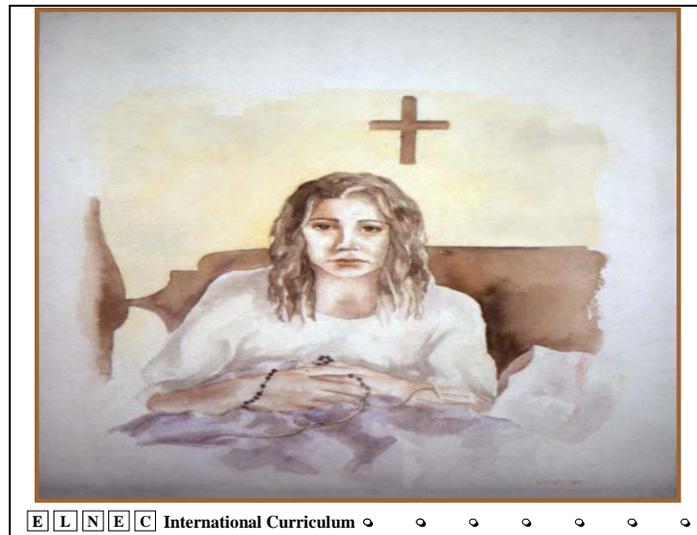
- Los enfrentamientos ocurren
- Evalúe sus reacciones
- No mienta nunca
- Ofrezca información
- Use intérpretes



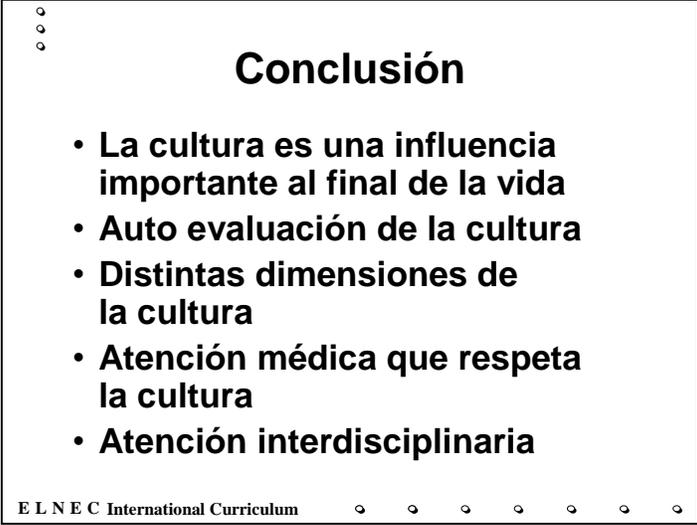
E L N E C International Curriculum o o o o o o o

- Habrá enfrentamientos a pesar de todos los esfuerzos. La clave es continuar intentando comprender cada perspectiva y tomarse el tiempo para comprender las reacciones propias.
- La imposibilidad de tomar una cultura con seriedad significa que elegimos colocar a nuestros propios valores por sobre aquellos que son de un origen diferente (Kagawa-Singer & Blackhall, 2001).
- Sugerencias para tratar los conflictos culturales (Lapine et al., 2001):
 - Evalúe sus propias reacciones y prejuicios potenciales. Tenga conciencia de sus propios valores éticos.
 - Nunca mienta deliberadamente al paciente/su familia.
 - Ofrezca al paciente la posibilidad de recibir más información pero bríndele la opción de poder rechazarla.
 - Use las pautas culturales y los intérpretes profesionales para facilitar la comunicación cuando sea apropiado.

Diapositiva 20



- Otras recomendaciones para tener en cuenta:
 - Deje de esquematizar la adhesión a los tratamientos usando la palabra “cumplimiento”.
 - En lugar de usar un modelo de coerción, use uno de mediación y negociación para llegar a un acuerdo y a un compromiso. Involucre a los miembros de la comunidad del paciente que puedan ayudar a negociar. La mediación requiere un compromiso:
 - ◆ Decida qué es lo esencial.
 - ◆ Esté dispuesto a comprometerse con todo lo demás.
 - Comprenda cuán poderosa es la influencia de la cultura de la biomedicina en una interacción determinada. Si usted no puede ver cómo su propia cultura tiene sus propios intereses, emociones y prejuicios, ¿cómo puede esperar interactuar con éxito con la cultura de otra persona? (Fadiman, 1997, p. 261)?



Conclusión

- **La cultura es una influencia importante al final de la vida**
- **Auto evaluación de la cultura**
- **Distintas dimensiones de la cultura**
- **Atención médica que respeta la cultura**
- **Atención interdisciplinaria**

E L N E C International Curriculum

- Tenga en cuenta que la cultura incluye todos los aspectos de la vida, especialmente durante la enfermedad, el proceso de la muerte, la muerte y el duelo (Cohen & Palos, 2001).
- Realice una autoevaluación: ¿Qué influencia tienen sus propios valores/creencias en sus actitudes o comportamientos con los demás? Los profesionales de atención médica deben tener conciencia de sus propias creencias y valores culturales y cómo influyen en los comportamientos y actitudes con respecto a los demás.
- Aprenda las características de las culturas más comunes de su comunidad. Conozca a los líderes de la comunidad e involúcrelos en el equipo de atención médica cuando sea necesario. Tenga más conciencia del abanico de perspectivas y asuntos que podrían surgir durante el curso de una enfermedad.
- En especial ¡obtenga información de las evaluaciones individuales y realícelas tempranamente!
- Los atributos que son fundamentales para la atención competente incluyen la flexibilidad, la empatía, un enfoque que no demuestre juzgamiento, la disponibilidad del idioma y la competencia en los enfoques para compartir la información con respecto a la toma de decisiones.
- Adquiera las habilidades para la comunicación intercultural, la evaluación e interpretación cultural y la intervención.
- El objetivo es comprender, nunca suponer.

Diapositiva 22



- Una atención médica sensible a la cultura se brinda mejor por medio de un enfoque interdisciplinario. Los trabajadores sociales, psicólogos, psiquiatras, enfermeros de salud mental de práctica avanzada y los capellanes ofrecen una ayuda importantísima para la evaluación cultural. La colaboración entre los miembros del equipo de atención médica (enfermeros y médicos) es fundamental para la planificación de la atención médica.

Módulo 5: Consideraciones culturales para la atención del final de la vida

Material didáctico suplementario/Índice de las actividades de la sesión de capacitación

Cuadro 1	Selección de creencias y tradiciones religiosas	M5-41
Cuadro 2	Evaluación espiritual: FICA	M5-45
Cuadro 3	Evaluación espiritual	M5-46
Cuadro 4	Entrevista espiritual	M5-46
Cuadro 5	Angustia espiritual	M5-47
Cuadro 6	Ejemplos de intervenciones de atención espiritual	M5-48
Cuadro 7	Evaluación cultural breve: Modelo CONFHER	M5-49
Cuadro 8	Resultados multiculturales – Pautas para la competencia cultural	M5-50
Ilustración 1	Evaluación cultural de sí mismo	M5-51
Ilustración 2	Preguntas para la reflexión sobre sí mismo	M5-52

Módulo 5: Consideraciones culturales para la atención del final de la vida
Material didáctico suplementario/Actividades de la sesión de capacitación

I

Module 5
Table 1: Selected Religious Beliefs and Traditions Regarding Death and Dying

<i>Faith</i>	<i>Faith leaders</i>	<i>Beliefs</i>	<i>Handling the body</i>	<i>Preparing the body</i>	<i>Viewing the body</i>
Buddhist	The family may ask for a teacher, a member of the Sangha, or a specific monk. Family may bring religious implements, incense, flowers, fruit, prayer beads, and images of Buddha.	No daily practices are dictated, but chanting, meditation, or rituals might help the person attain enlightenment.	Incense is lit in the room. Organ donation may not be permitted.	The family may choose to wash the body. Cremation is preferred.	The family may need significant time with the body.
Catholic	Families/patient may request visitation and the Eucharist. This can be accomplished by a priest, deacon, nun, monk, or Catholic lay persons.	The Sacrament of the Sick may be given only by a priest. This is viewed as mandatory by most Catholics. However, because of the current shortage of priests, this is not always possible. Families may feel abandoned and express frustration and anger when this request is denied. Chaplains, lay leaders, or	Treat the body with respect. Organ donation and autopsy are permitted.	The body is usually buried. However, cremation is acceptable.	Clinicians can make sure that the family and religious leaders are given privacy and quiet for prayer and/or administration of Sacraments. Most families would be pleased to have staff join them in a time of prayer.

<i>Faith</i>	<i>Faith leaders</i>	<i>Beliefs</i>	<i>Handling the body</i>	<i>Preparing the body</i>	<i>Viewing the body</i>
Hindu	Visitors may include a priest, family, and friends.	<p>Amputation is a result of prior sin. Continual changing and prayers occur before and after death. Grief is visually displayed. A thread signifying a blessing may be tied around.</p>	<p>A bath is necessary every day. Organ donation and autopsy are acceptable.</p>	<p>The family may wash the body. Cremation is preferred, with ashes scattered in sacred rivers.</p>	
Islam	<p>Family and friends visit to provide emotional support. Prayer is said five times each day facing Mecca, following ritual washing. Confession takes place prior to death in the presence of the family. The Koran may be read as a person dies. The person reading should be Muslim</p>		<p>Treat the body with respect. After death, the body should be moved to face Mecca. Organ donation is acceptable. Autopsy is permissible only for legal or medical reasons.</p>	<p>To prepare the body for burial, it is ritually washed by a person of the same gender, dressed, and positioned toward Mecca. Burial takes place as soon as possible.</p>	<p>Clinicians should inquire which beliefs and practices are important to a specific family and provide privacy as they carry out those practices (prayer, ritual washing).</p>

<i>Faith</i>	<i>Faith leaders</i> and be ritually clean.	<i>Beliefs</i>	<i>Handling the body</i>	<i>Preparing the body</i>	<i>Viewing the body</i>
Jewish	Visitors may include family, friends, the rabbi, and perhaps 10 men from the synagogue. Men may wear a <i>yarmulke</i> (cap) or use a <i>tallit</i> (prayer shawl); prayers for the sick are said.	The Sabbath is from sundown Friday until sundown Saturday. Orthodox and Conservative Jews do not work on the Sabbath. This includes working, driving a car, and cooking. Check with the patient/family for particular needs regarding holy days and dietary restrictions. Saving a life overrides most religious obligations.	Treat the body with respect. Autopsy is discouraged. Organ donation is an ethical dilemma that involves the Torah and Talmud and an interpretation of obligations, duties, and commitments.	The Ritual Burial Society may be called to wash the body. The body is buried as quickly as possible. Embalming is discouraged. Usually someone stays with the body. Cremation not appropriate.	Clinicians should provide privacy for ritual prayers and preparation of the body.
Native American	Leaders such as a medicine man/woman may be called cousins or uncles. They may be referred to as shaman healers and may practice traditional tribal practices as well as	"Creator" is a unifying term often used interchangeably with "God." Sickness may mean being out of balance with nature. Ancestors may guide the		Preparation may be done by the family.	The body may be considered an empty shell. Some tribes view the body, and may believe the deceased has ancestors.

Faith	Faith leaders	Beliefs	Handling the body	Preparing the body	Viewing the body
	Christian practices. Chants, prayer, singing, and dancing are part of the tradition.	deceased. A medicine bag or prayer staff, rattle, feathers, cedar, sage, and pipe may help with rituals.			
Protestant	Ministers, elders, deacons, family, and friends may visit and offer prayer, read the Bible, offer communion, or anoint the body.	Health care decisions are usually the individual's responsibility.	Organ donations and autopsy are acceptable. Most protestants permit termination of extraordinary treatment.	Cremation of burial is appropriate.	Ministers and/or chaplains may design a ritual prayer incorporating specific practices.

These are generalizations. Individual members of a given religion may vary in their views and beliefs.

Reference:

Chambers, N. & Curtis, J.R. (2001). The interface of technology and spirituality in the ICU. In J.R. Curtis & G.D. Rubenfeld (Eds.), *Managing death in the intensive care unit: The transition from cure to comfort* (pp. 198-200). New York, NY: Oxford University Press.

Módulo 5

Cuadro 2: Evaluación espiritual: FICA—Cómo conocer una historia espiritual

La sigla inglesa FICA puede ayudar a los profesionales de la atención médica a formular preguntas para conocer la historia espiritual del paciente.

F = Fe y creencia

“¿Se considera usted una persona espiritual o religiosa?” O “¿Tiene creencias espirituales que le ayudan a enfrentar el estrés?”

SI el paciente responde “No,” el médico podría preguntar “¿Qué le da sentido a su vida?” A veces, los pacientes responden cosas tales como la familia, la carrera o la naturaleza.

I = Importancia

“¿Qué importancia tiene su fe o creencia en su vida? ¿Han influido sus creencias en cómo usted se cuida a sí mismo en esta enfermedad? ¿Qué rol tienen sus creencias en la recuperación de su salud?”

C = COMUNIDAD

“¿Es usted parte de una comunidad espiritual o religiosa? ¿Es esto un apoyo para usted? ¿De qué modo? ¿Existe un grupo de personas al que usted realmente ame o que sean importantes para usted?” Las comunidades tales como las iglesias, los templos y las mezquitas o los grupos de amigos con afinidad pueden servir como sistemas de apoyo fuerte para algunos pacientes.

A = Tratamiento de la atención médica

“¿Cómo quiere usted que yo, su proveedor de atención médica, trate estos temas en su atención médica?”

Fuente:

Adaptado con permiso de Puchalski, C. M., & Romer, A.L. (2000). Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of Palliative Medicine*, 3(1), 129-137. Copyright, Christina M. Puchalski, MD, 1996.

Módulo 5

Cuadro 3: Evaluación espiritual

<u>Áreas clave de evaluación</u>	<u>Ejemplo de pregunta</u>
• Concepto de Dios o deidad.	¿Son la religión o Dios importantes para usted? ¿Puede usted describir de qué modo?
• Fuentes de esperanza y fortaleza.	¿A quién recurre usted cuando necesita ayuda? ¿Está disponible?
• Prácticas religiosas importantes.	¿Existen prácticas religiosas que sean importantes para usted?
• Relación entre las creencias espirituales y la salud.	¿Ha marcado la enfermedad alguna diferencia con respecto a sus sentimientos acerca de Dios o la práctica de su fe?

Fuente:

Highfield, M.E.F. (2000). Providing spiritual care to patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 4(3), 115-120. Reimpreso con autorización

Módulo 5

Cuadro 4: Entrevista espiritual

- S** Sistema de creencia espiritual (afiliación religiosa).
- P** Espiritualidad personal (creencias y prácticas de afiliación que el paciente/la familia aceptan).
- I** Integración con una comunidad espiritual (rol del grupo religioso/espiritual; rol individual en dicho grupo).
- R** Prácticas ritualizadas y restricciones (actividades de la atención médica que la fe del paciente/la familia fomentan o prohíben).
- I** Consecuencias para la atención médica (creencias de que los proveedores de atención médica deberían recordar durante la prestación de los servicios).
- T** Planificación de las situaciones terminales (impacto de las creencias en las directivas por adelantado, comunicación con el clérigo).

Fuente:

Highfield, M. E. F. (2000). Providing spiritual care to patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 4(3), 115-120. Reimpreso con autorización

Módulo 5**Cuadro 5: Angustia espiritual**

Síntomas del paciente	Descripción	Respuesta
Abandono	De parte de la familia, los amigos, los profesionales de atención médica o la religión.	Presencia humana
Enojo	Con o sin destinatario.	Alentar la expresión y la aceptación del sentimiento.
Traición	“Castigo” de Dios.	Comunicarse con el clérigo si el paciente/familia están de acuerdo.
Desesperación	Sin esperanzas.	Comunicarse con el clérigo si el paciente/familia están de acuerdo.
Miedo	Al proceso de la muerte o a la muerte.	Explicar el proceso de la muerte.
Culpa	Preocupación por las fechorías.	Fomentar la búsqueda del perdón, comunicarse con el clérigo o trabajador social.
Sentido de la vida	La vida no tiene propósito.	Dar validez a los logros de la vida.
Arrepentimiento	Sueños no alcanzados.	Revisión y validación de la vida.
Tristeza/remordimiento	Tristeza profunda causada por la depresión aguda.	Fomentar la verbalización-validación de los sentimientos.
Depresión	El paciente voltea hacia la pared, posición fetal, no responde.	Hablar con el paciente para brindarle un vínculo con la humanidad.

Fuente:

Fauser, M., Lo, K., & Kelly, R. (1996). *Spiritual care. Trainer certification program* [Manual]. Largo, FL: Hospice Institute of the Florida Suncoast. Reimpreso con autorización.

Módulo 5

Cuadro 6: Ejemplos de intervenciones de atención espiritual

1. Renovación de votos/promesas.
2. Lecturas.
3. Reafirmación de la fe y consagraciones.
4. Revisión de la vida espiritual.
5. Meditación guiada.
6. Recepción de sacramentos.
7. Fomento de la esperanza.
8. Atención de los asuntos relacionados con el dolor espiritual.

Fuente:

Fausser, M., Lo, K., & Kelly, R. (1996). Spiritual care. In *Trainer certification program* [Manual]. Largo, FL: Hospice Institute of the Florida Suncoast. Reimpreso con autorización.

Módulo 5

Cuadro 7: Evaluación cultural breve: El modelo CONFHER

C= Comunicación

- ¿Habla el paciente el idioma del lugar?
- ¿Comprende los términos comunes relacionados con la salud como dolor o fiebre?
- ¿Qué tipo de comunicación no verbal se utiliza?

O= Orientación

- ¿Cuál es la identidad étnica del paciente, sus valores, orientación y aculturación?
- ¿Se identifica con un grupo o tribu específicos?
- ¿Dónde nació?
- ¿Por cuánto tiempo ha vivido allí?

N= Nutrición

Preferencias alimentarias y tabúes. La comida tiene un significado para la mayoría de las personas y es una fuente de consuelo. Es posible que la persona evite comer ciertos alimentos porque son un tabú en su grupo cultural.

F= Relaciones familiares

- La estructura familiar es importante...
- ¿Cómo se define la familia y quiénes la integran?
 - ¿Quién es el jefe del hogar?
 - ¿Quién toma las decisiones en la familia?
 - ¿Cuál es el rol de las mujeres y los niños?
 - ¿Es importante que la familia esté presente cuando alguien ésta enfermo?

H= La salud y las creencias sobre la salud

- No todos los grupos culturales consideran la teoría de que los gérmenes causan las enfermedades. Las enfermedades pueden ser el resultado de espíritus malignos o de algo que está desequilibrado.
- ¿Qué hace la persona para permanecer saludable?
 - ¿A quién consultan por los problemas de salud?
 - ¿Cómo explican las enfermedades?

E= Educación

- ¿Cuál es el estilo de aprendizaje de la persona y su nivel de educación?
- ¿Cuál es el nivel de educación que la persona finalizó?
- ¿Cuál es su ocupación?

R= Religión

- ¿Cuál es la preferencia de la persona?
- ¿Tiene el paciente alguna creencia o restricción religiosa que tenga un impacto sobre la atención de la salud y la enfermedad?

Referencia:

Fong, C. M (1985). Ethnicity and nursing practice. *Topics in Clinical Nursing*, 7(3), 1-10.

Módulo 5**Cuadro 8: Resultados multiculturales: Pautas para la competencia cultural***Resumen de los dominios de la cultura*

Dominio	Descripción
Identidad étnica	País de origen, etnia/cultura con la que se identifica el grupo, residencia actual, razones para la migración, grado de aculturación/asimilación y nivel de orgullo cultural.
Comunicación	Idioma dominante y dialectos, volumen/tono del habla habitual, deseos de compartir sus pensamientos/sentimientos/ideas, significado del toque, uso del contacto visual, control de las expresiones y emociones, vocero/persona que toma decisiones en la familia.
Tiempo y espacio	Orientación con respecto al tiempo pasado, presente o futuro; preferencias del espacio y distancia personales.
Organización social	Estructura familiar, jefe del hogar, roles de los sexos, posición social/rol de las personas ancianas, roles de los niños, adolescentes, esposo/esposa, madre/padre, familia extendida, influencias en el proceso de la toma de decisiones, importancia de la organización y red social.
Asuntos laborales	Sostén económico primario, impacto de la enfermedad en el trabajo, transporte para las visitas a la clínica, seguro de salud, impacto financiero, importancia del trabajo.
Creencias sobre la salud, las prácticas y los profesionales de la salud.	Significado/causa del cáncer y la enfermedad/salud, vivir con una enfermedad que pone en peligro la vida, expectativas y uso del tratamiento occidental y del equipo de atención médica, creencias y prácticas religiosas/espirituales, uso de curanderos/médicos tradicionales, expectativas con respecto a los profesionales, pérdida de una parte del cuerpo/imagen corporal, aceptación de las transfusiones de sangre/donaciones de órganos, rol de la persona enferma y comportamientos para buscar la salud.
Nutrición	Significados de los alimentos y de los horarios de las comidas, preferencias y preparación de los alimentos, tabúes/rituales, influencias religiosas con respecto a las preferencias y preparación de los alimentos.
Variaciones biológicas	Color de la piel/membranas mucosas, variaciones físicas, metabolismo de los fármacos, resultados de laboratorio y variaciones genéticas específicamente relacionadas con los factores de riesgo y diferencias en la incidencia/supervivencia/mortalidad de cánceres específicos.
Sexualidad y miedos reproductivos	Creencias sobre sexualidad, reproducción y embarazo, tabúes, asuntos privados, interacción del diagnóstico de cáncer/tratamientos con las creencias relacionadas con la sexualidad.
Religión y espiritualidad	Religión dominante, creencias religiosas, rituales y ceremonias; uso de la plegaria, meditación y otras actividades simbólicas, significado de la vida, fuente de fuerzas.
La muerte y su proceso	Significado de morir, la muerte y la vida después de la muerte, creencia en el fatalismo, rituales, expectativas y prácticas de luto y duelo.

Fuente:

Oncology Nursing Society. (1999). *Oncology Nursing Society multicultural outcomes. Guidelines for cultural competence*. Pittsburgh, PA: Autor. Reimpreso con autorización.

Módulo 5

ILUSTRACIÓN 1: EVALUACIÓN CULTURAL DE SÍ MISMO

1. ¿Dónde nació?
¿Si es un inmigrante, por cuánto tiempo ha vivido en este país?
¿Qué edad tenía usted cuando vino a este país?
¿Donde nacieron sus abuelos?
2. ¿Cuál es su afiliación étnica y cuán fuerte es su identidad étnica?
3. ¿Quiénes son las personas que le dan a usted el apoyo principal? ¿Miembros de la familia, amigos?
¿Vive usted en una comunidad étnica?
4. ¿Cómo afecta su cultura las decisiones relacionadas con su tratamiento médico?
¿Quién toma las decisiones? ¿Usted, su familia o un miembro de la familia designado?
¿Cuáles son las problemáticas relacionadas con ser hombre o mujer en su cultura y en la estructura de su familia?
5. ¿Cuál es su idioma primario y secundario y cuáles son sus capacidades de habla y lectura?
6. ¿Como definiría usted su estilo de comunicación no verbal?
7. ¿Cuál es su religión, su importancia en la vida diaria y sus prácticas actuales?
¿Es la religión una fuente importante de apoyo y consuelo?
8. ¿Cuáles son sus preferencias y prohibiciones alimentarias?
9. ¿Cuál es su situación económica? ¿Es el ingreso adecuado para satisfacer las necesidades de usted y su familia?
10. ¿Cuáles son sus creencias y prácticas con respecto a la salud y la enfermedad?
11. ¿Cuáles son sus costumbres y creencias con respecto a las transiciones tales como el nacimiento, la enfermedad y la muerte?
¿Cuáles son sus experiencias pasadas con respecto a la muerte y al duelo?
¿Cuánto desean usted y su familia saber con respecto a la enfermedad y al pronóstico?
¿Cuáles son sus creencias con respecto a la vida después de la muerte y los milagros?
¿Cuáles son sus creencias con respecto a la esperanza?

Una adaptación de:

Zoucha, R. (2000). The keys to culturally sensitive care. *American Journal of Nursing*, 100(2), 24GG-24II. Reimpreso con autorización.

Módulo 5

ILUSTRACIÓN 2: PREGUNTAS PARA LA REFLEXIÓN SOBRE SÍ MISMO

1. ¿Cómo se identifica usted con respecto a la raza, la etnia y la cultura?
2. ¿Cuándo tuvo conciencia por primera vez de su propia cultura?
3. ¿Cuál es su recuerdo más antiguo con respecto a la muerte de algún miembro de la familia?
4. ¿Cuáles fueron los rituales, las prácticas o los comportamientos que su familia observó en dicho momento?
5. ¿Qué aspectos de su antecedentes culturales usted siente que fortalecen el cuidado de los pacientes moribundos y de sus familias?

Fuente:

ACCESS to End-of-Life-Care: A community initiative (2000). Trainer's Guide (p.15). Para más información:
<http://access2eolcare.org> ; tomado el 19 de febrero de 2007.

Módulo 5: Consideraciones culturales para la atención del final de la vida

Referencias Principales

- Blackhall, L. J., Murphy, S. T., Frank, G., Michael, V., & Azen, S. (1995). Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *Journal of the American Medical Association*, 274(10), 820-825.
- Campinha-Bacote, J. (2003). *The process of cultural competence in the delivery healthcare services: A culturally competent model of care* (4th ed). Cincinnati, OH: Transcultural C.A.R.E. Associates.
- Cohen, M. Z., & Palos, G. (2001). Culturally competent care. *Seminars in Oncology Nursing*, 17(3), 153-158.
- Dahlin, C. M. (2001). Supporting alternative families. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 5(4), 177-178.
- D'Avanzo, C. E., & Geissler, E. M. (2003). *Pocket guide to cultural assessment* (3rd ed.). St. Louis, MO: Mosby-Yearbook, Inc.
- Fadiman, A. (1997). *The spirit catches you and you fall down*. New York, NY: The Noonday Press.
- Field, M. J., & Cassel, C. K. (1997). *Approaching death: Improving care at the end of life* [Report of the Institute of Medicine Task Force]. Washington, D.C.: National Academy Press.
- Hallenbeck, J. L. (2002). Cross-cultural issues. In A. M. Berger, R.K. Portenoy, & D. E. Weisman (Eds.), *Principles and practice of palliative care and supportive oncology*, (2nd ed., pp. 661-672). Philadelphia, PA: Lippincott-Raven Publishers.
- Kagawa-Singer, M. (1998). The cultural context of death rituals and mourning practices. *Oncology Nursing Forum*, 25(10), 1752-1756.
- Kagawa-Singer, M., & Blackhall, L. J. (2001). Negotiating cross-cultural issues at the end of life: "You got to go where he lives." *Journal of the American Medical Association*, 286(23), 2993-3001.
- Koenig, B. A. (1997). Cultural diversity in decision making about care at the end of life. In M. J. Field & C. K. Cassel (Eds.), *Approaching death: Improving care at the end of life*. (pp. 363-382). Washington, DC: Institute of Medicine, National Academy Press.
- Lapine, A., Wang-Cheng, R., Goldstein, M., Nooney, A., & Derse, A.R. (2001). When cultures clash: Physician, patient, and family wishes in truth disclosure for dying patients. *Journal of Palliative Medicine*, 4(4), 475-80.
- Lenkeit, R. (2006). *Introducing cultural anthropology*. Boston, MA: McGraw-Hill.
- Lipson, J. G. & Dibble, S. L. (2005). *Culture & clinical care*. San Francisco, CA: UCSF Nursing Press.
- Mazanec, P., & Panke, J.T. (2006). Cultural considerations in palliative care. In B.R. Ferrell & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2nd ed., pp. 623-633). New York, NY: Oxford University Press.
- Mazanec, P. & Tyler, M.K. (2003). Cultural considerations in end-of-life care. *American Journal of Nursing*, 103(3), 50-58.
- Oncology Nursing Society (ONS). (1999). *Oncology Nursing Society multicultural outcomes: Guidelines for cultural competence*. Pittsburgh, PA: Author.

- Paice, J. A., & O'Donnell, J. F. (2004). The cultural experience of cancer pain. In R. J. Moore & D. Spiegel (Eds.), *Cancer, culture, and communication* (pp. 187-219). New York, NY: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Sheehan, D.K., & Schirm, V. (2003). End-of-life care of older adults. *American Journal of Nursing, 103*(11), 48-58.
- Smedley, B. D., Stith, A. Y., & Nelson, A. R. (2003). *Unequal treatment: Confronting racial and ethnic disparities in health care* [Report of the Institute of Medicine]. Washington, DC: National Academy Press.
- Taylor, E. J. (2001). Spirituality, culture, and cancer care. *Seminars in Oncology Nursing, 17*(3), 197-205.
- Zoucha, R. (2000). The keys to culturally sensitive care. *American Journal of Nursing, 100*(2), 24GG-24II.

Cross Reference with ELNEC Course Texts for Module 5:

Ferrell, B. R., & Coyle, N. (Eds.). (2006). *Textbook of palliative nursing* (2nd ed.). New York, NY: Oxford University Press.

<u>Chapter</u>	<u>Author</u>	<u>Title</u>
30	Taylor	Spiritual Assessment
31	Kemp	Spiritual Care Interventions
32	Borneman & Brown-Saltzman	Meaning in Illness
34	Mazanec & Panke	Cultural Considerations in Palliative Care
35	Derby & O'Mahony	Elderly Patients
36	Hughes	The Poor, Homeless and Underserved Populations
37	Sherman	Patients with Human Immune Deficiency Virus Disease
62	Byock & Twohig	Delivering Palliative Care in Challenging Settings and Hard to Reach Populations
63	Byock & Norris	A Community-Based Approach to Improving the Quality of Life's End
65	Canning & Payne	Harlem Project Care Network
66	Brenneis & Brown	Canada
	Aranda & Kristjanson	Australia and New Zealand
	Knight	United Kingdom
	Hjermstad & Kaasa	Europe
	Cherny & Rosengarten	Palliative Care in Situations of Conflict
	Junin	South America