

## INTRODUCCIÓN A LOS RECURSOS: CÓMO LOGRAR UNA ATENCIÓN PALIATIVA DE CALIDAD

*“Para que un gran sueño se haga realidad, el primer requisito es una gran capacidad para soñar; el segundo es la constancia, una fe en el sueño”. Hans Selye*

Los profesionales de atención médica se encuentran en una posición única para iniciar cambios y mejoras dentro del sistema de prestación de atención médica. Los profesionales de la salud en todos los ámbitos de la atención médica tienen la oportunidad diaria de hacer cambios positivos que pueden afectar la atención del paciente y forjar la atención paliativa en el futuro. El desarrollo del personal y los proveedores de educación continua tienen numerosas posibilidades de ofrecer la educación que puede cambiar la práctica actual. La atención paliativa que se brinda en todo el mundo ha demostrado que los enfermeros han asumido posiciones de liderazgo para organizar, implementar y evaluar este trabajo sagrado.

En los ocho módulos del Consorcio de Educación de Enfermería para el Final de la Vida (ELNEC, por sus siglas en inglés) se han analizado los detalles específicos con respecto a la atención médica de aquellas personas que están al final de su vida. Es fundamental para la atención paliativa de excelencia saber cómo comunicarse con los pacientes con dolor y manejar los síntomas. Es importante comprender el papel poderoso de la cultura y revisar los asuntos éticos. Es primordial el conocimiento de los conceptos de pérdida y duelo en la atención del paciente y su familia, desde el momento del diagnóstico hasta los últimos momentos de la vida.

Sin embargo, es necesario tener una gran visión y liderazgo para pensar cómo hacer los cambios en el **SISTEMA** para que se pueda mejorar la atención paliativa que reciben todos los pacientes que se atienden en las instituciones de atención médica. Para brindar una atención paliativa de excelencia, es imperativo contar con un equipo interdisciplinario que satisfaga las diversas necesidades de todos los pacientes. La confianza que la sociedad deposita en los profesionales de la atención médica incluye la obligación de asegurar una atención médica de alta calidad, confiable y excelente.

El material suplementario desarrollado en las páginas siguientes le ayudará a usted y a los otros miembros del equipo interdisciplinario a desarrollar y/o mejorar la atención de los pacientes con enfermedades terminales. Estas herramientas pueden usarse en una variedad de ámbitos y están diseñadas para ser utilizadas como base para el diálogo para la mejora de la atención médica. Por ejemplo, la Ilustración 1: *“¡Estoy hasta la coronilla y no voy a tomarlo más!”* es un editorial que puede utilizarse para comenzar el diálogo sobre la atención médica en su institución. Ilustración 2: *“Las siete promesas”* pueden usarse como una mini herramienta de evaluación de su organización. Usted puede analizar con el personal cuántas de las promesas su institución puede “cumplir” en la actualidad y qué áreas deben mejorarse. Se puede hacer un seguimiento de este tema al analizar la Ilustración 3: *“Preceptos de la atención paliativa”* y *“Ejercicio de los Preceptos de la atención paliativa: ¿En qué se diferencia su sistema?”* Estas herramientas resaltarán la eficiencia y la ineficiencia de la capacidad de su institución de brindar atención paliativa de excelencia. Una vez que usted esté preparado para avanzar, use la Ilustración 4: *“Modelo para acelerar la mejora”* para ayudar a establecer los objetivos, recolectar la información, las muestras, integrar los cambios en la práctica diaria e identificar los cambios necesarios para que mejore la atención médica. Ilustración 5: *“La búsqueda de la excelencia en la Evaluación de la atención médica paliativa en la organización: Cuadrícula del sistema y supuestos”* es una herramienta de diagnóstico que se usa para calificar por sí mismo las estructuras actuales que ya están en su institución y clasificarlas como de apoyo, inhibitorias o como no presentes.

Una vez que usted haya usado las herramientas antes mencionadas para evaluar su institución, consulte la Ilustración 6: *“Recursos nacionales e internacionales para la atención paliativa”* y la Ilustración 7: *“Las*

*mejores prácticas*”. Estas dos secciones le brindarán a usted oportunidades reales para la educación y desarrollo del personal y analizará qué están haciendo otros entrenadores del ELNEC para mejorar la atención paliativa en sus propias instituciones.

Entonces... ¿Cómo comenzar? Ahora que usted está entusiasmado y motivado para volver y cambiar los sistemas para que mejore la atención en su centro de salud y comunidad, ¿por dónde comenzar? ¿Cómo comenzar a infundir el contenido de la atención del final de la vida/paliativa en sus programas? ¿En el currículo actual? ¿Y qué sucede con las barreras más importantes que están en el camino? Éstas son todas las preguntas que hacen las personas que están comprometidas con el cambio. A continuación se describen algunas sugerencias:

- Cuando quiera hacer un cambio, usted deberá tener un **EQUIPO**. Se puede lograr muy poco en soledad. Se le recomienda que busque a otras personas en su institución que tengan la misma pasión por cambiar el modo en el que son atendidos los pacientes moribundos y sus familias. Cuando se reúna con el equipo directivo de su lugar de trabajo para hablar sobre las oportunidades para el cambio, tendrá más posibilidades de ser escuchado si otros miembros del equipo interdisciplinario le acompañan y apoyan el mensaje en vez de ir usted solo. Es más fácil decir “No” a una persona que a cuatro o cinco.
- Haga que su conversación acerca de mejorar la atención esté concentrada en el **PACIENTE** y la familia. Las conversaciones deberían estar centradas siempre en el paciente en vez de en el personal.
- Use **INFORMACIÓN ACTUAL** cuando hable con el equipo directivo. Ellos adoran los números, ¡así funciona! Si usted desea hablar sobre cómo mejorar el control del dolor en su institución, muéstreles un informe con la información del mes anterior. Por ejemplo: “En la unidad médica/quirúrgica, el mes pasado 72 pacientes tuvieron la bomba de analgesia controlada por el paciente (PCA, por sus siglas en inglés). Sus puntajes promedio de dolor fueron de 8.4. Esta información demuestra que no estamos evaluando y manejando apropiadamente el dolor de nuestros pacientes.”
- Consulte las distintas **ORGANIZACIONES REGULATORIAS O ACREDITADAS** (por ej. JCAHO) y use sus recomendaciones para fundamentar sus sugerencias.
- Por último, recurra a la idea de que la mejora de la atención paliativa es **“LO QUE ES CORRECTO Y ÉTICO”**.

Existen muchos beneficios y oportunidades enriquecedoras en la atención paliativa. No es solamente “hacer por” sino que también en gran medida “estar con” los pacientes y sus familias. Los pacientes y sus familias nos enseñan continuamente cómo cuidarlos al permitirnos estar presentes en un momento de sus vidas en el que muchas veces son más vulnerables. Es un privilegio trabajar con los enfermos, en especial el trabajo con los pacientes moribundos y sus familias. Los pacientes y sus familias nos enseñan todos los días no sólo a ser mejores proveedores de atención médica, sino que a través del proceso, cómo convertirnos en mejores seres humanos.

Si se mejora la atención al final de la vida, no sólo se enriquece la profesión de atención médica, sino que se beneficia la sociedad en su conjunto al brindar una mejor atención a los pacientes moribundos y sus familias.

**¡RECUERDE ESTO!** Estamos defendiendo el tipo de atención que nosotros quisiéramos recibir si algún ser al que amamos estuviera al final de la vida. No es pretender demasiado brindar atención de calidad al final de la vida.

<b>Cómo lograr la atención paliativa de calidad</b> <b>Recursos y materiales educativos</b>
--

Ilustración 1	¡Estoy hasta la coronilla y no voy a tomarlo más!	Res-4
Ilustración 2	Las siete promesas	Res-8
Ilustración 3	Preceptos de la atención paliativa	Res-11
Ilustración 4	Modelo para acelerar la mejora	Res-15
Ilustración 5	Evaluación de la organización: Cuadrícula del sistema y supuestos	Res-17
Ilustración 6	Recursos nacionales e internacionales para la atención paliativa	Res-23
Ilustración 7	Las mejores prácticas	Res-25

## **Ilustración 1: ¡Estoy hasta la coronilla y no voy a tomarlo más!**

---

### **Generalidades:**

Ya sea que usted esté desarrollando un equipo de atención médica paliativa, luchando por la construcción de habitaciones destinadas a la atención paliativa o desarrollando recetas permanentes para los síntomas comunes del final de la vida, o consultando al comité del currículo para incluir el contenido de la atención paliativa en diferentes cursos de enfermería para graduados y no graduados, este editorial es un buen lugar para comenzar a hablar sobre la reforma en la atención médica para las personas con enfermedades terminales.

### **Audiencia:**

Este ensayo puede usarse con administradores, miembros del equipo interdisciplinario (enfermeros, médicos, trabajadores sociales, farmacéuticos, capellanes, dietistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, especialistas en la vida infantil, etc.), los miembros del comité del currículo o el público en general.

### **Puntos de reunión:**

Ateneos médicos, clubes de discusión de artículos de especialidad, reuniones de la comunidad.

---

### ***¡Estoy hasta la coronilla y no voy a tomarlo más!***

**Joanne Lynn, MD, Americans for Better Care of the Dying y RAND Center to Improve Care of the Dying (Estadounidenses para un cuidado mejor de los moribundos y Centro RAND para la mejora del cuidado de los moribundos)**

Pregúntele a cualquier persona sobre lo que sucedió cuando un miembro de la familia o amigo llegó al final de la vida y, en general, escuchará una historia triste de dolor, miedo, confusión y un desequilibrio entre la atención ofrecida y la atención necesaria. A veces, sin embargo, escuchará acerca de un cierre de la vida digno, con atención respetuosa, cercanía de la familia, ayuda apropiada y una línea de cierre muy esclarecedora. La mayoría de las personas que hablan de “una buena muerte” se sienten obligadas a destacar que alguna persona especial o la buena suerte explican por qué las cosas salieron bien: Estas historias suelen terminar con alguna frase como “¿Verdad que tuvimos suerte?”. No atribuimos otros resultados buenos a la suerte, sabemos que los aviones aterrizan con seguridad y los pacientes se despiertan bien de las cirugías porque muchas personas hacen bien su trabajo, y dichos trabajos han sido diseñados para asegurar buenos resultados. Sin embargo, hemos estado dispuestos a aceptar que los últimos meses o años de la vida, cuando tenemos con más frecuencia enfermedades crónicas y somos más dependientes y frágiles, estaremos abatidos. Lo hemos considerado como una cuestión de la suerte o del destino, pero eso no es verdad. Sin un costo ni demoras sustanciales, todos deberían contar con buena atención médica al final de la vida, al igual que contamos con aterrizajes seguros y anestesia competente. Con la buena atención, la mayoría de nosotros podría vivir con comodidad y sentido hasta el final.

En primer lugar, tenemos que despojarnos de los modos viejos de pensar. Hablamos de los “moribundos” como si fueran de otra especie, tan diferentes de las personas saludables (que son “temporariamente inmortales”) como lo son los monos de los peces. Esto tampoco es verdad. La historia habitual al final de la vida en los tiempos modernos es que una persona acumula gradualmente enfermedades crónicas, por ejemplo, problemas cardíacos, enfisema, derrames cerebrales, demencia o cáncer, entre los más comunes. Estas afecciones no son muy incapacitantes al principio, pero finalmente se convierten en limitaciones graves para la vida diaria y al final empeoran y son la causa de la muerte de la persona. Durante el tiempo que hay que convivir con una enfermedad fatal, las personas necesitan tratamientos para impedir el empeoramiento y las complicaciones, para aliviar los síntomas graves y para curar algunos problemas. No existe nunca un momento en el que el alivio de los síntomas sea irrelevante, ni tampoco en el que el alivio de los síntomas sea la única

cosa que vale la pena hacer. Las enfermedades que enfrentamos no tienen de por sí una “transición de la curación a la atención médica” ni “cambian del tratamiento a la atención paliativa” a pesar de que así hemos construido nuestro sistema de atención médica. Por el contrario, cuando las condiciones empeoran, el apoyo del paciente y la familia mientras conviven con la enfermedad grave, cobran más importancia y la prevención de la progresión de la enfermedad y el tratamiento de las complicaciones pierden importancia, pero no desaparece ninguno de los distintos objetivos.

En verdad, una de las razones principales que da sentido a las actividades de mejora de la atención médica al final de la vida es que, cuando estamos enfrentados finalmente con una enfermedad crónica fatal en nuestras propias vidas, nuestros objetivos se complican. La persona que habitualmente está sana y que se enferma tiene un objetivo abrumador: volver a estar bien. En general, la persona está dispuesta a soportar el sufrimiento, afrontar los costos, a que su familia pase un momento duro y corre riesgos sustanciales siempre y cuando sea posible recuperar la salud. No sucede así cuando la salud queda fuera del alcance. Luego, se presentan una amplia gama de aspiraciones humanas, ser un buen padre, evitar el sufrimiento, ser amable con la propia familia, vivir mucho tiempo, etc. Lo diferente en aquellas personas que saben que van a morir, no es que cambian sus objetivos para buscar la comodidad, pero redescubren los objetivos que alguna vez tuvieron como personas e intentan lograrlos en circunstancias desfavorables. La atención al final de la vida no trata realmente sobre la muerte, trata acerca de cómo vivir bien a pesar de padecer enfermedades graves.

También hemos desarrollado la extraña creencia de que los tiempos de la muerte son predecibles. Actuamos como si fuera de algún modo indecente hablar de la muerte hasta que está prácticamente allí, cuando es inapropiado hablar de cualquier otra cosa. Nuestra cultura tiene solamente la imagen de una persona que sabe que va a morir pronto, que cae en cama, habla de la familia y la eternidad y muere pronto, como se esperaba. Este esquema podría coincidir muchas veces con el cáncer de pulmón. No coincide con la insuficiencia cardíaca, la demencia o la mayoría de los modos comunes de morir. Muchos de nosotros estaremos muy enfermos durante muchos meses, pero la semana en la que moriremos comenzará del mismo modo que las semanas anteriores. Luego, aparecerán, algunas complicaciones, una neumonía, un coágulo de sangre, e incluso un resfrío común. Con nuestras reservas muy disminuidas, sucumbiremos de un modo bastante repentino, con pocas oportunidades para las despedidas o los grandes pensamientos. Si es importante tener la posibilidad de hacer un cierre de la vida, vamos a necesitar un libreto muy diferente del que nuestra cultura tiene ahora, en el que los tiempos de la muerte se creen predecibles.

¿Cuán mala es la atención al final de la vida? Aproximadamente la mitad de los pacientes internados conscientes tienen dolores fuertes en los días anteriores a la muerte. Solamente aproximadamente un tercio de los residentes de los asilos con dolores fuertes reciben algún tipo de tratamiento. Las enfermedades crónicas graves al final de la vida se han convertido en una causa común de bancarrota y en la mayor carga para la familia que cuida al enfermo. El final de la vida, que podría ser un momento para la reflexión y la recompensa, se ha convertido en un pasaje peligroso e intimidante.

¿Cómo hemos llegado a esta situación tan mala con respecto a la atención médica del final de la vida? Muchas personas afirman que nuestro mal desempeño surge porque los médicos ven la muerte como un fracaso, las leyes hacen que la atención médica sea difícil o porque nuestros sistemas de atención médica intentan ganar dinero con falsas esperanzas. Nuevamente, esto no es verdad. Principalmente porque nunca hemos estado en esta situación antes. Hasta hace pocas generaciones, la mayoría de las personas moría repentinamente de infecciones, accidentes y enfermedades que se descubrían en estadios muy avanzados. Solamente durante las últimas generaciones, las personas comenzaron a tener la expectativa de vivir hasta una edad avanzada. Construimos nuestro sistema de atención médica alrededor de la epidemiología de la era pasada: las resucitaciones, las cirugías y los hospitales están al alcance de la mano. No construimos nuestro sistema de atención médica en relación con las necesidades de los enfermos crónicos. Si lo hubiésemos hecho, hubiésemos construido instalaciones para el apoyo, y hubiésemos contenido esta situación con atención en el

hogar, continuidad, medicamentos y apoyo para la familia. Lo hacemos mal porque es nuevo para nosotros y muchos de los sistemas actuales y los incentivos financieros no sustentan lo necesario para esta población.

¿Qué es lo que, como personas, necesitaremos cuando debamos vivir finalmente con una enfermedad crónica fatal? Más que nada, necesitamos confiabilidad. Necesitamos un sistema de atención en el que podamos confiar, no sólo necesitamos a un virtuoso en el quirófano del hospital, o un procedimiento de diagnóstico elegante, sino una capacidad de respuesta perdurable desde el principio de la enfermedad grave hasta la muerte. Necesitamos que la atención en el hogar, los médicos, los hospitales, las farmacias, los hospicios, los asilos y los cuidadores funcionen como un sistema.

¿Qué debe prometer exactamente un sistema de atención de estas características? En nuestro trabajo, los temas que aparecen una y otra vez son las siete promesas que figuran en la página siguiente. Los pacientes tienen que poder contar con que van a recibir la atención médica adecuada, el control efectivo de los síntomas, recibir la continuidad en el tiempo y los programas, la planificación anticipada para evitar las emergencias, la adaptación de la atención a las preferencias del paciente y la familia, la consideración del bienestar de la familia y la ayuda para vivir bien a pesar de la enfermedad fatal final.

¿Por qué no podemos recibir lo que necesitamos cuando lo necesitamos? Muchas veces, los proveedores no saben cómo organizar los procesos de la atención médica para ofrecer un desempeño confiable. En verdad, muchas veces los profesionales no conocen la información médica y de enfermería del cuidado de las enfermedades fatales. Las políticas públicas también tiene su culpa. No pagamos los servicios más necesarios y no medimos la calidad de la atención médica del final de la vida.

Sin embargo, las mejoras están en marcha. En este libro, compartimos ocho historias de éxito asombroso: equipos de proveedores que han encontrado el modo de brindar un servicio ejemplar dentro de las restricciones actuales. Sus enfoques muestran el camino a seguir. Otras organizaciones de proveedores también pudieron controlar el dolor, asegurar la continuidad, atender a las familias, ayudar con el duelo y, en general, hacer los cambios que podrían comenzar a construir el sistema de atención médica del futuro. Dado que los pacientes reciben servicios de modo rutinario de una muchas organizaciones de proveedores (atención en el hogar, hospitales, hospicios, asilos, etc.), la atención médica confiable de excelencia termina siendo a nivel regional. No se puede hacer una promesa en firme si está limitada a un solo proveedor o enfermedad. Lo que los pacientes necesitan es la confiabilidad y la responsabilidad, no las excusas. La educación profesional puede ser importante, y compartimos una lista de recursos para dicha tarea. La política pública debe cambiar, y debemos dar sugerencias de cómo lograrlo, junto con los contactos que pueden ayudar.

Sin embargo, lo más importante es ponerse en marcha. ¿Qué debería hacer una organización de proveedores de atención médica? Cada proveedor responsable debería comenzar inmediatamente a hacer las cosas mejor por sus pacientes. Hemos preparado algunas sugerencias y recursos. Es recurrente, sin embargo, que las barreras principales que impiden la mejora son la autocomplacencia y la inercia. El personal el hospital se ha acostumbrado a atender a los pacientes de los asilos sin planes de atención preparados por adelantado. El asilo no habrá desarrollado las habilidades necesarias para el manejo de los síntomas y esperará tan sólo enviar a los pacientes enfermos al hospital. La misma idea de que los pacientes muy enfermos podrían quedarse en el asilo cómodamente hasta la muerte alterará todo tipo de presupuestos. La mejora de la atención médica siempre es fácil, una vez que los participantes puedan imaginar que es posible.

Por esta razón contamos estas historias. La atención buena es posible. Otros ya la están brindando. Su sistema de atención médica podría hacerlo también. Usted, como persona que un día morirá, tiene todos los motivos para presionar a los proveedores para que construyan un sistema de atención en el que usted pueda confiar. Como proveedor, ha llegado el momento de poner en marcha el cambio real.

¿Existe una receta simple? No. Recuerde que nunca antes lo hemos hecho. Estamos resolviendo problemas que nuestros abuelos envidiarían, los problemas de tener la oportunidad de envejecer y morir lentamente. Desde la perspectiva de un siglo atrás, nuestros problemas deben verse tan atractivos. Éste no es el problema más grande que enfrenta la humanidad, pero está entre los más tratables. Todo lo que se necesita es innovación, aprendizaje, reorganización y compromiso. No tenemos que esperar a desarrollar un fármaco nuevo o hacer un descubrimiento científico importante. Tenemos que aprender cómo aplicar lo que ya sabemos y a hacer que la atención médica confiable sea una rutina. Las personas no tendrían que pensar que el final de la vida es triste y sin significado. Ya estamos gastando mucho dinero en la atención médica de dicho momento, deberíamos recibir atención confiable y buena.

Fuente:

Lynn, J. (2000). Sick to death and not going to take it anymore. Accelerating change today for America's health. *Promises to keep: Changing the way we provide care at the end of life*. Washington, DC: The National Coalition on Health Care, The Institute for Health Care Improvement. pp 2-3. Reimpreso con autorización.

### **Preguntas para el análisis:**

1. ¿Qué áreas de su institución estuvieron reflejadas en este comentario?
2. Identifique los modos en que su institución ha mejorado la atención al final de la vida para los pacientes y sus familias.
3. Hable sobre las áreas específicas que necesitan mejora.
4. ¿Qué necesita tener su institución para que puedan “ponerse en marcha” los cambios?
5. ¿Tiene su institución las barreras mencionadas en relación con la complacencia y la inercia? Si así fuera, ¿pueden quitarse dichas barreras?

## **Ilustración 2: Las siete promesas**

---

### **Generalidades:**

Hay muchos modos de construir una visión de un sistema de atención médica mejor. Una de estas visiones que tiene un poder especial es la imagen de un proveedor de salud hablando con un paciente enfermo y asustado e intentemos imaginar lo que el proveedor podría prometer con respecto al sistema de atención médica que podría funcionar realmente como debería. A los pacientes con estadios avanzados de enfermedades graves, no es posible prometerles la curación o restauración de la salud. ¿Qué le importaría a dicho paciente? A continuación se detallan las siete promesas que realmente marcan una diferencia. En cada caso, hay un nombre breve para la promesa, su idea principal, y algunos ejemplos de lo que podría significar cumplir dicha promesa. Como miembro del cuerpo docente, ¿incluye su currículum algún contenido que ayude a sus estudiantes y profesionales recién graduados a tener confianza para mantener estas siete promesas?

### **Audiencia:**

Administradores, miembros del equipo interdisciplinario (enfermeros, médicos, trabajadores sociales, farmacéuticos, capellanes, dietistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, especialistas en la vida infantil, etc.) miembros del comité del currículum internacional, líderes de las comunidades, potenciales proveedores de subsidios, público en general.

### **Puntos de reunión:**

Ateneos médicos, clubes de discusión de artículos de especialidad, reuniones de la comunidad.

---

### ***Las siete promesas***

1. **BUEN TRATAMIENTO MÉDICO:** Usted recibirá el mejor tratamiento médico, que tendrá por finalidad evitar la exacerbación, mejorar el funcionamiento y la supervivencia y asegurar la comodidad.
  - Se les ofrecerá a los pacientes un diagnóstico comprobado y estrategias de tratamiento para prevenir las exacerbaciones y mejorar la calidad de vida y también retrasar la progresión de la enfermedad y la muerte.
  - Las intervenciones médicas serán de acuerdo con las mejores normas de la práctica médica que estén disponibles y cuando sea posible, con fundamentos de datos científicos.
2. **NUNCA ABRUMADO POR LOS SÍNTOMAS:** Usted nunca tendrá que soportar un dolor abrumador, falta de aire u otros síntomas.
  - Los síntomas serán anticipados y prevenidos cuando sea posible, evaluados y atendidos a la brevedad y controlados efectivamente.
  - Los síntomas graves, como la falta de aire, serán tratados como emergencias.
  - La sedación será utilizada cuando sea necesario para aliviar síntomas resistentes al tratamiento al final de la vida.
3. **CONTINUIDAD, COORDINACIÓN E INTEGRALIDAD:** Su atención será continua, integral y coordinada.
  - Los pacientes y familias pueden contar con determinados profesionales en los que pueden confiar en todo momento.



- Los pacientes y las familias pueden contar con la respuesta apropiada y oportuna a sus necesidades.
  - Se reducen al mínimo la cantidad de transiciones entre los servicios, los ámbitos y el personal para que funcionen sin complicaciones.
4. **BIEN PREPARADOS, SIN SORPRESAS:** Usted y su familia estarán preparados para todo lo que puede llegar a suceder durante el transcurso de su enfermedad.
- Los pacientes y familias sabrán lo que esperar a medida que empeore la enfermedad y lo que se espera de ellos.
  - Los pacientes y las familias reciben las provisiones y el entrenamiento necesarios para manejar los hechos predecibles.
5. **ATENCIÓN PERSONALIZADA QUE REFLEJA SUS PREFERENCIAS:** Se tratará de satisfacer sus deseos, respetarlos y seguirlos cuando sea posible.
- Se les comunican a las familias las alternativas de los servicios.
  - Los pacientes nunca reciben los tratamientos a los que se niegan.
  - Los pacientes que desean vivir hasta el final de su vida en su casa, muchas veces lo pueden hacer.
6. **USO DE LOS RECURSOS PARA EL PACIENTE Y LA FAMILIA (financieros, emocionales y prácticos):** Ayudaremos al paciente y a la familia a que evalúen sus recursos personales y financieros y respetaremos sus decisiones con respecto al uso de los recursos.
- Los pacientes recibirán información sobre los servicios disponibles y sus costos en el ámbito de la comunidad.
  - Se analizarán y tratarán las inquietudes de los cuidadores que son miembros de la familia. El descanso para el cuidador, los voluntarios y la ayuda en el hogar serán parte del plan de atención cuando sea apropiado.
7. **APROVECHAR AL MÁXIMO CADA DÍA:** Haremos todo lo posible para que usted y su familia tengan la oportunidad de aprovechar al máximo cada día.
- El paciente es tratado como una persona, no como una enfermedad y lo que es importante para el paciente es importante para el equipo de atención médica.
  - El equipo de atención médica responde a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y la familia.
  - Las familias reciben apoyo antes, durante y después de la muerte del paciente.

Fuente:

Americans for Better Care of the Dying. (1999). *Seven promises*. Washington, DC: Americans for Better Care of the Dying (ABCD). Can be found online at <http://www.abcd-caring.org/tools/actionguides.htm>; tomado por última vez el 29 de agosto de, 2007. Reimpreso con autorización.

**Preguntas para el análisis:**

1. ¿Cuáles de las promesas antes mencionadas está cumpliendo su institución?
2. ¿Con cuáles de las promesas antes mencionadas su institución necesita ayuda? ¿Qué debe suceder para que ocurran los cambios necesarios para que mejore la atención médica?
3. ¿Qué cambios puede usted hacer dentro de las próximas dos semanas para comenzar a mejorar la atención médica?
4. Comience a armar estrategias con el equipo interdisciplinario sobre cómo hacer mejoras específicas. Desarrolle objetivos y haga planes para alcanzar dichos objetivos (Vea la Ilustración 4 “Modelo para acelerar el cambio”).

### **Ilustración 3: Preceptos de la atención paliativa**

---

#### **Generalidades:**

A pesar de que la mayor parte de la mejora requiere una visión de un mundo mejor y de una intención de cambiar, nada realmente mejora hasta que alguien comienza a poner en práctica las mejoras. Ahora, esto depende de usted. Lograr que el final de la vida sea una parte valiosa de la vida, un momento de confianza, reflexión y significado. La vida puede tener sentido, aún cuando esté limitada por la enfermedad y la discapacidad. Sin embargo, la vida con enfermedades graves puede ser aterradora, dolorosa, alienante, degradante y empobrecedora. Lo que la mayoría de nosotros experimenta depende del compromiso de la comunidad y de la acción. Ahora es el momento de comenzar. Todos pueden hacer algo, esta semana, para que la mejora comience.

#### **Audiencia:**

Administradores, miembros del equipo interdisciplinario (enfermeros, médicos, trabajadores sociales, farmacéuticos, capellanes, dietistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, especialistas en la vida infantil, etc.), líderes de las comunidades, potenciales proveedores de subsidios, público en general.

#### **Puntos de reunión:**

Ateneos médicos, clubes de discusión de artículos de especialidad, reuniones de la comunidad.

---

### **Preceptos de la atención paliativa**

Desarrollado por Task Force on Palliative Care,

Last Acts Campaign, Robert Wood Johnson Foundation (Grupo de Tareas para la Atención Paliativa, Campaña de los Últimos Actos, Fundación Robert Wood Johnson (Diciembre de 1997)  
[http://www.psych.org/edu/other\\_res/lib\\_archives/archives/200103.pdf](http://www.psych.org/edu/other_res/lib_archives/archives/200103.pdf)

### **El respeto de los objetivos, las preferencias y las elecciones del paciente**

La atención paliativa:

- Es un enfoque de la atención que está principalmente centrado en el paciente y atiende las necesidades del paciente dentro del contexto de la familia y la comunidad.
- Reconoce que la constelación de la familia está definida por el paciente y alienta el compromiso de la familia en la planificación y la prestación de la atención médica hasta el punto que el paciente lo desee.
- Identifica y respeta las preferencias del paciente y la familia al prestar una atención cuidadosa a sus valores, objetivos y prioridades así como también a sus perspectivas espirituales.
- Ayuda a los pacientes a establecer objetivos para la atención médica al facilitar su comprensión del diagnóstico y pronóstico, clarificar prioridades, promover decisiones informadas y proporcionar una oportunidad de negociar un plan de atención con los proveedores.
- Lucha por satisfacer las preferencias del paciente con respecto a los ámbitos de atención médica, los servicios y las situaciones de la vida, reconoce la singularidad de estas preferencias y las barreras que debe superarse para lograrlas.
- Alienta la planificación por adelantado de la atención, que incluye las directivas por anticipado, a través del diálogo permanente con los proveedores, el paciente y la familia.

- Reconoce el potencial de conflictos entre los pacientes, la familia, los proveedores y los agentes de pago y desarrolla procesos para hallar una solución.

### **Atención integral**

La atención paliativa:

- Entiende que la muerte, a pesar de ser un proceso normal, es un período crítico de la vida del paciente y su familia y responde activamente al sufrimiento humano asociado y a la vez reconoce el potencial para el crecimiento personal.
- Otorga una prioridad fundamental a la comodidad física y a la capacidad funcional, que no se limita a: El control especializado del dolor y otros síntomas, el diagnóstico y tratamiento de la angustia y la asistencia para permanecer lo más independiente que sea posible o se desee.
- Brinda apoyo físico, psicológico, social y espiritual para ayudar al paciente y a la familia a adaptarse al deterioro anticipado asociado a la enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Alivia el aislamiento a través de un compromiso con el no abandono, la comunicación permanente y la conservación de las relaciones.
- Ayuda con los asuntos de la revisión de la vida, la terminación de la vida y el cierre de la vida.
- Extiende el apoyo más allá de la vida del paciente para ayudar a la familia con el duelo.

### **Cómo utilizar los puntos positivos de los recursos interdisciplinarios**

La atención paliativa:

- Requiere de un enfoque interdisciplinario que recurre a la experiencia de, entre otros, médicos, enfermeros, psicólogos, farmacéuticos, cuidadores pastorales, trabajadores sociales, personal auxiliar, voluntarios y miembros de la familia para tratar los aspectos de múltiples dimensiones de la atención.
- Incluye a una persona o equipo claramente identificable responsable de coordinar la atención para asegurar que las necesidades y objetivos cambiantes se cumplan y para facilitar la comunicación y la continuidad de la atención.
- Incorpora la amplia gama de recursos interinstitucionales y comunitarios (hospitales, atención en el hogar, hospicios, atención de largo plazo, servicios de atención de adultos durante el día) y promueve una transición sin complicaciones entre las instituciones/ámbitos y servicios.
- Requiere de clínicos con conocimientos, habilidades y experiencia que tengan la oportunidad de una educación permanente, apoyo y desarrollo profesional.

### **Reconocimiento y atención de las inquietudes del cuidador**

La atención paliativa:

- Considera las demandas físicas, emocionales y económicas sustanciales que tienen las familias que cuidan a una persona en su casa, a medida que tratan de cumplir con las responsabilidades de la atención médica y satisfacer sus propias necesidades personales.
- Brinda servicios de apoyo concretos a los cuidadores como por ejemplo, alivio, disponibilidad del asesoramiento de los expertos las 24 horas y apoyo por teléfono, asesoramiento para el duelo, asistencia para el cuidado personal y remisión a los recursos comunitarios.
- Anticipa que algunos miembros de la familia pueden estar en riesgo de tener fatiga, enfermedades físicas y angustia y considera las necesidades especiales de estos cuidadores en la planificación y prestación de los servicios.

- Reconoce y trata los costos económicos de brindar los cuidados, incluso la pérdida de los ingresos y los gastos no reembolsables.

### **Construcción de los sistemas y mecanismos de apoyo**

La atención paliativa:

- Requiere un entorno que apoye la innovación, la investigación, la educación y la difusión de las mejores prácticas y de los modelos de atención médica.
- Necesita una infraestructura que promueve la filosofía y la práctica de la atención paliativa.
- Se basa en la formulación de políticas y normas responsables de parte de las instituciones y los gobiernos.
- Promueve el acceso equitativo y a tiempo a una amplia gama de servicios interdisciplinarios necesarios para satisfacer las necesidades de dimensiones múltiples de los pacientes y los cuidadores.
- Exige una evaluación permanente, incluso el desarrollo de las normas basadas en la investigación, las pautas y las medidas de los resultados.
- Asegura que los mecanismos estén en su lugar en todos los niveles (por ej, sistemas, servicios de atención directa) para garantizar la responsabilidad en la prestación de la atención.
- Requiere de financiamiento apropiado, incluso del desarrollo de métodos nuevos de reembolso dentro del contexto de un sistema cambiante de financiación de la atención médica.

### **Preguntas para el análisis**

1. Solicite a todos los participantes que lean los “*Preceptos de la atención paliativa*”.
2. Divida al grupo en grupos más pequeños para que todas las personas del hospicio, del hospital, de la atención de largo plazo, etc., estén juntas.
3. Pídale a cada participante que califique el ámbito/sistema en el que está trabajando con relación a la capacidad del sistema de satisfacer estos preceptos de la atención médica. Pídeles que califiquen cada precepto con un puntaje del 1 al 5. El 1 será para expresar que hay una predisposición menor para cumplir con el precepto y el 5 para expresar una capacidad total para cumplirlo.
4. Pídeles a los grupos que comparen sus hallazgos divididos en grupos más pequeños.
5. Solicíteles que compartan sus hallazgos con la totalidad del grupo.
6. Pídale a cada grupo/participante que identifique de una a tres cosas que harían o que hubieran hecho para modificar estos sistemas de atención médica para cumplir mejor con estos preceptos.
7. Pídale a cada grupo/participante que comparta con el grupo general una de las ideas para mejorar sus sistemas.

Promueva el cierre de este ejercicio con el refuerzo del papel significativo que los enfermeros pueden tener en la mejora de los sistemas de atención médica. Los participantes pueden aprender

al compartir las experiencias relacionadas con su propia efectividad para crear cambios y mantener a todos comprometidos desde sus propias perspectivas.

**NOTA:** Según el tiempo con que se cuente para completar este ejercicio, aquí presentamos una versión más abreviada:

Excluya los pasos 2 y 4. Después de que cada participante haya calificado los preceptos, haga la pregunta siguiente para el análisis con la totalidad del grupo. “¿Cuál es el papel del enfermero para poner en práctica estos sistemas de atención médica para que la atención de calidad para el final de la vida pueda ser accesible para todos?”. La persona que dicta el curso podría reforzar algunos de los conceptos tratados al principio de la presentación. Los participantes pueden aprender al compartir las experiencias relacionadas con su propia eficiencia para crear cambios y mantener a todos comprometidos desde sus propias perspectivas.

## Ilustración 4: Modelo para acelerar la mejora

---

### **Generalidades:**

¿Cómo puede comenzar a hacer cambios para mejorar la atención del final de la vida en su institución? ¿Qué preguntas debe hacer y cómo puede comenzar los cambios necesarios? Este modelo no intenta reemplazar o cambiar los modelos que las organizaciones ya puedan estar usando, sino más bien acelerar la mejora. Este modelo está dividido en dos partes (vea a continuación)

### **Audiencia:**

Administradores, miembros del equipo interdisciplinario (enfermeros, médicos, trabajadores sociales, farmacéuticos, capellanes, dietistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, especialistas en la vida infantil, etc.), líderes de las comunidades, potenciales proveedores de subsidios, público en general.

### **Puntos de reunión:**

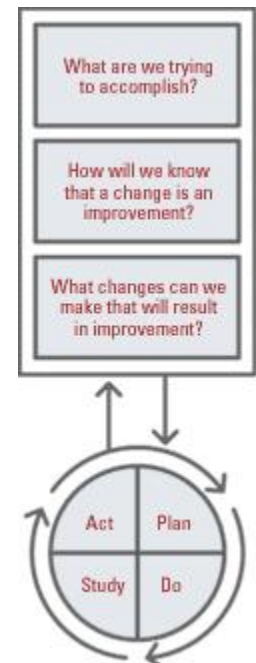
Ateneos médicos, clubes de discusión de artículos de especialidad, reuniones de la comunidad

### **Preguntas para el análisis:**

Vea a continuación.

#### **Parte 1. Tres preguntas fundamentales que pueden tratarse en cualquier orden:**

1. ¿Qué es lo que estamos tratando de lograr?
  - Establezca objetivos para el equipo:
    - a. Establezca el objetivo claramente.
    - b. Incluya objetivos numéricos.
    - c. Comunique que la situación actual no es una opción.
    - d. Tenga cuidado de no echarse atrás. Comience cada reunión con un propósito.
    - e. Esté preparado para reorientar el objetivo a algo más pequeño.
    - f. Equipo (liderazgo del sistema, experiencia técnica, liderazgo diario).
2. ¿Cómo sabremos que el cambio es una mejora?
  - Establezca medidas:
    - a. Interpretación de los datos con el paso del tiempo.
    - b. La medición no es el objetivo. Deberá haber la cantidad de información suficiente para saber que los cambios están produciendo una mejora.
    - c. Utilice muestras.
    - d. Integre las mediciones a la rutina diaria.
    - e. Use datos cualitativos y cuantitativos.
3. ¿Qué cambios podemos hacer para que se produzca una mejora?



#### **Parte 2. Ciclo Planificar-Hacer-Estudiar-Actuar (PDSA, por sus siglas en inglés) para evaluar e implementar cambios en los ámbitos reales de trabajo.**

Una vez que un equipo haya establecido un objetivo, sus miembros y haya desarrollado las medidas para determinar si un cambio produce una mejora, el paso siguiente es hacer una prueba del cambio en el ámbito real del trabajo. El Ciclo Planificar-Hacer-Estudiar-Actuar (PDSA) es una manera conveniente de evaluar un cambio: planificarlo, probarlo, observar los resultados y actuar de acuerdo con lo aprendido. Éste es el método científico usado para el aprendizaje orientado a la acción.

**Paso 1: Planificar**

1. Evaluar un cambio
  - a. Cambio: Escoja cosas pequeñas que pueda hacer rápidamente.
  - b. Primera prueba: “¿Qué puedo hacer para el martes que viene? ¿Quién?, ¿Qué?, ¿Cuándo?, ¿Dónde?, ¿Qué información debe ser recolectada?
  - c. Haga predicciones sobre lo que sucederá y sus razones.

**Paso 2: Hacer**

2. Lleve a cabo la evaluación.
3. Documente los problemas y las observaciones de cosas inesperadas.
4. Comience a analizar la información.

**Paso 3: Estudiar**

5. Complete el análisis de la información.
6. Compare la información con sus predicciones.
7. Haga un resumen y refleje lo que se aprendió.

**Paso 4: Actuar**

8. Determine qué modificaciones deberían hacerse.
9. Prepare un plan para la evaluación siguiente.

Para más información y herramientas, visite el sitio Web del Instituto de Mejora de la Atención Médica (Institute for Healthcare Improvement - IHI):

<http://www.ihi.org/IHI/Topics/Improvement/ImprovementMethods/HowToImprove/testingchanges.htm> (Tomado el 30 de agosto de 2007)



## **Ilustración 5: Coalición para la atención de apoyo: La búsqueda de la excelencia en la evaluación de la atención paliativa a nivel de la organización: Cuadrícula del sistema y supuestos**

---

### **Generalidades:**

Esta herramienta de evaluación del sistema permitirá a las organizaciones que califiquen por sí mismas sus estructuras como de apoyo, inhibitorias o como no presentes. Dada esta calificación, también podrán calificar su propia percepción de la efectividad real para ayudar a cumplir con el objetivo o resultado establecido. Este autoanálisis, junto con la información de los pacientes, las familias en duelo y los profesionales, asistirán a las organizaciones a implementar las intervenciones para la mejora rápida del ciclo. Es posible que los sistemas no ofrezcan personalmente servicios o programas pero tienen un método existente para remitir a las personas de tal modo que se pueda mantener la continuidad de la atención médica. Esta herramienta debe estar de acuerdo con las normas de la JCAHO. Esta evaluación puede realizarse durante una reunión o análisis grupal. El proceso requerirá de 2 a 4 horas y debería hacerse en al menos dos sesiones diferentes.

### **Audiencia:**

Esta revisión podría realizarse con los comités existentes, por ejemplo, el comité de atención paliativa, el comité de ética, el comité de mejora de la calidad, etc. o podría realizarse como un grupo especializado estructurado dentro de su organización. Deberán hacerse todos los esfuerzos para incluir a los proveedores directos de atención médica que tengan experiencias en la atención de las personas afectadas por enfermedades que ponen en peligro la vida, a los proveedores de atención médica directos con poca experiencia, médicos y capellanes.

### **Puntos de reunión:**

Jornadas de convivencia del personal, reuniones de mejora de la calidad, etc.

---

## **Coalición para la atención de apoyo: La búsqueda de la excelencia en la atención paliativa Evaluación de la organización: Cuadrícula del sistema y supuestos**

Los siguientes ítems están diseñados específicamente para la atención del final de la vida. Es posible que usted ya cuente con estos ítems, pero pueden no referirse específicamente a los pacientes que están afectados o viven con una enfermedad que pone en riesgo la vida. Esta herramienta será útil solamente cuando usted se comuniquen con los cuidadores directos, con el personal de control del riesgo y de la calidad, y los pacientes y familias que hayan recibido la atención médica dentro de su institución. Esta herramienta está diseñada para que le ayude a medida que usted trabaja para mejorar su infraestructura con el fin de mejorar la atención del final de la vida. Es posible que no ofrezca algunos de los ítems mencionados anteriormente sin embargo, evalúe sus asociaciones y los sistemas que hacen que ellos estén disponibles para su personal y las personas a las que usted atiende.

<b>ÍTEM</b>		P = Presente, NP = No Presente	<i>Califique su implementación efectiva</i> 0 = Para nada, 10 = completamente implementado y efectivo	<i>Califique la prioridad para el Plan de Acción</i> 0 = Para nada, 10= A realizar dentro de un año
<b>Normas de la visión y de la gerencia</b>				
	El plan estratégico de la organización y los objetivos anuales incluyen concentrarse en la excelencia para la atención del final de la vida.			
	Los planes de mejora del desempeño comprenden la mejora de todos los aspectos de la atención de aquellas personas con enfermedades que ponen en peligro la vida.			
	Los recursos educativos están diseñados para apoyar el desarrollo de las competencias y prácticas para la atención del final de la vida (vea el Documento de la Competencia).			
<b>Normas de la práctica (procedimientos, políticas, protocolos de atención)</b>				
	Norma(s) implementadas para la atención holística de la comodidad o atención paliativa. Normas específicas para la población atendida.			
	Disponibilidad de servicios de consulta para la atención paliativa interdisciplinaria.			
	Normas culturales/religiosas integradas.			
	Apoyo para las terapias complementarias o integrativas			
<b>Normas para el espacio y las visitas</b>				
	La habitación del paciente es cómoda, similar a un hogar y permite la visita de los familiares y la confidencialidad.			
	Visitas durante las 24 horas para los amigos cercanos/familiares según lo determine la persona enferma/su familia. Sin límites de edad para las visitas y alojamiento para mascotas.			
	La familia participa en la atención según lo desee.			
	El espacio para la familia parece un hogar y brinda apoyo a las familias y sus necesidades de la vida diaria.			
<b>Normas espirituales, religiosas y culturales</b>				
	Apoyo disponible las 24 horas para el paciente, la familia y los cuidadores profesionales.			

<b>ÍTEM</b>		P = Presente, NP = No Presente	<i>Califique su implementación efectiva</i> 0 = Para nada, 10 = completamente implementado y efectivo	<i>Califique la prioridad para el Plan de Acción</i> 0 = Para nada, 10= A realizar dentro de un año
	Vínculos/comunicación establecidos con los proveedores de atención espiritual de la comunidad.			
<b>Normas de apoyo para el duelo</b>				
	Seguimiento activo disponible de 2 a 4 semanas después de la muerte para el 100% de las familias en duelo cuyos seres queridos hayan muerto en su institución o entorno de práctica.			
	Grupos de apoyo para el duelo y apoyo individual disponible y que se ofrece a las familias y los profesionales.			
<b>Normas psicosociales y emocionales</b>				
	La remisión y el apoyo individual están disponibles las 24 horas para los pacientes/familias y los cuidadores profesionales.			
	Grupos de apoyo disponibles para los pacientes/familias independientemente del diagnóstico.			
	El tiempo de espera para poder participar en un grupo de apoyo es inferior a dos semanas.			
	Se les da a los pacientes/familiares información sobre los grupos de apoyo y se les alienta a participar en al menos una reunión grupal.			
<b>Normas de comunicación</b>				
	Se comunican las preferencias de la atención médica, los valores, las necesidades espirituales, emocionales y de las relaciones con coherencia y precisión al igual que las decisiones sobre los tratamientos y se respetan en los distintos ámbitos de atención médica y entre los diversos proveedores profesionales.			
	Comunicación frecuente entre los médicos durante el proceso de la muerte.			
	Comunicación de rutina con los proveedores de atención espiritual de la comunidad o específicamente con miembros de una parroquia/pacientes."			

ÍTEM	P = Presente, NP = No Presente	<i>Califique su implementación efectiva</i> 0 = Para nada, 10 = completamente implementado y efectivo	<i>Califique la prioridad para el Plan de Acción</i> 0 = Para nada, 10= A realizar dentro de un año
<b>Educación profesional sobre la experiencia durante la orientación y como educación continua</b> CONTENIDOS: La vida y la curación durante la vida, las enfermedades que ponen en peligro la vida, el proceso de la muerte y la muerte. (Brindado a todo el equipo de liderazgo, el personal empleado y los médicos).			
<input type="checkbox"/> Valores de la organización y objetivos estratégicos			
<input type="checkbox"/> Ética - atención para el final de la vida			
<input type="checkbox"/> Normas de la práctica			
<input type="checkbox"/> Normas de calidad			
<input type="checkbox"/> Comunicación			
<input type="checkbox"/> El duelo			
<input type="checkbox"/> Apoyos para el paciente / la familia			
<input type="checkbox"/> Apoyo de cuidadores/personal profesional			
<input type="checkbox"/> Normas espirituales/religiosas/culturales			
<input type="checkbox"/> Expectativas del desempeño individual			
<b>Normas del desempeño individual/de la competencia establecidas y controladas al menos una vez al año</b> (Vea el Documento de la Competencia)			
<b>Normas del programa de voluntarios (si corresponde)</b> (En algunas organizaciones, los voluntarios <u>preparados</u> han sido muy útiles para satisfacer las necesidades de la atención médica)			
<input type="checkbox"/> Se requiere un programa de capacitación para voluntarios (por ej. el programa de entrenamiento de voluntarios para hospicios).			
<input type="checkbox"/> Los voluntarios están disponibles para hacer visitas y vigias para la persona moribunda si es apropiado.			
<b>Normas de la mejora de la calidad</b>			
<input type="checkbox"/> Recepción habitual de las opiniones de parte de los pacientes, los cuidadores de la familia, la familia en duelo y los colaboradores de la comunidad.			
<input type="checkbox"/> Los objetivos y prioridades comprenden la especialización en la atención del final de la vida y la respuesta a las opiniones mencionadas en el punto anterior.			

ÍTEM	P = Presente, NP = No Presente	<i>Califique su implementación efectiva</i> 0 = Para nada, 10 = completamente implementado y efectivo	<i>Califique la prioridad para el Plan de Acción</i> 0 = Para nada, 10= A realizar dentro de un año
<b>Normas de apoyo para el empleado</b> (Comprenden ítems para brindar apoyo a los empleados como cuidadores profesionales y como persona enferma, cuidador, o miembro de la familia en duelo).			
Las políticas para los empleados otorgan licencia por duelo para aquellas personas que el empleado defina como cercanas o de la familia y es de al menos 7 días.			
Las políticas permiten que los empleados “tomen” tiempo de vacaciones o tiempo libre para ofrecer su apoyo a otros empleados.			
La agudeza y las asignaciones del paciente brindan tiempo “para estar” con el paciente y su familia durante el proceso de la muerte.			
El cuidador profesional recibe apoyo para concurrir al servicio conmemorativo/ funeral de los pacientes.			
<b>Asociaciones y redes comunitarias</b>			
Se coordina la atención que ofrecen los ministros de origen religioso, incluso la enfermería parroquial y la atención médica.			
La atención médica se asocia con organizaciones comunitarias formales e informales para satisfacer las necesidades de apoyo para el paciente y el cuidador que es miembro de la familia.			
Los servicios de hospicio/atención en el hogar están disponibles y vinculados a otros servicios de organizaciones de atención médica.			
Educación para el final de la vida, que incluye la planificación por adelantado de la atención médica, integrada dentro de las facultades, lugares de trabajo, organizaciones de carácter religioso y otros tipos de instituciones comunitarias de carácter formal e informal.			

Fuente:

Supportive Care Coalition: Pursuing Excellence in Palliative Care. (2002). *Organizational assessment tools; System assessment tool*. Reimpreso con autorización.  
<http://www.supportivecarecoalition.org>

### **Preguntas para el análisis:**

1. Haga alguna lista de las cinco prioridades principales que el equipo haya acordado en el punto “Califique la prioridad para el plan de acción”. ¿Cuáles son los objetivos para cada una de esas cinco prioridades principales?
2. ¿Cómo afectarán las mejoras a los sistemas/procesos?
3. ¿Cómo elegirá usted al equipo para trabajar con cada uno de estos objetivos?  
(Recuerde que necesita un líder visionario, un experto en tecnología clínica y un líder para todos los días, y deberían ser miembros del equipo pertenecientes a la administración y la primera línea, tales como enfermeros, médicos, farmacéuticos, etc.).
4. ¿Cómo se comunicará usted con el equipo? ¿Con qué frecuencia se reunirá el equipo?
5. ¿Cómo sabrá usted que una de las prioridades es ahora una parte de la práctica en su institución?
6. ¿Cómo comunicará eso a la organización?

## **Ilustración 6: Recursos nacionales e internacionales para la atención paliativa**



### **The Center to Advance Palliative Care –CAPC (Centro para la Atención Paliativa Avanzada)**

[www.capc.org](http://www.capc.org)

El CAPC proporciona a los profesionales de la atención médica las herramientas, la capacitación y la asistencia técnica necesarias para comenzar y mantener programas exitosos de atención paliativa en hospitales y otros ámbitos de la atención médica. Ubicado en la Mount Sinai School of Medicine (Facultad de Medicina de Mount Sinai), el CAPC es una organización de alcance nacional dedicada a aumentar la disponibilidad de los servicios de atención paliativa de calidad para las personas que deben enfrentar enfermedades graves y complejas.

En el sitio Web del CAPC encontrará lo siguiente:

- Herramientas para ayudarle a comenzar a trabajar en el desarrollo de un programa de atención médica paliativa.
- Materiales de investigación y recursos.
- El foro de discusión sobre la atención médica “CAPCconnect SM”. Este es el recurso a nivel nacional para que los profesionales de la atención médica compartan información, intercambien ideas y reciban consejo de sus colegas sobre los temas que afectan sus programas de atención paliativa.
- Hay listas de seminarios, audio conferencias, podcasts.



### **Cure4Kids (Curación para los niños)**

[www.cure4kids.org](http://www.cure4kids.org)

Cure4Kids es un sitio Web internacional de educación médica y un centro de colaboración en línea patrocinado por St. Jude Children’s Research Hospital, Memphis, TN (Hospital de Niños de Investigación St. Jude). La Atención Paliativa Pediátrica del ELNEC se encuentra en este sitio Web (muy pronto se encontrará disponible en español y portugués).



### **The Education in Palliative and End of Life Project – EPEC (La educación en el Proyecto paliativo y del final de la vida)**

[www.epec.net](http://www.epec.net)

El EPEC brinda educación a los profesionales de la atención médica en las competencias clínicas fundamentales de la atención del final de la vida, crea a los Entrenadores del EPEC para compartir su experiencia con sus propios colegas. En la página, se encuentran todos los detalles y cronogramas de la capacitación así como también los materiales de recursos.



### **Hospice and Palliative Nurses Association – HPNA (Asociación de Enfermeros de Hospicio y Atención Paliativa)**

[www.hpna.org](http://www.hpna.org)

Establecida en 1986, la Hospice and Palliative Nurses Association es la organización de enfermería profesional más grande y antigua del país que se dedica a promover la excelencia en el control del dolor y la atención del final de la vida. Sus servicios incluyen:

- Membresía en la asociación nacional y en los capítulos locales.
- Certificación a través de la National Board for Certification of Hospice and Palliative Nurses – NBCHPN (Junta Nacional para la Certificación de Enfermeros de Hospicio y de Atención Paliativa), [www.nbchpn.org](http://www.nbchpn.org)
- Oportunidades educativas.
- Servicios para las carreras.



### **International Association for Hospice and Palliative Care – IAHPC (Asociación Internacional para la Atención Paliativa y en Hospicios)**

<http://www.hospicecare.com>

La misión de la IAHPC es aumentar la disponibilidad y el acceso a los servicios y a la atención paliativa de calidad para los pacientes y la familias de todo el mundo. Es una organización sin fines de lucro, promueve la comunicación, la facilitación y la educación y se ha convertido en un recurso de información para los pacientes, profesionales y proveedores de la atención médica y también son formadores de políticas en todo el mundo.



### **National Consensus Project NCP (Proyecto del Consenso Nacional)**

<http://www.nationalconsensusproject.org>

El propósito del National Consensus Project for Quality Palliative Care es promover la implementación de la Pautas de la Práctica Clínica que aseguran la atención coherente y de alta calidad y que guían el desarrollo y la estructura de los servicios de atención paliativa nuevos y los ya existentes. El NCP funciona como una fuerza de trabajo de las siguientes instituciones AAHPM, HPNA y NHPKO. El NCP ha sido estructurado para aumentar al máximo la participación y los aportes de una amplia gama de profesionales de la atención paliativa, organizaciones de atención médica e incluye a las entidades de revisión de las políticas y la calidad, los consumidores y pagadores. Las actividades del NCP incluyen:



- El desarrollo de grupos de trabajo para asegurar un proceso de consenso integral, transparente y representativo con respecto al desarrollo de las *Pautas de la Práctica Clínica para la Atención Paliativa de Calidad*.
- El NCP está incrementando actualmente un plan de comunicación y difusión estratégico diseñado para informar, educar e influir en las circunscripciones críticas, desde los profesionales de la atención médica hasta el público en general, con respecto a la importancia de la atención paliativa como una opción viable para los pacientes de cualquier edad y con un diagnóstico de una enfermedad que pone en peligro la vida o una afección o lesión crónica y debilitante. La aprobación y la adopción voluntaria de las Pautas de la Práctica Clínica del NCP inaugurarán una iniciativa nacional que finalmente conducirá a las evaluaciones de la calidad y el desempeño y a un enfoque universal para asegurar la atención paliativa de calidad en todo el país.
- Para consultar y descargar una copia de las pautas del NCP visite:  
[http://www.nationalconsensusproject.org/Guidelines\\_Download.asp](http://www.nationalconsensusproject.org/Guidelines_Download.asp)



**National Hospice and Palliative Care Organization – NHPCO (Organización Nacional de Hospicios y Atención Paliativa).**

[www.nhpco.org](http://www.nhpco.org)

La NHPCO es la organización sin fines de lucro más grande del país que representa los programas de atención paliativa y de hospicios y a los profesionales de los Estados Unidos. La organización tiene el compromiso de mejorar la atención del final de la vida y de expandir el acceso a la atención de hospicio con el objetivo de mejorar profundamente la calidad de vida de las personas moribundas y de sus seres queridos. Los servicios incluyen:

- Oportunidades educativas.
- Conferencias nacionales.
- Asistencia para los pacientes y las familias para encontrar servicios de atención paliativa.
- Oportunidades de desarrollo del liderazgo.
- Diversidad de publicaciones.



**National Quality Forum – NQF (Foro Nacional de la Calidad)**

<http://www.qualityforum.org>

El NQF es una organización sin fines de lucro creada para desarrollar e implementar una estrategia nacional para medir e informar sobre la calidad de la atención médica. La sensación de un sentido de urgencia con respecto al impacto de la calidad de la atención médica en los resultados de los pacientes, la productividad de la fuerza de trabajo y los costos de la atención médica promovieron que los líderes de los sectores públicos y privados crearan el NQF como un mecanismo para producir un cambio a nivel nacional.

El NFQ fue creado como una sociedad de carácter público y privado y tiene una amplia participación de todas las partes del sistema de atención médica, e incluye a los grupos que representan a los consumidores, compradores públicos y privados, empleadores, profesionales de la atención médica, organizaciones de proveedores, planes de salud, entidades acreditadas, sindicatos, industrias auxiliares y organizaciones a nivel nacional, estatal, regional y local involucrados en la investigación relacionada con la atención médica o la mejora de la calidad. Juntos, los miembros de la organización del NQF trabajarán para promover un enfoque común para medir la calidad de la atención médica y promover la capacidad de mejora de la calidad en todo el sistema.

Las tareas del NQF incluyen:

- Desarrollar declaraciones de consenso.
- Refrendar las normas de los consensos voluntarios, que incluyen las mediciones del desempeño a los indicadores de calidad y las prácticas preferidas o informar las pautas por medio del proceso de desarrollo de consenso del NFQ.



### **The Open Society Institute OSI (Instituto de la Sociedad Abierta)**

<http://www.soros.org/about/overview>

El OSI, una fundación privada y que otorga subsidios, tiene el objetivo de formar una política pública para promover gobierno democrático, los derechos humanos y la reforma económica, legal y social. A nivel local, el OSI implementa una variedad de iniciativas para apoyar el estado de derecho, la educación, la salud pública y los medios de comunicación independientes. Al mismo tiempo el OSI trabaja para construir alianzas a través de las fronteras y continentes sobre temas como la lucha contra la corrupción y el abuso de los derechos. El OSI ha patrocinado generosamente dos proyectos de ELNEC-International.



Pursuing excellence in palliative care

### **Supportive Care Coalition (Coalición de Atención de Apoyo)**

[www.supportivecarecoalition.org](http://www.supportivecarecoalition.org)

La Supportive Care Coalition incluye algunos de los sistemas de salud católicos más grandes del país y opera instituciones de salud en 48 estados. Tiene una posición única para ejercer influencia y extender los programas de atención paliativa en este país. Su trabajo se ha concentrado en el desarrollo de los programas de atención paliativa dentro de las instituciones miembro, por medio de la educación de los profesionales de la atención médica y de la provisión de herramientas, recursos, información e inspiración para los proveedores de salud para que puedan llevar a cabo el ministerio del cuidado de los moribundos.

Este sitio Web incluye los recursos siguientes:

- Material educativo para la atención clínica, la diversidad cultural, la ética y la teología y los pacientes y las familias.
- Gestiones para la defensa para tratar las políticas del gobierno.
- Actividades y servicios de la comunidad que se brindan a los pacientes y las familias que deben enfrentar los asuntos del final de la vida.

## **Ilustración 7: Las mejores prácticas**

---

Los entrenadores del ELNEC, que representan una amplia gama de ámbitos clínicos y educativos, han demostrado la excelencia durante la difusión e implementación del currículo del ELNEC en los últimos siete años. A continuación se detallan ejemplos de lo que otros entrenadores del ELNEC han logrado para promover y brindar una atención paliativa de excelencia.

### **1. Excelencia para brindar atención paliativa en el ámbito clínico**

- Brindaron clases de capacitación frecuentes del ELNEC tales como cursos de dos días de duración u ofrecieron un módulo mensual de modo continuo.
- Presentaron al ELNEC ante instituciones de su comunidad (por ej., asilos, centros de rehabilitación, hospicios, centros de educación terciaria, prisiones, consultorios médicos, etc.)
- Brindaron la capacitación del ELNEC a colegas en las reuniones de los capítulos de las organizaciones de enfermería profesional [por ej. Oncology Nursing Society –ONS (Sociedad de Enfermería Oncológica), Association of Medical/Surgical Nurses –AMSN (Asociación de Enfermeros Médicos/Quirúrgicos), Hospice and Palliative Nurses Association –HPNA (Asociación de Enfermeros de Hospicio y de Atención Paliativa)].
- Escribieron un artículo mensual sobre la atención paliativa en el boletín informativo de su institución u organización de enfermería profesional.
- Se comprometieron más con los grupos de intereses especiales en la atención paliativa/de hospicio (SIG, por sus siglas en inglés) en la organización de enfermería profesional.
- Desarrollaron algoritmos y planes de atención médica para una gama de síntomas que se observan con frecuencia en la atención paliativa.
- Reprodujeron los materiales suplementarios del ELNEC y proporcionaron manuales de recursos para distintas unidades del hospital (por ej., los algoritmos del manejo del dolor y los síntomas, etc.).
- Trabajaron con organizaciones tales como American Cancer Society –ACS (Sociedad Estadounidense del Cáncer) y Leukemia/Lymphoma Society of America – LLSA (Sociedad Estadounidense para la Leucemia/el Linfoma) para proporcionar educación a los pacientes y sus familias con respecto a la atención paliativa.
- Desarrollaron un servicio para el duelo para profesionales de atención médica que presencian muertes con frecuencia.
- Organizaron servicios conmemorativos a nivel hospitalario para los miembros de las familias que han perdido a un ser querido.
- Ayudaron al desarrollo/organización de las habitaciones para atención paliativa.
- Organizaron las coaliciones del ELNEC a nivel estatal (puede obtener una lista de los otros entrenadores del ELNEC del estado en [www.aacn.nche.edu/ELNEC](http://www.aacn.nche.edu/ELNEC)).
- Se ofrecieron como voluntarios para trabajar en las juntas administrativas estatales y locales para mejorar la atención paliativa de su comunidad.
- Ayudaron a desarrollar una clínica interdisciplinaria de atención de apoyo para los pacientes con cáncer y sus familias.
- Colaboraron con colegas médicos para desarrollar un plan con el fin de lograr una identificación más temprana de los pacientes que necesitan atención paliativa y para aumentar las remisiones para la atención paliativa.
- Desarrollaron programas de duelo para asistir a las familias (incluso para los niños pequeños).

- Organizaron rondas de atención paliativa semanalmente especializadas en atención crítica, oncología, unidades médicas/quirúrgicas.
- Colaboraron con los líderes de la comunidad para llevar a cabo programas en las iglesias y en los centros YMCA para hablar con los vecinos sobre los temas del final de la vida como, por ejemplo, las directivas por anticipado y la donación de órganos.

## **2. Excelencia en la educación sobre la atención paliativa en las escuelas**

- Demostraron liderazgo para alentar a los estudiantes a pensar con un razonamiento crítico.
- Asistieron a los estudiantes a desarrollar proyectos de investigación para tener más práctica fundamentada en datos científicos para la atención paliativa.
- Incorporaron el ELNEC a otros cursos para graduados y no graduados (por ej. investigación, ética, evaluación física, patofisiología, farmacología, etc.).
- Utilizaron el currículum del ELNEC como curso optativo para graduados.
- Integraron el ELNEC a los cursos de especialistas de enfermería clínica y a los enfermeros practicantes.
- Dieron clases y desarrollaron carteles de los materiales del ELNEC ofrecidos en reuniones a nivel nacional e internacional.
- Colaboraron con otros miembros del equipo interdisciplinario (por ej., medicina, trabajo social, farmacia, fisioterapia, etc.) para desarrollar un curso en conjunto a nivel universitario sobre los temas relacionados con el final de la vida.
- Colocaron recursos para el final de la vida en la intranet de la Universidad.
- Se asociaron con la Atención Paliativa de Pediatría del ELNEC y un especialista de geriatría para brindar un curso para los estudiantes sobre el final de la vida en las distintas etapas de la vida.
- Presentaron el ELNEC, como una muestra de su gratitud, a los miembros del personal que se desempeñaron como preceptores de sus estudiantes.
- Trabajaron con estudiantes de doctorado que están haciendo su investigación en la atención paliativa.
- Colaboraron con los centros de educación terciaria para ofrecer el ELNEC a los estudiantes en ambas facultades (educación terciaria y la universidad).
- Fueron decisivos para comenzar las coaliciones de ELNEC a nivel estatal (por ej. NJ, CT, HI).

Para más información sobre cómo los entrenadores del ELNEC han implementado y difundido el currículum del ELNEC visite: [www.aacn.nche.edu/ELNEC](http://www.aacn.nche.edu/ELNEC). Podrá acceder a una lista de los ganadores de la distinciones del ELNEC y también a las ediciones actuales y pasadas de *ELNEC Connections*, el boletín electrónico trimestral que reciben todos los entrenadores del ELNEC.