

ELNEC

CONSORCIO DE EDUCACIÓN DE ENFERMERÍA PARA
EL FINAL DE LA VIDA

Currículo Internacional

**GUÍA PARA
EL INSTRUCTOR**

Módulo 1
Cuidado Paliativo

Módulo 1

Cuidado Paliativo

Generalidades del Módulo

Este módulo crea la base para el currículo del ELNEC. Es una descripción general de la necesidad de mejorar el cuidado paliativo y el papel del enfermero como miembro de un equipo interdisciplinario para la prestación de atención médica de calidad. Se presentan los lineamientos y principios básicos de la atención paliativa y de hospicio dentro del marco de la calidad de vida (QOL, por sus siglas en inglés).

Mensajes clave

- Existen deficiencias importantes en los sistemas interdisciplinarios actuales de atención de los pacientes y sus familias al final de la vida.
- Los factores sociales y económicos influyen en la atención que se brinda al final de la vida.
- La enfermería siempre ha cuidado a los pacientes y sus familias que deben afrontar los temas relacionados con el cuidado paliativo/ del final de la vida.
- Los enfermeros no deberían trabajar aislados, sino asociados a los médicos y miembros de otras disciplinas.
- El cuidado de los moribundos no sólo significa “hacer por” sino también “estar con”. La atención de enfermería paliativa combina el cuidado, la comunicación, el conocimiento y las habilidades.

Objetivos

Cuando finalice este módulo, el participante podrá:

1. Describir el papel del enfermero en la prestación de cuidado paliativo de calidad para los pacientes.
2. Identificar la necesidad de colaboración con los miembros de un equipo interdisciplinario y a la vez implementar el papel de la enfermería en el cuidado paliativo.
3. Reconocer los cambios en la demografía de la población, en el aspecto económico de la atención médica y en la prestación de servicios que necesitan una preparación profesional perfeccionada para el cuidado paliativo.
4. Describir la filosofía y los principios de el cuidado paliativo y de hospicio que pueden estar integrados a todos los ámbitos para brindar atención médica de calidad al final de la vida.
5. Analizar los aspectos de la evaluación del ámbito fisiológico, psicológico, espiritual y social de la calidad de vida de los pacientes y sus familias que están enfrentando una enfermedad o acontecimiento que pone en peligro la vida.

Módulo 1: Cuidado Paliativo

Guía para el Participante

- I. INTRODUCCIÓN
 - A. Causas principales de muerte según el nivel de ingresos
 - B. ¿Dónde se necesita el cuidado paliativo?

- II. NECESIDAD DE UN CUIDADO PALIATIVO MEJOR
 - A. Trayectoria de la enfermedad/del proceso de la muerte
 - B. Barreras para la atención de calidad al final de la vida
 - 1. Las realidades de las enfermedades que limitan la vida
 - 2. La falta de capacitación adecuada de los profesionales
 - 3. Acceso retrasado a los servicios de cuidado paliativo y de hospicio
 - a. No existe una buena comprensión de los servicios
 - b. Reglas y normas
 - c. Falta de acceso a los opioides
 - d. Negación de la muerte

- III. DEFINICIONES Y PRINCIPIOS DEL CUIDADO PALIATIVO Y DE HOSPICIO
 - A. Hospicio
 - 1. Definición de hospicio
 - 2. Historia
 - 3. Disponibilidad
 - B. Cuidado paliativo
 - 1. Definición
 - 2. Historia
 - C. Filosofía y principios del cuidado paliativo y de hospicio
 - 1. El paciente y la familia como unidad de atención médica
 - 2. Atención de las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales
 - 3. El equipo interdisciplinario (IDT, por sus siglas en inglés)
 - 4. Educación y apoyo para el paciente y la familia
 - 5. Apoyo para el duelo
 - D. Prácticas de hospicio y de cuidado paliativo
 - 1. Prácticas actuales
 - 2. Continuidad del cuidado en las distintas fases de la enfermedad

- IV. EVALUACIÓN INDIVIDUAL DEL CUIDADO PALIATIVO BASADO EN UN MODELO PARA LA CALIDAD DE VIDA
 - A. Modelo de la calidad de vida
 - B. Tratamiento de las dimensiones múltiples del cuidado para lograr un cuidado paliativo de calidad
 - 1. Bienestar físico
 - 2. Bienestar psicológico
 - 3. Bienestar social
 - 4. Bienestar espiritual
 - C. Cómo mantener la esperanza

- V. PAUTAS Y HERRAMIENTAS PARA EL CUIDADO PALIATIVO

- VI. EL PAPEL DEL ENFERMERO EN LA MEJORA DEL CUIDADO PALIATIVO
 - A. Algunas cosas no pueden “arreglarse”
 - B. Uso de la “presencia”
 - C. Cómo mantener una perspectiva realista

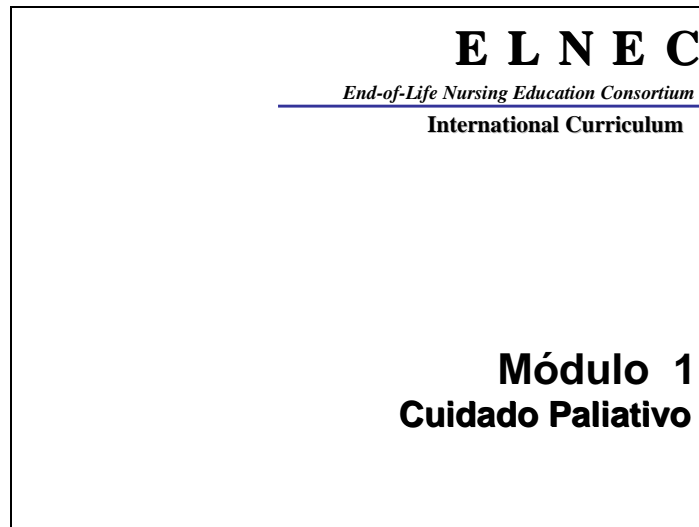
- VI. CÓMO EXTENDER EL CUIDADO PALIATIVO EN LOS DISTINTOS ÁMBITOS DE LA ATENCIÓN MÉDICA
 - A. Los enfermeros son los proveedores constantes de atención médica
 - B. Es necesaria la identificación temprana de los servicios
 - C. El papel de la educación

- VII. CONCLUSIÓN
 - A. Inquietudes sobre la calidad de vida
 - B. Habilidades y conocimientos profesionales
 - C. “Hacer por” y “estar con”
 - D. Consideraciones para una “buena muerte”

Módulo 1: Cuidado Paliativo

Guía para el Instructor

Diapositiva 1



“Usted importa porque usted es usted. Usted es importante hasta el último momento de su vida y haremos todo lo posible no sólo para ayudarlo a morir con paz sino que también para vivir hasta que muera”.

Dame Cicely Saunders
Fundadora del Hospicio St. Christopher
Londres, Inglaterra

Diapositiva 2

	Muertes en millones	% de muertes
Enfermedades cardíacas coronarias	1.34	17.1
Derrame cerebral y otras enfermedades cerebrovasculares	0.77	9.8
Cánceres de tráquea, bronquios, pulmón	0.46	4.5
Infecciones respiratorias inferiores	0.34	4.3
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	0.30	3.9
Cánceres de colon y recto	0.26	3.3
Mal de Alzheimer y otras demencias	0.22	2.7
Diabetes mellitus	0.22	2.7
Cáncer del seno	0.15	1.9
Cáncer de estómago	0.14	1.8

Organización Mundial de la Salud, 2002

E L N E C International Curriculum

Diapositiva 3

o
o
o

Estadísticas de muerte – A nivel mundial

Países de ingresos medios

	Muertes en millones	% de muertes
Derrame cerebral y otras enfermedades cerebrovasculares	3.02	14.6
Enfermedades cardíacas coronarias	2.77	13.4
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	15.7	7.6
Infecciones respiratorias inferiores	0.69	3.3
VIH/SIDA	0.62	3.0
Afecciones perinatales	0.60	2.9
Cáncer de estómago	0.58	2.8
Cáncer de tráquea, bronquios y pulmón	0.57	2.7
Accidentes de tránsito	0.55	2.6
Enfermedad cardíaca hipertensiva	0.54	2.6

Organización Mundial de la Salud, 2002

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

Diapositiva 4

Estadísticas de muerte – A nivel mundial		
Países de ingresos bajos		
	Muertes en millones	% de muertes
Enfermedades cardíacas coronarias	3.10	10.8
Infecciones respiratorias inferiores	2.86	10.0
VIH/SIDA	2.14	7.5
Afecciones perinatales	1.83	6.4
Derrame cerebral y otras enfermedades cerebrovasculares	1.72	6.0
Enfermedades diarreicas	1.54	5.4
Paludismo	1.24	4.4
Tuberculosis	1.10	3.8
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	0.88	3.1
Accidentes de tránsito	0.53	1.9

Organización Mundial de la Salud, 2002

E L N E C International Curriculum ◦ ◦ ◦ ◦ ◦ ◦ ◦

◦
◦

¿Dónde se necesita el cuidado paliativo?

- Campo de batalla
- Genocidio
- Muertes a gran escala (gripe aviar y otras pandemias)
- Paludismo

E L N E C International Curriculum ◦ ◦ ◦ ◦ ◦ ◦

○
○

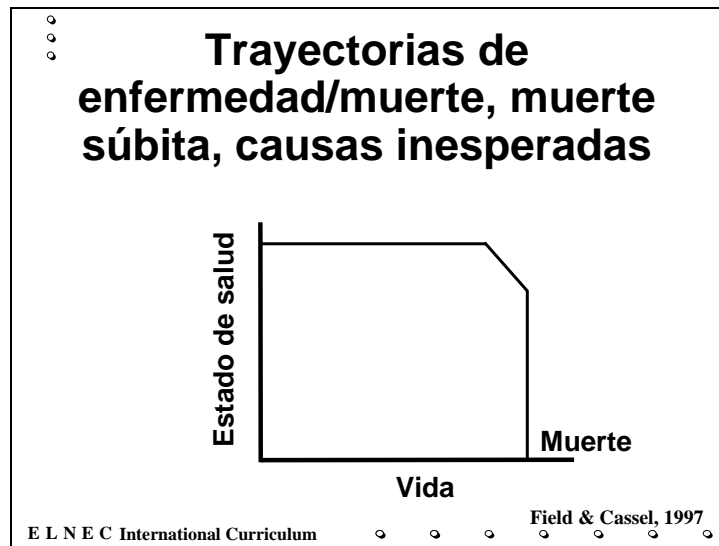
Diferencias en la causa de la muerte

- ¿Cuáles son las diferencias en su país o comunidad?



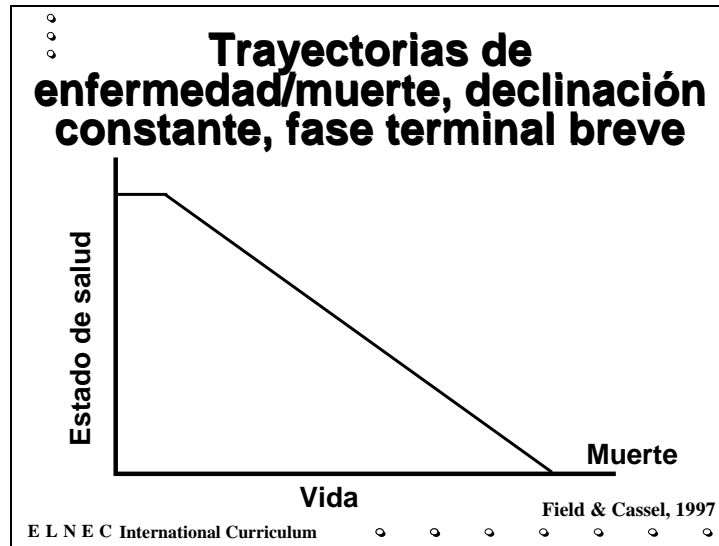
E L N E C International Curriculum ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

Diapositiva 7



- Las trayectorias de la enfermedad y la muerte ilustran las diferencias en la experiencia de la muerte por medio del examen de la duración del proceso de la muerte y del curso de la enfermedad o lesión (Field & Cassel, 1997; Lunney et al., 2003).
- Una muerte repentina, una causa inesperada (por ej. infarto de miocardio, accidente automovilístico, acto de odio/terrorismo, etcétera).

Diapositiva 8



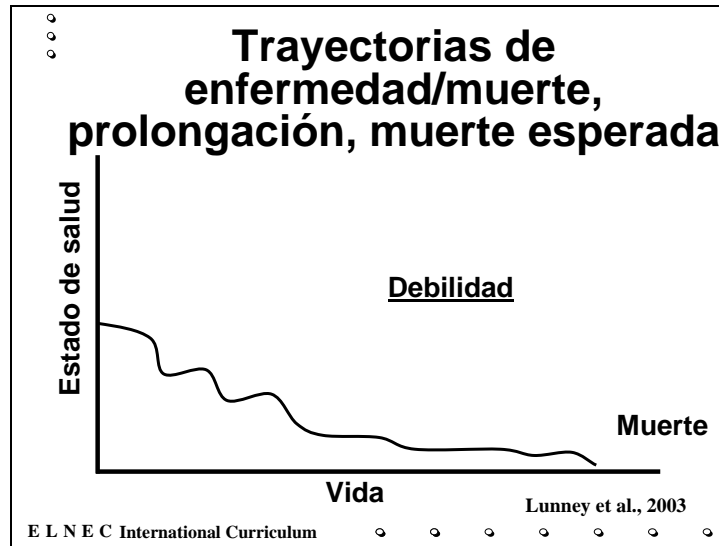
- Deterioro constante, fase terminal breve (por ej. cáncer pancreático).

Diapositiva 9



- Deterioro lento, crisis periódicas y muerte (por ej. insuficiencia cardíaca congestiva).

Diapositiva 10



- Muerte esperada prolongada (por ej. debilidad).

o
o
o

Barreras para la atención de calidad al final de la vida

- **Imposibilidad de reconocer los límites de la medicina**
- **Falta de capacitación de los proveedores de atención médica**
- **No se comprenden bien los servicios de hospicio/paliativos**
- **Reglas y normas**
- **Falta de acceso a los opioides**
- **Negación de la muerte**


Glare et al., 2003

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

- Existen muchas barreras para el cuidado de calidad al final de la vida. Algunas de las barreras más comunes son:
 - La imposibilidad de reconocer los límites de la medicina puede producir una atención médica inútil y el uso de tratamientos de curación inadecuados y agresivos que pueden prolongar el proceso de la muerte y contribuir al sufrimiento físico y emocional (Glare et al. 2003).
 - Falta de capacitación adecuada de los profesionales, en especial con respecto al control del dolor y otros síntomas.
 - ◆ Tratamiento especializado solamente para los aspectos físicos del cuidado médico y falta de evaluación de las necesidades psicológicas, sociales y espirituales.
 - ◆ Muchos profesionales del cuidado médico se sienten incómodos para comunicar las malas noticias y los pronósticos desfavorables.
 - ◆ La falta de modelos de rol en el cuidado del final de la vida no es sólo para el personal actual sino también para los estudiantes que se están preparando para los distintos roles del cuidado médico.
 - Comprensión deficiente de los servicios de hospicio/paliativos.
 - ◆ Acceso demorado a los servicios de hospicio y de cuidado paliativo porque no se comprende bien de qué constan estos servicios y sigue existiendo una confusión con respecto a si es apropiado consultar o hacer transferencias al cuidado paliativo.
 - ◆ Debido a esta demora, los pacientes y las familias no reciben todos los beneficios de los servicios de cuidado paliativo y de hospicio.
 - Las reglas y normas muchas veces impiden la buena atención para el final de la vida (por ejemplo horarios de visita restringidos y políticas inadecuadas para el manejo del dolor y de los síntomas).
 - La falta de acceso y la regulación de las sustancias controladas han producido miedo para recetar y administrar medicamentos para aliviar el dolor y otros síntomas.
 - ◆ Asuntos relacionados con el acceso al cuidado médico.
 - La negación de la muerte impide que muchas personas accedan al cuidado paliativo.

¿Qué es un hospicio?

- Definición
- Historia
- ¿Qué cuidado de hospicio hay disponible en su país?



E L N E C International Curriculum

- El cuidado de hospicio es un sistema de prestación de servicios que brinda cuidado paliativo a los pacientes que tienen una expectativa de vida limitada y que requieren un apoyo integral en el ámbito biomédico, psicosocial y espiritual cuando ingresan en el estadio terminal de una enfermedad o afección (National Quality Forum, 2006). Además, el hospicio:
 - Brinda apoyo al paciente en el proceso de la muerte y a la familia que le sobrevive durante los procesos de la muerte y del duelo (Egan & Labyak, 2006).
 - Brinda servicios médicos y de apoyo integral en una variedad de ámbitos y se basa en la idea de que la muerte es una parte del ciclo normal de la vida.
 - Brinda cuidado en el hogar, en los centros residenciales, los hospitales y centros de atención de enfermería, entre otros ámbitos (por ejemplo, las cárceles).
- Historia del hospicio: A fines de la década de 1960, se organizaron los programas para el cuidado de los moribundos (el más destacado fue St. Christopher de Londres, fundado por Dame Cicely Saunders). La palabra “hospicio”, tomada de la Edad Media, fue usada para designar las distintas estaciones de paso por las que transitaban los peregrinos en su camino a Tierra Santa. Dame Saunders consideraba que la vida era un viaje y, al igual que los peregrinos necesitaban un lugar de apoyo para poder terminar un viaje, aquellos que estaban cerca del final del viaje de la vida necesitaban apoyo para poder concluirlo bien.
- Debido a que en el hospicio se cuida a las personas con enfermedades terminales, se lo asocia rápidamente con la muerte. En algunas culturas, se ha asociado al cuidado en un programa de hospicio con una “sentencia de muerte”, lo que produce una resistencia en los pacientes/familias para recurrir a este tipo de servicio. Por esta razón, algunas de las personas involucradas en el cuidado del final de la vida comenzaron a luchar por el uso de otro concepto: el cuidado paliativo.

¿Qué es el cuidado paliativo?

- **Definición**
- **Historia**
- **¿Qué formas de cuidado paliativo hay disponibles en su país?**



E L N E C International Curriculum

- El cuidado paliativo puede definirse como “un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que están enfrentando los problemas asociados con las enfermedades que ponen en peligro la vida, por medio de la prevención y del alivio del sufrimiento, de la identificación temprana, la evaluación correcta, el tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” (Sepulveda et al., 2002; World Health Organization, 2002). El cuidado paliativo también puede definirse como “una filosofía del cuidado médico y un sistema organizado altamente estructurado para la prestación de cuidado médico” (National Consensus Project [NCP], 2004).
- Además, el cuidado paliativo (National Consensus Project, 2004):
 - Tiene como objetivo prevenir y aliviar el sufrimiento y dar apoyo a la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias sin importar el estadio de la enfermedad o la necesidad de otras terapias.
 - Comprende los objetivos de mejorar la calidad de vida para los pacientes y los miembros de la familia, ayudar con la toma de decisiones y proporcionar oportunidades para el crecimiento del personal.
 - Puede brindarse junto con un tratamiento para prolongar la vida O como el cuidado médico principal.
 - Consta de cuidado médico provista por un equipo interdisciplinario.
 - Identifica las cargas físicas, psicológicas, espirituales y prácticas de la enfermedad.
 - Es una parte integrante de todos los ámbitos del sistema de prestación de cuidado médico (por ej. departamento de emergencias, asilo, cuidado médico en el hogar, centros residenciales, y ámbitos de cuidado ambulatorio y no tradicionales).
- Historia de el cuidado paliativo: Hoy en día, el cuidado paliativo está más limitada a el cuidado del final de la vida, sin embargo, comenzó dentro del movimiento de los hospicios.

Diapositiva 14

◦
◦
◦

El hospicio puede incluir:

- **Atención interdisciplinaria**
- **Dispositivos y suministros médicos**
- **Fármacos para el alivio de los síntomas y del dolor**
- **Atención a corto plazo de pacientes internados y relevo del cuidador**
- **Consejo**
- **Atención espiritual**
- **Servicios de voluntarios**
- **Servicios para el duelo**

¿Qué brindan los hospicios en su país?

E L N E C International Curriculum ◦ ◦ ◦ ◦ ◦ ◦ ◦

- Los beneficios de hospicio varían en los diferentes países. ¿Qué brindan los hospicios en su país? Algunas agencias proporcionan servicios de cuidado paliativo en el hogar y también servicios de hospicio en el hogar para que los pacientes puedan tener una mejor transición entre los dos servicios (Cleary, 2004).
- La palabra “paliativo” proviene de la palabra latina pallium (capa/manto). Cuando un paciente recibe cuidado paliativo, la intención es “cubrir” el dolor y otros síntomas debilitantes para que puedan reducirse o estar totalmente “cubiertos” y no estén más visibles. No brinda la atención de acuerdo con la cantidad de tiempo que esa persona puede llegar a vivir. A pesar de que se utiliza un manejo agresivo de los síntomas para el cuidado paliativo, el objetivo no es específicamente curar, sino mejorar la calidad de vida del paciente y de su familia. Sin embargo, el paciente puede estar recibiendo un tratamiento activo para los síntomas de la enfermedad (por ej. cirugía, radiación, etcétera.) al mismo tiempo que recibe el cuidado paliativo. Piénselo de este modo.....un diabético recibe insulina paliativa todos los días. La insulina no curará la diabetes pero “cubrirá” y controlará los efectos de la diabetes. Esto le permite al paciente vivir más con menos efectos secundarios y, a su vez, mejorar la calidad de vida.
- Los servicios de hospicio y cuidado paliativo brindan atención interdisciplinaria, tratamiento integral de la persona y su familia (en el ámbito físico, psicológico, espiritual y social), ofrece educación y apoyo al paciente y la familia, se extiende a todos los pacientes y familiares con diversas enfermedades que ponen en peligro la vida y proporciona servicios para el duelo. El objetivo es mejorar la calidad de vida del paciente y de su familia.

Diapositiva 15



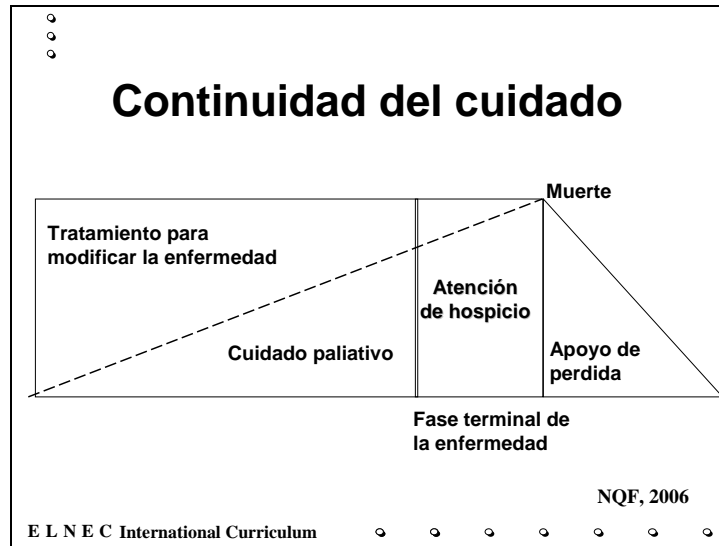
- En la actualidad, los pacientes con enfermedades terminales tienen una larga trayectoria de tratamientos de curación seguidos de cuidado paliativo (si se considera que todos los tratamientos no son útiles) y luego pasan un período breve en el hospicio.

Diapositiva 16



- En este diagrama, el cuidado paliativo recibe el mismo enfoque que el cuidado de curación. Los pacientes reciben cuidado para la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana y la evaluación correcta. También es fundamental el cuidado para el duelo.

Diapositiva 17



- Este diagrama describe la continuidad del cuidado paliativo y de hospicio a medida que la enfermedad progresa y que el paciente ingresa en la fase terminal de la enfermedad (NQF, 2006).

Material didáctico suplementario sugerido:

Ilustración 1: Continuidad del cuidado

o
o
o

Practiquemos: Un estudio de caso

- **Hombre de 38 años con drepanocitosis**
- **Tuvo un derrame cerebral hace 8 meses**
- **Vive en un asilo**
- **Exacerbaciones frecuentes de dolor durante los 6 meses pasados (8 internaciones)**

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

Los puntos para la discusión/las preguntas podrían ser:

P: ¿Se beneficiaría este paciente con el cuidado paliativo?

R: Sí

P: ¿Qué servicios podría necesitar este paciente ahora?

R: Control del dolor y los síntomas, apoyo/mejora para lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia, asistencia para tomar las decisiones, evaluación/manejo de las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales y cuidado brindada por un equipo interdisciplinario.

P: ¿Cómo describiría usted las diferencias entre el paciente que recibe “cuidado de hospicio” en comparación con el “cuidado paliativo”?

R: El cuidado de hospicio sería brindada si se estima que el paciente tiene seis meses o menos de vida. El cuidado puede brindarse en el hogar del paciente, en un hospicio donde el paciente está internado o en un centro de rehabilitación donde se encuentre. El cuidado paliativo idealmente debería comenzar en el momento del diagnóstico, cuando se enfatiza el control del dolor y los síntomas y la mejora de la calidad de vida para lo que queda de la vida del paciente.

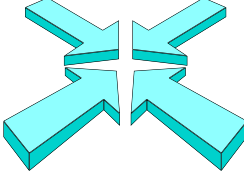
P: ¿Cómo describiría usted las similitudes entre “cuidado de hospicio” y “cuidado paliativo”?

R: El cuidado de hospicio y el paliativo no sólo tratarán las necesidades físicas, sino que también abarcarán las de carácter psicológico, espiritual y social. El cuidado sería interdisciplinaria tanto para el cuidado de hospicio como para el paliativo y se enfatizaría sobre la familia como unidad de cuidado médico. Se ofrecerían servicios para el duelo a través de los programas de hospicio y de cuidado paliativo.

Diapositiva 19

Modelo de la calidad de vida:

- Bienestar físico
- Bienestar psicológico
- Bienestar social
- Bienestar espiritual

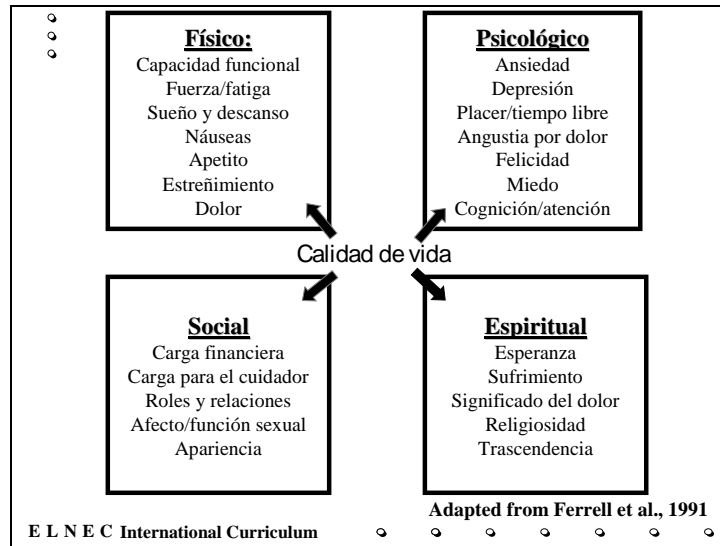


Ferrell et al., 1991

E L N E C International Curriculum

- Los aspectos de la calidad de vida (QOL, por sus siglas en inglés) comprenden la dimensión física, psicológica, social y espiritual de una persona. La experiencia de la muerte impacta en todas las dimensiones (Ferrell, et al., 1991).
- Significado de la calidad de vida:
 - Difiere de una persona a otra.
 - Puede ser definida solamente por el paciente según su propia experiencia de vida.
 - Es importante examinar los aspectos de cada dimensión desde la perspectiva del paciente y su familia.
 - Usted no debe suponer lo que “calidad” significa para ellos.
- Tenga en cuenta tanto los atributos negativos como los positivos. Si sólo se evalúan y tienen en cuenta los miedos, por ejemplo, se pierde la oportunidad de ayudar a los pacientes y sus familias a realizar sus esperanzas.
- La calidad de vida se considera a lo largo de la enfermedad/trayectoria de la muerte (inclusive el momento de la muerte y el período de duelo).

Diapositiva 20



- La calidad de vida al final de la vida significa tratar las dimensiones múltiples del cuidado médico.
- Analice cada una de las cuatro dimensiones del cuidado médico mencionados anteriormente y dé ejemplos tomados de su propia experiencia. Hable sobre algún paciente reciente al que muchos de los participantes hayan atendido. Señale que las personas pueden experimentar problemas importantes en cada una de estas dimensiones. Por ejemplo:
Una mujer de 42 años de edad recibió un diagnóstico de cáncer pancreático hace tres meses.
 - Ella no puede atender su hogar, cocinar y cuidar a sus dos hijos adolescentes debido a la fatiga crónica, el dolor y las náuseas (dimensión física).
 - Está ansiosa y tiene miedo con respecto a su afección y está desconsolada porque no puede tener alivio para el dolor (dimensión psicológica).
 - Está triste porque no puede participar en las actividades de sus hijos y continuar con sus responsabilidades comunitarias. Tiene alopecia y ha perdido 20 libras desde que se enfermó. Su ropa ya no le queda bien y ella no tiene energía para ir a comprar ropa nueva. “Mi esposo dice que él se siente frustrado conmigo” (social).
 - Ella se siente sin esperanzas porque sabe que sólo tiene unos meses de vida. Cree que su sufrimiento se debe a que Dios la está castigando por sus pecados del pasado. Desea que estos últimos días/semanas/meses sean lo más positivos posible, pero ella no encuentra paz en el dolor y sufrimiento (espiritual).

Material didáctico suplementario sugerido:

Ilustración 2: Modelo de la calidad de vida

Ilustración 3: Cómo lograr calidad de vida al final de la vida: Cómo abarcar las dimensiones múltiples del cuidado médico

Diapositiva 21

**La conservación de la
esperanza en medio
de la muerte**

- **Procesos experienciales**
- **Procesos espirituales**
- **Procesos relacionales**
- **Procesos del pensamiento racional**

Ersek, 2006

E L N E C International Curriculum

- Los enfermeros tienen la oportunidad única de mantener la esperanza de los pacientes y sus familias al brindarles un cuidado paliativo de excelencia en el ámbito físico, psicosocial y espiritual. (Ersek, 2006)
- Los procesos experienciales incluyen:
 - Prevenir y manejar los síntomas del final de la vida.
 - Alentar al paciente y a las familias a trascender su situación actual.
 - Fomentar los recuerdos.
- Los procesos espirituales/trascendentes incluyen:
 - Facilitar la participación en los rituales religiosos/prácticas espirituales.
 - Hacer las remisiones necesarias a los clérigos y otras personas de apoyo espiritual.
- Los procesos relacionales incluyen:
 - Reducir al mínimo la aislación del paciente y la familia.
 - Establecer y mantener una relación abierta.
 - Comunicar el sentido propio de esperanza.
- Los procesos del pensamiento racional incluyen:
 - Asistir al paciente/su familia para establecer, obtener y revisar los objetivos sin imponer la agenda propia.
 - Asistir en la identificación de los recursos disponibles y necesarios para cumplir los objetivos.
 - Aumentar la sensación de control del paciente/la familia cuando sea posible.

Material didáctico suplementario sugerido:

Cuadro 1: Intervenciones para fomentar la esperanza

o
o
o

Herramientas y recursos para el cuidado paliativo

Herramientas de evaluación

- Síntomas físicos
- Síntomas emocionales
- Espiritualidad
- Calidad de vida
- Resultados de los cuidadores

<http://prc.coh.org>

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

- Existen muchas herramientas válidas y confiables para ayudar al enfermero a evaluar los distintos aspectos del cuidado paliativo. Las herramientas de medición se utilizan para desarrollar cambios y para identificar las intervenciones que pueden mejorar el cuidado paliativo.
- Ejemplos de las herramientas que puede utilizar el enfermero:
 - Síntomas físicos
 - Síntomas emocionales
 - Espiritualidad
 - Estado funcional
 - Calidad de vida
 - Resultados de los cuidadores
- Puede encontrar información sobre el acceso a los instrumentos en los siguientes sitios Web:
 - The Toolkit of Instruments to Measure End-of-Life Care – TIME (Equipo de instrumentos para medir la atención del final de la vida) disponible en línea en www.chcr.brown.edu/pcoc/toolkit.htm (Tomado en agosto de 2007).
 - City of Hope Pain and Palliative Care Resource Center (Centro de Recursos para el Dolor y la Atención Paliativa de City of Hope): <http://prc.coh.org>

Material didáctico suplementario sugerido:

Cuadro 2: Ejemplos de las herramientas de evaluación

○
○
○

Pronóstico

- **Estado funcional**
Factores deficientes de predicción:
Karnofsky – ECOG
- **Síntomas múltiples**
- **Marcadores biológicos**
(por ej. albúmina)
- **“¿Estaría sorprendido si este paciente muriera dentro de los 6 meses próximos?”**
- **Lynn et al., 2000**

E L N E C International Curriculum ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

- Los factores de pronóstico de la supervivencia incluyen:
 - El estado de desempeño del paciente (niveles de energía y actividad). Pueden usarse para predecir la supervivencia en los pacientes con cáncer.
 - Los instrumentos/herramientas (por ej. Karnofsky, ECOG) son mediciones deficientes para hacer predicciones de supervivencia en las enfermedades avanzadas (Lamont & Christakis, 2002).
 - Los signos clínicos del paciente y los síntomas múltiples (disnea, disfagia, pérdida de peso, xerostomía, anorexia y disfunción cognitiva) están asociados a una supervivencia limitada en los pacientes con cáncer (Llobera et al., 2000; Vigano et al., 2000).
 - Los marcadores biológicos (por ej. recuentos elevados de plaquetas, disminución de la albúmina en suero, etc.) también pueden ser indicadores de una supervivencia limitada (Lamont & Christakis, 2002).
 - Predicciones del médico clínico: Los estudios han indicado que los clínicos tienden a sobreestimar la supervivencia, y resulta útil hacerse la siguiente pregunta: “¿Me sorprendería si este paciente muriera dentro de los próximos seis meses?” Esto puede ayudar al clínico a determinar si es necesario hacer más análisis sobre el tema, revisar los objetivos de la atención médica y quiénes podrían beneficiarse de los servicios para el final de la vida y de cuidado paliativo apropiados que incluyen la planificación por adelantado del cuidado médico, el cuidado para la comodidad y un aumento del apoyo psicológico, social y espiritual (Lynn et al., 2000).

○
○

Para la mejora del cuidado paliativo

- **Algunas cosas no pueden “arreglarse”**
- **Uso de la presencia terapéutica**
- **Cómo mantener una perspectiva realista**



E L N E C International Curriculum ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

- Los enfermeros tienen un papel importante en la mejora del cuidado paliativo. Recuerde que algunas cosas no pueden “arreglarse” (Faas, 2004):
 - No podemos cambiar la inevitabilidad de la muerte.
 - No podemos hacer desaparecer la angustia que se siente cuando un ser querido muere.
 - Todos debemos enfrentar la realidad de que también moriremos.
 - No importa cuánto nos esforcemos, es muy difícil encontrar las palabras o los gestos perfectos para aliviar la angustia del paciente y la familia, si es que esto es realmente posible; por eso, es tan importante la presencia.
- El uso de la “presencia” es un modo de expresar el cuidado compasivo.
 - Todos los días, los enfermeros son invitados a presenciar los últimos momentos de la vida de un paciente, a brindarle cuidados a él y su familia en el momento de la muerte y a atender a la familia en el proceso de duelo.
 - Los enfermeros pueden usar la presencia terapéutica como un medio para comunicar el cuidado al paciente que está luchando con los elementos emocionales/espirituales del sufrimiento asociado con las pérdidas múltiples.
 - “La presencia puede ser, en verdad, nuestro regalo más precioso para estos pacientes y sus familias” (Borneman & Brown-Saltzman, 2006).
- Cómo mantener una perspectiva realista
 - No hay un modo correcto de morir, un enfoque estructurado.
 - Las crisis y dificultades surgen junto con alegrías inesperadas y profundas.
 - Es fundamental tener un enfoque flexible para satisfacer las necesidades cambiantes del paciente y su familia.
 - El reconocimiento de que la calidad de vida (QOL, por sus siglas en inglés) está determinada por las necesidades únicas del paciente y su familia ayuda al enfermero a mantenerse concentrado en los objetivos del cuidado médico.
- **Nota:** Para continuar con este trabajo difícil de “no poder arreglar las cosas” los enfermeros deben elaborar un duelo para la pérdida de sus pacientes y estar agradecidos por el privilegio de poder hacer este viaje con ellos. Esperemos que otros nos acompañen cuando llegue nuestra hora, que efectivamente, llegará (Vachon, 2006).

Cómo extender el cuidado paliativo en distintos ámbitos

- **Identificación principal de servicios**
- **Expansión del concepto de sanación**
- **Recibir educación**

E L N E C International Curriculum

- Los enfermeros son los proveedores de cuidado médico que pasan más tiempo con los pacientes y sus familias que cualquier otro miembro del equipo de cuidado médico. Los enfermeros pueden tener una influencia en la calidad del cierre del final de la vida al identificar a las personas que tienen una enfermedad o afección que pone en peligro la vida. Esto puede ocurrir en una variedad de ámbitos, por ejemplo:
 - Cuidado de pacientes agudos,
 - Departamento de Emergencias,
 - Centros de rehabilitación,
 - Centros de atención a largo plazo/de enfermería especializada,
 - Clínicas de infusión,
 - Cuidado en el hogar.
- La identificación temprana implica que el cuidado paliativo pueda comenzar antes y que los pacientes y sus familias puedan establecer y alcanzar objetivos (Coyle, 2006).
- Expansión del concepto de sanación:
 - Asegurar un cierre de calidad para el final de la vida: Al final de la vida, el cuidado de enfermería cambia de un enfoque de bienestar/recuperación a una comprensión de la “sanación” (Coyle, 2006).
- El rol del enfermero en la educación:
 - Competencias: a través de la educación, el enfermero domina las competencias para el cuidado paliativo de excelencia. [Consulte la Ilustración 4]

Material didáctico suplementario sugerido:

Ilustración 4: La muerte pacífica: Competencias recomendadas y pautas curriculares para el cuidado de enfermería del final de la vida

Ilustración 5: Estrategias didácticas adicionales

Reflexiones finales...

- **El cuidado paliativo de calidad trata las inquietudes sobre la calidad de vida**
- **Mayor conocimiento es esencial**
- **“Estar con”**
- **Importancia del enfoque interdisciplinario para el cuidado médico**

E L N E C International Curriculum

- El cuidado paliativo de calidad comprende los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales e incluye a la familia como la unidad de cuidado médico. No son las únicas características que definen el rol del enfermero, pero apoyan la filosofía y los principios de el cuidado paliativo y al mismo tiempo reflejan las dimensiones dentro del modelo de la Calidad de Vida.
- Consideraciones finales:
 - Dado que los enfermeros no pueden poner en práctica lo que no conocen, es fundamental aumentar el conocimiento para brindar una mejor cuidado al paciente por medio de la educación de enfermería para graduados y no graduados y del desarrollo profesional.
 - La enfermería paliativa no es solamente “hacer por” sino que también, en gran medida, es “estar con” los pacientes y sus familias.
 - La enfermería paliativa puede ofrecerse de un modo mejor si los enfermeros son parte de un equipo interdisciplinario.
- Algunas preguntas finales: ¿Qué consideraría usted que es una “buena muerte”? (permita que los principiantes digan sus opiniones, a continuación hay algunas respuestas posibles)
 - El paciente está libre de dolor y de otros síntomas angustiantes.
 - Hubo un tiempo adecuado para tratar las inquietudes importantes del paciente/familia para lograr un cierre del final de la vida de calidad.
 - Se agotaron todos los tratamientos posibles para curar la enfermedad.
 - El paciente murió en su hogar con dignidad y rodeado de la familia y amigos.
 - El paciente pudo vivir el tiempo suficiente como para terminar los asuntos inconclusos.
 - El paciente vivió la cantidad de tiempo suficiente para presenciar un hecho en particular (por ej. un nacimiento, una graduación).

Diapositiva 27



- No todas las muertes son pacíficas o “buenas”: Puede ser difícil controlar los síntomas o resolver todos los asuntos que el paciente y/o su familia desean atender. Esos tipos de muerte pueden ser una causa de angustia para el enfermero.
- El sufrimiento no es una condición necesaria para encontrar sentido a la vida, pero es posible encontrar un significado a pesar del sufrimiento.
- Cuando una persona debe enfrentar pérdidas abrumadoras de la autonomía y la independencia, conserva la libertad de elegir su propia visión de la vida y de buscar un significado. De este modo, se preserva la dignidad a pesar de que la persona pierde lo que la sociedad considera útil (Chochinov, 2002; Frankl, 1984).
- Cada enfermero individualmente, y colectivamente como parte de una profesión, tiene un rol vital en la mejora de la atención médica para el final de la vida.
- En 1959, Victor Frankl, psicoterapeuta y sobreviviente de un campo de concentración escribió:
“Nunca debemos olvidar que también podemos encontrarle significado a la vida aun cuando estemos ante una situación sin esperanza, cuando debemos confrontarnos con un destino que no puede ser cambiado... Cuando no podamos cambiar más una situación, ...tenemos el desafío de cambiarnos a nosotros mismos”
(Frankl, 1984, pg. 135).

Material didáctico suplementario sugerido:

Ilustración 6: “Querida muerte” y ejercicio de poesía

Ilustración 7: El elefante en la habitación

Módulo 1: Cuidado Paliativo Casos de estudio

Módulo 1

Caso de estudio N° 1

El Sr. S.: “Deseo que se haga todo lo posible hasta el último momento”

El equipo de consulta de cuidado paliativo recibió un llamado para hacer recomendaciones al médico y al personal de enfermería para mejorar el manejo de los síntomas del Sr. S., un paciente masculino de 75 años de edad que fue admitido en el piso médico con falta de aire y fatiga graves relacionadas con su insuficiencia cardíaca en estadio terminal. Es un mecánico discapacitado, casado y vive con su esposa. Ha tenido tres admisiones por insuficiencia cardíaca en los últimos cuatro meses.

Al ver al paciente, el equipo detectó que además del control de los síntomas, había una necesidad de apoyo psicológico, social y espiritual. El paciente informó que tenía miedo de morir porque estaba preocupado por cómo su familia se arreglaría en el aspecto financiero sin su ingreso por discapacidad. No quería hablar del hospicio como una opción para el cuidado médico y afirmó “deseo que se haga todo lo posible hasta el último momento”. El equipo de cuidado paliativo, compuesto por un enfermero, un médico, un trabajador social y un capellán les brindó el control de los síntomas, el apoyo espiritual y emocional al Sr. S. y su esposa y volvió a analizar el tema de “la planificación por adelantado del cuidado médico”. (El Sr. S. ha sido categórico con su decisión de no hablar sobre el hospicio. Solamente desea que su equipo de cuidado médico hable sobre cómo puede mejorarse y recuperarse).

Preguntas para el análisis:

1. ¿Qué evaluaciones son fundamentales para brindar cuidado paliativo de calidad como equipo de consulta?
2. ¿Cómo analiza el equipo el tema de la planificación por adelantado del cuidado médico?
3. ¿Qué intervenciones son fundamentales en la primera visita de consulta?

Módulo 1
Caso de estudio N° 2
La Sra. T: Necesita cuidado paliativo en el momento del diagnóstico

El Equipo de cuidado paliativo del Centro del Cáncer, compuesto por un director de enfermería de cuidado paliativo, un trabajador social y un asesor de cuidado espiritual que integran la práctica oncológica, se reunió con la Sra. T después de su primera visita al consultorio por un cáncer pancreático recientemente diagnosticado. La Sra. T tiene 70 años de edad, es una maestra jubilada, vive sola y su única familia es su hijo que vive lejos de aquí.

Preguntas para el análisis:

1. En la primera visita del equipo, la Sra. T dice “¿Para qué necesito un equipo como éste?” ¿No estoy aquí, en el centro contra el cáncer, para que me curen?” ¿Cómo introduce el equipo el concepto de cuidado paliativo a una paciente con un diagnóstico reciente de un cáncer en un estadio avanzado?
2. ¿Cómo puede el equipo brindar el cuidado médico a la paciente y su hijo?

El caso continúa:

El equipo hace un seguimiento de la Sra. T durante el curso del tratamiento, la ve en las consultas al médico, durante el tratamiento de quimioterapia y la radioterapia. Han transcurrido ocho meses y la enfermedad ha progresado hasta el punto en el que la quimioterapia ya no es más una opción.

Preguntas para el análisis:

3. ¿Cuál es el momento apropiado para introducir el concepto de cuidado médico de hospicio? ¿Cómo puede explicar el equipo este tipo de cuidado médico a la Sra. T?

Módulo 1
Caso de estudio N° 3
El Sr. J.: El paso del tratamiento a el cuidado paliativo

El Sr. J. ha sido paciente del hospital durante los últimos cuatro días. Es un hombre de 70 años de edad con un antecedente de dos años de demencia y un cáncer de pulmón de células pequeñas recientemente diagnosticado con metástasis al fémur. Llegó al departamento de emergencias con falta de aire. Presentó un estado de confusión y agitación cada vez mayor. Sus comportamientos no verbales sugieren que tiene dolor. Su hija ha solicitado que los objetivos del cuidado médico cambien de ser un plan de quimioterapia a mantenerle cómodo. El personal sugiere que se debe llamar al equipo de cuidado paliativo para realizar una consulta.

Preguntas para el análisis:

1. ¿Cuáles son los beneficios de la consulta de cuidado paliativo para este paciente y su hija?
2. ¿Cuáles son las barreras potenciales que podrían interferir con la remisión al cuidado paliativo para este paciente?
3. ¿Qué estrategias podrían ser útiles para superar dichas barreras?

Módulo 1
Caso de estudio N° 4
Mike: ¿Para qué?

Mike, un ex adicto a las drogas inyectables, de 40 años de edad, fue diagnosticado con SIDA hace dos años. Fue admitido en el hospital para recibir apoyo nutricional y porque tenía dolor abdominal. Hace tres meses se mudó de su apartamento a un asilo por causa de la debilidad cada vez mayor y de la incapacidad de cuidarse a sí mismo. Mike ha estado sin empleo por seis años. Cuando la enfermera toma nota de su historia clínica, Mike se ve ansioso. Está sin afeitarse. Está despeinado y tiene las uñas sucias. El personal de enfermería del asilo informó que a menudo se rehúsa a bañarse. Responde a las preguntas sin hacer contacto visual y a menudo comenta “¿Para qué?” Mike está divorciado y tiene una hija adolescente que vive con su madre. No ha visto a su hija porque no quiere que ella lo vea “así”. El resto de su familia está compuesto solamente por una hermana mayor que le ha ayudado a mudarse al asilo. Mike dice que ya no ve a sus amigos porque no les dijo que se iba a mudar al asilo y no quiere que sepan que está viviendo allí. Cuando la enfermera terminó de anotar su historia, él le pide que cierre las cortinas y la puerta y que lo deje solo. Cuando la enfermera regresa para darle los medicamentos, Mike grita “¡Creí que le había dicho que me dejara solo!”.

Preguntas para el análisis:

1. Evalúe los aspectos de la calidad de vida usando el modelo del bienestar físico, psicológico, social y espiritual.
2. ¿Con qué miembros del equipo interdisciplinario es más conveniente comunicarse?
¿Por qué?
3. ¿Qué otro tipo de información sería útil para evaluar la calidad de vida al final de la vida y en la planificación del cuidado médico para Mike? ¿Cómo están interrelacionadas estas dimensiones de la calidad de vida?
4. Analice el rol único que tiene la enfermería en el cuidado de Mike. Analice la colaboración de Mike con el médico.
5. ¿Qué otro tipo de información sería útil para evaluar la planificación del cuidado médico para Mike?
6. ¿Cómo puede crear usted un entorno seguro para Mike?
7. ¿Existen los asilos en su país?
8. ¿Dónde reciben cuidado los pacientes como Mike en su comunidad?

Módulo 1: Cuidado Paliativo

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

Cuadro 1	Intervenciones para fomentar la esperanza	M1-39
Cuadro 2	Ejemplos de las herramientas de evaluación	M1-40
Ilustración 1	Continuidad del cuidado	M1-41
Ilustración 2	Modelo de la calidad de vida	M1-42
Ilustración 3	Cómo lograr calidad de vida al final de la vida: Cómo abarcar las dimensiones múltiples del cuidado	M1-43
Ilustración 4	Muerte pacífica: Competencias recomendadas y pautas curriculares para el cuidado de enfermería del final de la vida	M1-46
Ilustración 5	Estrategias adicionales de enseñanza	M1-50
Ilustración 6	“Querida muerte” y ejercicio de poesía	M1-52
Ilustración 7	El elefante en la habitación	M1-54

Módulo 1: Cuidado Paliativo

Material didáctico suplementario/Actividades de la sesión de capacitación

Módulo 1

Cuadro 1: Intervenciones para fomentar la esperanza

Procesos experienciales

- Prevenir y manejar los síntomas del final de la vida
- Alentar al paciente y a la familia a trascender su situación actual
- Fomentar las experiencias estéticas
- Usar la alegría y el humor adecuadamente
- Alentar el compromiso para las tareas creativas y alegres
- Sugerir literatura, películas y obras de arte que levanten el ánimo y que realcen las alegrías de la vida
- Fomentar los recuerdos
- Asistir al paciente y a la familia a concentrarse en las alegrías presentes y pasadas
- Compartir historias positivas y que inspiren esperanza
- Apoyar al paciente y a la familia para las charlas positivas consigo mismos

Procesos espirituales/trascendentes

- Facilitar la participación en los rituales religiosos y las prácticas espirituales
- Hacer las remisiones necesarias a los clérigos y otras personas de apoyo espiritual
- Ayudar al paciente y la familia a encontrar el significado a la situación actual
- Asistir al paciente/familia a llevar un diario
- Sugerir literatura, películas y obras de arte que exploran el significado del sufrimiento

Procesos relacionales

- Reducir al mínimo la aislación del paciente y la familia
- Establecer y mantener una relación abierta
- Reforzar el sentido del valor de sí mismo del paciente y la familia
- Reconocer y reforzar la naturaleza recíproca de la esperanza entre el paciente y el sistema de apoyo
- Dar tiempo para las relaciones (especialmente importante en los ámbitos institucionales)
- Promover una ideación del apego al asistir al paciente a identificar a sus seres queridos y luego reflejarse en las características y experiencias personales que hacen que la persona querida gane el afecto del paciente
- Comunicar el sentido propio de esperanza

Proceso de pensamiento racional

- Asistir al paciente y a su familia a establecer, obtener y revisar los objetivos sin imponer la agenda propia
- Asistir en la identificación de los recursos disponibles y necesarios para cumplir los objetivos
- Asistir para procurar los recursos necesarios, ayudar con la división de los objetivos grandes en pasos pequeños que aumentan los sentimientos de éxito
- Brindar información exacta con respecto a la afección y tratamiento del paciente
- Facilitar la vigilancia de la realidad según corresponda
- Ayudar al paciente y la familia a identificar los éxitos pasados
- Aumentar la sensación de control del paciente y la familia cuando sea posible

Una adaptación de:

Ersek, M. (2006). The meaning of hope in the dying. De B. R. Ferrell, & N. Coyle (Editores) *Textbook of Palliative Nursing* (2nd ed., p. 524). New York, NY: Oxford University Press. Reimpreso con autorización.

Módulo 1

Cuadro 2: Ejemplos de las herramientas de evaluación

1. Síntomas físicos
 - a. Breve inventario del dolor (BPI, por sus siglas en inglés)
 - b. Sistema Edmonton de evaluación de los síntomas (ESAS, por sus siglas en inglés)
 - c. Escala Memorial de evaluación de los síntomas (MSAS, por sus siglas en inglés) para adultos y niños
 - d. Inventario Breve de Hospicio (BHI, por sus siglas en inglés)
 - e. Inventario de Síntomas MD Anderson (MDASI, por sus siglas en inglés)
 - f. Cuestionario McGill sobre el dolor (MPQ, por sus siglas en inglés)
 2. Síntomas emocionales
 - a. Perfil de los estados de ánimo (POMS, por sus siglas en inglés)
 - b. Escala Memorial de evaluación de los síntomas (MSAS, por sus siglas en inglés) para adultos y niños
 - c. Inventario Rand de Salud Mental (MHI-5, por sus siglas en inglés)
 3. Espiritualidad
 - a. Significado en la Escala de la vida
 - b. Escala del Bienestar espiritual
 - c. Perfil de la Actitud ante la muerte
 4. Estado funcional
 - a. Escala de Karnofsky
 - b. Índice de independencia en las actividades de la vida diaria (ADL, por sus siglas en inglés)
 - c. Índice de la Escala de Barthel para las actividades de la vida diaria
 5. Calidad de vida (QOL, por sus siglas en inglés)
 - a. Cuestionario McGill sobre la calidad de vida
 - b. Índice de la calidad de vida Missoula –VITAS Subescala de la EORTC (QLQ C-30) de la fatiga
 - c. Evaluación funcional de la terapia del cáncer (FACT/FACIT - Fact G)
 - d. Índice de la calidad de vida en el hospicio (HQLI, por sus siglas en inglés), (McMillan, 2000)
 6. Cuidadores
 - a. Índice de fatiga del cuidador (CSI, por sus siglas en inglés)
 - b. Evaluación de la reacción del cuidador (CRA, por sus siglas en inglés)
-

Referencias:

Brown University. *The toolkit of instruments to measure end-of-life care (TIME)*. Disponible en línea en

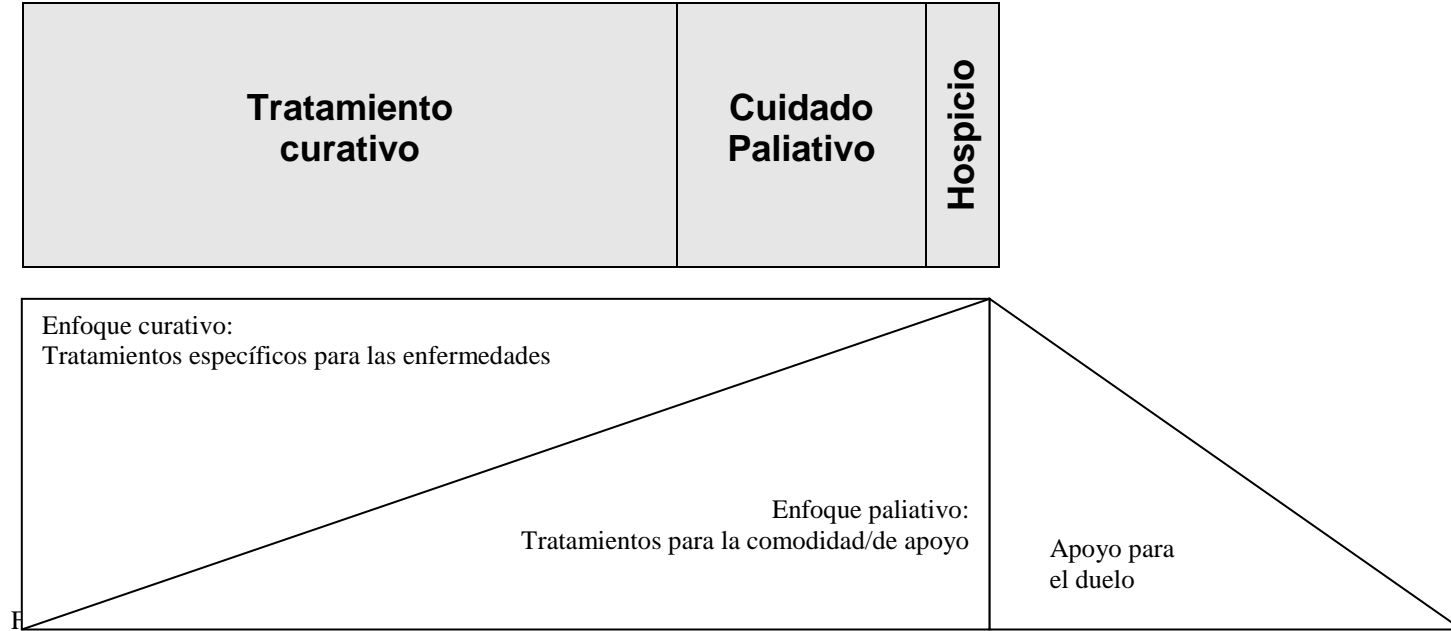
<http://www.chcr.brown.edu/pcoc/bibliographies.htm> Tomado el 19 de febrero de 2007.

Frank-Stromborg, M., & Olsen, S.J. (2004). *Instruments for clinical health-care research* (3rd ed.). Sudbury, MA: Jones & Bartlett Publishers.

Módulo 1

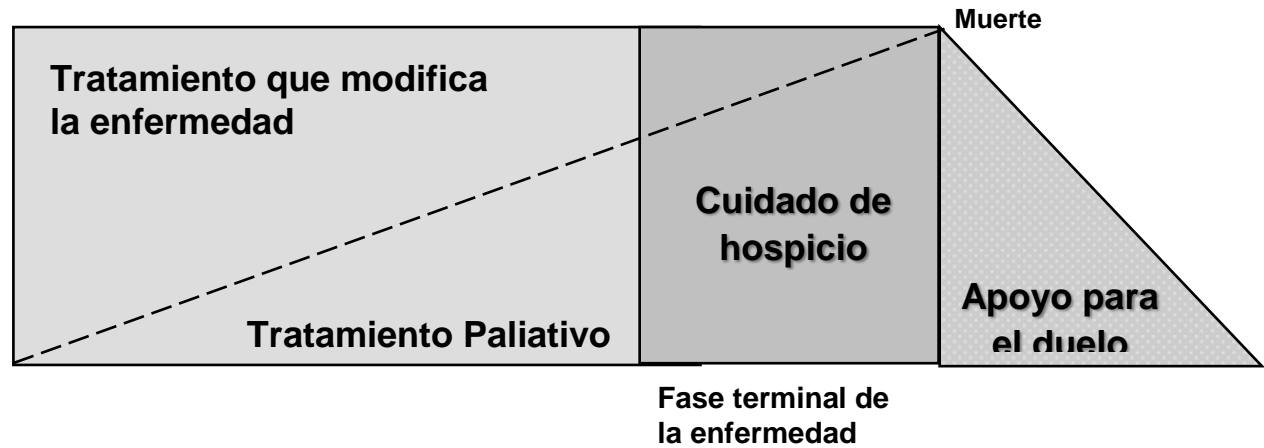
Ilustración 1: Continuidad del cuidado

Práctica actual de los hospicios/cuidado paliativo



Organización Mundial de la salud. (2002). *National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines* (2nd ed.). Geneva, Switzerland: Autor. Reimpreso con autorización.

Diagnóstico

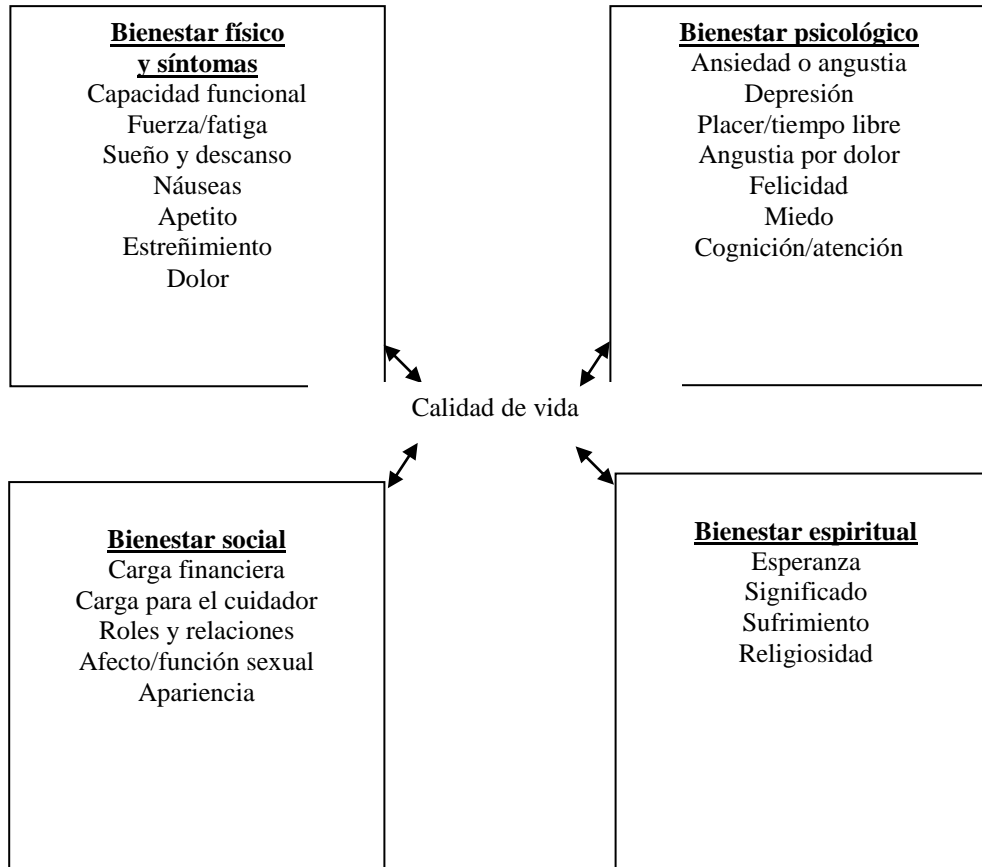


Fuente:

National Quality Forum. (2006). *A national framework and preferred practices for palliative and hospice care quality: A consensus report* (p.3). Washington, DC: Autores.

Módulo 1

Ilustración 2: Modelo de la calidad de vida



Fuente:

Ferrell, B.R., & Grant, M. (2000). *Quality-of-life model*. Duarte, CA: City of Hope National Medical Center. Reimpreso con autorización. Disponible en línea en <http://prc.coh.org>

Módulo 1

Ilustración 3: Cómo lograr calidad de vida al final de la vida: Cómo abarcar las dimensiones múltiples del cuidado

PROPÓSITO: Ser una compañía con la Ilustración 2. Estas dimensiones múltiples del cuidado le darán a los participantes una oportunidad de ver los distintos modos de evaluar y manejar el bienestar físico, psicológico, social y espiritual del paciente/familia.

Bienestar físico

1. Síntomas múltiples debido a la progresión de la enfermedad, debilidad y cambios orgánicos y metabólicos que afectan el bienestar físico del paciente.
2. El dolor es una de las inquietudes primarias de los pacientes con enfermedades terminales y de los miembros de la familia y cuidadores.
3. Otros síntomas angustiantes son la disnea, las molestias gastrointestinales, el delirio, la inquietud/agitación, la fatiga/debilidad, la disfagia y la anorexia/caquexia.
4. Los aspectos físicos también incluyen la capacidad funcional, el sueño y el descanso, y el apetito.
5. Los miembros de la familia pueden desarrollar o tener necesidades físicas existentes que impactan en su capacidad de cuidar al paciente y de cuidarse a sí mismos. Los síntomas físicos pueden manifestarse también durante el período de duelo.

Bienestar psicológico:

1. Los pacientes experimentan una amplia gama de emociones y de inquietudes/temas psicológicos al final de la vida.
2. La comunicación y el apoyo son componentes importantes del ámbito psicológico. Si se tratan y trabajan los temas que no están resueltos, se puede disminuir mucho el sufrimiento.
3. El significado de la enfermedad junto con los atributos físicos y sociales impactan notablemente en las respuestas emocionales. Los significados pueden cambiar según las circunstancias individuales (Borneman &
4. Brown-Saltzman, 2006).
5. La depresión debe diferenciarse de la tristeza (Pasacretta et al., 2006) – la tristeza debida a las pérdidas múltiples (respuesta normal) comparada con la depresión (síndrome psiquiátrico).
6. Desgaste de la autoestima de los adultos mayores.
 - a. Enfoque “discriminatorio por la edad” de las instituciones y prestadores de cuidado médico.
 - b. Pérdida de la privacidad y de la dignidad
 - c. La autoestima baja puede intensificar los sentimientos de dolor físico y psicológico, la soledad y la falta de energía.
 - d. Puede sentirse impotente y una carga para los demás.
7. Estrategias para enfrentar las cosas – aquellas que han sido útiles en el pasado se exploran nuevamente junto con la sugerencia de estrategias nuevas. Aunque la negación puede ser vista de modo negativo, muchas veces es un medio útil y apropiado de enfrentar una pérdida abrumadora.
8. El modo en el que los adultos mayores responden ante su muerte puede estar influido por su cultura, experiencias pasadas, religión, orientación filosófica y cuán comprometidos estaban con la vida antes de su enfermedad (Ebersole & Hess, 2001).
9. Evaluación cognitiva – incluye la capacidad de tomar decisiones y la competencia y también la evaluación de la presencia y las causas de confusión, la agitación y el delirio.
10. Inquietudes psicológicas – respuestas emocionales a la enfermedad e incluyen: Ansiedad, tristeza, miedo, depresión, soledad, negación/aceptación, felicidad, angustia asociada con los síntomas, duelo, esperanza /desesperanza y culpa/enojo.
11. Los puntajes de la ansiedad por la muerte de los cuestionarios convencionales sugieren que los adultos mayores presentan una disminución en la ansiedad por la muerte en vez de un aumento a medida que avanza la edad.
 - a. La experiencia de la acumulación de pérdidas y limitaciones (Kastenbaum, 1992).
 - b. Se cree que este pensamiento se debe a la percepción de la persona mayor de que ha podido “vivir su vida”.

Bienestar social:

1. Pueden verse amenazadas la estructura y la integridad social de la familia. Las relaciones y los roles suelen verse perturbados y es necesario que se redistribuyan, y se crea un cierto caos.
2. Los adultos mayores han tenido muchas pérdidas (familia, amigos, habilidades físicas e independencia), lo que contribuye al aislamiento social.
3. Los pacientes muchas veces están preocupados por convertirse en una carga para la familia. Los cuidadores que son miembros de la familia pueden estar abrumados, es posible que el único cuidador puede sea un cónyuge débil y de edad avanzada.
4. Es posible que cambien las expresiones de la sexualidad en la pareja a medida que progresa la enfermedad.
5. Los niños pueden manifestar sus inquietudes emocionales aislándose o llamando la atención en la escuela o en el hogar.
6. Las inquietudes financieras pueden surgir debido a la pérdida de los ingresos del paciente y/o de los miembros de la familia debido a sus responsabilidades de cuidador.

Bienestar espiritual:

1. La religión y la espiritualidad son conceptos complementarios (Highfield, 2000). La religión da expresión a las creencias, valores y prácticas de la persona y da respuestas a las preguntas relacionadas con el sufrimiento, la enfermedad, el dolor y la muerte. La religión es el modo en el que una persona se relaciona con Dios.
2. Un enfoque más amplio de la espiritualidad abraza una búsqueda del significado en cualquier experiencia de vida (Cassidy & Davies, 2004).
3. La dimensión espiritual involucra la capacidad humana universal de trascenderse a sí mismo y de conectarse con otros, el entorno y los poderes externos a sí mismo y existe independientemente de la afiliación a una religión organizada (Highfield, 2000).
4. El sentido de espiritualidad de una persona es muchas veces la clave para trascender las pérdidas y encontrar un significado a la vida. Si se da lugar a las oportunidades de que se despliegue el significado, surge el potencial de ir de lo superficial a lo profundo (Borneman & Brown-Saltzman, 2006). Muchas personas buscan el significado del sufrimiento, como perdón o aceptación.
5. El proceso de la muerte puede desafiar y disminuir temporariamente la esperanza, pero no trae inevitablemente la desesperación. Si se presta la atención especializada para mantener el significado único de esperanza de una persona, se puede mejorar la calidad de vida y contribuir a un proceso de muerte que sea significativo para el paciente y su familia (Ersek, 2006).
6. Las actividades y rituales religiosos y/o culturales son medios importantes de apoyo. Los rituales funerarios reconocen el cambio de identidad de vivo a muerto y también el cambio de identidad de los familiares del difunto. Los rituales ayudan a las personas a enfrentar las pérdidas múltiples (Rando, 1984).

Referencias:

- Borneman, T., & Brown-Saltzman, K. (2006). Meaning in illness. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2nd ed., pp. 605-615). New York, NY: Oxford University Press.
- Cassidy, J.P., & Davies, D.J. (2004). Cultural and spiritual aspects of palliative medicine. In D. Doyle, G.W.C. Hanks, N. Cherney, & K. Calman (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (3rd ed., págs. 949-957). Oxford, UK: Oxford University Press.

- Ebersole, P., & Hess, P. (2001). *Geriatric nursing and healthy aging*. St. Louis, MO: Mosby, Inc.
- Ersek, M. (2006). The meaning of hope in the dying. In B.R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2nd ed., pp. 513-529). New York, NY: Oxford University Press.
- Highfield, M.E.F. (2000). Providing spiritual care to patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 4(3), 115-120.
- Kastenbaum, R. (1992). Death, suicide and the older adult. *Suicide Life Threat Behavior*, 22(1), 1-14.
- Pasacretta, J., Minarik, P., & Nield-Anderson, L. (2006). Anxiety and depression. In B. R. Ferrell, & N. Coyle. (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2nd ed., pp. 375-400). New York, NY: Oxford University Press.
- Rando, T.A. (1984). *Grief, dying and death: Clinical interventions for caregivers*. Champaign, IL: Research Press Co.

Módulo 1

Ilustración 4: La muerte pacífica: Competencias recomendadas y pautas curriculares para el cuidado de enfermería del final de la vida

Antecedentes

Como una muestra del reconocimiento de la necesidad universal de la atención humana del final de la vida, la Asociación Estadounidense de Escuelas de Enfermería (American Association of Colleges of Nursing) patrocinada por la Robert Wood Johnson Foundation, realizó una mesa redonda de enfermeros expertos y otros profesionales del cuidado médico para estimular la disertación académica e iniciar un cambio en esta importante realidad. Esto es una respuesta al mandato del Consejo Internacional de Enfermeros de 1997 de que los enfermeros tienen una responsabilidad única y primaria para asegurar que los individuos que están en el final de su vida, tengan una muerte pacífica.¹

Estados Unidos está enfrentando la realidad de una población que está envejeciendo, el reconocimiento de los límites y el uso inadecuado de los recursos tecnológicos y las inquietudes sobre las capacidades de los proveedores de cuidado médico. Además, el aumento de la demanda del suicidio asistido y las aprehensiones del público con respecto al sufrimiento y los gastos asociados con la muerte que pueden ser prolongados innecesariamente por la tecnología crean un interés renovado en el cuidado humano del final de la vida. El aumento de la conciencia con respecto al éxito del hospicio como un modelo alternativo de cuidado médico ha servido como catalizador para integrar la atención paliativa dentro de los modelos tradicionales de la prestación de cuidado médico.

Los preceptos que rigen la atención de hospicio son los principios fundamentales para toda el cuidado del final de la vida. Dichos preceptos incluyen el supuesto de que las personas viven hasta el momento de la muerte, que el cuidado hasta la muerte puede ser ofrecida por una variedad de profesionales y que dicho cuidado está coordinada, es sensible a la diversidad, debe proveerse en todo momento y presta cuidado a las inquietudes físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y de su familia. Estos preceptos proporcionan una guía para el desarrollo de la formación profesional de los enfermeros. Sin embargo, la formación profesional de los enfermeros para el final de la vida ha sido, en el mejor de los casos, inconstante y a veces descuidada en el currículo de enfermería. Este documento está diseñado para cubrir dichas deficiencias. Dada la posibilidad de que el cuidado sea brindada por una variedad de profesionales del cuidado médico, es fundamental que dicha preparación tenga un enfoque interdisciplinario para preparar a los alumnos para las prácticas del final de la vida que deberán realizar.

El grupo de especialistas en ética del cuidado médico de la mesa redonda desarrolló las Declaraciones de las Competencias del Final de la Vida que presentamos aquí, y que todo estudiante universitario de enfermería debería alcanzar.

Finalmente, el grupo hizo recomendaciones con respecto a las asignaturas en las que deberían tratarse estas competencias.

Competencias necesarias para que los enfermeros brinden cuidado médico de calidad a los pacientes y sus familias durante la transición del final de la vida

1. Reconocer los cambios dinámicos en la demografía de la población, en el aspecto económico del cuidado médico y la prestación de servicios que necesitan una preparación profesional perfeccionada para el cuidado del final de la vida.
2. Promover la prestación del cuidado médico para la comodidad a las personas moribundas como una destreza activa, deseable e importante y como un componente integral del cuidado de enfermería.
3. Comunicarse con efectividad y con compasión con el paciente, la familia y los miembros del equipo de cuidado médico con respecto a los temas relacionados con el final de la vida.
4. Reconocer las actitudes, las expectativas, los sentimientos y los valores sobre la muerte y la diversidad individual, cultural y espiritual que existe en estas creencias y costumbres.
5. Demostrar respeto por las ideas y deseos del paciente durante el cuidado médico del final de la vida.
6. Colaborar con los miembros del equipo interdisciplinario durante la implementación del rol de enfermería en el cuidado del final de la vida.
7. Usar herramientas científicas convencionales para evaluar los síntomas (por ejemplo, dolor, disnea (falta de aire), estreñimiento, ansiedad, fatiga, náuseas/vómitos y cognición alterada) que experimentan los pacientes al final de la vida.
8. Usar la información de la evaluación de los síntomas para planificar e intervenir en el control de los síntomas por medio de los enfoques tradicionales de última generación y enfoques complementarios.
9. Evaluar el impacto de las terapias tradicionales, complementarias y tecnológicas que tienen resultados focalizados en el paciente.
10. Evaluar y tratar las dimensiones múltiples, incluso las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales para mejorar la calidad del final de la vida.
11. Asistir al paciente, la familia, los colegas y a sí mismo para enfrentar el sufrimiento, la pérdida y el duelo en el cuidado del final de la vida.
12. Aplicar los principios éticos y legales en el análisis de los temas complejos del cuidado del final de la vida reconociendo la influencia de los valores personales, los códigos profesionales y las preferencias de los pacientes.
13. Identificar las barreras y los facilitadores del uso efectivo de los recursos por parte de los pacientes y cuidadores.
14. Demostrar la habilidad de implementar un plan de cuidado mejorado del final de la vida dentro de un sistema dinámico y complejo de prestación de servicios de cuidado médico.
15. Aplicar el conocimiento obtenido gracias a la investigación sobre el cuidado paliativo en la formación profesional y educación del final de la vida.

El propósito de estas declaraciones de la competencia es asistir a los educadores de enfermería al incorporar el contenido del final de la vida en el currículo de enfermería. Este documento está desarrollado teniendo en cuenta que pocas escuelas de enfermería ofrecen un curso diferenciado para el cuidado del final de la vida. Por lo tanto, este documento ofrece un enfoque de incorporación del contenido del final de la vida al currículo existente en la actualidad.

Asignaturas en las que pueden enseñarse las competencias

Las escuelas de enfermería tienen distintos criterios para organizar el currículo. Hay asignaturas comunes, incluso cada curso en particular puede tener títulos distintos en las diferentes escuelas. A continuación detallamos las asignaturas, o cursos en los que pueden incluirse lógicamente los diversos aspectos de la atención del final de la vida.

Evaluación de la salud

En un curso de evaluación de la salud, los estudiantes deberían aprender a usar las herramientas de la evaluación de la salud para los problemas comunes que se experimentan al final de la vida. Dichas herramientas podrían constar de escalas visuales analógicas o de calificación numérica para cuantificar el dolor o la disnea. Dado que el análisis de un síntoma siempre incluye la evaluación de la intensidad, ésta debería ser una oportunidad apropiada para hablar sobre el valor de las escalas de calificación para la evaluación inicial y permanente (competencia N° 7).

Con respecto a la inclusión en el curso de evaluación de la salud, los participantes de la mesa redonda también defienden enérgicamente la enseñanza de los síntomas comunes que se experimentan al final de la vida, la adecuación de las distintas medidas fisiológicas para evaluar el confort de la persona moribunda y los indicadores de la proximidad de la muerte (competencia N° 7).

Farmacología

La introducción del manejo farmacológico apropiado de los síntomas, centrado en el cuidado paliativo, es una parte importante del currículo. Debería incluirse en esta asignatura el uso de las tablas de equianalgesia y el análisis del impacto negativo de los mitos y errores que rodean al uso de analgésicos. Deben tratarse los temas de la evaluación y el manejo de los efectos secundarios de los analgésicos como el estreñimiento y las náuseas (competencia N° 8).

Problemas psiquiátricos/de salud mental

El contenido del curso que trata los temas de la salud mental y psiquiatría y los asuntos de comunicación brinda muchas oportunidades para hablar de los temas del final de la vida, por ejemplo:

- La comunicación con el paciente y la familia (competencia N° 3);
- Conocer los deseos del paciente y la familia para el cuidado del final de la vida (competencia N° 4);
- Reconocimiento de las actitudes, sentimientos y expectativas propios del estudiante con respecto a la muerte (competencia N° 5);
- Preparar a la familia del paciente para el deterioro del estado emocional y cognitivo del paciente (competencia N° 10); y
- Asistir al paciente, la familia y los colegas para que puedan enfrentar el sufrimiento, el duelo, la pérdida y la crisis en la familia (competencia N° 11).

Cursos de manejo de enfermería

Los cursos de manejo de enfermería generalmente incluyen la fisiopatología de la enfermedad y el uso del proceso de enfermería para asistir a los pacientes para el manejo de los problemas asociados con la enfermedad. Dentro de estos cursos de manejo de enfermería, el cuerpo docente puede incorporar objetivos de aprendizaje específicos relacionados con el manejo de una enfermedad al final de la vida, por ejemplo:

- Provisión de cuidado para la comodidad para la persona moribunda como un servicio activo, deseable e importante (competencia N° 2);
- Colaboración con miembros del equipo interdisciplinario mientras se implementa el rol del enfermero en la atención del final de la vida (competencia N° 6);

- Evaluación y manejo de los síntomas que surgen cerca del final de la vida en las personas con enfermedades cardíacas, pulmonares y renales en estadios terminales, cáncer, demencia, inmunosupresión y otras afecciones que pueden producir la muerte (competencias N° 7 y N° 8);
- Evaluación del impacto de las intervenciones de enfermería en los resultados de los pacientes (competencia N° 9); e
- Implementación de la atención del final de la vida con el uso apropiado de la tecnología de acuerdo con el deseo de los pacientes y sus familias (competencia N° 8).

El cuerpo docente que dicte estos cursos debería integrar este contenido a sus cursos específicos según corresponda. Por ejemplo, si el curso tiene un enfoque de los sistemas del cuerpo, el docente podría hablar de los síntomas esperados cerca del final de la vida para cada sistema.

Contenido ético/legal

El trabajo del curso que ayuda a los estudiantes de enfermería a identificar y evaluar sus propias actitudes con respecto a la muerte, así como también la enseñanza del respeto por las actitudes y valores de los demás debería ser una parte integral del currículo de enfermería (competencia N° 4).

El cuerpo docente que cubra el contenido ético-legal podría incluir contenidos de:

- Leyes estatales y federales que traten sobre el consentimiento informado, las directivas por adelantado, las órdenes de no resucitar portátiles (basadas en la comunidad), etc. (competencia N° 12);
- Mitos legales comunes y percepciones profesionales erróneas con respecto al cuidado del final de la vida (competencia N° 12); y
- Diferencias entre las leyes, las políticas institucionales, los valores personales, familiares y profesionales y la ética (competencia N° 12).

Contenido de temas culturales

La educación de enfermería incluye cada vez más contenidos sobre la cultura. El cuerpo docente que enseñe dicho contenido debería incorporar las influencias culturales en las actitudes y creencias sobre la muerte y el proceso de morir representados en la comunidad circundante (competencia N° 5).

Investigación de enfermería

Los cursos que abarcan la investigación de enfermería deberían incluir ejemplos de la investigación realizada en los ámbitos de cuidado paliativo y en aquellos lugares en los que la muerte es un resultado frecuente. Por ejemplo, se han publicado varios estudios de enfermería con respecto a la evaluación y manejo de los síntomas, el duelo de los miembros de la familia y la calidad de vida en los ámbitos de cuidado paliativo (competencia N° 15).

Temas profesionales/Ámbitos de la atención médica

Debería incluirse en el currículo un análisis del hospicio como modelo de la atención médica. Los temas profesionales relacionados con brindar cuidado médico en el hogar, y el rol del cuidador que es miembro de la familia y el rol del enfermero para apoyar al cuidador deberán ser tratados además de los asuntos profesionales relacionados con la administración del cuidado paliativo dentro de los ámbitos tradicionales de la clínica y de agudos (competencias N° 1, N° 10, N° 11).

Referencias:

1. International Council of Nurses. (1997). Basic Principles of Nursing Care. Washington, DC: American Nurses Publishing.

Copyright © 2001 por la American Association of Colleges of Nursing. Todos los derechos reservados.

Por favor, dirija sus comentarios y sugerencias a webmaster@aacn.nche.edu.

Módulo 1

Ilustración 5: Estrategias didácticas adicionales

1. Trate los temas siguientes:
 - ¿Cuáles fueron las causas de la muerte?
 - ¿Dónde murieron las personas?
 - ¿Quién cuidó a los moribundos?
 - ¿Quién estaba presente en el momento de la muerte?
 - ¿Cómo respondieron los miembros de la familia?
 - ¿Cómo respondió la comunidad?
 - ¿Qué expectativas o creencias estaban asociadas con morir y la muerte?
 - ¿Cómo se enfrentó la gente con la pérdida?
2. Pida a los participantes que creen su inventario de pérdidas personales y analicen cómo han afectado sus actitudes y comportamientos personales y profesionales.
3. Pida a los participantes que visualicen lo siguiente de acuerdo con sus expectativas personales y profesionales y que incluyan factores como lugar, tiempo, modo y circunstancias o condiciones, etc.
 - Morir bien
 - Mala muerte
4. Pregunte a los participantes cómo podrían cambiar las prioridades de la vida si una persona supiera que morirá dentro de 12 meses, 6 meses ó 1 mes. Hable sobre lo que el individuo y la familia pueden necesitar hacer en dichos períodos de tiempo.
5. Pida a los participantes que entrevisten a un miembro anciano de la comunidad o de su familia para identificar los cambios en los rituales relacionados con la muerte y el proceso de morir que esa persona haya experimentado en su vida y busque sugerencias sobre aquellos rituales que fueron una fuente de consuelo y sanación durante el período del duelo.
6. Organice una visita de los participantes a una reunión de un equipo interdisciplinario de cuidado paliativo. Hable sobre los roles de los distintos miembros del equipo. Hable sobre las diferencias entre los equipos interdisciplinarios y multidisciplinarios.
7. Compare y evalúe los preceptos del cuidado paliativo con el modelo de cuidado del hospicio, hable sobre la fusión del hospicio con el cuidado paliativo, imagine el tipo de atención que se ofrecería.
8. Desarrolle casos de estudio breves de personas con cáncer, SIDA, demencia, enfermedades cardíacas, respiratorias y renales en estadio terminal, enfermedades neurovegetativas e incluya pacientes de todas las edades. Pida a los participantes que identifiquen a los pacientes que calificarían para el cuidado paliativo y que justifiquen por qué.
9. Desarrolle un caso de estudio que retrate los aspectos multidimensionales del sufrimiento, pídale a los participantes que analicen las amenazas al bienestar físico, emocional, social o espiritual del paciente y del cuidador que es miembro de la familia presentados en el caso.
10. Desarrolle casos de estudio que identifiquen la trayectoria anticipada de la muerte de los pacientes con:
 - SIDA
 - Cáncer
 - Enfermedad cardíaca en etapa terminal
 - Enfermedad respiratoria en etapa terminal
 - Demencia
 - Enfermedad neurodegenerativa como la esclerosis lateral amiotrófica (ALS, por sus siglas en inglés).

Pida a los participantes que identifiquen lo siguiente para cada uno de los pacientes antes mencionados:

- Ámbito proyectado para el cuidado
 - Apoyo que se necesita del cuidador
 - Recursos potenciales disponibles
11. Identifique las barreras del paciente, del proveedor de cuidado médico y del sistema de cuidado médico para el cuidado paliativo e identifique una estrategia activa que el equipo de cuidado médico pueda seguir para superar cada barrera.
12. De acuerdo con las perspectivas espirituales y culturales propias de los participantes, pídales que compartan sus opiniones con respecto a vivir con una enfermedad que pone en peligro la vida, las estructuras de comunicación de la familia y las actitudes con respecto al proceso de morir y la muerte.
13. Pida a los participantes que anticipen los temas de la calidad de vida para los pacientes y cuidadores de la familia y que identifiquen las estrategias/intervenciones disciplinarias necesarias en los siguientes puntos en el tiempo:
- Momento del diagnóstico de la enfermedad avanzada
 - Vivir con una enfermedad que pone en peligro la vida
 - La muerte activa y la muerte
 - Período de duelo

Módulo 1

Ilustración 6: “Querida muerte” y ejercicio de poesía

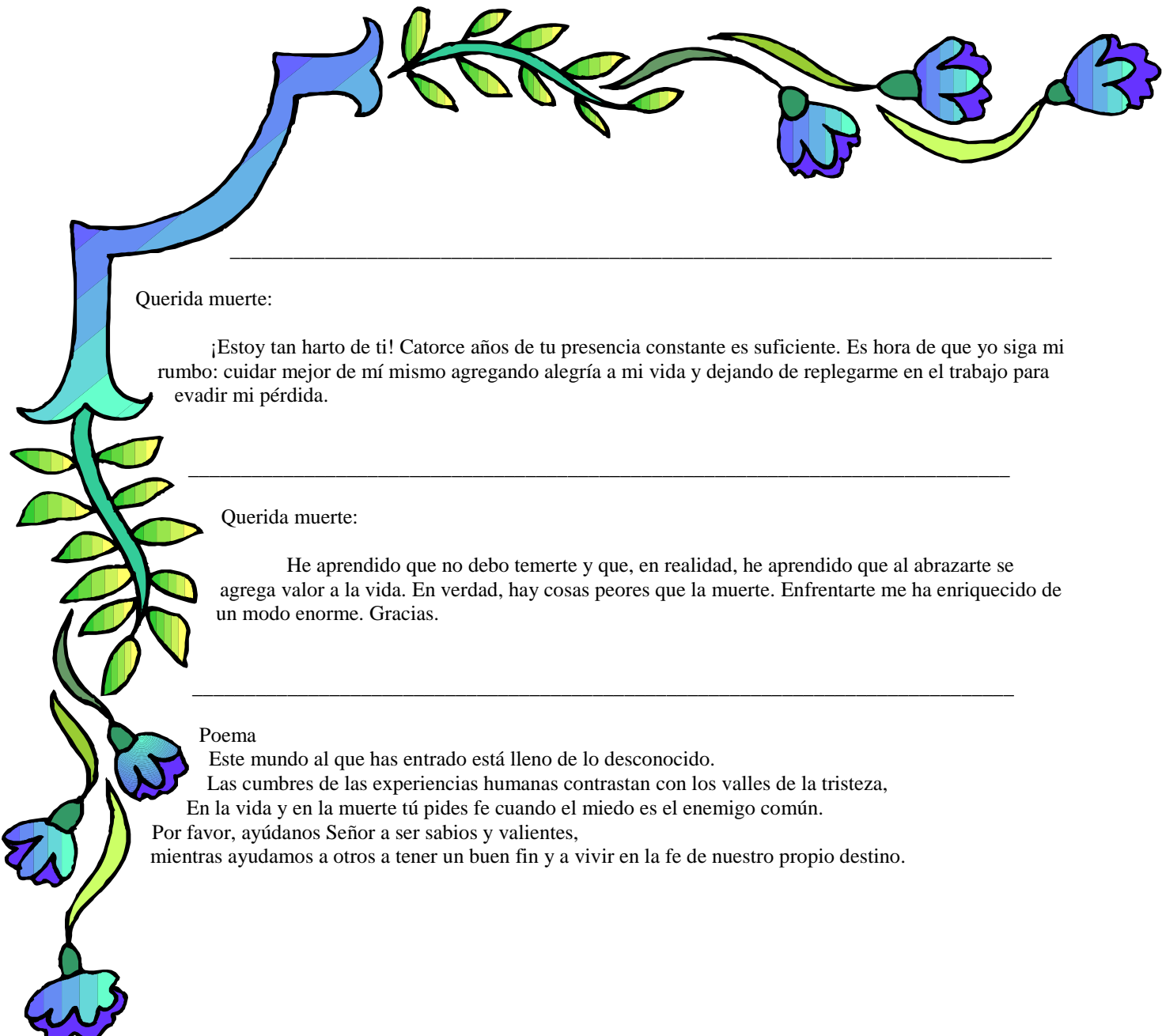
El uso de diarios íntimos, escribir cartas y poesías pueden ser métodos efectivos para ayudar a los participantes para expresar sus sentimientos con respecto a la muerte y su proceso. Una actividad es pedirle a los participantes que le escriban una carta a la muerte (“Querida Muerte”). Otro ejercicio es invitar a los participantes a que escriban un poema con respecto a los pensamientos o experiencias con la muerte. El participante puede escribirlo y guardarlo, puede ser leído en voz alta por el cuerpo docente o el participante mismo o puede publicarse en boletines. A continuación hay algunos ejemplos de las cartas “Querida Muerte” y de los poemas que quisieron compartir los participantes del primer curso del ELNEC.

Haiku

Llamado universal

La fría mano de la muerte en verdad llega

Energía liberada



Querida muerte:

¡Estoy tan harto de ti! Catorce años de tu presencia constante es suficiente. Es hora de que yo siga mi rumbo: cuidar mejor de mí mismo agregando alegría a mi vida y dejando de replegarme en el trabajo para evadir mi pérdida.

Querida muerte:

He aprendido que no debo temerte y que, en realidad, he aprendido que al abrazarte se agrega valor a la vida. En verdad, hay cosas peores que la muerte. Enfrentarte me ha enriquecido de un modo enorme. Gracias.

Poema

Este mundo al que has entrado está lleno de lo desconocido.
Las cumbres de las experiencias humanas contrastan con los valles de la tristeza,
En la vida y en la muerte tú pides fe cuando el miedo es el enemigo común.
Por favor, ayúdanos Señor a ser sabios y valientes,
mientras ayudamos a otros a tener un buen fin y a vivir en la fe de nuestro propio destino.

Su carta o poema “Querida Muerte”

Módulo 1

Ilustración 7: El elefante en la habitación (por Terry Kettering)

Hay un elefante en la habitación.
Es grande y rechoncho, por eso es difícil pasar a su lado.
Sin embargo, pasamos apretados y decimos “¿Cómo estás?” Y... “Estoy bien”...
Y mil y una otras formas de parloteo trivial.
Hablamos del tiempo.
Hablamos del trabajo.
Hablamos de todo lo demás, excepto del elefante en la habitación.

Hay un elefante en la habitación.
Todos sabemos que está allí.
Pensamos en el elefante cuando caminamos juntos.
Está constantemente en nuestras mentes.

Y, como se puede ver, es un elefante muy grande.
Nos ha lastimado a todos.
Pero no hablamos del elefante en la habitación.
Por favor, digamos su nombre.
Por favor, digamos “Barbara” otra vez.

Por favor, hablemos del elefante en la habitación.
Porque si hablamos sobre su muerte, quizás podamos hablar sobre su vida...
¿Puedo decirles “Barbara” y que ustedes no miren para otro lado?
Porque si no puedo, entonces me están dejando
Sola...
En una habitación...
Con un elefante.

Fuente:

Kettering, T. *The elephant in the room*. Tomado en agosto de 2007 de: www.shopaugusta.com/adam/coping.htm

Módulo 1: Cuidado Paliativo

Referencias Principales

- Borneman, T., & Brown-Saltzman, K. (2006). Meaning in illness. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2nd ed., pp. 605-615). New York, NY: Oxford University Press.
- Chochinov, H.M. (2002). Dignity-conserving care: A new model for palliative care. *Journal of the American Medical Association*, 287(17), 2253-2260.
- Cleary, J. (2004). Academy musings. *Journal of Palliative Medicine*, 7(4), 508-509.
- Coyle, N. (2006). Introduction to palliative nursing care. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2nd ed., pp. 5-11). New York, NY: Oxford University Press.
- Egan, K. A., & Labyak, M. J. (2006). Hospice palliative care: A model for quality end-of-life care. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2nd ed., pp. 13-46). New York, NY: Oxford University Press.
- Ersek, M. (2006). The meaning of hope in the dying. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2nd ed., pp. 513-530). New York, NY: Oxford University Press.
- Faas, A.I. (2004). A personal reflection: The intimacy of dying an act of presence. *Dimensions in Critical Care Nursing*, 23(4), 176-178.
- Ferrell, B., Grant, M., Padilla, G., Vemuri, S., & Rhiner, M. (1991). The experience of pain and perceptions of quality of life: Validations of a conceptual model. *The Hospice Journal*, 7(3), 9-24.
- 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.
- Frankl, V. E. (1984). *Man's search for meaning*. New York, NY: Washington Square Press.

- Glare, P., Virik, K., Jones, M., Hudson, M., Eychmuller, S., Simes, J., & Christakis, N. (2003). A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. *British Medical Journal*, 327(7408), 195.
- Lamont, E. B., & Christakis, N. A. (2002). Prognostication in advanced disease. In A. M. Berger, R. K. Portenoy, & D. E. Weissman (Eds.), *Principles and practices of palliative care & supportive oncology* (2nd ed., pp. 607-614). New York, NY: Lippincott Williams & Wilkins.
- Llobera, J., Esteva, M., Rifa, J., Benito, E., Terrasa, J., Rojas, C., et al. (2000). Terminal cancer: Duration and prediction of survival time. *European Journal of Cancer*, 36(16), 2036-2043.
- Lunney, J. R., Lynn, J., Foley, D. J., Lipson, S., & Guralnik, J. M. (2003). Patterns of functional decline at the end of life. *Journal of the American Medical Association*, 289(18), 2387-2392.
- Lynn, J., Schuster, J. L., & Kabcenell, A. (2000). *Improving care for the end of life: A sourcebook for health care managers and clinicians*. New York, NY: Oxford University Press.
- National Consensus Project (NCP) for Quality Palliative Care (2004). National consensus project for quality palliative care: Clinical practice guidelines for quality palliative care, executive summary (Policy Document). *Journal of Palliative Medicine*, 7(5), 611-627.
- National Quality Forum (2006). *A national framework and preferred practices for palliative and hospice care*. Washington DC; Author. Retrieved December 12, 2007 from www.qualityforum.org
- Sepulveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ulrich, A. (2002). Palliative care: The World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain & Symptom Management*, 24(2), 91-96.
- Vachon, M.L.S. (2006). The experience of the nurse in end-of-life care in the 21st century. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2nd ed., pp. 1011-1031). New York, NY: Oxford University Press.
- Vigano, A., Dorgan, M., Buckingham, J., Bruera, E., & Suarez-Almazor, M. E. (2000). Survival prediction in terminal cancer patients: A systematic review of the medical literature. *Palliative Medicine*, 14(5), 353-374.
- World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines* (2nd ed.). Geneva, Switzerland: Author.
- World Health Organization. (2002). *The 10 leading causes of death by broad income group*. Retrieved November, 2007 from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/en/>

Cross Reference with ELNEC Course Texts for Module 1:

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>
1	Coyle	Introduction to Palliative Nursing Care
2	Egan & Labyack	Hospice Palliative Care: A Model for Quality End-of-Life Care
3	Glass, Cluxton & Rancour	Principles of Patient and Family Assessment
26	Ersek	The Meaning of Hope in the Dying
30	Taylor	Spiritual Assessment
31	Kemp	Spiritual Care Interventions
32	Borneman & Brown-Saltzman	Meaning in Illness
33	Drazen	Family Caregiver Personal Perspective
35	Derby & O'Mahony	Elderly Patients
40	Wilson	Long-term Care
41	Milone-Nuzzo & McCorkle	Home Care
42	Bakitas & Daretany	Hospital-Based Palliative Care
43	Puntillo & Stannard	The Intensive Care Unit
44	Du Pen & Robison	The Outpatient Setting
45	Michael	Rehabilitation & Palliative Care
46	Campbell & Zalenski	The Emergency Department
47	Ferrell, Juarez & Borneman	The Role of Nursing in Caring for Advanced Disease
48	Sun	Palliative Chemotherapy & Clinical Trials I

		Advanced Cancer: The Nurse's Role
50	Sumner	Pediatric Care: The Hospice Perspective
51	Levetown	Pediatric Care: Transitioning Goals of Care in the ED, ICU and in Between
53	Kenner & McSkimming	Palliative Care in the NICU
56	Vachon	The Experience of the Nurse in End-of-Life Care in the 21 st Century
60	Sheehan & Ferrell	Nursing Education
67	Steeves & Kahn	Narratives of Dying Aimed at Understanding a "Good Death": A Spouses Story