

ELNEC

CONSORCIO DE EDUCACIÓN DE ENFERMERÍA PARA
EL FINAL DE LA VIDA

Currículo Internacional

**GUÍA PARA
EL INSTRUCTOR**

Módulo 8
Las horas finales

Módulo 8

Las horas finales

Generalidades del Módulo

Este módulo se especializa en la atención del momento puntual de la muerte, destaca la preparación necesaria para asegurar la mejor atención durante este hecho crítico de la trayectoria de la enfermedad.

Mensajes clave

- El momento puntual de la muerte crea temas únicos que exceden a aquellos que se encuentran durante el transcurso de la enfermedad.
- La atención médica de este momento demanda atención para las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente durante toda su vida y para las necesidades especiales de su familia.
- La evaluación realizada por los profesionales sobre sus propias experiencias de cuidar pacientes en el momento de la muerte es útil para fortalecer la efectividad profesional.

Objetivos

Cuando finalice este módulo, el participante podrá:

1. Evaluar a un paciente que está ante la muerte inminente y hacer una lista de cinco síntomas y signos del proceso de la muerte y de tres signos de la muerte.
2. Evaluar las necesidades de atención e intervenciones físicas, psicológicas, sociales y espirituales de la persona/familia que está ante la muerte inminente.
3. Analizar el papel de la atención paliativa en relación con la muerte de un paciente.

Módulo 8: Las horas finales

Guía para el Participante

- I. INTRODUCCIÓN
 - A. El proceso de morir y la muerte
 - B. La muerte es una experiencia personal individual
 - C. El defensor

- II. PREPARACIÓN DEL PACIENTE Y LA FAMILIA A TRAVÉS DE LA DEFENSA, LA COMUNICACIÓN, LA EDUCACIÓN Y EL APOYO EN CUALQUIER ÁMBITO DE LA PRÁCTICA MÉDICA
 - A. La comunicación abierta y honesta a medida que se acerca la muerte
 - B. La muerte del anciano

- III. LOS DOS CAMINOS HACIA LA MUERTE: SIGNOS, SÍNTOMAS E INTERVENCIONES
 - A. Determinación del pronóstico
 - B. Síntomas psicológicos y espirituales
 - 1. Miedo al proceso de morir
 - 2. Miedo al abandono
 - 3. Miedo a lo desconocido
 - 4. Conciencia de la muerte que se avecina
 - 5. Retraimiento de la familia, los amigos y/o los cuidadores
 - 6. Atención mayor en los asuntos espirituales
 - C. La nutrición y la hidratación artificial al final de la vida
 - D. Frecuencia de los síntomas comunes
 - E. Los signos y síntomas físicos varían
 - 1. Confusión, desorientación y delirio
 - 2. Inconciencia
 - 3. Debilidad/fatiga
 - 4. Surgimiento de la energía
 - 5. Somnolencia/sueño
 - 6. Inquietud/agitación
 - 7. Fiebre
 - 8. Cambios intestinales
 - 9. Disminución de la ingesta oral
 - 10. Incontinencia
 - 11. Dolor

- IV. EL DOLOR DURANTE LAS HORAS FINALES DE LA VIDA
 - A. La evaluación y el manejo del dolor son críticos
 - B. Opioides
 - C. Acumulación de metabolitos
 - D. Mioclonía

- V. DOLOR Y OTROS SÍNTOMAS AL FINAL DE LA VIDA QUE NO RESPONDEN AL TRATAMIENTO
 - A. Sedación
 - B. Tratamiento
 - C. Medidas para la comodidad/apoyo emocional

- VI. MUERTE INMINENTE
 - A. Síntomas universales de la muerte inminente
 - 1. Disminución de la producción de orina
 - 2. Extremidades frías y con manchas
 - 3. Cambios en los signos vitales
 - 4. Congestión respiratoria que incluye sonido de gorgoteo en la respiración
 - 5. Estertor de agonía
 - 6. Delirio y confusión
 - 7. Inquietud
 - B. Control de los síntomas relacionados con la muerte inminente
 - C. La vigilia de la muerte
 - 1. Deseos/preferencias familiares
 - 2. Miedos comunes
 - 3. Intervenciones
 - 4. Respeto de la cultura

- VII. RESUCITACIÓN/ RESULTADOS

- VIII. LA MUERTE
 - A. Cómo comunicar la muerte
 - B. Signos y síntomas de la muerte
 - 1. Ausencia de latidos cardíacos/respiración
 - 2. Pupilas fijas
 - 3. Color
 - 4. Disminución de la temperatura corporal
 - 5. Relajación de los músculos y esfínteres

- IX. ATENCIÓN INMEDIATAMENTE POSTERIOR A LA MUERTE
 - A. Preparación de la familia
 - B. Las responsabilidades de la atención después de la muerte
 - 1. Extracción de los tubos, suministros y equipos médicos
 - 2. Baño, vestido y ubicación del cuerpo
 - 3. Planes de sepultura/embalsamamiento
 - 4. Remoción del cuerpo
 - C. Comprensión de las creencias culturales y los ritos de la muerte
 - D. Muerte de uno de los padres: Cuidado de los niños

- X. APOYO PARA EL PERSONAL
 - A. Permitir la verbalización de los sentimientos, remitir al personal “en riesgo”
 - B. Organizar servicios y rituales conmemorativos

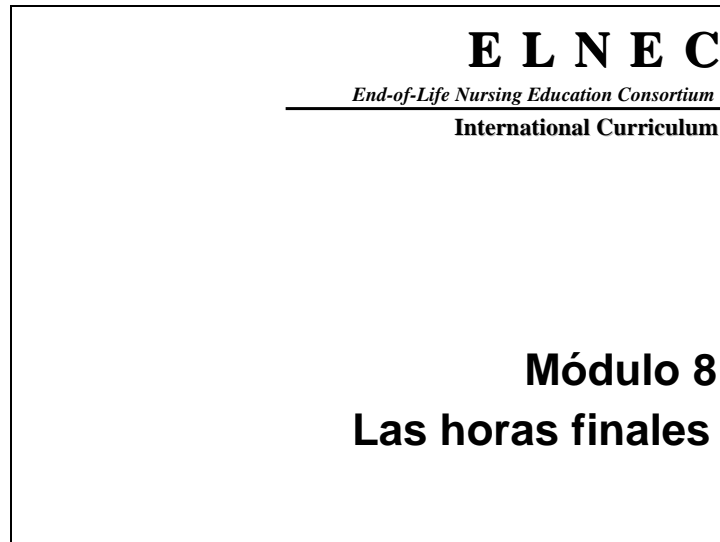
C. Ser un modelo de rol

XI. CONCLUSIÓN

Módulo 8: Las horas finales

Guía para el Instructor

Diapositiva 1



“La vida es placentera. La muerte es pacífica. Lo problemático es la TRANSICIÓN”.
Isaac Asimov (1920-1992)

- Los profesionales de atención médica estarán expuestos a la muerte durante toda su carrera, que incluirá el cuidado de:
 - Adultos que mueren repentinamente (por ej. accidentes, ataques cardíacos, etc.).
 - Pacientes que reciben un diagnóstico con posibilidades de vida de seis meses o menor (por ej. cáncer).
 - Pacientes mayores que mueren de una enfermedad crónica (por ej. diabetes, enfermedades cardíacas, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, etc.).
 - Niños que mueren por enfermedades agudas o crónicas.
 - Bebés que nacen muertos o que mueren al poco tiempo del nacimiento por causa de defectos congénitos, síndrome de muerte súbita, etc.
- Morir es un evento físico, psicológico, social y espiritual, por lo tanto es fundamental la planificación y la consulta con el equipo interdisciplinario.
- Los miembros de la familia que son testigos de los últimos días de la vida de un ser querido, recordarán su muerte mientras vivan. Los proveedores de atención médica tienen un papel único de asegurar que los pacientes mueran con dignidad y mucha paz.

Diapositiva 2

La enfermera, el proceso de morir y la muerte

- **Las enfermeras proporcionan apoyo al personal, los pacientes/ la familia**
- **Competencia interpersonal**
- **Estar presente**
- **Atención interdisciplinaria**

E L N E C International Curriculum

- La mayoría de los proveedores de atención médica tiene una exposición más "real" ante la muerte que cualquier la gente en general.
 - Los últimos días y horas antes de la muerte de un paciente pueden ser los momentos más significativos para él y su familia, mientras se preparan para la muerte, se despiden y completan las tareas del cierre del final de la vida.
 - El proveedor de atención médica, en su rol de defensor/compañero/cuidador profesional/educador/apoyo es con frecuencia la persona que facilita una muerte digna, cómoda, que respeta las elecciones del paciente/la familia sin importar el ámbito donde ocurre la muerte (en el hogar, asilo, hospicio, instituciones de internación).
- La competencia interpersonal incluye (Berry & Griffie, 2006):
 - Empatía (ponerse uno mismo en el lugar del otro).
 - Postura positiva e incondicional (aceptación sin críticas).
 - Autenticidad (honradez, apertura).
 - Atención a los detalles (pensamiento crítico).
- El proveedor de atención médica debe sentirse cómodo con "estar con" y "ser testigo" de la situación del paciente moribundo y de su familia.
- La atención de los moribundos debe ser interdisciplinaria. El personal necesita trabajar en estrecha colaboración con los médicos y todos los miembros del equipo para brindar atención médica en este momento tan doloroso.

Diapositiva 3

La muerte es una experiencia personal individual

- **No existe una muerte típica**
- **Preferencias del paciente**
- **Defensa de las opciones**
- **La muerte está influida por las creencias culturales**

E L N E C International Curriculum

- No existe una muerte típica. Cada persona muere
 - a su manera,
 - a su propio tiempo,
 - con su propia cultura,
 - con su sistema propio de creencias y valores,
 - con relaciones únicas con su familia, amigos, colegas.
- Cuando los pacientes tienen conciencia de que están muriendo, generalmente saben dónde desean morir, con quién y cómo.
- Los proveedores de atención médica deben defender las decisiones del paciente/la familia en relación con el lugar, la compañía, y el modo de morir. El proveedor de atención médica, en colaboración con el equipo interdisciplinario, defiende la decisión del paciente/la familia y brinda una atención óptima del final de la vida en cualquier ámbito de la práctica médica. La comunicación abierta y honesta con el paciente/la familia brinda educación y apoyo al final de la vida.
- La muerte está influida por las creencias culturales.

Material didáctico suplementario sugerido:

Ilustración 1: Jerarquía de las necesidades del moribundo

Diapositiva 4

◦
◦
◦

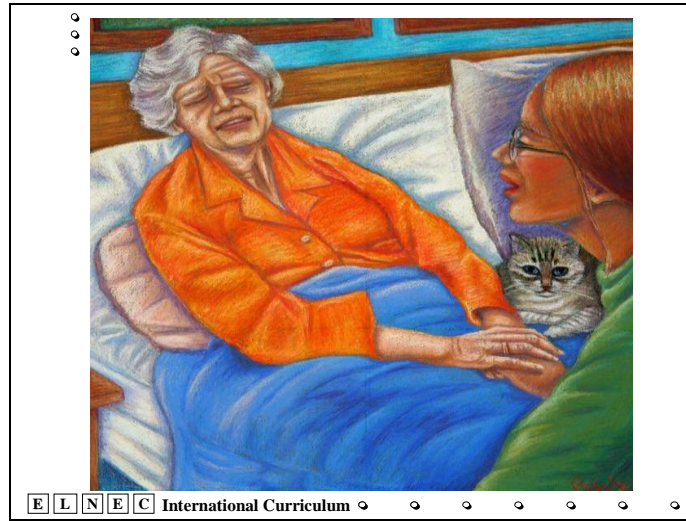
Comunicación abierta y honesta

- **Brindar cuidado, sensibilidad, compasión**
- **Brindar la información en términos simples**
- **Conciencia de la muerte que tiene el paciente**
- **Mantener la presencia**

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

- La comunicación abierta y honesta es fundamental a medida que se acerca la muerte.
 - El equipo deberá tener una actitud abierta y honesta para promover la confianza y la toma de decisiones con información.
 - En todos los aspectos de la comunicación deberá haber cuidado, protección, sensibilidad y compasión.
- Se deberá brindar la información en términos simples, sin complejidades.
 - Evite sobrecargar o abrumar con demasiada jerga médica.
 - Brinde respuestas simples a las preguntas de acuerdo con la predisposición/comprensión del paciente/familia para las respuestas.
 - Los miembros de la familia pueden estar cansados, tener dificultades para concentrarse y estar pensando en el presente y no en el futuro.
 - ◆ Es posible que sea necesario responder a las mismas preguntas o brindar la misma información repetidamente ya que los pacientes/familiares pueden estar en crisis y no retener la información.
- Es posible que los pacientes tengan una conciencia mayor de que están muriendo que las personas que están a su alrededor.
 - Si el paciente pregunta si está muriendo, sea honesto.
 - Aliente la comunicación abierta y honesta entre el paciente y la familia.
 - Si la familia tiene miedo de que el paciente sepa que está muriendo, trate estas inquietudes y miedos.
 - ◆ Enséñele a la familia que es posible que el paciente ya sepa que está muriendo.
 - ◆ La comunicación abierta y honesta es fundamental.
- Mantenga la presencia
 - Trate el tema de las esperanzas de la familia.
 - No destruya la esperanza.
 - Brinde compañía, una escucha activa y una presencia simple.
 - Brinde la tranquilidad de que habrá alguien disponible durante el proceso de la muerte.

Diapositiva 5



- El anciano moribundo (Hallberg, I.R., 2004):
 - No dé por supuesto que el anciano moribundo ha resuelto el tema de su mortalidad antes de su muerte inminente.
- Factores que **influyen positivamente** en los adultos que enfrentan su propia mortalidad:
 - Aceptación filosófica de lo que la vida ofrece.
 - Encuentros numerosos con la muerte y saber cómo enfrentarla.
 - Pérdida de sus propios padres, amigos, cónyuges o hijos.
 - Percepción de la muerte como algo apropiado del desarrollo.
 - Apoyo de las creencias religiosas y del concepto de la vida después de la muerte.
- Factores que **tienen un impacto negativo** en la aceptación de la muerte.
 - Pérdidas múltiples sucesivas, que dejan al anciano emocionalmente exhausto.
 - Muerte de alguien muy cercano, que tiene como consecuencia una reducción de la cantidad de personas que brindan apoyo.
 - Presupuesto social (incorrecto) de que los ancianos aceptan la muerte con facilidad.

Diapositiva 6



- Signos, síntomas e intervenciones para el paciente que está ante la muerte inminente (Emanuel et al., 1999):
 - Determine el pronóstico
 - ♦ Nadie puede predecir el momento exacto de la muerte.
 - ♦ Parece que algunos pacientes saben instintivamente cuándo ocurrirá la muerte.
 - ♦ El pronóstico está afectado por la enfermedad, el deseo de vivir del paciente, la decisión o voluntad de esperar un evento especial (por ejemplo cumpleaños, fiesta, etc.) y/o el cumplimiento de los objetivos del cierre de la vida.
 - ♦ Los signos y síntomas del proceso de la muerte solamente sirven como una guía.
 - No todos los signos y síntomas ocurren necesariamente en secuencia.
 - Evalúe las causas de los síntomas que no pertenezcan al proceso de la muerte.
 - ♦ La mayoría de los pacientes experimenta el proceso de la muerte como un adormecimiento natural de los procesos físicos y mentales:
 - El camino habitual—sedación, letargo y obnubilación gradual que producen un estado comatoso y la muerte.
 - Para algunas personas, el camino puede ser más difícil y es posible que aparezcan síntomas como confusión e inquietud, delirio, mioclono, convulsiones y finalmente la muerte.

Material didáctico suplementario sugerido:

Cuadro 1: Cambio progresivo en la fase terminal

Cuadro 2: Signos físicos, síntomas e intervenciones en el proceso activo de la muerte

Diapositiva 7

o
o
o

Consideraciones psicológicas y emocionales

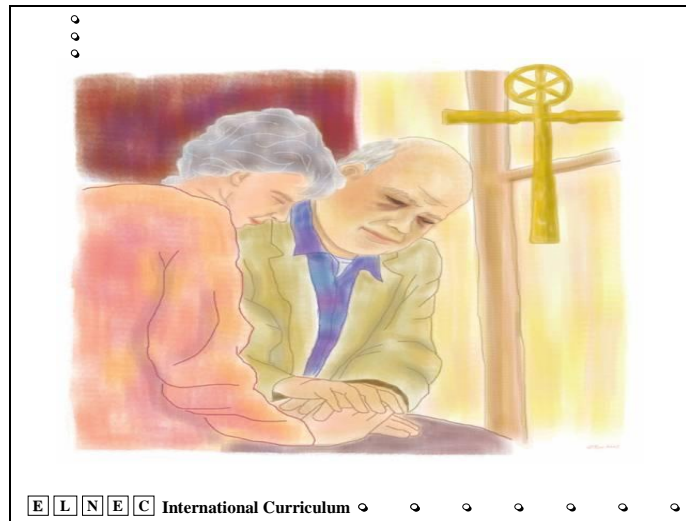
- Miedo del proceso de la muerte
- Miedo al abandono
- Miedo a lo desconocido
- Conciencia de la muerte próxima
- Retraimiento

Berry & Griffie, 2006

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

- Consideraciones psicológicas y emocionales (Berry & Griffie, 2006):
 - Miedo al proceso de morir.
 - Miedo al abandono.
 - Miedo a lo desconocido.
 - Conciencia de la muerte que se avecina.
 - Retraimiento.

Diapositiva 8



CONSIDERACIONES ESPIRITUALES (Johnston-Taylor, 2006)

- Es posible que muchos pacientes/miembros de la familia tengan una atención mayor puesta en los asuntos espirituales en el momento de la muerte inminente.
- Tenga conciencia de las características culturales. ¿Cuáles son las religiones más comunes en su país? ¿Cómo influyen estas religiones en la atención médica en el momento de la muerte?
- ¿Cuál es el papel de la "religión" para este paciente/familia? ¿Tienen un consejero/líder espiritual? Si es así, ¿quién es? Pregúntele al paciente/familia si quisieran comunicarse con el consejero/líder.
- Sugiera a los miembros de la familia que lleven grabaciones de los himnos favoritos, las escrituras, símbolos (por ej. un rosario) para que el paciente los pueda apreciar a través de los distintos sentidos (oído, vista, tacto).

Material didáctico suplementario sugerido:

Cuadro 3: Signos psicosociales y espirituales, síntomas e intervenciones de los moribundos

◦
◦
◦

¿Qué sucede con la nutrición y la hidratación artificial al final de la vida?

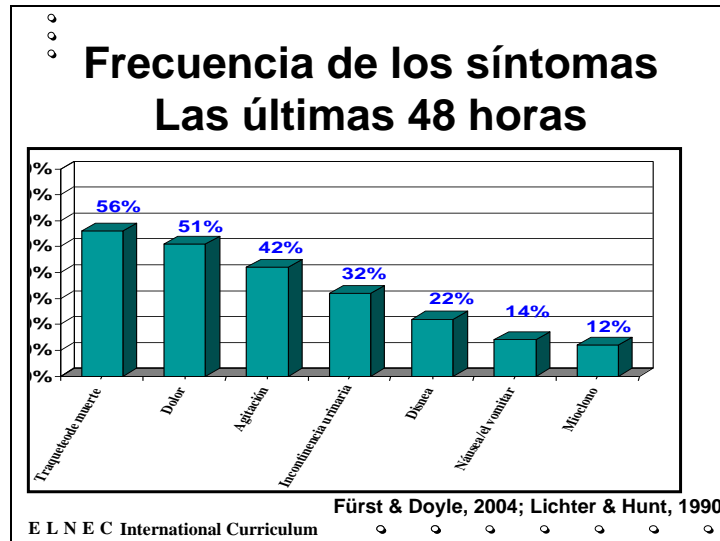
- Percepciones de “morirse de hambre”
- La alimentación enteral no reduce el riesgo de aspiración o mortalidad
- La hidratación no disminuye la “boca seca”
- Los pacientes que ayunaron para terminar con sus vidas tuvieron una muerte pacífica

Ersek 2003; Huang & Ahronheim, 2000; HPNA, 2003; Ganzini et al., 2003

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

- Es posible que la familia esté preocupada porque el paciente “se morirá de hambre”. La nutrición y la hidratación son equiparadas con la atención médica.
- Los estudios sugieren que las sondas de alimentación no reducen el riesgo de neumonía por aspiración o de mortalidad (Ersek, 2003; Huang & Ahronheim, 2000).
- Con respecto a la hidratación, existe **poca evidencia de que el aumento de líquido disminuye la sequedad de boca** (Ersek, 2003; Huang & Ahronheim, 2000). Otras “ventajas” y “desventajas” de la deshidratación son (HPNA, 2003a):
 - **Ventajas de la deshidratación:**
 - ♦ Aumento de la producción de cetonas que tiene como consecuencia somnolencia y euforia y disminución de la producción de orina.
 - ♦ Disminución del fluido gastrointestinal que produce una reducción de las náuseas/vómitos y una disminución de la distensión abdominal.
 - ♦ Puede reducirse la capa edematosa que está alrededor del tumor (si hay un tumor presente).
 - ♦ Aumento de la producción de los péptidos opioides, que produce un incremento de los niveles de endorfina y se produce una analgesia natural.
 - ♦ Disminución de la estimulación gástrica, que tiene como consecuencia la falta de hambre.
 - ♦ Hipernatremia y uremia, que tienen como resultado una ofuscación del sensorio.
 - ♦ Disminución de las secreciones pulmonares.
 - **Desventajas de la deshidratación:**
 - ♦ Posibilidad de tener “boca seca” (use hielo granizado, cuidado oral).
 - ♦ La alimentación es un símbolo del cuidado.
 - ♦ Parece que se abandona al paciente.
 - ♦ La alimentación se considera como “básica” para la atención.
- Un estudio reciente evaluó las experiencias del final de la vida en pacientes de un hospicio que ayunaron para terminar con sus vidas. La percepción de aquellos que atendieron a estos pacientes fue que las muertes fueron pacíficas. El 85% murió dentro de los 15 días de haber interrumpido la administración de líquidos y alimentos (Ganzini et al., 2003).

Diapositiva 10



- Muchos síntomas se observan con frecuencia en las últimas 48 horas de vida. Los síntomas que figuran en este gráfico se presentaron en al menos el 30% de 200 pacientes que estaban en el proceso de la muerte con la siguiente frecuencia (Fürst & Doyle, 2004; Lunney et al., 2003):
 - Respiración ruidosa y húmeda (56%),
 - Dolor (51%),
 - Inquietud y agitación (42%),
 - Incontinencia urinaria (32%).

Diapositiva 11

Los síntomas físicos varían

- **Confusión, desorientación, delirio vs. inconciencia**
- **Debilidad y fatiga vs. Surgimiento de energía**
- **Adormecimiento, somnolencia vs. inquietud/agitación**

E L N E C International Curriculum

- Los signos y síntomas físicos asociados con la muerte pueden ocurrir meses, semanas, días u horas antes de la muerte.
- Los síntomas físicos pueden variar y ser paradójicos cuando la muerte es inminente.
 - Un paciente puede estar confundido, desorientado y delirante y otro puede estar inconsciente.
 - Un paciente puede decir que está débil y fatigado y otro afirmar en que tiene un brote de energía.
 - Un paciente puede estar adormecido y dormir la mayor parte del día y la noche y otro tener inquietud y agitación.

Material didáctico suplementario sugerido:

Ilustración 3: Conciencia de la muerte que se avecina

o
o
o

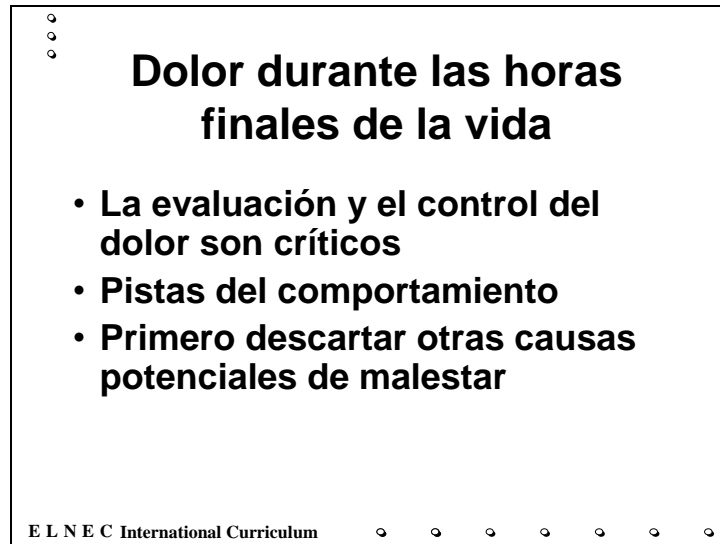
Consideraciones físicas (cont.)

- **Fiebre**
- **Cambios intestinales**
- **Incontinencia**
- **Disminución de la ingesta**
- **Dolor**

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

- Otro síntomas físicos que deben evaluarse a medida que el paciente se acerca a la muerte inminente son:
 - **Fiebre**
 - ♦ La fiebre puede deberse a una infección o deshidratación, tenga en cuenta el objetivo del paciente cuando decida tratar o no tratar la fiebre.
 - **Cambios intestinales**
 - ♦ A medida que el paciente deja de tener interés en los alimentos y el agua, surgirán cambios intestinales.
 - ♦ Si el paciente está recibiendo opioides, continúe tratando el estreñimiento de modo preventivo, a pesar de que el paciente puede estar comiendo muy poco o nada.
 - **Disminución de la ingesta**
 - ♦ Se atribuye a la falta del deseo de comer/beber, incapacidad de tragar, úlceras en la boca, etc.
 - **Incontinencia**
 - ♦ Evalúe este síntoma y mantenga seco al paciente para prevenir la rotura de la piel.
 - **Dolor** (vea la diapositiva siguiente)

Diapositiva 13



Dolor durante las horas finales de la vida

- **La evaluación y el control del dolor son críticos**
- **Pistas del comportamiento**
- **Primero descartar otras causas potenciales de malestar**

E L N E C International Curriculum

- La disminución de la conciencia puede complicar la evaluación del dolor.
- Cuando los pacientes no pueden informar si tienen dolor, preste atención a las siguientes pistas de la conducta:
 - Ceño fruncido.
 - Postura corporal rígida.
- Si el paciente no tuvo dolor previamente pero ahora parece tener dolor, descarte otras causas potenciales de angustia tales como:
 - Estreñimiento.
 - Delirio.
 - Úlcera de decúbito (controle las prominencias de los huesos).
 - Mucositis (especialmente si el paciente está neutropénico).

Diapositiva 14

o
o
o

Opioides

- **Dosis de los opioides administrados durante las últimas horas basadas en la evaluación y reevaluación adecuadas**
- **Las dosis pueden disminuirse**
- **Considerar otras vías:**
 - Oral
 - Rectal
 - Subcutánea

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

- Como en todas las fases del tratamiento para el dolor, la dosis de opioide que se administra durante las últimas horas de vida deberá estar basada en la evaluación y reevaluación apropiadas (Sykes & Thorns, 2003a & 2003b).
- La ruta oral para la administración del fármaco es posible aún en las últimas horas de vida. En un estudio, los investigadores informaron que el 60% de los pacientes de hospicio pudieron tragar hasta algunas horas antes de la muerte y un 25% requirió una dosis o dos de supositorios de opioides y sólo el 15% requirió inyecciones (Fürst & Doyle, 2004).

Diapositiva 15

o
o
o

Acumulación de metabolitos

- **La morfina y la hidromorfina producen la glucuronidación y originan M-3-G y H-3-G**
- **Ambos se acumulan y producen insuficiencia renal y causan alucinaciones, mioclonía y otros efectos adversos**

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

- Otra consecuencia de la insuficiencia renal es la acumulación de los metabolitos de los opioides. Tanto la morfina como la hidromorfona presentan el proceso de glucuronidación, que produce morfina-3-glucurónido e hidromorfona-3-glucurónido.
- La acumulación de estos metabolitos puede producir alucinaciones, mioclonía y en algunos casos convulsiones. (Plonk et al, 2005, Thwaites et al, 2004, Quigley et al., 2003; Smith, 2000).
 - Ésta es otra razón para evaluar el dolor del paciente y modificar la dosis. Si hay insuficiencia renal, puede indicarse la rotación del opioide.

Diapositiva 16

Mioclónía

- **Evaluar las múltiples etiologías asociadas**
- **Revisar los regímenes actuales de medicamentos**
- **Las benzodiacepinas pueden ser útiles**
- **Cambio de opioides**
- **Pueden producir convulsiones**

E L N E C International Curriculum

- El mioclono o los temblores mioclónicos están asociados con factores múltiples, entre ellos:
 - Dosis alta de opioides
 - Neurolépticos
 - Metoclopramida
 - Abstinencia de:
 - ◆ Barbitúricos
 - ◆ Benzodiacepinas
 - ◆ Anticonvulsivantes
 - ◆ Alcohol
 - Edema en el cerebro
 - Hipoxia
 - Falla orgánica múltiple (especialmente renal y hepática)
- Revise el régimen actual de medicamentos
- El tratamiento incluye el uso de benzodiacepinas, por ejemplo:
 - Clonazepam
 - Diazepam
 - Lorazepam
 - Midozolam
- El tratamiento también puede incluir el cambio de opioides. Tenga en cuenta una solución libre de preservativos ya que las dosis altas de las infusiones de opioides con preservativos y los antioxidantes pueden producir efectos adversos.
- El mioclono sin tratar puede producir convulsiones. El tratamiento es esencial (Golf et al., 2004).

Diapositiva 17

o
o
o

Dolor resistente al tratamiento al final de la vida

- **El dolor puede ser resistente al tratamiento aún con un tratamiento agresivo**
- **Es posible que la sedación total sea la única alternativa**

Rousseau, 2004

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

- Para algunos pacientes, el dolor y otros síntomas pueden convertirse en resistentes al tratamiento aún cuando se realice un ajuste agresivo del opioide convencional y se apliquen otras terapias (Rousseau, 2004).
- Un estudio indica que el 16% de los pacientes de una unidad de internación de atención paliativa requirió un tratamiento que llegó a un nivel de acción de inconsciencia (Plonk et al, 2005). En estos casos, es posible que la sedación sea la única alternativa para brindar comodidad.

o
o
o

Sedación paliativa al final de la vida

Tener en cuenta:

- **Todas las etiologías y tratamientos posibles**
- **Educación del paciente/familia con respecto a los objetivos y resultados**
- **Enfoque interdisciplinario del equipo**

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

- Antes de iniciar la sedación en el final de la vida, deben darse determinados pasos (Brender et al., 2005):
 - Deberán haberse evaluado y descartado todas las etiologías y tratamientos posibles para el dolor y otros síntomas que no responden al tratamiento.
 - El paciente o su representante deberán haber recibido información con respecto a los resultados esperados y los objetivos del tratamiento de este tipo de enfoque.
 - Deberá firmarse un consentimiento informado.
 - Son críticas las reuniones del equipo interdisciplinario para la planificación de este enfoque. Muchos sugieren que debe realizarse una consulta con otros proveedores o equipos de atención médica que tengan experiencia en el comienzo de la sedación al final de la vida para tener la certeza de que ésta es la única opción de tratamiento razonable (Jacobi et al., 2002; deGraeff et al., 2007).

○ ○ ○

Sedación paliativa al final de la vida (cont.)

Tratamiento:

- Lorazepam
- Midazolam
- Cetamina
- Propofol

Fürst & Doyle, 2004;
Hanks-Bell et al., 2002

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

- Medicamentos utilizados para la sedación paliativa:
 - El aumento del régimen de opioides existente puede ser suficiente para muchos pacientes. Sin embargo, el mioclono u otros síntomas pueden eliminar la posibilidad de ajustar los opioides y esto requerirá tratamiento.
 - Las benzodiacepinas, entre ellas el lorazepam, o los neurolepticos, tales como el haloperidol o la clorpromazina, pueden agregarse para tratar el mioclono e inducir la sedación.
 - En ocasiones puede usarse el midazolam ya sea como infusión intravenosa o subcutánea y comenzar con 0.5 mg/h con inyecciones en bolo según sea necesario (Hanks-Bell et al., 2002). El midazolam también puede administrarse por vía rectal u oral (Truog et al., 2001).
 - La cetamina, el antagonista del N-Metil-D-Aspartato (NMDA) usado más comúnmente como un anestésico disociativo durante los procesos quirúrgicos, puede administrarse como una infusión intravenosa (Fine, 2001). La cetamina puede producir sueños vívidos y alucinaciones (Liu & Gropper, 2003) y por lo tanto, se administra muchas veces con una benzodiacepina.
 - En algunos casos, el propofol (Diprivan[®]), otro agente anestésico que se utiliza durante los procedimientos invasivos, puede administrarse como infusión intravenosa en bolos según sea necesario. A pesar de que tiene excelentes propiedades sedantes e hipnóticas, el propofol no tiene propiedades analgésicas (Liu & Gropper, 2003). Por lo tanto, **no interrumpa opioides, ya que puede surgir un síndrome de abstinencia y es posible que regrese el dolor** (Fürst & Doyle, 2004; Golf et al., 2004; Truog et al., 2001).
- El proveedor de atención médica debería determinar si la administración de estos compuestos coincide con las políticas institucionales y, si no coincidiera, debería buscarse alguna modificación o exención para aquellas unidades en las que la muerte es frecuente (HPNA, 2003b). Es imprescindible el apoyo emocional de la familia.
- ¿Qué medicamentos hay disponibles en su país para la sedación?

o
o
o

Síntomas de la muerte inminente

- Disminución de la producción de orina
- Extremidades frías y con manchas
- Cambios en los signos vitales y la respiración
- Congestión respiratoria
- Estertor de agonía
- Delirio/confusión
- Inquietud

Kehl, 2004; Matzo, 2006; Rousseau, 2002

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

- No todos los signos/síntomas de la muerte inminente ocurrirán en el orden siguiente en todas las personas (Matzo, 2006; Rousseau, 2002):
 - Disminución de la producción de orina.
 - Extremidades frías y con manchas.
 - Cambios en los signos vitales y la respiración.
 - Congestión respiratoria que incluye sonido de gorgoteo en la respiración.
 - ◆ Respiración ruidosa con secreciones que producen vibraciones que a menudo se llaman “estertores de agonía”.
 - ◆ Explique a la familia y los cuidadores que esto se debe a que el paciente no puede despejar la garganta.
 - ◆ Eleve la cabeza de la cama/cambie la posición.
 - ◆ Evite la succión, ya que es incómoda.
 - ◆ “Estertor de agonía”
 - Reduzca los líquidos parenterales o alimentación enteral a (<500ml/24 hs) o interrúmpalos, ya que los líquidos pueden favorecer las secreciones que producen el gorgoteo. (Fürst & Doyle, 2004).
 - Delirio/confusión,
 - Inquietud (Kehl, 2004).

o
o
o

Manejo de los síntomas de la muerte inminente

- Elevar la cabeza de la cama
- Comenzar con los fármacos anticolinérgicos
- Reducir o interrumpir los líquidos intravenosos/alimentación enteral

Matzo, 2006; Rousseau, 2002

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

- El manejo de los síntomas de la muerte inminente incluye (Matzo, 2006; Rousseau, 2002):
 - Eleve la cabeza de la cama.
 - Comience a administrar fármacos anticolinérgicos para secar las secreciones:
 - ◆ Parches de escopolamina. Comience con uno de 1.5 mg y aumente de a un parche por día. Si con tres parches el paciente no tiene alivio, comience con una infusión de 50 mg/h y ajuste cada hora hasta llegar a un máximo de 200 mg/h.
 - ◆ Atropina (0.4 mg), vía intravenosa o subcutánea, pero esto puede causar excitación.
 - ◆ Otros agentes pueden ser glicopirrolato, oxibutinina o hioscina.
 - Finalmente, reduzca los líquidos parenterales o alimentación enteral a (<500ml/24 hs) o interrúmpalos, ya que los líquidos pueden favorecer las secreciones que producen el gorgoteo. (Fürst & Doyle, 2004).

o
o
o

La vigilia de la muerte

- **Presencia familiar**
- **Miedos comunes**
 - **Estar solo con el paciente**
 - **Muerte dolorosa**
 - **La hora de la muerte**
 - **Dar “la última dosis”**



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

- La vigilia de la muerte
 - Muchas veces, la familia desea estar constantemente al lado del paciente en las horas o días anteriores a la muerte.
 - ◆ En algunas situaciones, sin embargo, la familia puede sentirse incómoda al lado del paciente debido a los temores u otras razones personales.
 - ◆ Es importante explorar las preferencias de la familia con respecto a la vigilia, tratar los miedos y brindar educación y apoyo para la familia durante la vigilia.
- Miedos comunes
 - Miedo a estar solo con el paciente.
 - Miedo a que el paciente tenga una muerte dolorosa y/o miedo a presenciar el sufrimiento del paciente.
 - Miedo a estar solo cuando el paciente muera y a no saber cómo reaccionar o qué hacer.
 - Miedo a no saber si el paciente ha muerto.
 - Miedo de administrar “la última dosis” del medicamento para el dolor y producir la muerte.

o
o
o

Intervenciones de apoyo

- **Colaboración con el médico/equipo**
- **Tranquilidad y educación**
- **Modelo de rol - Consuelo**
- **Comodidad física**
- **Cuidado espiritual, respeto de la cultura**

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

- Para calmar los miedos de la familia, el proveedor de atención médica debe aumentar el apoyo y la atención para el paciente y la familia del modo siguiente:
 - Estrecha colaboración con el médico y los enfermeros, aumento de la presencia de todas las disciplinas, entre ellas los trabajadores sociales, los auxiliares de enfermería, los voluntarios y la atención pastoral. Buscar un aumento de la presencia de los miembros de la familia, los amigos y los grupos de la iglesia.
 - Brinde la tranquilidad de que el paciente será mantenido del modo más cómodo posible. Explique a la familia cuáles son los signos y síntomas del proceso de la muerte y qué deberían hacer si ellos sospecharan que el paciente ha muerto y que pueden llamar para hablar sobre sus preguntas o inquietudes de ese momento.
 - Los modelos de rol en la atención para la comodidad es un modo efectivo de brindar educación a los miembros de la familia con respecto a las necesidades de atención médica.
 - Por ejemplo, cuidados intensos para la comodidad física, que incluyen el cuidado de la boca, los cambios de posiciones y el tratamiento del dolor y el manejo de los síntomas.
 - Brinde un cuidado espiritual, respete la cultura.

o
o
o

Consideraciones culturales

- Ritos de la muerte
- Rituales

Lipson & Dibble, 2005



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

- Recuerde respetar las creencias espirituales y religiosas (O’Gorman, 2002).
 - Cuidado espiritual intensivo a través de la presencia, las plegarias, los ritos y rituales.
 - Respete las creencias culturales, tradiciones, ritos y rituales (por ej. algunas personas de la fe islámica deben morir con la cama orientada hacia la Meca).
 - Tenga en cuenta enseñar a los miembros de la familia las cinco "tareas" que pueden servir como palabras de despedida:
 - ◆ Pedir perdón.
 - ◆ Perdonar.
 - ◆ Decir “gracias”.
 - ◆ Decir “Te amo”.
 - ◆ Decir adiós (Byock, 1997).

Diapositiva 25

o
o
o

Resucitación

- **No hay una planificación por adelantado**
- **Creencias irreales con respecto a la supervivencia**
- **Los resultados suelen ser pobres**

Heyland et al., 2006;
Wallace et al., 2002

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

- Los pacientes, miembros de la familia y la población en general pueden tener creencias irreales con respecto a la supervivencia después de la resucitación debido a los casos de supervivencia favorables difundidos en los medios masivos de comunicación (Heyland et al., 2006).
- En los casos de muerte repentina o en los que no se ha realizado una planificación de la atención por adelantado, puede realizarse la resucitación cardiopulmonar.
- Los resultados después de la resucitación dentro del ámbito hospitalario son deficientes. En un estudio de pacientes con cáncer que fueron sometidos a una resucitación dentro de un centro integral para el cáncer, a pesar de que el 37% de los pacientes presentó una restauración de la circulación espontánea, sólo el 26% sobrevivió más de 24 horas y únicamente el 2% recibió el alta del hospital (Wallace et al., 2002).

o
o
o

Quando ha ocurrido la muerte

Cómo comunicar la muerte

- **Apertura y honestidad en la comunicación con la familia**
- **La preparación de la familia es parte del proceso**

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

- **Cómo comunicar la muerte:**
 - Deberá anunciarse la muerte del paciente con mucho cuidado y sensibilidad.
 - Sea abierto, honesto en la comunicación y dé pequeñas cantidades de información por vez, de acuerdo con el nivel de comprensión de la familia.
 - Puede ser necesario repetir la información sobre la muerte debido a que la familia puede estar abrumada o conmocionada por la muerte en sí.
 - Puede ser más fácil anunciar la noticia de la muerte si la familia estaba preparada por adelantado y experimentó el duelo anticipado (vea el Módulo 7 – Pérdida y duelo).

o
o
o

Signos de que la muerte ha ocurrido

- **Ausencia de latidos cardíacos, respiración**
- **Pupilas fijas**
- **Color**
- **Disminuye la temperatura corporal**
- **Se relajan los músculos y los esfínteres**

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


- Existen diversos signos y síntomas que demuestran que ha ocurrido la muerte (Fúrst & Doyle, 2004):
 - Ausencia de latidos cardíacos y de la respiración
 - Pupilas fijas
 - Cambios de color en la piel
 - ◆ Palidez
 - ◆ Color similar a la cera a medida que la sangre se estanca
 - Disminución de la temperatura corporal
 - Se relajan los músculos y los esfínteres
 - ◆ Liberación de heces y de orina
 - ◆ Los ojos permanecen abiertos
 - ◆ Puede abrirse la mandíbula

Atención posterior a la muerte

- **Preparar a la familia**
- **Atención después de la muerte**

E L N E C International Curriculum

- La atención posterior a la muerte lleva tiempo y sensibilidad, no sólo para el paciente, sino también para los miembros de la familia.
 - Prepare a la familia:
 - ◆ Después del anuncio de la muerte, es posible que los miembros de la familia se sientan como adormecidos y confundidos con respecto a lo que deben hacer.
 - ◆ El proveedor de atención médica debería explicar el proceso/los procedimientos para la atención del cuerpo inmediatamente después de la muerte en un lugar tranquilo y privado.
- Atención después de la muerte:
 - Extracción de los tubos, suministros y equipos médicos:
 - ◆ Después de la muerte en cualquier ámbito, deben quitarse inmediatamente de la sala los suministros médicos, equipos y sondas, vías intravenosas, etc. (Nota: Debería hacerse una excepción en aquellos casos en los que dichos tubos deben dejarse colocados hasta que un forense apruebe la remoción de dichos artefactos).
 - ◆ El objetivo es brindar una experiencia de cierre más personalizada para la familia, dejándoles el recuerdo de la persona fallecida como un ser querido más que como un paciente.
 - El baño, el vestido y el cuidado del cuerpo demuestra respeto y brinda dignidad al paciente y a la familia. (Nota: Para aquellas familias que hayan elegido la cremación y/o no realizar ningún servicio funerario/commemorativo, ésta puede ser la última vez que puedan estar con la persona fallecida o tocarla).
 - Coloque vendajes en las heridas que sangran y pañales para la incontinencia.
 - Ubique al cuerpo alineado, coloque la dentadura postiza en la boca. Pregúntele a la familia si ellos desean ayudar con el baño/vestido.
 - Pregunte a la familia si tiene preferencias con respecto a las prendas para la persona fallecida y/o con respecto a los cuidados del cuerpo.
- Consideraciones culturales:
 - Algunas prácticas culturales establecen el cuidado del cuerpo después de la muerte y quién debería hacerlo. Describa qué cuidados del cuerpo establece su cultura para después de la muerte.
 - El objetivo es brindar una impresión limpia y pacífica de la persona fallecida a la familia.
 - Recuerde evaluar, honrar y defender las prácticas culturales.



Atención posterior a la muerte (cont.)

- Planes de sepultura/embalsamamiento
- Remoción del cuerpo

E L N E C International Curriculum

- El tiempo dedicado al cuerpo, a su remoción y a atender las necesidades de la familia constituyen más oportunidades para asistir a las familias en duelo.
- Hable con las familias sobre los planes de entierro/embalsamamiento.
 - Brinde el tiempo que sea necesario para que la familia se despida.
 - La rigidez cadavérica ocurre entre 2 y 4 horas después de la muerte. Tenga en cuenta que si se voltea el cuerpo en este momento, puede escapar aire de los pulmones y puede escucharse un sonido similar al de la respiración. Alerta a la familia con respecto a esta posibilidad.
 - Si la familia ha planificado un entierro, es conveniente hacer el embalsamamiento dentro de las 12 horas de ocurrida la muerte.
- Remoción del cuerpo
 - El proveedor de atención médica debe tener en cuenta los aspectos culturales. En algunas culturas, el tiempo que se pasa con el cuerpo puede extenderse desde algunas horas hasta días.
 - No se deberá quitar el cuerpo hasta que la familia esté preparada y deberá controlar si se satisfacen las necesidades de cierre. Cuando quite el cuerpo, trátelo con dignidad y respeto y cubra las partes expuestas. La familia debería decidir si el rostro deberá estar cubierto o descubierto durante la remoción. Pueden existir consideraciones culturales con respecto a la remoción del cuerpo.
 - En la mayoría de los ámbitos, la casa funeraria solicitará la hora de la muerte, el número del seguro social, el diagnóstico, datos del médico y de un contacto del fallecido.

Diapositiva 30



- Los proveedores de atención médica deben tener una comprensión general de las creencias culturales, los ritos y rituales de la muerte de las culturas/poblaciones más importantes del lugar donde ejerce su profesión (Lipson & Dibble, 2005).
- Los sistemas de creencias con respecto a la muerte pueden estar influidos por:
 - La edad,
 - La raza,
 - La religión,
 - La espiritualidad,
 - El sexo,
 - El estado socioeconómico,
 - El nivel educativo,
 - Las tradiciones,
 - Los ritos,
 - Los rituales,
 - Las creencias sobre el dolor, el sufrimiento, la muerte, la vida y la vida después de la muerte.
- Los proveedores de atención médica pueden acceder a la información sobre la muerte y los sistemas de creencias sobre la muerte para las poblaciones de las distintas áreas de servicio a través de asociaciones culturales, libros, referencias de bibliotecas, iglesias, capellanes, clérigos, etc. Estos recursos pueden utilizarse para educar al personal que brinda la atención directa. [Consulte el módulo 5 -Cultura]

o
o
o

Muerte de uno de los padres... no olvide a los hijos

- **Tenga en cuenta la edad del desarrollo de los niños**
- **Comuníquelo abierta y honestamente**
- **Los niños necesitan la oportunidad de hacer preguntas**
- **Las preguntas deberían ser respondidas en términos fáciles de comprender**

Davies, B., 2006

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

- La muerte de uno de los padres puede ser traumática para un niño, no importa su edad. Los miembros del equipo interdisciplinario deberán tener en cuenta las necesidades de los niños pequeños ante la muerte de alguno de sus padres (Davies, B., 2006). La conversación debería ser adaptada de acuerdo con la etapa de desarrollo del niño y la comunicación deberá ser abierta y honesta.
- Dé al niño tiempo para que procese la información y tenga oportunidades para hacer preguntas. Las respuestas deberán tener un vocabulario que el niño pueda comprender. NOTA: Cuanto más participe el niño, ya sea pequeño o grande, en la atención de la fase terminal de la vida de su padre o madre, y en las actividades posteriores a la muerte, mejor podrá llevar adelante el duelo.
- La experiencia de duelo de los hijos adultos puede abarcar la fuerza física y emocional que su padre o madre representaba para él o ella. Es posible que los hijos adultos tengan otros roles (por ej. trabajo de tiempo completo, cuidar a sus propios hijos, hacer las tareas de la casa, etcétera.) y pueden sentirse culpables por no poder pasar el tiempo suficiente con el padre/madre enfermo.
- No olvide a los abuelos. Ellos tienen un duelo doble, ya que ven a sus nietos sufrir la pérdida de uno de sus padres y ellos (como padres de la persona fallecida) experimentan el duelo de haber perdido a su propio hijo o hija.

o
o
o

El cuidado de sí mismo y de los colegas: Prevención del desgaste

- **Proporcionar apoyo al personal**
- **Organizar rituales/conmemoraciones**
- **Estrategias modelo para el cuidado de sí mismo**
 - **Cuerpo saludable**
 - **Mente saludable**
 - **Vida social saludable**
 - **Espíritu saludable**

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

- El proveedor de atención paliativa necesita tiempo para sí mismo para prevenir el desgaste profesional (también conocido como la fatiga de la compasión).
 - Verbalice los sentimientos de pérdida.
 - Cuente con momentos de tranquilidad para la reflexión.
 - Anticipe la angustia a aquellos que están en riesgo.
- El personal de atención paliativa puede organizar rituales para permitir que los miembros del equipo tengan un proceso de duelo juntos. Los servicios conmemorativos ofrecen apoyo tanto a los miembros de la familia como al personal y muchas veces están organizados por enfermeros de atención paliativa de otros equipos.
- A pesar de las carencias y de la gran cantidad de trabajo, los proveedores de atención paliativa deberían ser modelos de prevención del desgaste profesional por medio del control del estilo de vida. Esto significa cuidar el aspecto físico, psicológico, social y espiritual de la vida.

o
o
o

Conclusión

Los miembros de la familia siempre recordarán los últimos días, horas y minutos de la vida de su ser querido. Los proveedores de atención médica tienen una oportunidad única de ser invitados a pasar estos preciosos momentos con ellos y hacer que dichos momentos sean positivamente memorables.

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

- Los proveedores de atención médica tienen un papel único cuando acompañan a sus pacientes en los últimos momentos de la vida. Tienen la oportunidad de asistir a la familia para que sean testigos de una “buena” muerte.
- Las familias siempre recordarán esos últimos momentos, por lo tanto, como proveedor de atención médica:
 - Proporcione una evaluación física de excelencia,
 - Maneje los síntomas físicos,
 - Atienda las necesidades psicológicas, emocionales, sociales y espirituales,
 - Respete la cultura del paciente,
 - Prepárelo para la muerte,
 - Comuníquese con otros miembros del equipo interdisciplinario según sea necesario
 - Escuche,
 - Ofrezca su presencia,
 - “Sea testigo”.

Diapositiva 34



- El cuidado del paciente y su familia en el momento de la muerte que se avecina o en el momento de la muerte tiene dimensiones únicas que exceden aquellas que se han visto antes en la atención de las enfermedades terminales.
- Resultan fundamentales la colaboración estrecha de un equipo interdisciplinario y del reconocimiento de las necesidades individuales del paciente y su familia.

Módulo 8: Las horas finales

Casos de estudio

Módulo 8

Caso de estudio N° 1

Gayle: Ir a casa

Gayle era una mujer de 58 años de edad con cáncer ovárico en estadio IV diagnosticado hace dos años. Ella fue admitida en el hospital hace tres días con una obstrucción intestinal, deshidratación y marasmo (ésta es su tercera admisión por estos mismos síntomas durante el último mes). Después de haber discutido el posible tratamiento con su médico, Gayle y su esposo Tom decidieron no continuar con los tratamientos y dejar que “la naturaleza siga su curso”. “He perdido 70 libras en los últimos 10 meses y ahora peso 74 libras. Mi cuerpo, mi mente y mi espíritu me dicen que ya he tenido suficiente. Estoy en paz con esta decisión”, afirma Gayle.

Mientras el proveedor de atención médica que atiende a Gayle en el hospital, usted se ha comunicado con el servicio de atención de hospicio en el hogar para hablar sobre los deseos de Gayle de regresar a su hogar. Su objetivo es hacer que la transición sea lo más fácil posible. Un miembro del equipo del hospicio va al hospital a visitar a Gayle y a Tom antes de que ella reciba el alta del hospital. Tom le hace la confidencia al miembro del personal del hospicio de que está nervioso y ansioso por tener a su esposa en su casa. “No sé qué esperar cuando estemos en casa”. “¿Tengo una cantidad suficiente de medicamento para el dolor para ella y qué hago si se acaba?”. “¿Podré mantenerla cómoda?”. “¿Cómo sabré si ella está muriendo?”. “Tengo miedo”.

Preguntas para el análisis: Parte 1:

1. Como miembro del personal del hospital o del hospicio, ¿cómo respondería a estas preguntas de Tom?
2. ¿Que desearía usted que Tom tuviera como ayuda en su casa?
3. Como proveedor de atención médica del hospicio, describa lo que evaluaría cuando Gayle y Tom lleguen a su casa.

Continuación del caso:

Tres días después de haber allegado a su casa, Gayle está inconsciente. El miembro del personal del hospicio va a hacer una evaluación y a hablar con Tom. Ambos están de acuerdo en que Gayle parece estar cómoda, a pesar de que le cuesta trabajo respirar. El personal del hospicio recomienda morfina para tratar esto. Tom tiene miedo de darle la morfina y dice “No quiero darle demasiados fármacos o la voy a matar”. Usted lo tranquiliza y le dice que él no le dará demasiado y que el objetivo de la atención médica es mantener cómoda a su esposa. Usted lo elogia por su excelente trabajo para respetar los deseos de su esposa de “quiero estar cómoda”. Gayle murió cinco horas después.

Preguntas para el análisis: Parte 2:

4. ¿Cómo respondería usted a la frase “No quiero darle demasiados fármacos o la voy a matar”?
5. ¿Existe la posibilidad de utilizar alguna práctica fundamentada en datos científicos para esta situación? ¿Qué estudios de investigación podrían desarrollarse en situaciones similares?

Módulo 8
Caso de estudio N° 2
Jennifer: El final de una vida y el comienzo de otra

Jennifer es una mujer de 26 años de edad y dio a luz a hace tres días a una niña saludable de 9 libras y 2 onzas de peso. El parto vaginal no tuvo complicaciones. Dos horas después del parto, Jennifer comenzó a quejarse de un “dolor de cabeza espantoso”. Después de una hora de haber recibido acetaminofeno para el dolor de cabeza, Jennifer quedó inconsciente y tuvo un paro respiratorio. Tuvo un paro cardíaco, fue colocada en un ventilador y enviada a la unidad de cuidados intensivos. Una tomografía computarizada reveló que sufrió un derrame cerebral muy importante. Después de que se determinó que el daño al cerebro era irreversible y que Jennifer no podía respirar por sus propios medios, su esposo, Brett, tomó la decisión de que deberían quitársele a su esposa los dispositivos para mantener la vida. “Nuestro vecino tuvo la enfermedad de Lou Gehrig y Jennifer iba a visitarlo con la esposa. Ella siempre decía que nunca quería vivir así”, afirmó Brett. Sin embargo, Brett no estaba preparado para que se quitara el ventilador. El equipo de Atención Paliativa fue llamado para una reunión con Brett y los padres de Jennifer. Se decidió que Jennifer iba a ser transferida de la unidad de cuidados intensivos a una de las dos nuevas habitaciones para atención paliativa y que le iban a quitar el ventilador allí.

Al llegar a la habitación de atención paliativa, Brett y los padres de Jennifer fueron recibidos por Nancy, el proveedor de atención médica que iba a cuidar de Jennifer y su familia. Nancy tuvo mucha sensibilidad para hablar con la familia y tenía un gran deseo de saber lo que querían. La familia acordó que el ventilador iba a ser desconectado al mediodía del día siguiente para darles a los familiares y amigos la oportunidad de decir adiós. Durante el resto del día, la noche y la mañana siguiente, más de 75 personas fueron a despedirse de Jennifer.

La madre de Brett pidió quedarse con la bebé en la sala de recién nacidos. Brett estaba demasiado dividido para poder estar con su hija y con su esposa. Nancy estuvo de acuerdo en que era un buen plan que la madre de Brett cuidara a la bebé mientras Brett se concentraba en tomar las decisiones con respecto a Jennifer. Por pedido de Brett, su madre llevó dos veces a la bebé a la habitación de cuidados paliativos.

El pastor de Jennifer estuvo allí para acompañar a Brett. Le brindó apoyo a Brett para esta decisión tan difícil. El capellán del hospital también estaba presente. Nancy sugirió algunos rituales para los recuerdos, como cortar un mechón de cabello de Jennifer para su hija. Se tomaron impresiones de las manos y los pies de Jennifer a pedido de sus padres. Se tomó un molde de la mano de la bebé dentro de la mano de su madre. Las pulseras de identificación de Jennifer y la bebé fueron guardadas en una caja de los recuerdos. La madre de Jennifer pidió bañar a su hija. Brett le llevó a Jennifer su sudadera favorita de la universidad para vestirla. Llevaron algunos CD con la música favorita de Jennifer y la reprodujeron en la sala.

Al día siguiente, según lo solicitado por la familia, el equipo de atención paliativa conversó con la familia de Jennifer sobre cómo le quitarían los tubos. Hablaron sobre los síntomas posibles y su tratamiento. Brett, los padres de Jennifer, dos hermanos y 12 amigos cercanos estaban todos junto a ella en la habitación de cuidados paliativos. El proveedor de atención médica de la sala de bebés recién nacidos llevó a la bebé y la colocó sobre el abdomen de Jennifer a solicitud de la familia. Todos hablaban sobre sus recuerdos y le a decían Jennifer cuánto la amaban y lo mucho que significaba ella para todos. La enfermera de atención paliativa, el médico y el capellán estaban presentes en la sala y recomendaron que la familia se tomara todo el tiempo que necesitara. A las 2 p.m., la familia solicitó, de mala gana, que le quitaran el ventilador.

Cuando Jennifer fue extubada, se volvió cianótica y comenzó a jadear con dificultad. El equipo suministró oxígeno suplementario y morfina. Jennifer continuó jadeando con dificultad y se duplicó la cantidad de morfina. Esto se repitió una vez más hasta que Jennifer no tuvo más disnea. Lamentablemente, Jennifer permaneció cianótica. Murió a los 15 minutos después de haber sido extubada. El equipo de atención paliativa permaneció con la familia durante todo el proceso.

El equipo de atención paliativa hizo los trámites para que el cuerpo de Jennifer fuese retirado por la casa funeraria directamente desde la habitación de atención paliativa. La familia había solicitado que no fuese llevada a la morgue del hospital. El equipo permaneció con la familia hasta que llegó la casa funeraria. Cuando la casa funeraria se llevó el cuerpo de Jennifer, Brett se fue de la habitación de cuidados paliativos para visitar a su hija en la sala de recién nacidos. “Una vida tan preciosa se ha ido y sin embargo, Dios me ha bendecido con otra nueva vida”.

Preguntas para el análisis:

1. ¿Considera usted que ésta es una “buena muerte”? ¿Por qué o por qué no?
2. ¿Cómo evaluaron y manejaron a esta familia los miembros del equipo interdisciplinario?
3. ¿Cómo podría usar usted la investigación fundamentada en datos científicos para establecer normas de práctica para quitar el apoyo del ventilador?
4. ¿Qué tipo de servicios de duelo quisiera usted ofrecer a esta familia?
5. ¿Existen rituales adicionales para la memoria que se podrían haber usado?

Módulo 8
Caso de estudio N° 3
“K.D., un niño con falla orgánica (disfunción) múltiple”

K.D., un niño de dos años y medio de edad, tenía un síndrome inusual que produce una falla orgánica múltiple, principalmente en el hígado, el sistema digestivo y la médula ósea. Durante la mayor parte de su vida, K.D. estuvo hospitalizado dos o tres días por mes por episodios de diarrea o infecciosos. Era extremadamente pequeño para su edad pero muy alerta, interactivo y podía hablar, a pesar de que había sido evaluado como “retrasado”. Su familia lo amaba muchísimo y había hecho muchos sacrificios para asegurar su bienestar. Su madre, que era el sostén económico principal de la familia, dejó su trabajo y su padre se convirtió en la única fuente de ingreso familiar. La familia se tuvo que mudar a un vecindario nuevo.

En los últimos dos meses, K.D. estuvo internado continuamente por causa de una diarrea grave. Después de un mes, K.D. comenzó a necesitar intervenciones de la unidad de cuidados intensivos (ICU) por episodios de sepsis. Después de cuatro episodios en la unidad de cuidados intensivos en el transcurso de tres semanas, los padres se acercaron al equipo de la ICU porque creían que K.D., que estaba intubado por una sepsis micótica y debilidad general no se iba a mejorar. Solicitaron únicamente intervenciones para la comodidad. Creyeron que su hijo no se estaba beneficiando de las intervenciones médicas para mantener la vida. Esto fue difícil de aceptar para los miembros del equipo de atención médica.

K.D. y su familia fueron trasladados a la Sala Mariposa adonde concurrió la familia extendida y un círculo de amigos que sumaban un total de 45 personas. Se quitaron todos los monitores y se interrumpieron todos los exámenes de laboratorio. Se documentaron en la historia clínica las limitaciones de las intervenciones médicas deseadas.

Las conversaciones con la familia extendida revelaron que las decisiones que se tomaron para K.D. fueron por amor. Su capellán visitó y respaldó sus decisiones y les confirmó el apoyo de la iglesia. Luego, tuvo lugar una conversación sobre cómo podría verse K.D. después de ser extubado, se explicó acerca del lapso del incierto hasta la muerte, los métodos para controlar los síntomas y el principio del doble efecto. Se tomaron impresiones de las manos y los pies de K.D., sus padres lo bañaron y lo vistieron con prendas que la familia había traído del hogar.

K. D. fue sostenido en brazos por muchas de las personas presentes en la sala, en una silla mecedora, y algunas personas, como por ejemplo su hermana de siete años, necesitó tener a K.D. en sus brazos varias veces antes de que estuvieran preparados para desconectar el ventilador. La familia se tomó todo el tiempo que necesitó mientras el equipo de la Mariposa (la enfermera, el trabajador social, el especialista en vida infantil y el médico) hablaron con el grupo, escuchando con empatía y fomentando la comunicación. La familia estaba preparada a regañadientes para detener el ventilador después de cuatro horas de mecer al niño. Como siempre, el equipo de atención médica permaneció con la familia.

K.D. se volvió cianótico inmediatamente y comenzó a jadear con dificultad después de la extubación; se administró oxígeno al 100% y 0.1 mg/kg de morfina intravenosa. Después de cinco minutos de incomodidad y ningún efecto en su esfuerzo respiratorio, se administró 0.2 mg/kg de morfina. Nuevamente, pasaron cinco minutos sin ningún cambio y volvió a duplicarse la dosis de morfina. Este procedimiento continuó hasta que K.D. se relajó y pareció dejar de tener disnea. Permaneció cianótico, lo que, a pesar de las advertencias, puso mal a la familia. Murió una hora y media después de la extubación.

El seguimiento para el duelo incluyó la concurrencia de los miembros del equipo de atención médica a las visitas pastorales y al funeral de K.D. , grandes cantidades de ropa, artículos de papel y alimentos no perecederos y regalos navideños donados por un grupo de ayuda de la zona, llamadas telefónicas y correos y una invitación a un servicio conmemorativo anual y a grupos de apoyo. Tres años después, la familia está bien.

Fuente:

Levetown, M. (2006). Pediatric care: Transitioning the goals of care in the emergency department, intensive care unit and in between *Textbook of palliative nursing* (2nd edition), in B.R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), (pp. 939-940). New York, NY: Oxford University Press. Reimpreso con autorización.

Preguntas para el análisis:

1. ¿Considera usted que ésta es una “buena muerte”? ¿Por qué o por qué no?
2. Mencione los diversos métodos de evaluar y enseñar habilidades específicas relacionadas con los niños y sus familias en la Sala Mariposa.
3. Describa cómo usted usaría la investigación fundamentada en datos científicos para establecer normas de práctica para quitar el apoyo del ventilador en esta unidad.

Módulo 8: Las horas finales

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

Cuadro 1	Cambio progresivo en la fase terminal	M8-50
Cuadro 2	Signos físicos, síntomas e intervenciones en las personas moribundas	M8-51
Cuadro 3	Signos psicosociales y espirituales, síntomas e intervenciones en las personas moribundas	M8-54
Ilustración 1	Jerarquía de las necesidades del moribundo	M8-57
Ilustración 2	Conciencia de la muerte que se avecina	M8-58

Módulo 8: Preparación y atención médica para el momento de la muerte
Material didáctico suplementario/Actividades de la sesión de capacitación

Módulo 8

Cuadro 1: Cambio progresivo en la fase terminal

Mes 6	En general, el paciente es ambulatorio, está coherente, tiene algunos efectos secundarios de los medicamentos/tratamientos curativos, atraviesa las etapas iniciales del duelo, el enojo, la negación.
Mes 5	Pierde un poco de peso, presenta debilidad, manifestación de los síntomas, aparecen signos de estrés, aumento de la aceptación del estado terminal, miedo, depresión.
Mes 4	Continúa la pérdida de peso, disminuye el apetito, manifestaciones físicas, síntomas más pronunciados. Elaboración del duelo, planificación, resolución de asuntos.
Mes 3	Deterioro físico evidente, el dolor y la sintomatología aumentan, comienzo de retrainimiento, aceptación de la enfermedad terminal.
Mes 2	Deterioro físico progresivo, aumento de los síntomas, es primario el manejo del dolor, puede estar postrado, aumento del retrainimiento, resolución y cierre de asuntos.
Mes final	Estadio final - retrainimiento pronunciado, requiere asistencia total, manejo intensivo de los síntomas y del dolor, sin apetito.

Una adaptación de:

National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO). (1996). *Time line phases of terminal care*.
Alexandria, VA: Autor. Reimpreso con autorización.

Módulo 8

Cuadro 2: Signos físicos, síntomas e intervenciones en el proceso activo de la muerte

Síntomas/Descripción	Causa/Etiología	Intervenciones
<p>La confusión, la desorientación y el delirio pueden ser algunos de los temores más grandes del paciente. Estos síntomas pueden ser una reacción a la fiebre, algún cambio fisiológico o a algún medicamento y pueden desaparecer con tratamiento.</p>	<p>Progresión de la enfermedad. Opioides. Dolor. Vejiga llena. Estreñimiento. Efectos secundarios de los medicamentos. (posiblemente reversibles). Hipoxemia. Desequilibrios metabólicos, acidosis. Acumulación de toxinas debido a la insuficiencia renal y hepática. Factores relacionados con la enfermedad (no reversibles).</p>	<p>Diferenciar entre la conciencia de la muerte que se avecina, la confusión, la desorientación y el delirio.</p> <p>Evaluar la causa y tratarla según corresponda.</p> <p>Incrementar las medidas de seguridad incluso la supervisión durante las 24 horas.</p> <p>Hablar clara y honestamente con el paciente cuando sea necesario comunicarle algo. No sea condescendiente.</p> <p>En el ámbito del cuidado en el hogar, ofrezca alivio al cuidador según sea necesario debido al aumento de las necesidades de atención del paciente y de la fatiga del cuidador.</p> <p>Apoyo de cuidadores profesionales/voluntarios.</p>
<p>Aumento de la debilidad y la fatiga a medida que el paciente se acerca a la muerte.</p> <p>El aumento de la debilidad puede desencadenar un duelo anticipado debido a la pérdida de la independencia, las funciones y/o por causa de la conciencia de la debilidad como resultado de la progresión de la enfermedad.</p> <p>Fatiga de la familia/cuidador debido al aumento de las necesidades de atención médica del paciente en su hogar.</p>	<p>Progresión de la enfermedad.</p>	<p>Ofrezca y brinde más asistencia para las actividades de la vida diaria como el baño, el arreglo personal, la alimentación, la movilidad, con un aumento del apoyo de parte de los enfermeros, los auxiliares de enfermería, voluntarios y la familia).</p> <p>Proporcione el tipo de asistencia según sea necesario, por ejemplo, banco para la ducha, cama ortopédica, silla de ruedas, bastón, según sea necesario.</p> <p>Si el paciente está confinado a la cama, hacerle hacer ejercicios pasivos en las articulaciones, cambios de posiciones, jalar de las sábanas. Para la rotura de la piel</p>

Síntomas/Descripción	Causa/Etiología	Intervenciones
		<p>usar un colchón de aire si es apropiado, frotar con movimientos circulares en las prominencias de los huesos para mejorar la circulación y quitar el edema.</p> <p>En el ámbito del cuidado en el hogar, educar a la familia con respecto a las necesidades y atención del paciente.</p> <p>Brinde alivio al cuidador en el hogar que es miembro de la familia según sea necesario.</p> <p>Trabajo social, apoyo de atención pastoral para el duelo anticipado si es necesario.</p> <p>Aumentar el apoyo para la atención del paciente, por ejemplo un hospicio, la familia, los amigos.</p> <p>Si el paciente cuestiona el significado de la debilidad en relación con la progresión de la enfermedad, responda a las preguntas del paciente abierta y honestamente.</p>
<p>Cambios de carácter y en la intensidad del dolor.</p> <p>La familia del paciente que está muriendo, el enfermero y/u otros trabajadores de la salud pueden tener inquietudes con respecto a administrar la “última dosis” de un medicamento para el dolor por el temor de que la dosis cause la muerte o la acelere.</p>	<p>Progresión de la enfermedad.</p>	<p>Evaluar el dolor con frecuencia.</p> <p>Ajustar los medicamentos y las dosis según los principios del control del dolor.</p> <p><i>[Consulte el Módulo 2: del Control del dolor]</i></p> <p>Si se siguen los principios del control del dolor, la enfermedad y no el medicamento causará la muerte. Escuche las inquietudes de la familia/el cuidador, educar con respecto a los principios del control del dolor y analizar las opciones de morir con dolor y del sufrimiento extendido en comparación con la muerte cómoda.</p>

Síntomas/Descripción	Causa/Etiología	Intervenciones
<p>El paciente puede presentar una transición de un aumento de períodos de sueño hasta la disminución de la conciencia y luego el coma.</p>	<p>Progresión de la enfermedad.</p>	<p>Es posible que el sentido de la audición sea uno de los últimos sentidos en perderse, por lo tanto dígame al paciente comatoso, quién es usted cuando entre en la habitación, qué es lo que hará y continúe hablándole al paciente durante la atención y los procedimientos.</p> <p>Eduque a la familia con respecto a los signos y síntomas de la progresión de la enfermedad y la importancia de hablarle al paciente comatoso como si pudiera responder físicamente.</p> <p>Permita la transición a través de un entorno pacífico y tranquilo, música suave, la presencia silenciosa, el contacto suave y la tranquilidad de que no está solo.</p> <p>Aliente a los familiares a que digan lo que tienen que decir.</p> <p>Evalúe y explore las necesidades espirituales durante este momento.</p> <p>Debido al aumento del riesgo de los síntomas de abstinencia, no interrumpa abruptamente los medicamentos para el dolor porque el paciente está comatoso. Evalúe el dolor y siga los principios del manejo del dolor.</p>

Una adaptación de:
The Hospice of the Florida Suncoast, 1999. Reimpreso con autorización.

Módulo 8

Cuadro 3: Signos psicosociales y espirituales, síntomas e intervenciones en el proceso activo de la muerte

Signos y síntomas	Causa/Etiología	Intervenciones
<p>Miedo al proceso de morir:</p> <p>El miedo al proceso de morir puede ser mayor que el miedo a la muerte.</p>	<p>La causa del miedo será específica de cada individuo.</p> <p>Miedo a lo desconocido: cómo morirá, que sucederá durante el proceso de la muerte.</p> <p>Miedo a una muerte dolorosa y al sufrimiento, como por ejemplo la falta de aire, dolor físico, pérdida de la competencia mental y de la capacidad de tomar decisiones, pérdida del control, pérdida de la capacidad de mantener los sistemas de creencias espirituales y la fe.</p> <p>Miedo al juicio, al castigo relacionado con la culpa y el dolor subsiguiente y el sufrimiento durante el proceso de la muerte.</p> <p>(Doka & Morgan, 1993)</p>	<p>Explorar los miedos y las causas/etiología de los miedos, que pueden ser de orden físico, psicosocial y espiritual.</p> <p>Educar al paciente y a la familia con respecto a los signos y síntomas físicos, psicosociales y espirituales del proceso de la muerte.</p> <p>Preguntar al paciente/la familia cómo quisieran que fuera el proceso de la muerte.</p> <p>Normalizar los sentimientos.</p> <p>Brindar la tranquilidad de que el paciente será mantenido del modo más cómodo posible.</p> <p>Ofrecer la presencia y aumentarla según sea necesario.</p>
<p>Miedo al abandono:</p> <p>La mayoría de los pacientes no desea morir en soledad.</p> <p>Puede presentarse como ansiedad en el paciente, y que llama con el botón con frecuencia.</p> <p>Los miembros de la familia pueden estar continuamente a su lado para respetar el deseo del paciente de que no lo dejen solo.</p>	<p>Miedo de estar solo.</p> <p>Miedo de quién los cuidará cuando ellos no puedan cuidarse por sí mismos.</p>	<p>Brindar la confianza de que se hará todo lo posible para que haya alguien con el paciente.</p> <p>Brindar la presencia.</p> <p>Explorar las opciones de aumentar la presencia durante las 24 horas, que puede incluir a los profesionales de la atención médica, la familia y los amigos, voluntarios, miembros de la iglesia, etc.</p> <p>Si los miembros de la familia hacen una vigilia al lado de la cama, fomente los recreos frecuentes, ofrezca descanso. Los miembros de la familia pueden necesitar permiso de parte del enfermero para realizar los cuidados.</p>
<p>Miedo a lo desconocido</p>	<p>Miedo a lo que sucederá después de la muerte.</p>	<p>Exploración del miedo.</p> <p>Compañía, presencia.</p>

Signos y síntomas	Causa/Etiología	Intervenciones
	Miedo de que los sistemas de creencias con respecto a la vida después de la muerte sean diferentes de lo percibido y/o vivido.	Atención pastoral, clérigo del paciente para la explicación sobre la vida, la vida después de la muerte y las creencias de los sistemas de fe. Apoyar las creencias culturales y espirituales.
<p>Conciencia de la muerte que se avecina:</p> <p>Los pacientes afirman que han hablado con personas muertas o que han visto lugares a los que no se puede acceder y que no son visibles para el enfermero y/o la familia. Pueden describir seres espirituales, luces brillantes, “otro mundo”.</p> <p>Las afirmaciones pueden parecer fuera de lo común con gestos o solicitudes extrañas.</p> <p>Los pacientes pueden decirle a los miembros de la familia y personas queridas cuándo morirán. (Callanan & Kelley, 1997)</p>	<p>Intento de la persona que está muriendo de describir lo que está experimentando, el proceso de la muerte y la muerte.</p> <p>Transición de esta vida.</p> <p>Intentar describir algo que necesita hacer/lograr antes de morir, por ejemplo pedir permiso a su familia para morir, reconciliarse, ver a alguien, tener la tranquilidad de que el sobreviviente estará bien sin él/ella.</p>	<p>No contradecir, explicar, menospreciar, hacer bromas ni discutir con el paciente sobre estas experiencias.</p> <p>Escuche al paciente con atención y sensibilidad, afirme la experiencia e intente saber si hay algún asunto sin resolver o necesidades del paciente.</p> <p>Aliente a la familia/personas queridas que le digan adiós y le den permiso al paciente para morir como corresponde.</p> <p>Brinde apoyo a la familia y otros cuidadores.</p> <p>Brinde educación sobre la diferencia entre la conciencia de la muerte que se aproxima y la confusión, brinde información a la familia y a otros cuidadores.</p>
<p>Es posible que el paciente se retraiga de la familia, los amigos, el enfermero y los otros profesionales de atención médica.</p>	<p>Transición de esta vida, el paciente que “se va” de esta vida.</p>	<p>Normalizar el retraimiento por medio de la educación de la familia con respecto a la transición.</p> <p>Presencia, toques suaves.</p> <p>Es posible que los miembros de la familia necesiten recibir educación, y que se les aliente a darle permiso al paciente para que muera.</p> <p>Es posible que deba alentarse a la familia a decir adiós.</p>

Una adaptación de:
The Hospice of the Florida Suncoast, 1999. Reimpreso con autorización.

Referencias:

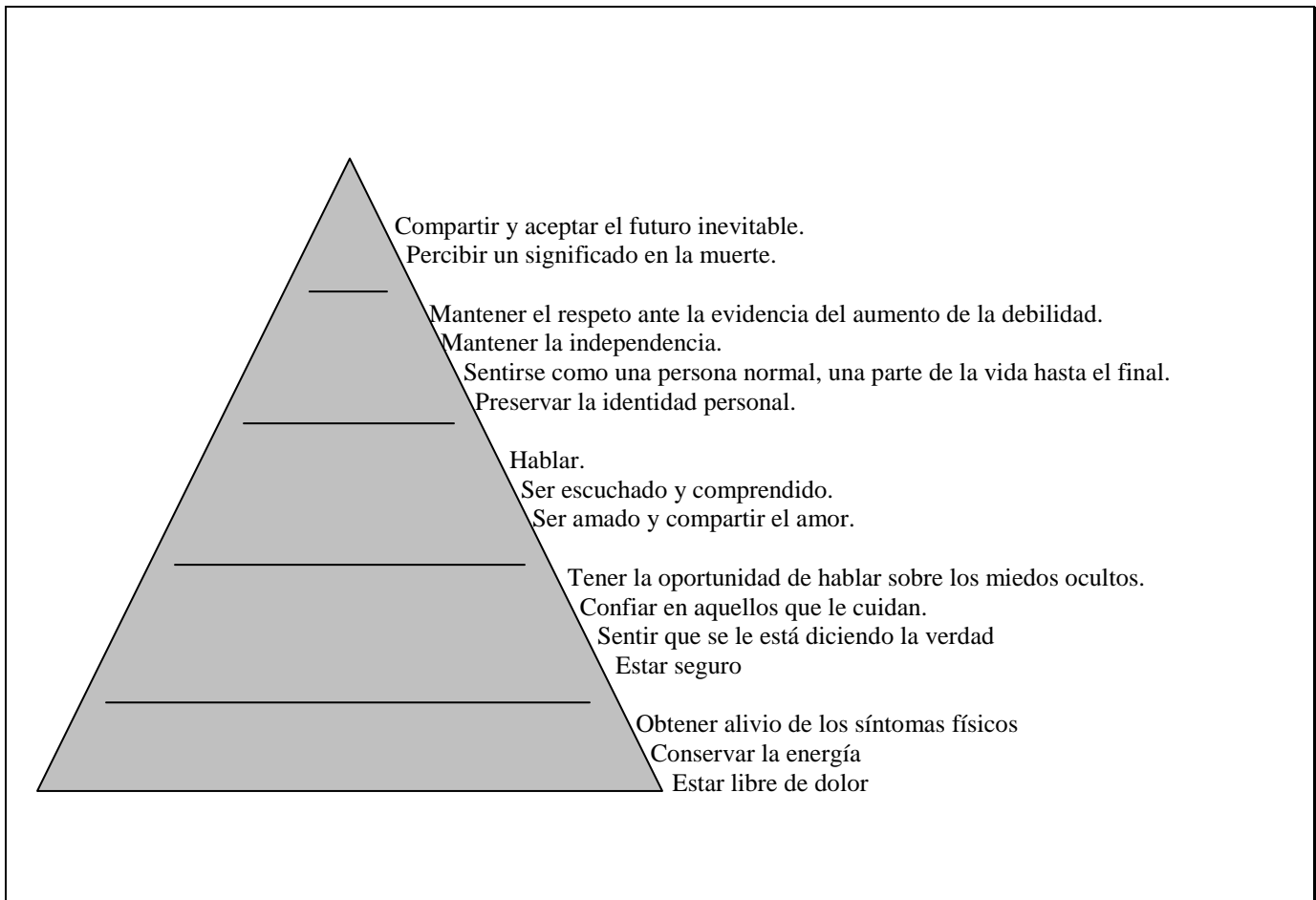
Callanan, M., & Kelley, P. (1997). *Final gifts: Understanding the special awareness, needs & communication of the dying*. New York, NY: Bantam Books.

Doka, K., & Morgan, J. (1993). *Death and spirituality*. Amityville, NY: Baywood Publishing Co.

Módulo 8

ILUSTRACIÓN 1: JERARQUÍA DE LAS NECESIDADES DEL MORIBUNDO

Jerarquía de las necesidades del moribundo



Fuente:

Ebersole, P., & Hess, P. (1994). *Toward healthy aging* (p. 752). St. Louis, MO: Mosby, Inc. Reimpreso con autorización.

Módulo 8

Ilustración 2: Conciencia de la muerte que se avecina

(Ejemplo de material didáctico escrito de un paciente/cuidador miembro de la familia)

La conciencia de la muerte que se avecina es una comunicación especial de los moribundos. Generalmente ocurre cuando los pacientes se acercan al proceso de la muerte o ya se encuentran en él. La mayoría de los pacientes que presentan los signos de la conciencia de la muerte que se avecina se tranquilizan después de esta experiencia. No todos los pacientes tienen esta experiencia.

Signos de la conciencia de la muerte que se avecina

Las personas que experimentan los signos de la conciencia de la muerte que se avecina pueden:

- Parecer confundidos y desorientados.
- Afirmar que han hablado con personas que ya han muerto.
- Hablar con personas y ver lugares que no son visibles para usted.
- Describir seres espirituales y luces brillantes.
- Hablar en voz alta a personas que han muerto antes, como por ejemplo su madre, padre o amigos íntimos.
- Hacer afirmaciones, gestos o solicitudes fuera de lo común.
- Describir otro mundo de paz y belleza.
- Decirle exactamente cuándo morirá.
- Hacer gestos con las manos, intentar alcanzar o sostener objetos invisibles, saludar a seres invisibles.

Estos comportamientos no significan que el paciente esté confundido, alucinando, o teniendo una reacción a los medicamentos. Se cree que la persona está comenzando a salir de esta vida. Es posible que la persona intente describir la experiencia de la muerte o algo que necesite hacer antes de morir. Estos mensajes de los moribundos pueden ser una comunicación simbólica para pedir permiso para morir o atender una necesidad. Algunas de las cosas que pueden necesitar resolver son conflictos previos, recibir una visita de un amigo, o saber que usted estará bien sin él/ella. Lo que dice la persona muchas veces tiene significado para sí y está conectado con esta vida y la muerte.

Lo que puede hacer:

- No contradiga a la persona, ni explique, menosprecie ni discuta con él/ella. Estas experiencias pueden ser muy reconfortantes para el paciente.
- Quédese con la persona. Simplemente quédese con la persona y esté abierto a sus intentos de comunicarse.
- Escuche con atención y sensibilidad y acepte las experiencias.
- Haga preguntas amables sobre lo que su ser querido está diciendo o haciendo. Preguntas tales como “¿A quién ves?”, “¿Qué ves?” y “¿Cómo te hace sentir?”.
- Permita que la persona comparta esta experiencia con usted.
- Hable sobre estas comunicaciones con el equipo del Hospicio. Es posible que la persona que sea más cercana al paciente comprenda mejor lo que se está diciendo.

Cuando los pacientes experimentan la conciencia de la muerte que se avecina y describen la muerte como pacífica, les están brindando a los demás una mejor comprensión de la experiencia de la muerte. Éste puede ser su regalo final para usted. Puede llamar al equipo del Hospicio en cualquier momento si tiene preguntas e inquietudes sobre la conciencia de la muerte que se avecina. Le ayudarán a usar sus propios recursos y aquellos disponibles para usted a través del Hospicio para aliviar este momento difícil. Usted no está solo.

Para más información sobre la conciencia de la muerte que se avecina, puede leer el libro *Final Gifts* de Maggie Callanan y Patricia Kelley.

Fuente:

Lo, K. (1996). *Care at the time of death*. Largo, FL: The Hospice Institute of the Florida Suncoast. Reimpreso con autorización.

Módulo 8: Las horas finales

Referencias Principales

- Berry, P., & Griffie, J. (2006). Planning for the actual death. In B.R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2nd ed., pp. 561-577). New York, NY: Oxford University Press.
- Brender, E., Burke, A., & Glass, R.M. (2005) Journal of the American Medical Association (JAMA) patient page. Palliative sedation. [Patient Education Handout]. *Journal of the American Medical Association*, 29(14), 1850.
- Byock, I. (1997). *Dying well: The prospects for growth at the end-of-life*. New York, NY: Riverhead Books.
- Davies, B. (2006). Supporting families in palliative care. In B.R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2nd ed., pp. 545-558). New York, NY: Oxford University Press.
- deGraeff, A. & Dean, M. (2007). Palliative sedation therapy in the last weeks of life: A literature review and recommendations for standards. *Journal of Palliative Medicine*, 10(1), 67-85.
- Emanuel, L.L., von Gunten, C.F., & Ferris, F.D. (Eds.). (1999). *The EPEC curriculum: Education for physicians on end-of-life care*. The EPEC Project. Retrieved on February 19, 2007 from: <http://www.epeconline.net/EPEC/Webpages/ph.cfm>
- Ersek, M. (2003). Artificial nutrition and hydration. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 5(4), 221-230.
- Fine, P. (2001). Total sedation in end-of-life care: Clinical considerations. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 3(3), 81-87.
- Fürst, C.J. & Doyle, D (2004). The terminal phase. In D. Doyle, G. Hanks, N.I. Cherny & K. Calman (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (3rd ed., pp. 1117-1133). New York, NY: Oxford University Press.
- Ganzini, L., Goy, E.R., Miller, L.L., Harvath, T.A., Jackson, A., & Delorit, M.A. (2003). Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *New England Journal of Medicine*, 349(4), 359-365.
- Golf, M., Paice, J.A., Feulner, E., O'Leary, C., Marcotte, S., & Mulcahy, M. (2004). Refractory status epilepticus. *Journal of Palliative Medicine*, 7(1), 85-88.
- Hallberg, I.R. (2004). Death and dying from old people's point of view. A literature review. *Aging-Clinical & Experimental Research*. 16(2), 87-103.

- Hanks-Bell, M., Paice, J., & Kramer, L. (2002). The use of midazolam hydrochloride continuous infusions in palliative care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 6(6), 367-369.
- Heyland, D.K., Frank, C., Groll, D., Pichora, D., Dodek, P., Rocker, G., & Gafni, A. (2006). Understanding cardiopulmonary resuscitation decision making: Perspectives of seriously ill hospitalized patients and family members. *Chest*, 130(2), 419-428.
- Hospice and Palliative Nurses Association (HPNA) Position Paper (2003a). Artificial nutrition and hydration in end-of-life care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 5(4), 231-234.
- Hospice and Palliative Nurses Association (HPNA) Position Paper (2003b). Palliative sedation at the end of life. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 5(4), 235-237.
- Huang, Z.B., & Ahronheim, J.C. (2000). Nutrition and hydration in terminally ill patients: An update. *Clinics in Geriatric Medicine*, 16(2), 313-325.
- Jacobi, J., Fraser, G. L., Coursin, D. B., Riker, R. R., Fontaine, D., Wittbrodt, E. D., et al. (2002). Clinical practice guidelines for the sustained use of sedatives and analgesics in the critically ill adult. *Critical Care Medicine*, 30(1), 119-141.
- Johnston-Taylor, E. (2006). Spiritual Assessment. In B.R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2nd ed., pp. 581-592). New York, NY: Oxford University Press.
- Kehl, K.A. (2004). Treatment of terminal restlessness: A review of the evidence. *Journal of Pain and Palliative Care Pharmacotherapy*, 18(1); 5-30.
- Lipson, J.G., & Dibble, S.L. (2005). *Culture & clinical care*. San Francisco, CA: UCSF Nursing Press.
- Liu, L., & Gropper, M. (2003). Postoperative analgesia and sedation in the adult intensive care unit. *Drugs*, 63(8), 756-767.
- 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), 1387-2392.
- Matzo, M.L. (2006). Peri-death nursing care. In Matzo, M.L. & Sherman, D.W. (Eds.), *Palliative care nursing: Quality care to the end of life* (2nd ed., pp. 443-469). New York, NY: Springer Publishing Company.
- O’Gorman, M.L. (2002). Spiritual care at the end of life. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 14(2), 171-176.

- Plonk, W.M., Jr, Arnold, R.M. (2005). Terminal care: The last weeks of life. *Journal of Palliative Medicine*, 8(5), 1042-1054.
- Prendergast, T.J. (2000). Withholding or withdrawal of life-sustaining therapy. *Hospital Practice (Office Edition)*, 35(6), 91-92, 95-100, 102.
- Quigley, C., Joel, S., Patel, N., Baksh, A., & Slevin, M. (2003). Plasma concentrations of morphine, morphine-6-glucuronide and morphine-3-glucuronide and their relationship with analgesia and side effects in patients with cancer-related pain. *Palliative Medicine*, 17(2), 185-190.
- Rousseau, P. (2002). Management symptoms in the actively dying patient. In A. M. Berger, R. K. Portenoy, & D. E. Weissman (Eds.), *Principles and practice of supportive oncology* (2nd ed., pp. 789-798). Philadelphia, PA: Lippincott-Raven Publishers.
- Rousseau, P. (2004). Palliative sedation in the management of refractory symptoms. *Journal of Supportive Oncology*, 2(2), 181-186.
- Smith, M.T. (2000). Neuroexcitatory effects of morphine and hydromorphone: Evidence implicating the 3-glucuronide metabolites. *Clinical and Experimental Pharmacology and Physiology*, 27(7), 524-528.
- Sykes N., & Thorns, A. (2003a). The use of opioids and sedatives at the end of life. *Lancet Oncology*, 4(5), 312-318.
- Sykes, N., & Thorns, A. (2003b). Sedative use in the last week of life and the implications for end-of-life decision making. [Case Reports] *Archives of Internal Medicine*, 163(3), 341-344.
- Thwaites, D., McCann, S., Broderick, P. (2004) Hydromorphone neuroexcitation. *Journal of Palliative Medicine*, 7(4), 545-550.
- Truog, R.D., Cist, A.F., Brackett, S.E., Burns, J.P., Curley, M.A., Danis, M., et al. (2001). Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Critical Care Medicine*, 29(12), 2332-2348.
- Tsai, E. (2002). Should family members be present during cardiopulmonary resuscitation? *New England Journal of Medicine*, 346(13), 1019-1021.

Wallace, K., Ewer, M.D., Price, K.J., & Feeley, T.W. (2002). Outcome and cost implications of cardiopulmonary resuscitation in the medical intensive care unit of a comprehensive cancer center. *Supportive Care in Cancer*, 10(5), 425-429.

Cross Reference with ELNEC Course Texts for Module 8:

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>
12	Kedziera	Hydration, Thirst, and Nutrition
13	Dudgeon	Dyspnea, Death Rattle, and Cough
20	Kuebler, English, Vena & Heidrich	Delirium, Confusion, and Agitation
27	Corless	Bereavement
28	Davies	Supporting Families in Palliative Care
29	Berry & Griffie	Planning for the Actual Death
31	Kemp	Spiritual Care Interventions
39	Bookbinder	Improving the Quality of Care Across All Settings
40	Wilson	Long Term Care
41	Milone-Nuzzo & McCorkle	Home Care
42	Bakitas & Darentany	Hospital-Based Palliative Care
43	Puntillo & Stannard	The Intensive Care Unit
44	DuPen & Robison	The Outpatient Setting
45	Michael	Rehabilitation and Palliative Care
46	Campbell & Zalenski	The Emergency Department