

## **ELNEC: Consorcio de Educación de Enfermería para el Final de la Vida**

### **Introducción al Currículo del ELNEC**

Los enfermeros pasan cada vez más tiempo con los pacientes y sus familias enfrentando el final de la vida en comparación con otros profesionales de la salud. Los enfermeros están relacionados íntimamente con todos los aspectos de la atención paliativa/del final de la vida y atienden la gran cantidad de necesidades que tienen las personas en ese momento de su vida. La atención de enfermería especializada tiene el potencial de reducir en gran medida la carga y la angustia de aquellos que están al final de la vida y la capacidad de ofrecer apoyo para las muchas necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de los pacientes y sus familias. Los enfermeros, de modo individual y colectivo, han demostrado, en las últimas décadas, un compromiso con la atención paliativa/del final de la vida.

Lamentablemente, las investigaciones de los años anteriores han demostrado las grandes deficiencias que existen en la educación de enfermería para la atención del final de la vida/paliativa. De 1997 a 2000, los investigadores de City of Hope llevaron a cabo un proyecto llamado “Strengthening Nursing Education to Improve End-of-Life Care” (Intensificación de la Educación de Enfermería para la Mejora de la Atención para el Final de la Vida) patrocinado por The Robert Wood Johnson Foundation (Fundación Robert Wood Johnson). La investigación llevada a cabo durante el curso de este proyecto demostró las deficiencias más importantes, entre ellas, la gran falta de contenido en los textos de enfermería con respecto a la atención del final de la vida, el contenido mínimo en el currículo de enfermería, la insuficiencia de conocimiento del personal docente de enfermería en relación con el contenido del final de la vida y muchas otras barreras educativas que dificultan la práctica de enfermería. Los resultados de otros estudios cruciales llevados a cabo a nivel nacional llegaron a la misma conclusión: simplemente, los enfermeros no estaban preparados para brindar una atención paliativa óptima.

En 1997, otra actividad fundamental fue presentada por la American Association of Colleges of Nursing – AACN (Asociación Estadounidense de Escuelas de Enfermería). Este proyecto fue una mesa redonda para debatir las competencias y pautas recomendadas para la educación de enfermería y la atención del final de la vida. El documento resultante fue “Peaceful Death: Recommended Competencies and Curricular Guidelines for End-of-Life Nursing Care” (La muerte pacífica: Competencias y pautas recomendadas para la atención de enfermería del final de la vida), que ha sido reconocido como un documento clave que describe el conocimiento y las habilidades que los enfermeros necesitan para brindar atención de calidad y las oportunidades para que el contenido de este documento se integre en el currículo de enfermería. Este proyecto también fue patrocinado por un subsidio de The Robert Wood Johnson Foundation (Fundación Robert Wood). En 1999, la American Association of Colleges of Nursing AACN (Asociación Estadounidense de Escuelas de Enfermería) se unió a City of Hope para responder al esfuerzo nacional de corregir estas deficiencias y crear una educación de enfermería que satisficiera las recomendaciones del documento “Peaceful Death” (La muerte pacífica). Durante el transcurso de los varios meses de planificación, estas dos organizaciones desarrollaron este proyecto: El End-of-Life Nursing Education Consortium – ELNEC (Consorcio de Educación de Enfermería para el Final de la Vida). El ELNEC fue lanzado en febrero del año 2000 y desde febrero hasta diciembre de ese mismo año, el currículo se desarrolló y revisó detalladamente.

El currículo del ELNEC contiene ocho módulos que tratan los aspectos críticos de la atención del final de la vida. Estos módulos incluyen:

Módulo 1	Atención de Enfermería Paliativa
Módulo 2	Manejo del dolor
Módulo 3	Manejo de los síntomas
Módulo 4	Temas éticos de la atención de enfermería paliativa
Módulo 5	Consideraciones culturales relacionadas con la atención paliativa
Módulo 6	La comunicación
Módulo 7	Pérdida y duelo
Módulo 8	Las horas finales

El currículo del ELNEC también comprende varios temas comunes integrados entre sí. Estos temas principales incluyen:

- La familia como unidad de atención médica.
- El rol fundamental del enfermero como defensor.
- La importancia de la cultura como influencia al final de la vida.
- La necesidad crítica de atención para las poblaciones especiales como los niños y los ancianos.
- Los temas relacionados con el final de la vida tienen un impacto en todos los sistemas de la atención médica y en todos los ámbitos.
- La atención del final de la vida no está confinada solamente al cáncer o al SIDA sino que es esencial para todas las enfermedades que ponen en peligro la vida y en los casos de muerte repentina.
- La atención interdisciplinaria es fundamental para la atención de calidad al final de la vida.

El ELNEC es en verdad, un consorcio de varias organizaciones que están representadas por medio del Consejo Asesor del ELNEC para asegurar que el proyecto del ELNEC una a instituciones de enfermería importantes para lograr un enfoque profesional colectivo para mejorar la atención médica. También existe una representación del programa “Education for Physicians on End-of-Life Care – EPEC” (Educación para médicos sobre el final de la vida) para promover la estrecha colaboración con nuestros colegas médicos. El currículo del ELNEC ha sido desarrollado a través del trabajo de nuestros consultores para el proyecto y las numerosas colaboraciones del Consejo Asesor y los revisores. Está desarrollado como un curso de “Entrenamiento para los Entrenadores” con la intención de que aquellos que reciban la capacitación del currículo del ELNEC sean fuerzas vitales para su difusión.

El lanzamiento de los programas de capacitación del ELNEC en enero de 2001 representó el comienzo. El currículo del ELNEC será, sin duda, una obra en progreso y estará fortalecida a medida que se difunda plenamente en todo el país y entre los diversos públicos de enfermería. Se ha descrito a la enfermería desde la era de Florence Nightingale como el arte más bello. En verdad, el cuidado de los pacientes al final de sus vidas y de sus familias es la más bella de las bellas artes. Es nuestra esperanza que el proyecto del ELNEC brinde apoyo a los enfermeros para llevar a cabo este trabajo sagrado.



Dra. Betty Ferrell, FAAN  
Investigadora Científica, City of Hope  
Investigadora principal



Pam Malloy, RN, MN, OCN  
Directora del Proyecto ELNEC, AACN  
Investigadora adjunta