

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

Casos de estudio

Módulo 5

Caso de estudio N° 1

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

Caso:

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

Preguntas para el análisis:

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

Continuación del caso:

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

En una de las visitas domiciliarias del enfermero de atención en el hogar y del trabajador social, los hijos también están presentes. El Sr. Li apenas está consciente, tiene un estado febril, taquicardia y está sudoroso. El hijo mayor intenta hacer comer al Sr. Li. Se rehúsa a escuchar al enfermero del hospicio con respecto al resultado posible de alimentar a su padre y la gravedad de su condición. El hijo dice, muy enojado, que su padre se va a recuperar y pide antibióticos para la fiebre. El hijo menor, que habla en privado con el enfermero, comprende que su padre se está muriendo. Cuando el enfermero habla sobre los preparativos para la muerte del Sr. Li, la esposa y el hijo mayor no pueden participar en la conversación. Al día siguiente, la familia lleva al Sr. Li al hospital y muere allí a las 24 horas.

Preguntas para el análisis:

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

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

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

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

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

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

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

Después de tres semanas de atención por parte de la agencia de cuidados en el hogar, Gloria llama y solicita que alguien vaya urgentemente porque el dolor de su madre empeoró. Cuando se realiza la evaluación física, el personal de atención en el hogar detecta que el tumor del seno permanece seco pero sin embargo, la masa tumoral ha aumentado y el seno está inflamado. La Sra. M describe el dolor como una presión intensa en el lugar del tumor en la base del seno.

También menciona un dolor agudo y punzante en el cuadrante izquierdo superior del seno. Además, la Sra. M se queja de un intenso dolor en la mitad de su espalda, que le dificulta bastante estar recostada en la cama y no ha podido dormir durante la última semana. Ella ha estado tomando uno o dos comprimidos de morfina cada cuatro horas según lo necesite, pero a pesar de esto, Gloria ayer informó que por causa de la desesperación, se le dio la morfina aproximadamente cada dos horas hasta que la Sra. M tuvo muchísimas náuseas. Gloria también informa que la familia está tratando de reducir el uso del medicamento ya que la madre está extremadamente estreñida. Gloria dice que la razón por la que su madre está estreñida es porque no ha podido continuar tomando los remedios herbales debido a las náuseas. La Sra. M parece muy estoica con una expresión mínima de dolor. Su única queja es que ya no puede recibir la visita de sus nietos debido al deterioro de su condición.

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

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

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

ellos no desean hablar del tema ni escuchar que ella se está muriendo. En este momento, la Sra. M está muy retraída y tiene poca interacción con la familia. Ahora tiene escaras en las nalgas y necesita un catéter de Foley porque tiene incontinencia, y esto ha intensificado la necesidad de atención física.

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

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

Fuente:

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

Preguntas para el análisis:

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

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

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

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

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

Fuente:

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

Preguntas para el análisis:

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

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

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

Preguntas para el análisis:

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

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

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

Preguntas para el análisis:

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

Módulo 5

Caso N° 6

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

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

Preguntas para el análisis:

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

Módulo 5
Caso N° 7
Sophia: Muchos problemas, muchos miedos

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

Preguntas para el análisis:

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