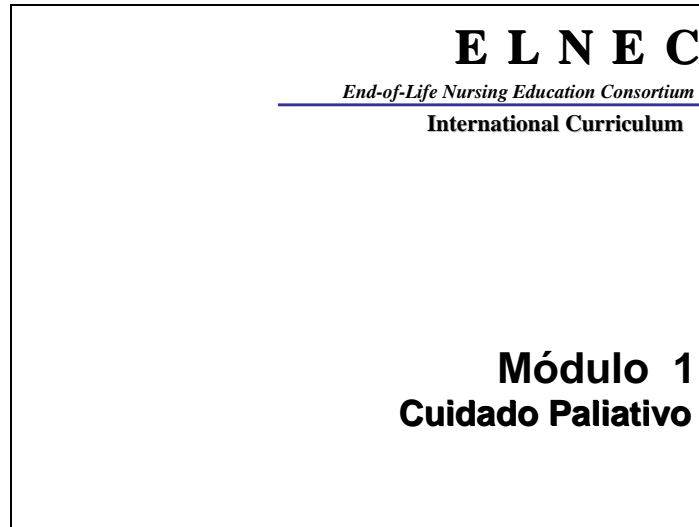


## **Módulo 1: Cuidado Paliativo**

### **Guía para el Instructor**

#### **Diapositiva 1**



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

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

## Diapositiva 2

<div>o o o</div> <h3>Estadísticas de muerte – A nivel mundial</h3> <p><b>Países de ingresos altos</b></p> <table><tr><th></th><th>Muertes en millones</th><th>% de muertes</th></tr><tr><td>Enfermedades cardíacas coronarias</td><td>1.34</td><td>17.1</td></tr><tr><td>Derrame cerebral y otras enfermedades cerebrovasculares</td><td>0.77</td><td>9.8</td></tr><tr><td>Cánceres de tráquea, bronquios, pulmón</td><td>0.46</td><td>4.5</td></tr><tr><td>Infecciones respiratorias inferiores</td><td>0.34</td><td>4.3</td></tr><tr><td>Enfermedad pulmonar obstructiva crónica</td><td>0.30</td><td>3.9</td></tr><tr><td>Cánceres de colon y recto</td><td>0.26</td><td>3.3</td></tr><tr><td>Mal de Alzheimer y otras demencias</td><td>0.22</td><td>2.7</td></tr><tr><td>Diabetes mellitus</td><td>0.22</td><td>2.7</td></tr><tr><td>Cáncer del seno</td><td>0.15</td><td>1.9</td></tr><tr><td>Cáncer de estómago</td><td>0.14</td><td>1.8</td></tr></table>				Muertes en millones	% de muertes	Enfermedades cardíacas coronarias	1.34	17.1	Derrame cerebral y otras enfermedades cerebrovasculares	0.77	9.8	Cánceres de tráquea, bronquios, pulmón	0.46	4.5	Infecciones respiratorias inferiores	0.34	4.3	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	0.30	3.9	Cánceres de colon y recto	0.26	3.3	Mal de Alzheimer y otras demencias	0.22	2.7	Diabetes mellitus	0.22	2.7	Cáncer del seno	0.15	1.9	Cáncer de estómago	0.14	1.8
	Muertes en millones	% de muertes																																	
Enfermedades cardíacas coronarias	1.34	17.1																																	
Derrame cerebral y otras enfermedades cerebrovasculares	0.77	9.8																																	
Cánceres de tráquea, bronquios, pulmón	0.46	4.5																																	
Infecciones respiratorias inferiores	0.34	4.3																																	
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	0.30	3.9																																	
Cánceres de colon y recto	0.26	3.3																																	
Mal de Alzheimer y otras demencias	0.22	2.7																																	
Diabetes mellitus	0.22	2.7																																	
Cáncer del seno	0.15	1.9																																	
Cáncer de estómago	0.14	1.8																																	
Organización Mundial de la Salud, 2002																																			
ELNEC International Curriculum	o o o o o o o																																		


### Diapositiva 3

<div>o o o</div> <h2>Estadísticas de muerte – A nivel mundial</h2> <h3>Países de ingresos medios</h3>		
	Muertes en millones	% de muertes
Derrame cerebral y otras enfermedades cerebrovasculares	3.02	14.6
Enfermedades cardíacas coronarias	2.77	13.4
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	15.7	7.6
Infecciones respiratorias inferiores	0.69	3.3
VIH/SIDA	0.62	3.0
Afecciones perinatales	0.60	2.9
Cáncer de estómago	0.58	2.8
Cáncer de tráquea, bronquios y pulmón	0.57	2.7
Accidentes de tránsito	0.55	2.6
Enfermedad cardíaca hipertensiva	0.54	2.6
Organización Mundial de la Salud, 2002		
E L N E C International Curriculum o o o o o o o		

## Diapositiva 4

<b>Estadísticas de muerte – A nivel mundial</b>		
<b>Países de ingresos bajos</b>		
	<b>Muertes en millones</b>	<b>% de muertes</b>
Enfermedades cardíacas coronarias	<b>3.10</b>	<b>10.8</b>
Infecciones respiratorias inferiores	<b>2.86</b>	<b>10.0</b>
VIH/SIDA	<b>2.14</b>	<b>7.5</b>
Afecciones perinatales	<b>1.83</b>	<b>6.4</b>
Derrame cerebral y otras enfermedades cerebrovasculares	<b>1.72</b>	<b>6.0</b>
Enfermedades diarreicas	<b>1.54</b>	<b>5.4</b>
Paludismo	<b>1.24</b>	<b>4.4</b>
Tuberculosis	<b>1.10</b>	<b>3.8</b>
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	<b>0.88</b>	<b>3.1</b>
Accidentes de tránsito	<b>0.53</b>	<b>1.9</b>
Organización Mundial de la Salud, 2002		
E L N E C International Curriculum		


## Diapositiva 5



### ¿Dónde se necesita el cuidado paliativo?

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

ELNEC International Curriculum



## Diapositiva 6

- 
- 
- 

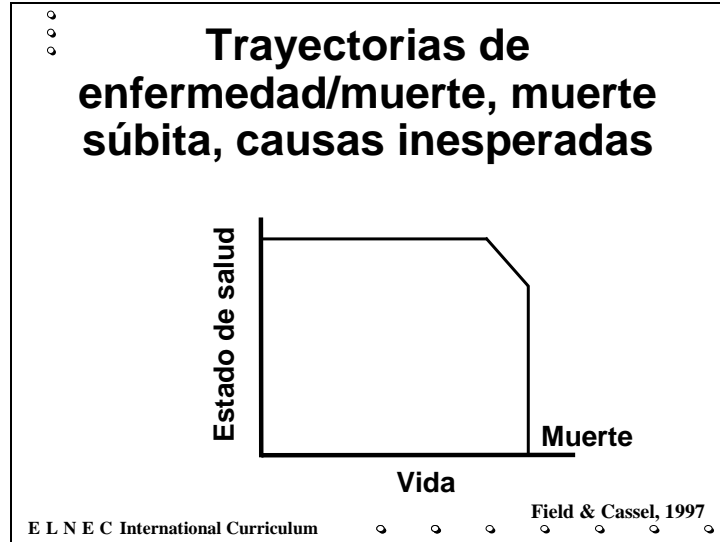
### Diferencias en la causa de la muerte

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



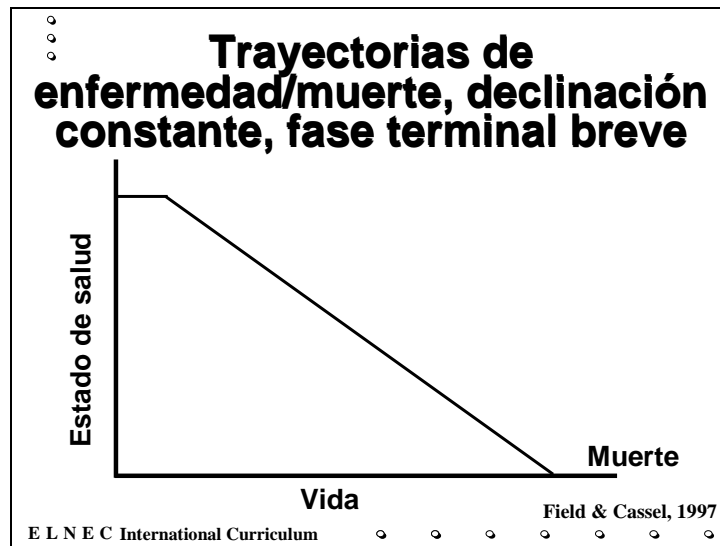
ELNEC International Curriculum   ○   ○   ○   ○   ○   ○   ○

## Diapositiva 7



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

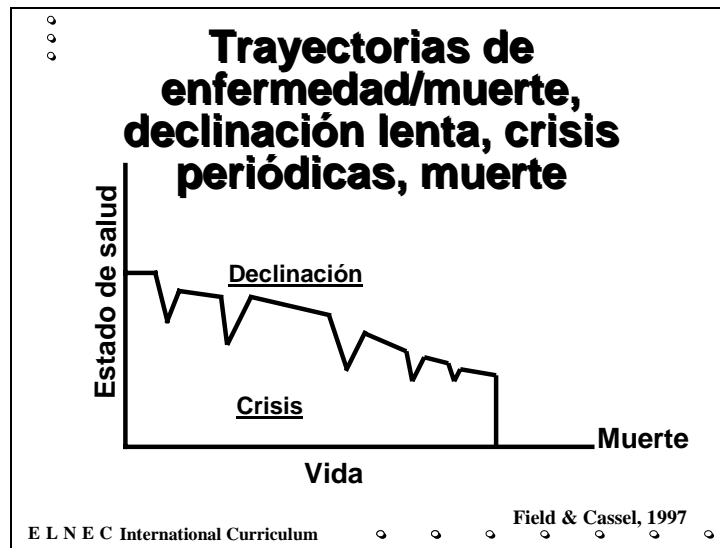
## Diapositiva 8



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

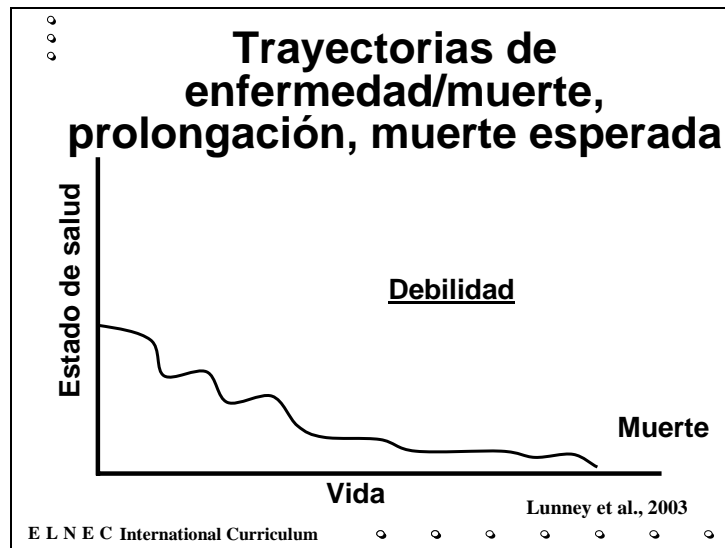


## Diapositiva 9



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

## Diapositiva 10



- Muerte esperada prolongada (por ej. debilidad).

## Diapositiva 11

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

Glare et al., 2003


ELNEC International Curriculum

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

## Diapositiva 12

### ¿Qué es un hospicio?

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



ELNEC International Curriculum

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

## Diapositiva 13

### ¿Qué es el cuidado paliativo?

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



ELNEC International Curriculum

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

## Diapositiva 14

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

*¿Qué brindan los hospicios en su país?*

ELNEC International Curriculum

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

## Diapositiva 15



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

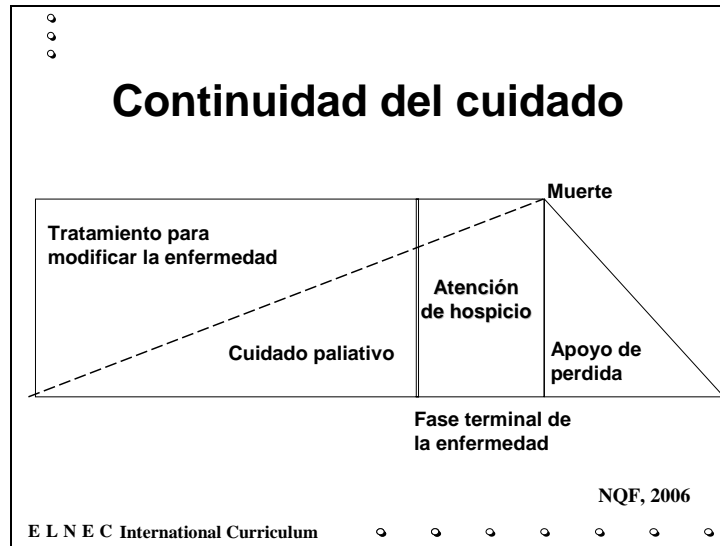
## Diapositiva 16



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



## Diapositiva 17



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

### **Material didáctico suplementario sugerido:**

Ilustración 1: Continuidad del cuidado

## Diapositiva 18

Practicemos: Un estudio de caso

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

ELNEC International Curriculum

Los puntos para la discusión/las preguntas podrían ser:

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

**R:** Sí

**P:** ¿Qué servicios podría necesitar este paciente ahora?

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

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

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

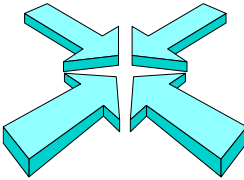
**P:** ¿Cómo describiría usted las similitudes entre “cuidado de hospicio” y “cuidado paliativo”?

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

## Diapositiva 19

**Modelo de la calidad de vida:**

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

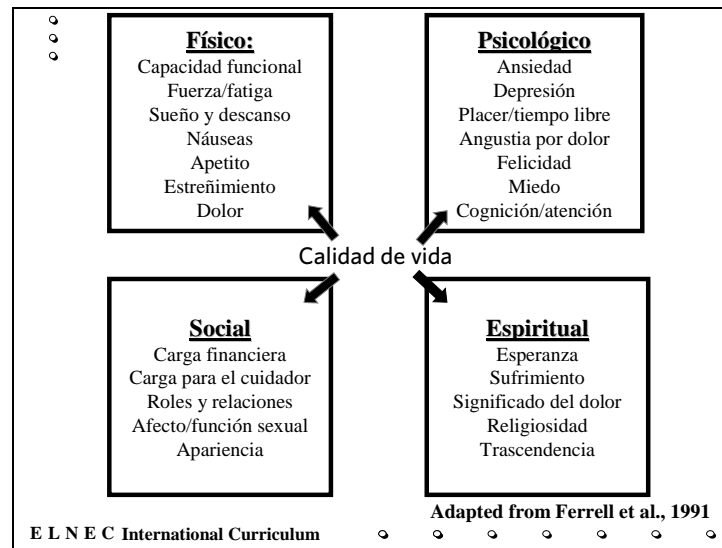


Ferrell et al., 1991

ELNEC International Curriculum

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

## Diapositiva 20



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

### **Material didáctico suplementario sugerido:**

Ilustración 2: Modelo de la calidad de vida

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

## Diapositiva 21

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

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

Ersek, 2006


ELNEC International Curriculum

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

### **Material didáctico suplementario sugerido:**

Cuadro 1: Intervenciones para fomentar la esperanza

## Diapositiva 22




### Herramientas y recursos para el cuidado paliativo

#### Herramientas de evaluación

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

<http://prc.coh.org>

ELNEC International Curriculum



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

### **Material didáctico suplementario sugerido:**

Cuadro 2: Ejemplos de las herramientas de evaluación

## Diapositiva 23

**Pronóstico**

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

ELNEC International Curriculum

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

## Diapositiva 24

○ ○ ○

### Para la mejora del cuidado paliativo

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



ELNEC International Curriculum ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

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



## Diapositiva 25

○  
○  
○

### **Cómo extender el cuidado paliativo en distintos ámbitos**

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

ELNEC International Curriculum ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

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

### **Material didáctico suplementario sugerido:**

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

Ilustración 5: Estrategias didácticas adicionales

## Diapositiva 26

Reflexiones finales...

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

ELNEC International Curriculum

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

## Diapositiva 27



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

### **Material didáctico suplementario sugerido:**

Ilustración 6: “Querida muerte” y ejercicio de poesía

Ilustración 7: El elefante en la habitación