

**Módulo 1: Cuidado Paliativo****Material didáctico suplementario/Índice de las actividades de la sesión de capacitación**

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

## **Módulo 1: Cuidado Paliativo**

### **Material didáctico suplementario/Actividades de la sesión de capacitación**

#### **Módulo 1**

#### **Cuadro 1: Intervenciones para fomentar la esperanza**

##### **Procesos experienciales**

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

##### **Procesos espirituales/trascendentes**

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

##### **Procesos relacionales**

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

##### **Proceso de pensamiento racional**

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

Una adaptación de:

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

## Módulo 1

### Cuadro 2: Ejemplos de las herramientas de evaluación

---

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

#### Referencias:

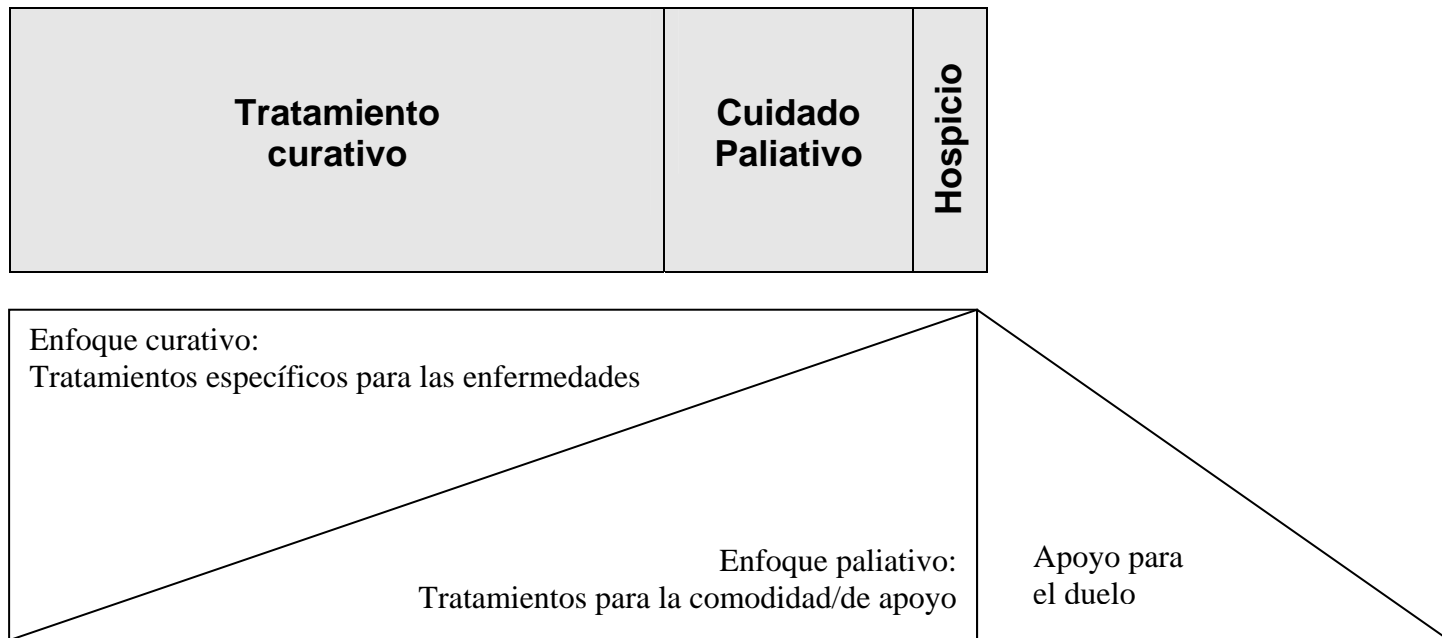
Brown University. *The toolkit of instruments to measure end-of-life care (TIME)*. Disponible en línea en <http://www.chcr.brown.edu/pcoc/bibliographies.htm> Tomado el 19 de febrero de 2007.

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

## Módulo 1

### Ilustración 1: Continuidad del cuidado

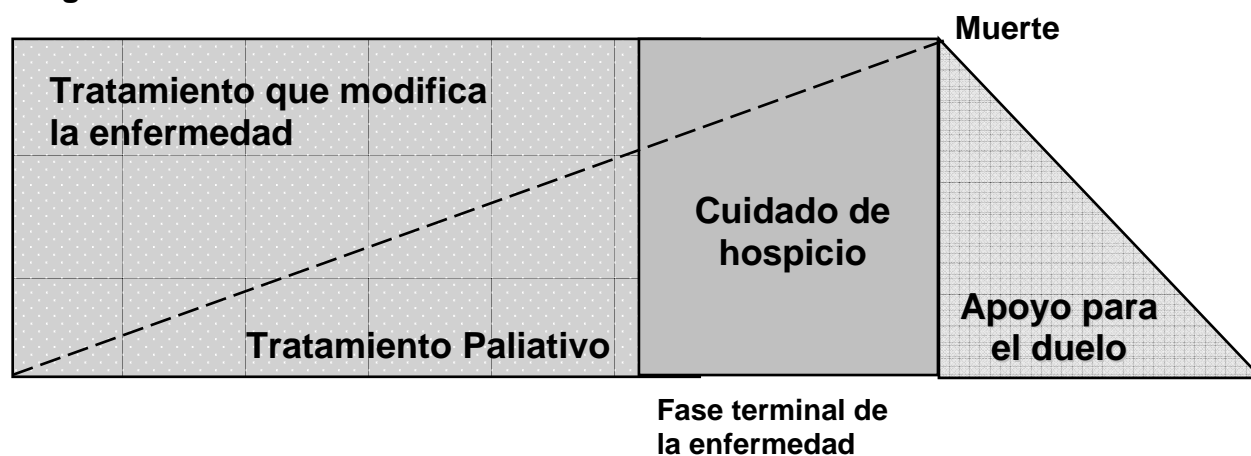
#### Práctica actual de los hospicios/cuidado paliativo



Fuente:

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

#### Diagnóstico

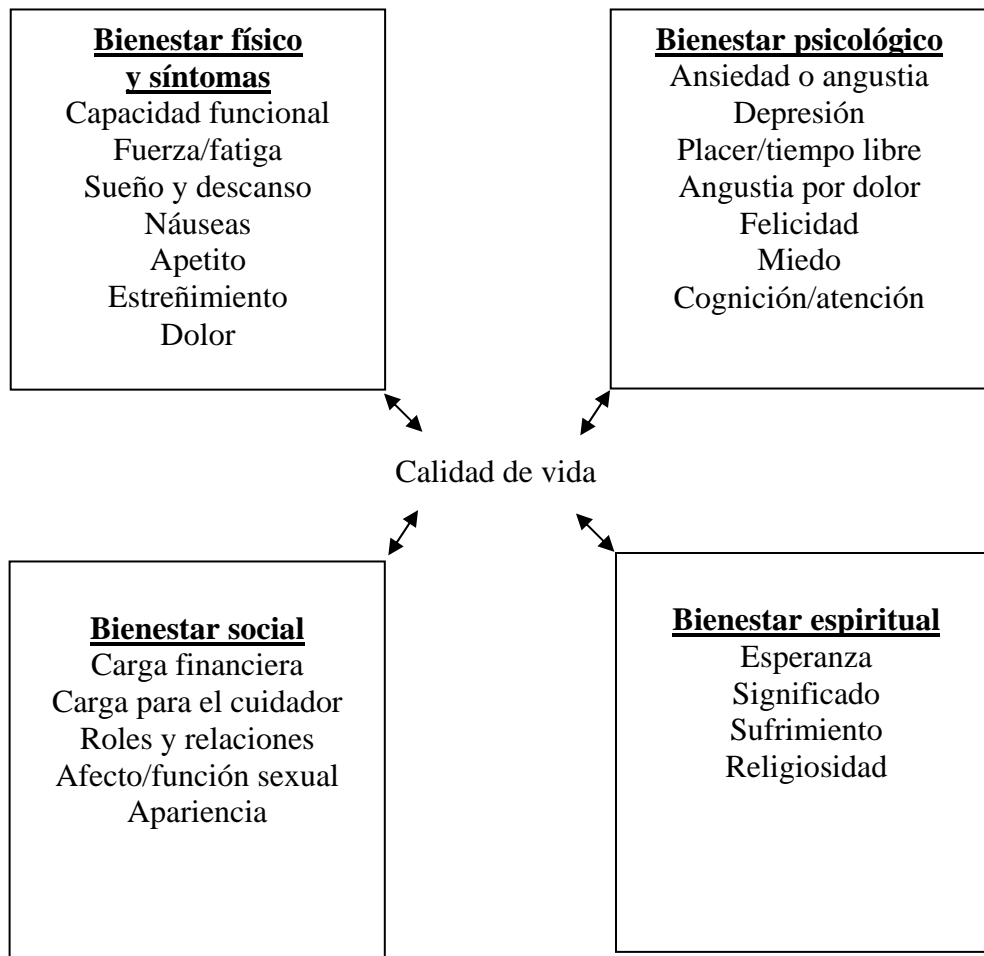


Fuente:

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

## Módulo 1

### Ilustración 2: Modelo de la calidad de vida



Fuente:

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

## Módulo 1

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

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

#### **Bienestar físico**

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

#### **Bienestar psicológico:**

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

11. Los puntajes de la ansiedad por la muerte de los cuestionarios convencionales sugieren que los adultos mayores presentan una disminución en la ansiedad por la muerte en vez de un aumento a medida que avanza la edad.
  - a. La experiencia de la acumulación de pérdidas y limitaciones (Kastenbaum, 1992).
  - b. Se cree que este pensamiento se debe a la percepción de la persona mayor de que ha podido “vivir su vida”.

### **Bienestar social:**

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

### **Bienestar espiritual:**

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

### **Referencias:**

Borneman, T., & Brown-Saltzman, K. (2006). Meaning in illness. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 605-615). New York, NY: Oxford University Press.

- Cassidy, J.P., & Davies, D.J. (2004). Cultural and spiritual aspects of palliative medicine. In D. Doyle, G.W.C. Hanks, N. Cherney, & K. Calman (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (3<sup>rd</sup> ed., págs. 949-957). Oxford, UK: Oxford University Press.
- Ebersole, P., & Hess, P. (2001). *Geriatric nursing and healthy aging*. St. Louis, MO: Mosby, Inc.
- Ersek, M. (2006). The meaning of hope in the dying. In B.R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 513-529). New York, NY: Oxford University Press.
- Highfield, M.E.F. (2000). Providing spiritual care to patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 4(3), 115-120.
- Kastenbaum, R. (1992). Death, suicide and the older adult. *Suicide Life Threat Behavior*, 22(1), 1-14.
- Pasacretta, J., Minarik, P., & Nield-Anderson, L. (2006). Anxiety and depression. In B. R. Ferrell, & N. Coyle. (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 375-400). New York, NY: Oxford University Press.
- Rando, T.A. (1984). *Grief, dying and death: Clinical interventions for caregivers*. Champaign, IL: Research Press Co.



## Módulo 1

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

#### Antecedentes

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

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

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

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

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

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

1. Reconocer los cambios dinámicos en la demografía de la población, en el aspecto económico del cuidado médico y la prestación de servicios que necesitan una preparación profesional perfeccionada para el cuidado del final de la vida.

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

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

#### Asignaturas en las que pueden enseñarse las competencias

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

#### *Evaluación de la salud*

En un curso de evaluación de la salud, los estudiantes deberían aprender a usar las herramientas de la evaluación de la salud para los problemas comunes que se experimentan al final de la vida. Dichas herramientas podrían constar de escalas visuales analógicas o de calificación numérica para cuantificar el dolor o la disnea. Dado que el análisis de un síntoma siempre incluye la evaluación de la intensidad, ésta

debería ser una oportunidad apropiada para hablar sobre el valor de las escalas de calificación para la evaluación inicial y permanente (competencia N° 7).

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

### *Farmacología*

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

### *Problemas psiquiátricos/de salud mental*

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

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

### *Cursos de manejo de enfermería*

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

- Provisión de cuidado para la comodidad para la persona moribunda como un servicio activo, deseable e importante (competencia N° 2);
- Colaboración con miembros del equipo interdisciplinario mientras se implementa el rol del enfermero en la atención del final de la vida (competencia N° 6);
- Evaluación y manejo de los síntomas que surgen cerca del final de la vida en las personas con enfermedades cardíacas, pulmonares y renales en estadios terminales, cáncer, demencia, inmunosupresión y otras afecciones que pueden producir la muerte (competencias N° 7 y N° 8);
- Evaluación del impacto de las intervenciones de enfermería en los resultados de los pacientes (competencia N° 9); e
- Implementación de la atención del final de la vida con el uso apropiado de la tecnología de acuerdo con el deseo de los pacientes y sus familias (competencia N° 8).

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

#### *Contenido ético/legal*

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

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

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

#### *Contenido de temas culturales*

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

#### *Investigación de enfermería*

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

#### *Temas profesionales/Ámbitos de la atención médica*

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

#### **Referencias:**

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

Copyright © 2001 por la American Association of Colleges of Nursing. Todos los derechos reservados.  
Por favor, dirija sus comentarios y sugerencias a [webmaster@aacn.nche.edu](mailto:webmaster@aacn.nche.edu).

## Módulo 1

### Ilustración 5: Estrategias didácticas adicionales

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

10. Desarrolle casos de estudio que identifiquen la trayectoria anticipada de la muerte de los pacientes con:

- SIDA
- Cáncer
- Enfermedad cardíaca en etapa terminal
- Enfermedad respiratoria en etapa terminal
- Demencia
- Enfermedad neurodegenerativa como la esclerosis lateral amiotrófica (ALS, por sus siglas en inglés).

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

- Ámbito proyectado para el cuidado
- Apoyo que se necesita del cuidador
- Recursos potenciales disponibles

11. Identifique las barreras del paciente, del proveedor de cuidado médico y del sistema de cuidado médico para el cuidado paliativo e identifique una estrategia activa que el equipo de cuidado médico pueda seguir para superar cada barrera.

12. De acuerdo con las perspectivas espirituales y culturales propias de los participantes, pídales que compartan sus opiniones con respecto a vivir con una enfermedad que pone en peligro la vida, las estructuras de comunicación de la familia y las actitudes con respecto al proceso de morir y la muerte.

13. Pida a los participantes que anticipen los temas de la calidad de vida para los pacientes y cuidadores de la familia y que identifiquen las estrategias/intervenciones disciplinarias necesarias en los siguientes puntos en el tiempo:

- Momento del diagnóstico de la enfermedad avanzada
- Vivir con una enfermedad que pone en peligro la vida
- La muerte activa y la muerte
- Período de duelo

## Módulo 1

### Ilustración 6: “Querida muerte” y ejercicio de poesía

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

---

#### Haiku

Llamado universal  
La fría mano de la muerte en verdad llega  
Energía liberada

---

Querida muerte:

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

---

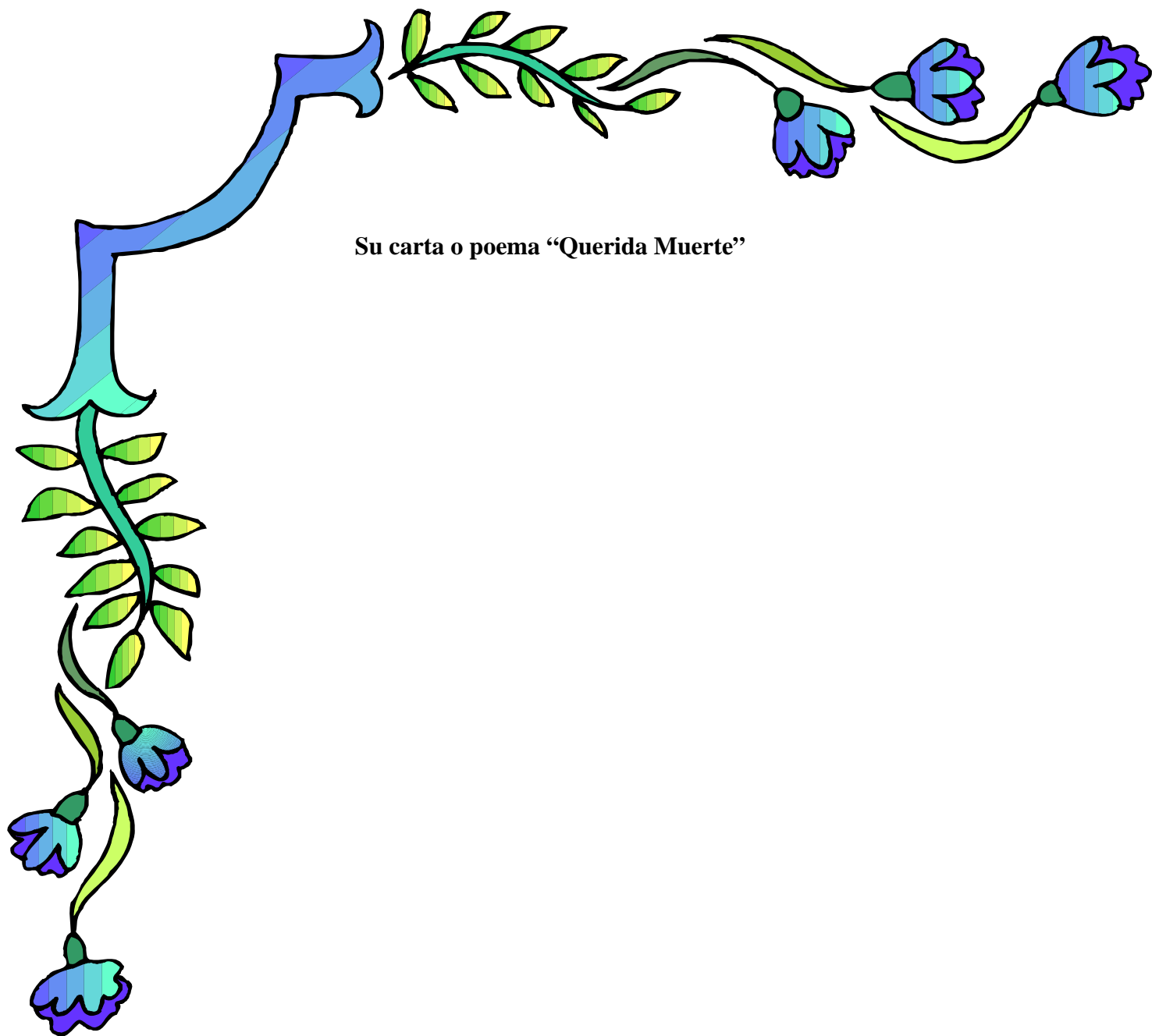
Querida muerte:

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

---

#### Poema

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



**Su carta o poema “Querida Muerte”**



## Módulo 1

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

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

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

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

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

Fuente:

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