



Asociación Latinoamericana  
de Cuidados Paliativos

# **Currículo de Enfermería para un Programa de Postgrado en Cuidados Paliativos**

**2009**

# PRESENTACIÓN

La Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) se complace en presentar el currículo para la carrera profesional de enfermería como guía en la preparación académica de las enfermeras<sup>1</sup> de Latinoamérica.

Fue desarrollado para satisfacer la necesidad en enfermería de aprendizaje de Cuidado Paliativo y describe la capacitación necesaria para proveer asistencia de alta calidad.

El currículo incluye diez módulos con temas relacionados con el control de síntomas, cuidados al final de la vida, aspectos psico-sociales y espirituales, ética, duelo, gestión e investigación. Además contiene una sección con bibliografía recomendada para cada uno de estos módulos.

Aunque preparado para la educación de post-grado, puede adaptarse para las diferentes etapas del proceso de aprendizaje y el nivel de complejidad esta determinado por los objetivos de sus módulos.

Este documento es el resultado de un esfuerzo compartido por integrantes de la Comisión Directiva y de la Comisión de Enfermería de la ALCP, en cumplimiento de sus objetivos de promover la educación en Cuidado Paliativo en Latinoamérica y el establecimiento de parámetros de evaluación e indicadores de calidad en la prestación de servicios.

Esperamos que este Currículo les sea de utilidad a todas y todos los colegas de América Latina.

Liliana De Lima, MHA - EEUU  
*Presidente ALCP*

Lic. Marlene Goyburu Molina - Perú  
*Directora Comisión de Enfermería ALCP*

Clara Granda-Cameron, MS - EEUU  
*Asesora Experta Comisión de Enfermería ALCP*

*Integrantes Comisión de Enfermería:*  
Lic. Beatriz Montes de Oca - México  
Lic. Marcela Barrera - Chile  
Lic. Myrna McLaughlin - Panamá

Publicado por IAHPC Press – Houston, 2008  
Todos los derechos reservados  
ISBN 0-9758525-6-6

---

<sup>1</sup> Incluye enfermeras y enfermeros. En el documento se utiliza el término femenino por practicidad, sin que por ello se deje de reconocer la importancia que juegan los enfermeros en el desarrollo y el avance de la disciplina.

# TABLA DE CONTENIDOS

	Página
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	7
<b>Agradecimientos</b> .....	7
<b>PRIMERA PARTE</b>	
Justificación.....	8
Niveles de Educación en Cuidado Paliativo.....	8
Desarrollo de Programas de Educación en CP en Enfermería.....	9
Objetivos.....	10
Desarrollo del Currículo.....	10
Estructura Curricular.....	10
Competencias.....	12
Contenido: .....	15
Curso 1.....	16
Curso 2.....	16
Curso 3.....	16
Curso 4.....	16
Uso del Currículo.....	16
Requisitos.....	16
Título.....	17
Duración.....	17
Referencias.....	17
<b>SEGUNDA PARTE</b>	
<b>Marco Conceptual</b>	
Cuidados Paliativos – Definición.....	18
Objetivos del Cuidado Paliativo.....	19
Funciones de Enfermería en Cuidados Paliativos.....	20
Coordinación Plan de Cuidado.....	20
Cuidado Directo.....	20
Educación al paciente y la familia.....	20
Gestión y Administración.....	20
Investigación.....	20
Auto-Evaluación.....	20
<b>TERCERA PARTE</b>	
<b>Módulo I – Conceptos Básicos en Cuidados Paliativos</b>	
Propósito.....	21
Objetivos.....	21
Pre-requisitos.....	21
Contenido:	
Principios generales.....	21
Aspectos sociológicos.....	22
	22

Ámbitos de atención de los cuidados paliativos.....	22
Modelos de atención de Cuidados Paliativos: Componentes y Competencias.....	22
Referencias.....	22
<b>Módulo II – Enfermería y Cuidados Paliativos</b>	
Propósito.....	24
Objetivos.....	24
Pre-requisitos.....	24
Contenido:	
Competencias y habilidades.....	24
Comunicación.....	24
Síndrome de agotamiento en el personal de salud.....	24
Referencias.....	25
<b>Módulo III – Dolor: Evaluación y Manejo</b>	
Propósito.....	28
Objetivos.....	28
Pre-requisitos.....	28
Contenido:	
Dolor.....	28
Fisiopatología del dolor.....	28
Tipos de Dolor.....	28
Dolor por Cáncer.....	23
Dolor en VIH/SIDA.....	28
Evaluación del Dolor.....	29
Principios de Tratamiento del Dolor.....	29
Referencias.....	31
<b>Módulo IV – Otros síntomas</b>	
Propósito.....	37
Objetivos.....	37
Pre-requisitos.....	37
Contenido:	
Evaluación del síntoma.....	37
Entrevista.....	37
Examen Físico.....	37
Exámenes Diagnósticos.....	37
Síntomas Comunes.....	37
Sistémicos.....	37
Sistema Respiratorio.....	38
Sistema Gastrointestinal.....	38
Neurológico/Psicológico.....	39
Sistema Tegumentario.....	39
Urgencias en cuidados paliativos.....	40
Provisión de Cuidado.....	40
Referencias.....	41
<b>Módulo V – Cuidados al final de la Vida</b>	
Propósito.....	47
Objetivos.....	47

Pre-requisitos.....	47
Contenido:	
Significado y metas al final de la vida para el paciente y familia.....	47
Conceptos de enfermedad terminal.....	47
Manejo de síntomas en las últimas horas de vida.....	47
Síntomas psicológicos, necesidades espirituales y existenciales.....	47
Síntomas físicos.....	47
Hidratación y nutrición al final de la vida.....	47
Manejo de dolor incontrolable y otros síntomas.....	47
Diagnósticos de enfermería relacionados al proceso de la agonía y plan de cuidados.....	48
Cuidados postmortem y notificación.....	48
Proceso de Comunicación con la familia.....	48
Referencias.....	48

## **Módulo VI – Cuidado Psicosocial y Espiritual**

Propósito.....	51
Objetivos.....	51
Pre-requisitos.....	51
Contenido:	
<i>Sección A: Aspectos Psicosociales</i>	
Evaluación de síntomas psicológicos.....	51
Factores que afectan el ajuste psicosocial.....	51
Depresión.....	51
Ansiedad.....	52
Delirio.....	52
Estrategias de intervención psicológica.....	52
Estrés social.....	52
Impacto de la enfermedad en la familia.....	52
Cuidado al cuidador.....	52
Impacto de la enfermedad en la sexualidad.....	52
<i>Sección B: Aspectos Espirituales</i>	
Necesidades Espirituales.....	52
<i>Sección C: Comunicación Terapéutica</i>	
Conceptos de comunicación terapéutica.....	53
Comunicación efectiva.....	53
Modelos de comunicación de malas noticias.....	53
Comunicación durante el proceso de enfermedad terminal.....	53
Comunicación con los niños.....	53
Formas alternativas de comunicación.....	53
Referencias.....	53

## **Módulo VII – Dilemas éticos y legales en Cuidados Paliativos**

Propósito.....	57
Objetivos.....	57
Pre-requisitos.....	57
Contenido:	57
Enfermería y Bioética.....	57
Relación entre la Bioética y los cuidados paliativos.....	57
Principio éticos.....	57
Derechos de los enfermos con enfermedades avanzadas y progresivas.....	57

Comunicación y proceso de decisión.....	57
Conflictos éticos al final de la vida.....	57
Bases para afrontar los dilemas éticos.....	57
Organización de ética.....	58
Referencias.....	58

### **Módulo VIII – Pérdida y Duelo**

Propósito.....	61
Objetivos.....	61
Pre-requisitos.....	61
Contenido:	
Rol de la enfermera en el proceso de duelo.....	61
Proceso de Duelo.....	61
Fases y tareas del duelo.....	61
Tipos de duelo.....	61
Evaluación del Duelo.....	61
Intervenciones para el manejo del duelo.....	61
La enfermera y proceso de duelo.....	61
Referencias.....	61

### **Módulo IX – Planeación y Gestión Administrativa**

Propósito.....	64
Objetivos.....	64
Pre-requisitos.....	64
Contenido:	
<i>Sección A: Liderazgo en Enfermería y Cuidados Paliativos</i>	
Modelos y teorías organizacionales.....	64
Evolución de los cuidados paliativos dentro del sistema de salud y las organizaciones de salud.....	64
Aplicación de las teorías y modelos organizacionales a los cuidados paliativos....	64
Teorías organizacionales y el desarrollo del liderazgo.....	64
Integración de los modelos mentales a la organización de una unidad de CP...	64
Trabajo en equipo.....	64
Los diferentes roles del equipo de salud y su integración a CP.....	64
<i>Sección B: Planeación e Implementación de un Programa de Cuidados Paliativos</i>	
Estructura del programa.....	65
Organigrama de una unidad de cuidado paliativo.....	65
Recursos de la unidad de cuidados paliativos y el sistema de salud.....	65
Niveles administrativos.....	65
Árbol de decisiones.....	65
Políticas operativas.....	65
Sistema de análisis y evaluación.....	65
Referencias.....	66

### **Módulo X – Investigación**

Propósito.....	67
Objetivos.....	67
Pre-requisitos.....	67
Contenido:	

Importancia de la investigación en enfermería paliativa.....	67
Evolución histórica de la investigación en enfermería y en cuidados paliativos	67
Propósito de la investigación.....	67
Revisión de conceptos básicos en investigación.....	67
Etapas en el desarrollo de una investigación.....	67
Fase 1: Fase Conceptual.....	67
Fase 2: Diseño y Planeación del Proyecto de Investigación.....	68
Fase 3: Fase Empírica.....	68
Fase 4: Fase Analítica.....	68
Fase 5: Diseminación y Publicación.....	68
Instrumentos de investigación usados en cuidados paliativos.....	68
Revisión de investigaciones en cuidados paliativos.....	69
Referencias.....	69

<b>BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA.....</b>	<b>71</b>
--------------------------------------	-----------

# INTRODUCCIÓN

La enfermera es la profesional de salud integrante del equipo multidisciplinario que está en contacto permanente con el paciente y su familia. Este contacto sitúa a las enfermeras en una posición privilegiada al identificarse con la persona que sufre el impacto físico y emocional de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, extendiendo sus cuidados a la familia durante la evolución de la enfermedad y en el periodo del duelo.

Este currículo describe la preparación académica que la enfermera debe tener para proveer una atención de cuidados paliativos de alta calidad. Se ha diseñado para satisfacer las necesidades de aprendizaje a nivel de post grado de las enfermeras de Latinoamérica interesadas en cuidados paliativos.

Para que este currículo cumpla el objetivo para el cual fue creado, es importante que sea aplicado en instituciones académicas que garanticen el nivel de competencia apropiado. Esto exige niveles de conocimiento por parte de los docentes, el apoyo institucional y el cubrimiento del currículo en toda su extensión.

Es responsabilidad de cada institución modificar el temario del currículo de manera que se adapte y cumpla con los reglamentos y exigencias correspondientes a los programas de post-grado en enfermería en cada país.

La ALCP no pretende utilizar este currículo como herramienta de acreditación de instituciones o para la certificación de profesionales.

Aunque enfocado a nivel de post-grado, puede adaptarse para educar a enfermeras en diferentes niveles de entrada. El nivel de complejidad esta dado por los objetivos de aprendizaje de cada módulo.

## Agradecimientos

Las autoras agradecen a la Dra. Alicia Krikorian, Directora de la Comisión Psico-Social de la ALCP y al Dr. Jorge Eisenchlas, Secretario de la ALCP y asesor en investigación, por sus sugerencias y aportes a este documento.



# PRIMERA PARTE

## Justificación

Varios reportes de países desarrollados demuestran que la mayoría de las escuelas y facultades de medicina ofrecen alguna enseñanza en cuidados paliativos, pero también hay evidencia que el nivel de entrenamiento es inadecuado, sobre todo en las prácticas clínicas. Los programas curriculares no están integrados; el modelo de enseñanza es en clase magistral; la educación formal tiende a ser pre clínica; las prácticas clínicas son electivas; hay pocas personas con la capacidad de servir de modelos; y los estudiantes no tienen la obligación ni motivación de examinar sus actitudes personales. Esto resulta en conocimiento inadecuado de los profesionales sobre el cuidado paliativo.

No existe información sobre la disponibilidad de programas de educación en cuidado paliativo en América Latina pero algunos estudios demuestran la falta de conocimiento y la poca disponibilidad de cursos y oportunidades de entrenamiento. Datos de una encuesta realizada por la ALCP, indican que la educación en Cuidados Paliativos, en pre y post grado en los países de la Región no es adecuada para preparar a los profesionales para lograr un nivel de entrenamiento y conocimiento apropiado. De acuerdo con la información de la encuesta, el 85% de los participantes reportaron que no existe educación formal en Cuidados Paliativos en pregrado en sus países y que la mayoría de la educación que han tenido en el tema ha sido a través de formas informales de educación y entrenamiento, como conferencias, programas de educación a distancia y similares. Solo el 8% de los encuestados reportó tener acceso a un programa formal de cuidado paliativo a nivel de post grado. La educación formal con práctica clínica es limitada y fragmentada en algunos países de la Región.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) identificó la educación, junto con políticas sanitarias y la disponibilidad/acceso de medicamentos, como las áreas de prioridad a trabajar en una estrategia de adopción de cuidados paliativos. Siguiendo esa recomendación, la Comisión de Enfermería de la ALCP desarrolló este currículo.

## Niveles de Educación en Cuidados Paliativos

La educación de cuidados paliativos en enfermería debe adaptarse a las necesidades de aprendizaje de las enfermeras. Estas necesidades pueden variar de país a país, o ciudad a ciudad en un mismo país. Los niveles educativos pueden ir de un nivel básico a un nivel avanzado (ver Tabla 1).

**Tabla 1. Niveles de Educación en Cuidados Paliativos en Enfermería**

Nivel Básico	Básico - Pregrado	Futuras enfermeras durante su entrenamiento inicial
	Básico- Postgrado	Enfermeras profesionales trabajando en un servicio general donde pueden encontrar pacientes que requieren cuidados paliativos

Nivel Avanzado	Avanzado- Postgrado	<p>Enfermeras profesionales que trabajan en un servicio general o especializado (oncología, cardiología, etc.) que con frecuencia se encuentran con pacientes que requieren cuidados paliativos.</p> <p>Enfermeras profesionales responsables de una unidad de cuidados paliativos.</p>
----------------	---------------------	---

(Adaptado de: De Vlieger, Gorchs, Larkin & Porchet, 2004)

## Desarrollo de Programas de Educación en Cuidados Paliativos en Enfermería

La elaboración de programas de educación en cuidados paliativos debe tener en cuenta los siguientes aspectos: educación interdisciplinaria, principios de aprendizaje del adulto, y evaluación de la calidad del proceso educativo.

**Educación Interdisciplinaria:** Los programas educativos en cuidados paliativos deben incluir métodos que permitan el aprendizaje a través de la interacción con los diferentes miembros del equipo de cuidados paliativos. Es importante entender el rol de cada profesional de salud dentro del equipo y el rol del equipo dentro del sistema de salud. Por lo tanto, un programa de educación en cuidados paliativos para profesionales de enfermería debe involucrar no solamente enfermeras sino también otros miembros del equipo de salud.

**Principios de Aprendizaje del Adulto:** Estos principios permiten diseñar un programa educativo que promueva el pensamiento crítico, el razonamiento y la toma de decisiones. Los adultos tienen diferentes formas de procesar la información y de aprender. Los adultos aprenden mejor cuando el aprendizaje:

- Es percibido relevante
- Es construido en experiencias anteriores
- Es participativo
- Se enfoca en problemas
- Involucra propia responsabilidad
- Es aplicado a la práctica
- Involucra reflexión
- Responde al porque de las preguntas

**Evaluación de Calidad del Proceso Educativo:** El proceso de evaluación de calidad de un programa educativo debe incluir los siguientes aspectos:

- Objetivos: Cómo va a lograr el curso alcanzar los objetivos establecidos.
- Contenido: Basado en evidencia científica actualizada.
- Métodos: Equilibrio entre la teoría y la práctica. Participación activa del estudiante. Evaluación formativa a través del curso.

- Resultados: Capacidad del estudiante de aplicar la teoría aprendida en la práctica clínica.
- Ética: Respeto y atención a los estudiantes

## **Currículo de Enfermería para un Programa Avanzado de Post Grado en Cuidados Paliativos**

### **Objetivos**

- Servir de guía en la planeación e implementación de programas de educación en enfermería paliativa a nivel de post-grado en instituciones educativas de Latinoamérica.
- Satisfacer las necesidades educativas de enfermeras Latinoamericanas interesadas en cuidado paliativo, a través de la utilización del currículo en parte o en su totalidad. El diseño de este currículo en sistema de módulos permite la adaptación de su contenido a las necesidades educativas de los estudiantes en los diferentes países e instituciones de la Región.

### **Desarrollo del Currículo**

El currículo fue elaborado por integrantes de la Comisión Directiva y de la Comisión de Enfermería de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos con la asesoría de enfermeras líderes en cuidados paliativos. El proceso de preparación de este documento se realizó en varias fases:

Un primer documento fue elaborado por los miembros de la Comisión de Enfermería y presentado en el IV Congreso de la ALCP en Lima, Perú en Marzo del 2008. En una sesión dedicada a la revisión del currículo en la cual participaron enfermeras de diferentes países de América Latina, se llegó a un consenso sobre las necesidades de aprendizaje en enfermería paliativa en la Región.

Después de la reunión en Perú, la Comisión de Enfermería trabajó nuevamente en el documento, adicionando los temas sugeridos por las colegas Latinoamericanas. Una segunda revisión fue realizada por la asesora de la comisión y la Presidente de la ALCP. Se agregaron secciones nuevas y se expandieron las existentes. Esta revisión se realizó con la colaboración de enfermeras expertas en cuidados paliativos de los Estados Unidos.

### **Estructura Curricular**

La preparación de enfermeras en cuidado paliativo a nivel avanzado de post-grado incluye una mayor profundidad en el curso teórico-práctico. El desarrollo del currículo incorpora componentes esenciales tanto de enfermería como de cuidados paliativos:

**Componentes de Enfermería** - Las enfermeras especializadas en cuidados paliativos requieren de una preparación avanzada en los diferentes roles de la enfermería profesional que incluyen: práctica clínica, educación, consultoría, investigación y administración. Este nivel avanzado de enfermería debe incorporar los conocimientos para realizar investigación

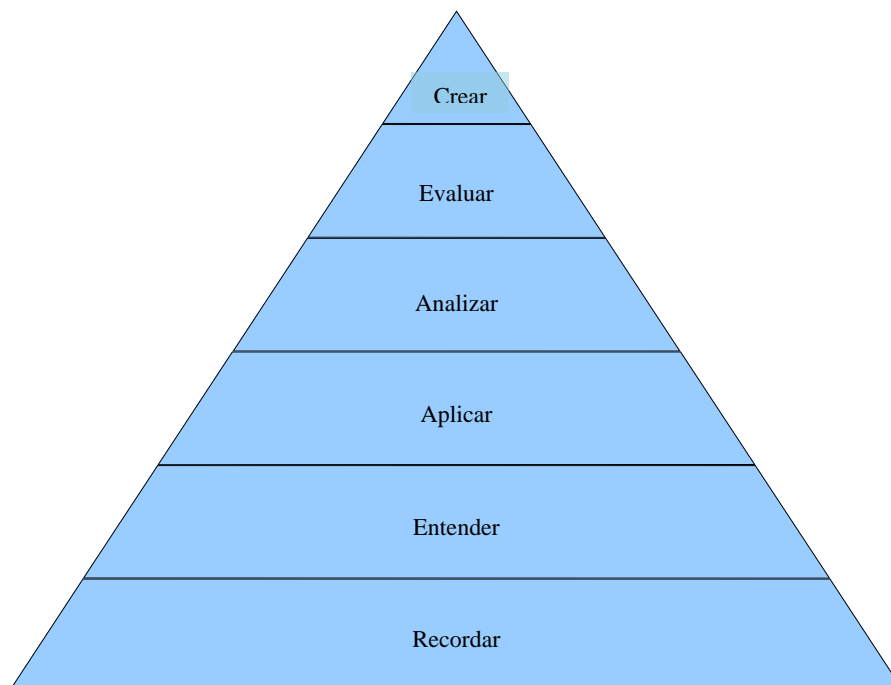
y/o utilizar los datos científicos en la práctica clínica. Además debe preparar a la enfermera para liderar programas de cuidados paliativos y para servir de consultora en el manejo de síntomas y de otros aspectos éticos y legales en el cuidado del paciente.

**Componentes de Cuidados Paliativos** – El currículo incluye los dominios del cuidado paliativo (físico, psicológico, social, espiritual, cultural, ético y legal) y elementos de la estructura del cuidado paliativo (organización de un programa, modelos de cuidado, programas de duelo, programas de educación, calidad de cuidado, evaluación de resultados).

El currículo fue desarrollado teniendo en cuenta el nivel de complejidad de los conocimientos, habilidades y competencias esperadas en enfermeras con una preparación avanzada en cuidados paliativos. Aunque la mayoría de los temas son iguales en todos los niveles de instrucción, el grado de complejidad depende de los objetivos de aprendizaje pre-determinados en cada módulo. Para esto se utiliza la taxonomía de Bloom.

La taxonomía de Bloom es un modelo de clasificación del pensamiento durante el proceso de aprendizaje. La taxonomía es un sistema jerárquico que consiste de seis categorías, donde cada una exige el logro de la anterior. El estudiante debe alcanzar la habilidad y/o conocimiento de un nivel básico antes de lograr la habilidad y/o conocimiento de niveles más complejos. Las seis categorías están agrupadas bajo los conceptos de bajo nivel y alto nivel de pensamiento. Las categorías de bajo nivel de pensamiento incluyen: recordar, entender y aplicar. Las categorías de alto nivel de pensamiento incluyen: analizar, evaluar y crear (ver figura 1). La taxonomía de Bloom también está asociada a otros conceptos educativos como: habilidades para resolver problemas y pensamiento crítico.

**Figura 1 – Proceso del Pensamiento - Taxonomía de Bloom**



## Competencias

La identificación de competencias es esencial para el desarrollo, implementación y evaluación de un currículo. Competencia es la combinación de conocimientos y habilidades de la enfermera en un área específica de práctica. Este currículo identifica las áreas de competencia que debe tener la enfermera con preparación básica y preparación avanzada en cuidados paliativos (Tabla 2).

**Tabla 2. Competencias de Enfermería en Cuidados Paliativos: Nivel Básico y Nivel Avanzado**

<b>Competencias</b>	<b>Nivel Básico</b>	<b>Nivel Avanzado</b>
1. Cuidados Paliativos: Filosofía, Principios y Práctica.	<p>Definir cuidados paliativos como proceso de cuidado continuo.</p> <p>Identificar los principios de cuidados paliativos y su aplicación en enfermedades crónicas avanzadas.</p> <p>Discutir la importancia de cuidados paliativos dentro del sistema de salud.</p>	<p>Implementar un programa de cuidados paliativos integrando sus principios y filosofía en la práctica clínica y su rol dentro del sistema de salud.</p> <p>Aplicar los principios de cuidados paliativos en diferentes enfermedades crónicas avanzadas.</p> <p>Discutir la patología de diferentes enfermedades crónicas avanzadas y su impacto en la calidad de vida de los pacientes.</p>
2. Cuidados Paliativos y el Rol de Enfermería.	<p>Describir el rol de la enfermera en cuidados paliativos y la importancia de auto-reflexión y auto-cuidado.</p>	<p>Demostrar habilidad para desempeñar el rol avanzado de enfermería en cuidados paliativos en la práctica clínica, educación, coordinación, investigación y administración.</p> <p>Analizar valores y creencias personales en diferentes escenarios clínicos complejos en cuidados paliativos.</p>
3. Evaluación y Manejo del Dolor y Otros Síntomas.	<p>Describir los métodos de evaluación y manejo del dolor y otros síntomas.</p>	<p>Demostrar habilidad para evaluar el dolor y otros síntomas utilizando diferentes métodos de medición.</p>

<b>Competencias</b>	<b>Nivel Básico</b>	<b>Nivel Avanzado</b>
3. Evaluación y Manejo del Dolor y Otros Síntomas.		<p>Demostrar habilidad para manejar el dolor y otros síntomas utilizando evidencia científica.</p> <p>Servir de consultante en el manejo complicado de dolor y otros síntomas.</p> <p>Educar a otros profesionales de la salud sobre la evaluación y manejo del dolor y otros síntomas.</p>
4. Cuidado Psico-Social del Paciente y la Familia.	<p>Describir métodos para evaluar las necesidades básicas psico-sociales y espirituales de pacientes y sus familias.</p> <p>Reconocer los diferentes aspectos del cuidado de las necesidades psico-sociales y espirituales de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y sus familias.</p>	<p>Demostrar habilidad para evaluar y manejar las necesidades psico-sociales y espirituales complejas de pacientes y sus familias, en colaboración con otros miembros del equipo interdisciplinario.</p> <p>Desarrollar e implementar programas de apoyo psico-social y espiritual para pacientes y sus familias.</p>
5. Factores Éticos, Legales y Culturales en Cuidados Paliativos.	Identificar los diferentes aspectos éticos, legales y culturales presentes en cuidados paliativos.	<p>Analizar en profundidad los diferentes aspectos éticos, legales y culturales presentes en cuidados paliativos.</p> <p>Servir de consultante en el análisis de situaciones éticas complejas tales como eutanasia, cesación de tratamientos de soporte, hidratación, entre otros.</p>
6. Cuidado del Paciente al Final de la Vida	Describir los métodos de evaluación y manejo de los síntomas más comunes en pacientes al final de la vida	Evaluar y manejar efectivamente los síntomas más comunes y más complejos en pacientes al final de la vida,

<b>Competencias</b>	<b>Nivel Básico</b>	<b>Nivel Avanzado</b>
6. Cuidado del Paciente al Final de la Vida.	<p>Describir las técnicas de comunicación y apoyo emocional mas apropiadas en la discusión de asuntos relacionados con el proceso de muerte con el paciente y su familia.</p>	<p>Comunicar efectivamente con el paciente, familia y equipo de salud sobre asuntos pertinentes al proceso de muerte.</p> <p>Implementar un sistema de apoyo emocional para el paciente, familia y miembros del equipo de salud.</p>
7. Proceso de Pérdida y Duelo.	<p>Identificar las necesidades de pérdida y duelo del paciente y su familia.</p> <p>Describir sistemas de apoyo emocional para el paciente y su familia en el proceso de duelo.</p>	<p>Diseñar e implementar programas de duelo para el paciente y su familia como parte integral del programa de cuidados paliativos.</p>
8. Equipo Interdisciplinario	<p>Identificar la importancia del equipo interdisciplinario en cuidados paliativos.</p> <p>Describir el rol de cada miembro del equipo de salud dentro del equipo interdisciplinario.</p> <p>Reconocer al paciente y familia como centro de cuidado dentro del equipo interdisciplinario.</p>	<p>Iniciar la creación de un equipo interdisciplinario en cuidados paliativos.</p> <p>Implementar el plan de cuidados de pacientes a través de la coordinación del equipo de cuidados paliativos.</p> <p>Evaluar y monitorear la efectividad de las acciones del equipo interdisciplinario.</p>
9. Cuidados Paliativos y Educación.	<p>Identificar la importancia de educar al paciente y su familia sobre asuntos relacionados a los cuidados del paciente.</p> <p>Describir métodos de enseñanza efectivos para educar a pacientes y familia.</p>	<p>Desarrollar métodos de educación en cuidados paliativos para el paciente y su familia.</p> <p>Diseñar e implementar un programa de educación en cuidados paliativos para enfermeras y otros profesionales de salud.</p>

<b>Competencias</b>	<b>Nivel Básico</b>	<b>Nivel Avanzado</b>
10. Cuidados Paliativos e Investigación.	<p>Identificar la importancia de la investigación en cuidados paliativos.</p> <p>Describir los tipos de investigación más usados en cuidados paliativos.</p>	<p>Analizar y evaluar la literatura científica en cuidados paliativos para su aplicación en la práctica clínica.</p> <p>Desarrollar proyectos de investigación en cuidados paliativos.</p> <p>Medir la efectividad de las intervenciones de enfermería en cuidados paliativos.</p>
11. Organización y Administración de Programas de Cuidados Paliativos.	<p>Describir diferentes modelos de cuidados paliativos.</p>	<p>Diseñar un proyecto para el desarrollo e implementación de un programa de cuidados paliativos.</p> <p>Evaluar la calidad de servicios de un programa de cuidados paliativos.</p> <p>Evaluar la efectividad de un programa de cuidados paliativos.</p>

## **Contenido**

Este currículo está organizado en 10 módulos. Cada módulo incluye propósito, objetivos de aprendizaje, requisitos, contenido y referencias. Al final del documento se incluyen referencias generales.

Los módulos son:

- Módulo I:* Perspectiva Global de los Cuidados Paliativos
- Módulo II:* Enfermería y Cuidados Paliativos
- Módulo III:* Dolor: Evaluación y Manejo
- Módulo IV:* Síntomas: Evaluación y Manejo
- Módulo V:* Cuidados al Final de la Vida
- Módulo VI:* Cuidado Psicosocial y Espiritual
- Módulo VII:* Dilemas Éticos y Legales en Cuidados Paliativos
- Módulo VIII:* Pérdida y Duelo
- Módulo IX:* Gestión Administrativa de Enfermería en la Organización de Servicios/ Unidades de Cuidados Paliativos
- Módulo X:* Investigación en Cuidados Paliativos

Este currículo de cuidados paliativos como programa de post-grado en enfermería incluye una combinación teórico-práctica. La porción teórica propone la organización de los



módulos en cuatro cursos que deben ser dictados en un periodo de 12 meses. La duración de cada curso está estimada en 3 meses. Los cursos son:

#### **Curso 1 – Módulos I y II**

*Cuidados Paliativos y Enfermería:* Aspectos Básicos del Cuidado Paliativo, el rol Avanzado de Enfermería y Aspectos Políticos, Culturales, Sociales.

Este curso prepara a la estudiante en su desempeño como enfermera especialista en cuidados paliativos en un nivel avanzado de su rol en los aspectos clínico, educativo, administrativo y de investigación. Como también examina el impacto de los aspectos socio-culturales y políticos en la provisión de cuidados paliativos a pacientes y familias dentro del sistema de salud.

#### **Curso 2 – Módulos III, IV, y V**

*Manejo de la Enfermedad Avanzada:* Cuidados Paliativos y Manejo de Síntomas. Este curso prepara a la estudiante en la aplicación de evidencia científica para la evaluación y manejo de síntomas físicos en pacientes con enfermedades avanzadas.

#### **Curso 3 – Módulos VI, VII, y VIII**

*Manejo de la Enfermedad Avanzada:* Aspectos Bioéticos, Psicosociales y Espirituales de la Enfermedad, la Muerte y el Duelo.

Este curso prepara a la estudiante en la aplicación de evidencia científica para la evaluación y manejo de síntomas psicológicos, sociales y espirituales.

#### **Curso 4 – Módulos: IX y X**

*Enfermería Paliativa, Investigación y Gestión.*

Este curso prepara a la estudiante en el desarrollo de proyectos de gestión en la planeación, implementación y evaluación de programas de cuidados paliativos, como también, en el desarrollo de proyectos de investigación en cuidados paliativos y la preparación de manuscritos y trabajos para publicación en revistas científicas y congresos. Al finalizar este curso la estudiante deberá presentar una propuesta de proyecto de gestión o investigación.

La porción práctica debe incluir como mínimo 64 horas de clínica en el área de cuidados paliativos.

### **Uso del Currículo**

- Como especialidad en cuidados paliativos en programas de post-grado en enfermería: El currículo debe ser usado en su totalidad.
- En algunos de sus módulos como curso de enfermería paliativa en programas de pre-grado o en instituciones educativas y hospitalarias.

La versatilidad del sistema de módulos permite el uso del currículo en su totalidad o en partes. Los módulos pueden ser usados para proveer instrucción como parte de un curso, un curso completo, o todos los cursos en un currículo.

### **Requisitos**

Haber completado estudios de pre-grado en enfermería y haber obtenido título equivalente a profesional de enfermería (Licenciatura, Diplomado, Enfermera Profesional). Este título

varía de país a país y se deberá adaptar a las realidades sociales, económicas y a la política sanitaria de cada uno.

## **Título**

Especialización en Cuidados Paliativos

## **Duración**

12 meses

## **Referencias**

American Board of Internal Medicine (1996). *Caring for the Dying: Identification and Promotion of Physician Competency*. Educational resource document. Philadelphia: *American Board of Internal Medicine*.

Block, S.D., Bernier, G.M., Crawley, LVM., Farber, S., Kuhl, D. et al.(1998). Incorporating palliative care into primary care education. *Journal of General Internal Medicine*, 13(11): 768-773.

León, M.X., Corredor, M., Ríos, F., Sanabria, A., Montenegro, M., Gonima, E., Quijano M, Sarmiento, D., Calvache, D.(2007). Qué perciben los estudiantes de medicina sobre sus conocimientos en dolor? Análisis de la situación en Colombia. *Medicina Paliativa*. 14(1): 33-39.

De Vlieger, M., Gorchs, N., Larkin, P. & Porchet, F. (2004). A guide for the development of palliative nurse education in Europe. Report of the EAPC Task Force. European Association for Palliative Care. Milano. Italia.

Meier, D.E., Morrison, R.S. & Cassel, C.K.(1997). Improving Palliative Care. *Annals of Internal Medicine*. 127 (3): 225-230.

Wenk, R. & De Lima, L. (2005). Educación en Cuidado Paliativo en América Latina: Resultados de una encuesta Regional. *Monografía*. Buenos Aires: ALCP.

## SEGUNDA PARTE - MARCO CONCEPTUAL

### Cuidados Paliativos - Definición

La Organización Mundial de la Salud define el cuidado paliativo como un enfoque que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al afrontar los problemas asociados con una enfermedad amenazante para la vida, gracias a la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento impecables del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales<sup>2</sup>.

Los cuidados paliativos:

- proporcionan alivio del dolor y otros síntomas angustiantes;
- reafirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal;
- no pretenden acelerar o aplazar la muerte;
- integran los aspectos psicológicos y espirituales de la asistencia al enfermo;
- ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como puedan hasta la muerte;
- brindan un sistema de apoyo para ayudar a la familia a hacer frente a la enfermedad del paciente y a su propia aflicción ante la muerte de éste;
- emplean un enfoque de equipo para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluida la orientación para afrontar la pérdida de un ser querido, cuando sea pertinente;
- mejoran la calidad de vida y también pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad;
- son aplicables en los inicios de la enfermedad, conjuntamente con otras terapias que procuran prolongar la vida, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y controlar mejor complicaciones clínicas dolorosas.

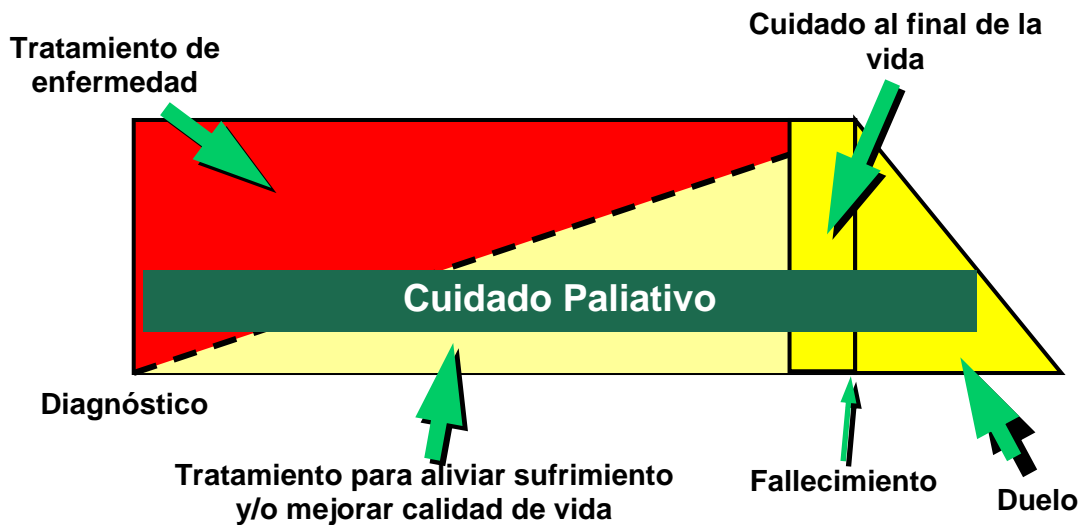
El cuidado paliativo es un sistema continuo de cuidado que empieza desde el momento en que el paciente es diagnosticado con una enfermedad debilitante crónica o amenazante para la vida y continua a lo largo del proceso de la enfermedad hasta que el paciente se recupera o muere. En caso de ocurrir la muerte del paciente, el cuidado paliativo incluye el soporte a la familia durante el periodo de duelo. La figura 2 describe el cuidado paliativo como un sistema continuo de cuidado.

El cuidado paliativo se puede brindar en domicilio o en una institución hospitalaria o en centros de internación. El término “Hospicio” se utiliza en varios países con distintas definiciones. En algunos significa el sistema de cuidado que se brinda en casa para pacientes en estados terminales, mientras que en otros se utiliza para describir instituciones dedicadas a cuidados paliativos con internación. Este documento se refiere siempre a cuidado paliativo, independiente de donde se brinde, bajo la filosofía y los parámetros incluidos en la definición de la OMS descrita arriba.

---

<sup>2</sup> Fuente: Programas nacionales de control del cáncer: Políticas y pautas para la gestión Organización Mundial de la Salud/OMS, 2a ed., OMS: Ginebra; 2004.

**Figura 2. Cuidado Paliativo: Sistema de Cuidado Continuo**



### **Objetivos del Cuidado Paliativo:**

- Proveer manejo de síntomas físicos, psico-sociales, espirituales y de otras necesidades prácticas del paciente y su familia a lo largo del proceso de la enfermedad.
- Promover la aplicación de los principios de cuidado paliativo y cuidado avanzado de calidad en todos los niveles de atención (primaria, secundaria, terciaria).
- Facilitar el proceso de decisión del paciente y/o familia a través de información continua sobre el proceso de la enfermedad, tratamiento y pronóstico.
- Facilitar la coordinación y continuidad de cuidado entre las diferentes instituciones de salud involucradas en el cuidado del paciente a través de una comunicación de alta calidad entre los miembros del equipo interdisciplinario y las agencias de salud.
- Brindar cuidado paliativo a través de una estructura organizada que promueva un modelo interdisciplinario de cuidado centrado en la unidad paciente-familia.
- Preparar al paciente y a su familia en el proceso de la muerte cuando se anticipa que va a suceder. Explorar opciones de internación o cuidado en casa. Explorar opciones de apoyo durante el duelo.

# Enfermería y Cuidado Paliativo

**Funciones:** La profesional de enfermería en cuidados paliativos cumple varias funciones primordiales que son:

## **Coordinación del plan de cuidados**

El rol de la enfermera en cuidados paliativos se enmarca dentro del contexto de un equipo multidisciplinario, donde el objetivo primordial es lograr la mejor calidad de vida para el paciente y su familia. La comunicación es un elemento crítico en la coordinación del plan de cuidados, y requiere que la enfermera esté en contacto permanente con el paciente, la familia y cada uno de los miembros del equipo.

## **Cuidado directo**

El cuidado de enfermería va dirigido a la “unidad de cuidado”. El paciente y la familia constituyen la unidad singular de cuidado y son parte integral del equipo de salud.

## **Educación al paciente y familia**

La educación incluye aspectos relacionados con el cuidado de la persona enferma en el hogar y cuidados para la familia, especialmente para la persona que asume el rol de cuidador principal del paciente.

## **Administración**

En muchas instancias la enfermera es la encargada de desarrollar el programa de cuidados paliativos en la institución de salud. Es necesario tener el liderazgo y los conocimientos de administración para el desarrollo, implementación y mantenimiento de un programa de cuidados paliativos.

## **Investigación**

La investigación en enfermería paliativa es indispensable para entender la experiencia de los pacientes con enfermedades debilitantes y para evaluar la efectividad de las intervenciones de enfermería. El papel de la enfermera en investigación puede incluir varios aspectos: la identificación de grupos de pacientes que pueden beneficiarse de intervenciones para el manejo de síntomas, identificación de instrumentos de medición apropiados para cuidados paliativos, administración de instrumentos, y el diseño de proyectos de investigación.

## **Auto – Evaluación**

El cuidar pacientes que requieren cuidados paliativos confronta a las enfermeras con sus propios medios relacionados con la posibilidad de sufrir y morir, los temores y ansiedades no reconocidos pueden interferir con el buen cuidado de enfermería ofrecido a estos pacientes.

Por lo anterior, la reflexión sobre los propios sentimientos debe ser un punto obligatorio para profesionales de enfermería que cuidan de pacientes con enfermedad avanzada. El reconocimiento de las propias fortalezas y limitaciones permite tomar las acciones necesarias para asegurar una intervención de enfermería efectiva.

# TERCERA PARTE - MÓDULOS

## MÓDULO I

### Conceptos Básicos en Cuidados Paliativos

#### Propósito

Introducir el concepto de cuidados paliativos como un sistema continuo de cuidado en la atención de pacientes con enfermedades crónicas y/o amenazantes para la vida dentro de un contexto cultural y en un sistema de salud.

#### Objetivos

Al final de este módulo, el estudiante será capaz de:

- Explicar el concepto de cuidado paliativo como un sistema continuo de cuidado.
- Definir cuidado paliativo como intervención de un equipo interdisciplinario.
- Explicar la diferencia entre cuidado paliativo y cuidado de hospicio.
- Explicar los objetivos del cuidado paliativo.
- Aplicar el modelo de calidad de vida en los cuidados paliativos.
- Aplicar el concepto de cuidado paliativo en enfermedades específicas incluyendo cáncer, SIDA, enfermedad cardio-pulmonar y enfermedad renal.
- Analizar el desarrollo del programa de cuidado paliativo como política de salud en su país.
- Identificar las dimensiones culturales y sociales que afectan los cuidados paliativos.
- Discutir las creencias culturales con respecto a la enfermedad y la muerte.
- Diferenciar los diferentes modelos de atención en cuidados paliativos

#### Pre-requisitos

- Los estudiantes deberán tener conocimiento de:
- Sistema nacional de salud en su país – Programa de cuidado paliativo dentro del sistema
- Perfil epidemiológico de enfermedad en su país

#### Contenido

##### 1. Principios Generales:

- Historia de los cuidados paliativos: Los movimientos de “Hospicio” y concepto actual de cuidado paliativo de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud.
- Cuidado paliativo en Latinoamérica: Morbilidad y mortalidad, tendencias demográficas.
- Definición de cuidados paliativos: un sistema continuo de cuidado
- Definición de hospicio
- Objetivos del cuidado paliativo
- Quien necesita cuidados paliativos? – Patología del cáncer, SIDA, enfermedad cardio-pulmonar, enfermedad renal, enfermedades neurológicas
- Modelo de calidad de vida en cuidados paliativos
- Política general en cuidados paliativos
- Desarrollo de programas de cuidados paliativos en las políticas de salud
- El equipo interdisciplinario

2. Aspectos Sociológicos:
  - Enfermedad y muerte – aspectos culturales.
  - Los profesionales de la salud frente a la enfermedad y la muerte.
3. Ámbitos de atención de los Cuidados Paliativos:
  - Atención hospitalaria
  - Atención ambulatoria
  - Atención domiciliaria y recursos para el tratamiento
4. Modelos de atención de cuidado paliativo en el sistema sanitario: Componentes y competencias:
  - Atención comunitaria
  - Atención primaria
  - Atención secundaria
  - Atención terciaria

## Referencias

- Berger, A., Portenoy, R.K., & Weissman, D.E. (2002). *Principles and practice of palliative care supportive oncology* (2<sup>nd</sup> ed.). New York, NY: Lippincott, Williams and Wilkin.
- Berger, A., Shuster, J.L., & VonRoenn, J.H. (2007). *Principles and practice of palliative care and supportive oncology* (3<sup>rd</sup> ed.). Philadelphia, PA: Lippincott, Williams and Wilkins.
- Boni-Saenz, A.A., Dranove, D., Emanuel, L.L., & LoSasso, A.T. (2005). The price of palliative Care: Toward a complete accounting of costs and benefits. *Clinics of Geriatric Medicine*, 21(1), 147-163.
- Campbell, M.L. & Zalenski, R. (2006). In B.R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 861-867). New York, NY: Oxford University Press.
- Clemens KE, Kumar S, Bruera E, Klaschik E, Jaspers B, De Lima L. Palliative care in developing countries: what are the important issues? *Palliative Medicine*, 2007 Apr;21(3):173-5.
- De Lima L. Los Cuidados Paliativos en América Latina (editorial). *Medicina Paliativa*. 2006; vol 3(1)
- Emanuel, L.L., von Gunten, C.F., & Ferris, F.D. (Eds.). (1999). *The EPEC Curriculum: Education for physicians on end-of-life care*. Retrieved on February 5, 2008 from: <http://www.epeconline.net/EPEC/Webpages/ph.cfm>
- Hallenbeck, J.L. (2002). Cross-cultural issues. In A.M. Berger, R.K. Portenoy, & D.E. Weissman (Eds.), *Principles & practice of palliative care & supportive oncology* (2<sup>nd</sup> ed., p. 661-672). New York: Lippincott Williams & Wilkins.

- International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC). Bruera E, Wenk R, De Lima L (eds). *Palliative Care in Developing Countries: Principles and Practice*. Houston: IAHPC Press, 2004.
- National Consensus Project (NCP) for Quality Palliative Care (2004). National consensus project for quality palliative care: Clinical practice guidelines for quality palliative care, executive summary (Policy Document). *Journal of Palliative Medicine*, 7(5), 611-627.
- National Institutes of Health. (2004). *National Institutes of Health State-of-the-Science Conference Statement on Improving End-of-Life Care*. Retrieved February 2008 from <http://consensus.nih.gov/2004/2004EndofLifeCareSOS024html.htm>
- National Quality Forum. (2006). *A national framework and preferred practices for palliative and hospice care: A consensus report*. Washington DC: Author. Retrieved February, 2008 from: <http://www.qualityforum.org/publications/reports/palliative.asp>
- Project on Death in America. (1998, September). Dying in prison: A growing problem emerges from behind bars. *PDIA Newsletter (No. 3)*. February 5, 2008 from [http://www.soros.org/initiatives/pdia/articles\\_publications/publications/newsletter\\_19980901](http://www.soros.org/initiatives/pdia/articles_publications/publications/newsletter_19980901)
- Rosendahl-Masella, S., Sansone, P., & Phillips, M. (2004). *Palliative care in nursing homes: Steps for success: A guide to developing a quality palliative care program*. Riverdale, NY: Schervier Nursing Care Center, Bons Secours New York Health System.
- Sepulveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ulrich, A. (2002). Palliative care: The World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain & Symptom Management*, 24(2), 91-96.
- Wenk R, De Lima L. Practical aspects of palliative care delivery in the developing world. In: *Palliative Medicine* Eduardo Bruera, Irene Higginson, Carla Ripamonti and Charles von Gunten (eds.) Arnold Publishers, UK, 2006.
- World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines* (2<sup>nd</sup> ed.). Geneva, Switzerland: Author.



# MÓDULO II

## Enfermería y Cuidados Paliativos

### Propósito

Explorar el rol del profesional de enfermería en un nivel avanzado de especialización en cuidado paliativo incluyendo las áreas de atención directa al paciente, educación, consultoría, administración e investigación.

### Objetivos

Al final de este módulo el estudiante será capaz de:

- Analizar el rol avanzado de enfermería en atención directa, educación, consultoría, administración e investigación en cuidado paliativo.
- Discutir los modelos de atención de enfermería aplicados a paliativos.
- Demostrar un modelo de atención holístico al paciente y familia
- Aplicar el uso de entrevista, examen físico, interpretación de exámenes diagnósticos para la identificación de necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales.
- Explicar la comunicación como instrumento de evaluación y terapéutico.
- Explorar el rol de la enfermera en el contexto multiprofesional
- Discutir los factores contribuyentes al síndrome de agotamiento

### Pre-requisitos

- Teorías de enfermería
- Estándares de enfermería en el manejo del paciente crónico

### Contenido

#### 1. Competencias y Habilidades

- Perfil del profesional de enfermería en un nivel avanzado de especialización en cuidado paliativo: atención directa al paciente, educación, consultoría, administración, investigación.
- Modelos de atención de enfermería en paliativos: hogar, ambulatorio, hospitalario.
- Atención holística al paciente y familia
- Evaluación del paciente y la familia: Entrevista, examen físico, interpretación de exámenes diagnósticos, identificación de necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Instrumentos de evaluación y documentación.
- Planeación de intervenciones.
- Evaluación de las intervenciones.
- La enfermera en el contexto del equipo interdisciplinario.

#### 2. Comunicación

- Desarrollo de habilidades de comunicación con el paciente –familia – equipo multiprofesional.
- Relación terapéutica – escucha y empatía.

#### 3. Síndrome de agotamiento en el personal de salud

- Teorías sobre stress en profesionales de salud
- Estrategias para manejar estrés
- Auto-evaluación de valores, creencias, actitudes hacia la muerte

## Referencias

- Andrews, M., & Boyle, J. (Eds.) (2003). *Transcultural concepts of nursing care* (4<sup>th</sup> ed.). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Astudillo, W., Orbegozo, A., Latiegi, A. & Urdaneta E. (2003). Cuidados Paliativos en Enfermería. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos: San Sebastián
- Cohen, M. Z., & Palos, G. (2001). Culturally competent care. *Seminars in Oncology Nursing*, 17(3), 153-158.
- Coyle, N. (2006). Introduction to palliative nursing care. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 5-11). New York, NY: Oxford University Press.
- Coyne, P. (2007). A bridge to where? *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 9(5), 231-232.
- Coyne, P. (1999). *What nurses wish they were taught in their nursing education related to the care of dying or terminally ill patient/family unit*. Presented at the 18<sup>th</sup> Annual Scientific Meeting of the American Pain Society, Ft. Lauderdale, FL.
- D'Avanzo, C. E., & Geissler, E. M. (2003). *Pocket guide to cultural assessment* (3<sup>rd</sup> ed.). St. Louis, MO: Mosby-Yearbook, Inc.
- Derby, S. & O'Mahony, S. (2006). Elderly patients. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 635-659). New York, NY: Oxford University Press.
- Duhamel, F., & Dupuis, F. (2003). Families in palliative care: Exploring family and healthcare professionals' beliefs. *International Journal of Palliative Nursing*, 9(3), 113-119.
- Emmott, H., Potter, R & Flanigan, R. (2001). Cultural diversity, case study: What Amy doesn't know—respect for cultural diversity or bad ethics? *Bioethics Forum* 17(1), 53-54.
- Ferrell, B.R, Virani, R., & Grant, M. (1999). Analysis of end-of-life content in nursing textbooks. *Oncology Nursing Forum*, 26(5), 869-876.
- Frager, G. (1996). Pediatric palliative care: Building the model, bridging the gaps. *Journal of Palliative Care*, 12(3), 9-12.
- Glass, E., Cluxton, D., & Rancour, P. (2006). Principles of patient and family assessment. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 47-66). New York, NY: Oxford University Press.
- Goulette, Candy (2007). Doctors and nurses: Professional relationships make for better patient care. *Advance for Nurses*, July 9, 2007, 21, 22, 36.

- Hospice and Palliative Nurses Association (HPNA). (2001). *Professional competencies for generalist hospice and palliative nurses*. Dubuque, IA: Kendall/Hunt Publishing Company.
- Hospice and Palliative Nurses Association (HPNA) & American Nurses Association (ANA). (2002). *Scope and standards of hospice and palliative nursing practice*. Washington, DC: American Nurses Publishing.
- Lenkeit, R. (2006). *Introducing cultural anthropology*. Boston, MA: McGraw-Hill.
- Lipson, J.G., & Dibble, S.L. (2005). *Culture & clinical care*. San Francisco, CA: UCSF Nursing Press.
- Matzo, M.L., & Sherman, D.W. (Eds.). (2006). *Palliative care nursing: Quality care to the end of life, 2<sup>nd</sup> edition*. New York, NY: Springer Publishing Co.
- Mazanec, P., & Kitzes, J. (2003). Cultural competence in hospice and palliative care. In W. Forman, J. Kitzes, R. Anderson, & D. Sheehan (Eds.), *Concepts and practices* (pp. 177-194). Boston, MA: Jones and Bartlett.
- Mazanec, P., & Panke, J.T. (2006). Cultural considerations in palliative care. In B.R. Ferrell & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 623-633). New York, NY: Oxford University Press.
- Mazanec, P. & Tyler, M.K. (2003). Cultural considerations in end-of-life care. *American Journal of Nursing*, 103(3), 50-58.
- National Council of State Boards of Nursing (NCSBN). (1993). *Position paper on the regulation of advanced nursing practice*. Chicago, IL: Author.
- National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO). (2005). *NHPCO facts and figures sheet*. Alexandria, VA: Author. Retrieved February, 2008 from: <http://www.nhpc.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=3367>
- Sheehan, D.K., & Schirm, V. (2003). End-of-life care of older adults. *American Journal of Nursing*, 103(11), 48-58.
- Smedley, B. D., Stith, A. Y., & Nelson, A. R. (2003). *Unequal treatment: Confronting racial and ethnic disparities in health care* [Report of the Institute of Medicine]. Washington, DC: National Academy Press.
- Vachon, M.L.S. (2006). The experience of the nurse in end-of-life care in the 21<sup>st</sup> century. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 1011-1031). New York, NY: Oxford University Press.
- White, K. R., Coyne, P. J., & Patel, U. B. (2001). Are nurses adequately prepared for end-of-life care? *Journal of Nursing Scholarship*, 33(2), 147-151.
- Wong, D.L., Hockenberry-Eaton, M., Wilson, D., Winkelstein, M.L. & Schwartz, P. (2001). *Wong's essentials of pediatric nursing* (6<sup>th</sup> ed.). St. Louis, MO: Mosby, Inc.

Zareba, G. (2005). Pregabalin: A new agent for the treatment of neuropathic pain. *Drugs of Today, 41*(8), 509-516.

Zoucha, R. (2000). The keys to culturally sensitive care. *American Journal of Nursing, 100*(2), 24GG-24II.

# MÓDULO III

## Dolor: Evaluación y Manejo

### Propósito

Facilitar el aprendizaje de conocimientos y el desarrollo de habilidades para la evaluación y manejo del dolor en pacientes con enfermedades crónicas.

### Objetivos

Al final de este módulo los estudiantes serán capaces de:

- Explicar el concepto de dolor y las barreras para el buen manejo de dolor
- Explicar los mecanismos fisiopatológicos del dolor
- Ilustrar los diferentes tipos de dolor
- Demostrar una evaluación completa del dolor
- Comparar los diferentes tipos de tratamiento farmacológico en el manejo del dolor incluyendo mecanismos de acción, usos, dosis, vías de administración y efectos secundarios
- Comparar los diferentes tipos de tratamiento no-farmacológico para el manejo del dolor
- Analizar el rol de los aspectos políticos y socio-económicos en el manejo del dolor

### Pre-requisitos

- Anatomía y fisiología del sistema nervioso
- Farmacología básica
- Conceptos básicos de cáncer, SIDA

### Contenido

#### 1. Dolor

- Definición de dolor y dolor total
- Barreras para el manejo del dolor en: sistema de salud, profesionales de la salud, paciente y familia, políticas sociales y legales.
- Tolerancia, dependencia física, adicción, pseudo-adicción

#### 2. Fisiopatología del dolor

- Mecanismos del dolor: Transducción, transmisión, percepción, modulación

#### 3. Tipos de Dolor

- Dolor agudo
- Dolor crónico
- Dolor nociceptivo
- Dolor neuropático

#### 4. Dolor por Cáncer

- Incidencia del dolor por cáncer
- Etiología del dolor por cáncer
- Síndromes complejos del dolor
- Modalidades de tratamiento del cáncer

#### 5. Dolor en VIH/SIDA

- Incidencia del dolor por VIH/SIDA
  - Etiología del dolor por VIH/SIDA
  - Modalidades de tratamiento
6. Evaluación del Dolor
- 6.1 Entrevista
- Características del dolor: ubicación, intensidad, calidad, patrón
  - Historia médica y quirúrgica del paciente
  - Historia psico-social
  - Manejo del dolor del paciente: historia de medicamentos
  - Uso de escalas del dolor: unidimensional y multidimensional
  - Evaluación del dolor en pacientes con barreras de comunicación: niños, ancianos, personas con problemas de lenguaje, personas inconscientes.
- 6.2 Examen Físico
- General
  - Sitio del dolor
  - Examen neurológico
  - Examen del sistema musculo esquelético
- 6.3 Exámenes Diagnósticos
- Exámenes de sangre para detectar enfermedad o disfunción orgánica: cuadro hemático, función renal, función hepática, electrolitos, sedimentación.
  - Exámenes específicos de enfermedades: marcadores tumorales, para enfermedades auto-inmunes.
  - Estudios radiológicos
  - Exámenes electro diagnósticos: para detectar problemas de conducción nerviosa
- 6.4 Re-evaluación del dolor
7. Principios de Tratamiento del Dolor
- Escalera analgésica de la OMS
  - Identificar y tratar la causa del dolor
  - Establecer un plan de manejo
  - Prevenir y tratar efectos secundarios
- 7.1 Tratamiento Farmacológico
- 7.1.1 AINES y acetaminofén/paracetamol
- Mecanismo de acción y farmacocinética
  - Usos- Dosis
  - Efectos secundarios
- 7.1.2 Analgésicos Adyuvantes
- Mecanismo de acción y farmacocinética
  - Usos- Dosis
  - Efectos
  - Antidepresivos
  - Anticonvulsivantes
  - Corticoesteroides

- Anestésicos locales
- 7.1.3 Opioides
- Mecanismo de acción y farmacocinética
  - Usos- Dosis
  - Efectos secundarios - manejo
  - Tipos de opioides
  - Conversión de opioides – equianalgesia
  - Rotación de opioides
- 7.1.4 Vías de Administración
- Oral
  - Liberación inmediata
  - Liberación extendida
  - Mucosa bucal
  - Rectal
  - Transdermal
  - Tópica
  - Parenteral
  - Nasal
  - Espinal: Epidural, intratecal
  - Sublingual y Nebulizaciones
- 7.1.5 Procedimientos invasivos para el control del dolor
- Bloqueos neurolífticos
  - Procedimientos neuroablativos
- 7.2 Tratamiento no Farmacológico
- 7.2.1 Terapias psicológicas
- Relajación
  - Visualización
  - Distracción
  - Hipnosis
  - Consejería profesional
- 7.2.2 Terapia de rehabilitación
- Terapia física
  - Masaje
  - Uso de calor/frío
- 7.2.3 Terapias complementarias
- Acupuntura
  - Reiki
  - Masaje shiatsu
- 7.3 Aspectos políticos y socio-económicos
- Convenciones internacionales que rigen el uso de medicamentos controlados
  - Organismos multilaterales y nacionales y su papel en el tratamiento del dolor: JIFE, OMS, Entes regulatorios y fiscales

- Aspectos económicos: Precios de analgésicos
- Aspectos políticos: Medicamentos esenciales de OMS, IAHPC y listados nacionales
- Aspectos legales y regulatorias: barreras en la prescripción, dispensación, distribución y almacenamiento

## Referencias

- American Academy of Pain Medicine (AAPM). (2001). *The use of opioids for the treatment of chronic pain* (Joint consensus statement from the American Academy of Pain Medicine, American Pain Society & American Society of Addiction Medicine). Retrieved February 4, 2008 from: <http://www.ampainsoc.org/advocacy/opioids.htm>
- American Geriatrics Society (AGS) Panel on Persistent Pain in Older Persons. (2002). The management of persistent pain in older persons. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(6 Suppl.), S205-224.
- American Nurses Association (ANA). (2003). *Position statement: Pain management and control of distressing symptoms in dying patients*. Washington, DC: Author. Retrieved February 4, 2008 from <http://www.needlestick.org/readroom/position/ethics/etpain.htm>
- American Pain Society (APS). (2003). *Principles of analgesic use in the treatment of acute pain and cancer pain* (5<sup>th</sup> ed.). Glenview, IL: Author.
- Benedetti, C., Brock, C., Cleeland, C., Coyle, N., Dube, J.E., Ferrell, B.R., et al. (2000). NCCN practice guidelines for cancer pain. *Oncology (Huntington)*, 14(11A), 135-150.
- Berenson, S. (2006). Complementary and alternative therapies in palliative care. In B.R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 491-509.). New York, NY: Oxford University Press.
- Berenson, S.C. (2007). Management of cancer pain with complementary therapies. *ONCOLOGY Nurse Edition*, 21(4), 10-22.
- Brattberg, G., Parker, M.G., & Thorslund, M. (1997). A longitudinal study of pain reported from middle age to old age. *Clinical Journal of Pain*, 13(2), 144-149.
- Bruera, E., Palmer, J.L., Bosnjak, S., Rico, M. A., Moyano, J., Sweeney, C., et al. (2004). Methadone versus morphine as a first-line strong opioid for cancer pain: A randomized, double-blind study. *Journal of Clinical Oncology*, 22(1), 185-192.
- Bruera, E., & Sweeney, C. (2002). Methadone use in cancer patients with pain: A review. *Journal of Palliative Medicine*, 5(1), 127-138.
- Bruera E, De Lima L. Opioid cost: A global problem. In: Letters to the editor. *Palliative Medicine* 2005 Sep 19(6): 504.
- Coyne, P.J., & Drew, J. (2002). Palliative care. In B. St. Marie (Ed.), *Core currículo for pain management nursing* (pp. 439-455). Philadelphia: W. B. Saunders Co.



- Davidhizar, R., & Giger, J.N. (2002). "Culture matters for the patient in pain." *Journal of Practicing Nursing*, 52(2), 18-20.
- Davis, G.C., Hiemenz, M.L., & White, T.L. (2002). Barriers to managing chronic pain of older adults with arthritis. *Journal of Nursing Scholarship*, 34(1), 121-126.
- De Lima L. Asegurando la Disponibilidad de Medicamentos: Desarrollo de una Lista de Medicamentos Esenciales en Cuidado Paliativo. *Medicina Paliativa* 2007; 14(4); 1-7.
- De Lima L. Opioid Availability in Latin America as a Global Problem: A New Strategy with Regional and National Effects (Editorial). *Journal of Palliative Medicine*. 2004;.Vol 7 No 1,
- De Lima L, Sweeney C, Palmer JL, Bruera E. Potent Analgesics are more expensive for Patients in Developing Countries: A Comparative Study. *Journal of Pain and Palliative Care Pharmacotherapy*. Vol 18 No 1, 2004
- Ernst, E. (2004). Manual therapies for pain control: Chiropractic and massage. *Clinical Journal of Pain*, 20(1), 8-12.
- Ferrell, B., Grant, M., Padilla, G., Vemuri, S., & Rhiner, M. (1991). The experience of pain and perceptions of quality of life: Validations of a conceptual model. *The Hospice Journal*, 7(3), 9-24.
- Ferrini, R., & Paice, J. A. (2004). Infusional lidocaine for severe and/or neuropathic pain. *Journal of Clinical Oncology*, 2(1), 90-94.
- Fink, R. & Gates, R. (2006). Pain assessment. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 97-125). New York, NY: Oxford University Press.
- Furlan, A.D., Lui, P., & Mailis, A. (2001). Chemical sympathectomy for neuropathic pain: Does it work? [Case report & Literature review]. *Clinical Journal of Pain*, 17(4), 327-336.
- Gillis, T.A. (2003). Rehabilitation medicine interventions. In E.D. Bruera and R.K. Portenoy (Eds.), *Cancer pain: Assessment and management* (pp. 238-326). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Goetz, M. P., Callstrom, M. R., Charboneau, J. W., Farrell, M. A., Maus, T. P., Welch, T. J., et al. (2004). Percutaneous image-guided radiofrequency ablation of painful metastases involving bone: A multi-center study. *Journal of Clinical Oncology*, 22(2), 300-306.
- Gordon, D.B., Dahl, J.L., Miaskowki, C., McCarberg, B., Todd, K.B., Paice, J.A., et al. (2005). American Pain Society recommendations for improving the quality of acute and cancer pain management. Quality of Care Task Force. *Archives of Internal Medicine*, 165(14); 1574-1580.
- Gordon, D.B., & Weissman, D.E. (2005). Sublingual morphine #53. *Journal of Palliative Medicine*, 8(4), 868-869.

- Gunnarsdottir, S., Donovan, H. S., Serlin, R. C., Voge, C., & Ward, S. (2002). Patient-related barriers to pain management: The Barriers Questionnaire II (BQ-II). *Pain*, 99(3), 385-396.
- Herr, K., Coyne, P.J., Key, T., Manworren, R., McCaffery, M., Merkel, S., Peosi-Kelly, J., & Wild, L. (2006). Pain assessment in the nonverbal patient: Position statement with clinical practice recommendations. *Pain Management Nursing*, 7(2), 44-52.
- Hospice and Palliative Nursing Association (HPNA) Position Paper. (2004). Pain. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 6(1), 62-64.
- Indelicato, R.A., & Portenoy, R.K. (2003). Opioid rotation in the management of refractory cancer pain. *Journal of Clinical Oncology*, 21(9 Suppl), 87s-91s.
- Jacobi, J., Fraser, G. L., Coursin, D. B., Riker, R. R., Fontaine, D., Wittbrodt, E. D., et al. (2002). Clinical practice guidelines for the sustained use of sedatives and analgesics in the critically ill adult. *Critical Care Medicine*, 30(1), 119-141.
- Juni, P., Rutjes, A.W., & Dieppe, P.A. (2002). Are selective COX-2 inhibitors superior to traditional nonsteroidal anti-inflammatory drugs? *British Medical Journal*, 324(7349), 1287-1288.
- Kimberlin, C., Brushwood, D., Allen, W., Radson, E., & Wilson, D. (2004). Cancer patient and caregiver experiences: Communication and pain management issues. *Journal of Pain & Symptom Management*, 28(6), 566-578.
- Krantz, M.J., Lewkowicz, L., Hays, H., Woodruffe, M.A., Robertson, A.D., & Mehler, P.S. (2002). Torsade de pointes associated with very high-dose methadone. *Annals of Internal Medicine*, 137(6), 501-504.
- Kwekkeboom, K.L. (2001). Pain management strategies used by patients with breast and gynecologic cancer with postoperative pain. *Cancer Nursing*, 24(5), 378-386.
- Lasch, K.E. (2000). Culture, pain, and culturally sensitive pain care. *Pain Management Nursing*, 1(3Suppl 1), 16-22.
- Layman-Goldstein, M., Byrnes-Casey, M. & Collins, J.J. (2006). Pediatric pain: Knowing the child before you. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 991-1008). New York, NY: Oxford University Press.
- Levy, M.H., & Samuel, T.A. (2005). Management of cancer pain. *Seminars in Oncology*, 32(2), 179-193.
- Liu, L., & Gropper, M. (2003). Postoperative analgesia and sedation in the adult intensive care unit. *Drugs*, 63(8), 756-767.
- Lussier, D., & Portenoy, R.K. (2004). Adjuvant analgesics in pain management. In D. Doyle, G. Hanks, Cherney, N.I., & K. Calman (Eds.), *Oxford textbook of palliative care* (3<sup>rd</sup> ed., pp. 349-378). Oxford, UK: Oxford University Press.

- McCaffery, M., & Pasero, C. (1999). *Pain: Clinical manual* (2<sup>nd</sup> ed.). St. Louis, MO: Mosby.
- McCahill, L.E., & Ferrell, B. (2002). Palliative surgery for cancer pain. *Western Journal of Medicine*, 176(2), 107-110.
- Miaskowski, C., Cleary, J., Burney, R., Coyne, P., Finley, R., Foster, R., et al. (2005). *American Pain Society Clinical Practice Guideline Series, No. 3: Guide for the management of cancer pain in adults and children*. Glenview, IL: American Pain Society.
- Miaskowski, C., Dodd, M.J., West, C., Paul, S.M., Tripathy, D. Koo, P., et al. (2001). Lack of adherence with the analgesic regimen: A significant barrier to effective cancer pain management. *Journal of Clinical Oncology*, 19(23), 4275-4279.
- Miller, C.C., Nelson, C.C., & Mezey, M. (2000). Comfort and pain relief in dementia: Awakening a new beneficence. *Journal of Gerontological Nursing*, 26(9), 32-40.
- Miyoshi, H.R. (2001). Systemic nonopioid analgesics. In D. Loeser, S.H. Butler, R. Chapman, & D.C. Turk (Eds.). *Bonica's management of pain* (3<sup>rd</sup> ed.). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Mukherjee, D., Nissen S.E., & Topol, E.J. (2001). Risk of cardiovascular events associated with selective COX-3 inhibitors. *Journal of the American Medical Association*, 286(8), 954-959.
- Mystakidou, K., Katsouda, E., Parpa, E., Vlahos, L., & Tsiatas. (2006). Oral transmucosal fentanyl citrate: Overview of pharmacological and clinical characteristics. *Drug Delivery*, 13(4), 269-276.
- National Comprehensive Cancer Network (NCCN) Practice Guidelines. (2007). *Oncology – Adult Cancer pain: Version 1. 2007*. Retrieved February 5, 2008 from: [http://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/PDF/pain.pdf](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/pain.pdf)
- Paice, J. (2003). Mechanisms and management of neuropathic pain in cancer. *Journal of Supportive Oncology*, 1(2), 107-120.
- Paice, J., Von Roenn, J., Hudgins, J., Luong, L., Krejcie, T., & Avram, M. (2007). Topical morphine bioavailability in volunteers. *Journal of Pain*, 8(4), S48.
- Paice, J.A. & Fine, P.G. (2006). Pain at the end of life. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 131-153). New York, NY: Oxford University Press.
- Paice, J. A., & O'Donnell, J. F. (2004). The cultural experience of cancer pain. In R. J. Moore & D. Spiegel (Eds.), *Cancer, culture, and communication* (pp. 187-219). New York, NY: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Pasero, C., & McCaffery, M. (2006). No self-report means no pain-intensity rating: Assessing pain in patients who cannot provide a report. *American Journal of Nursing*, 105(10), 50-53.

- Plancarte R & Mayer FJ. Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos en Pacientes con Cáncer. (eds.) Mexico: McGraw Hill Interamericana, 2004.
- Phipps, E., Tester, W., Pomerantz, S., Quinn, J., Madison-Thompson, N. & Ackler, J. (2005). Addressing pain control in low income cancer patients. *Oncology Issues, Nov/Dec*, 36-40.
- Portenoy, R.K., Taylor, D., Messina, J., & Tremmel, L. (2006). A randomized, placebo-controlled study of fentanyl buccal tablet for breakthrough pain in opioid-treated patients with cancer. *Clinical Journal of Pain, 22*(9), 805-811.
- Potter, J., & Higginson, I. J. (2004). Pain experienced by lung cancer patients: A review of prevalence, causes and pathophysiology. *Lung Cancer, 43*(3), 247-257.
- Quigley, C., Joel, S., Patel, N., Baksh, A., & Slevin, M. (2003). Plasma concentrations of morphine, morphine-6-glucuronide and morphine-3-glucuronide and their relationship with analgesia and side effects in patients with cancer-related pain. *Palliative Medicine, 17*(2), 185-190.
- Redinbaugh, E., Baum, A., DeMoss, C., Fello, M., & Arnold, R. (2002). Factors associated with the accuracy of family caregiver estimates of patient pain. *Journal of Pain Symptom Management, 23*(1), 31-32.
- Ripamonti, C., & Bianchi, M. (2002). The use of methadone for cancer pain. *Hematology-Oncology Clinics of North America, (16)*3, 543-555.
- Ross, J.R., Goller, K., Hardy, J., Riley, J., Broadley, K., Ahern, R., & Williams, J. (2005). Gabapentin is effective in the treatment of cancer-related neuropathic pain: A prospective, open-label study. *Journal of Palliative Medicine, 8*(6), 1118-1126.
- Sandoval, J.A., Furlan, A.D., & Mailis-Gagnon, A. (2005). Oral methadone for chronic cancer pain: A systematic literature review of reasons for administration, prescription patterns, effectiveness, and side effects. *Clinical Journal of Pain, 21*(6), 503-512.
- Schiodt, F.V., Rochling, F.A., Casey, D.L., & Lee, W.M. (1997). Acetaminophen toxicity in an urban county hospital. *New England Journal of Medicine, 337*(16), 1112-1117.
- Schumacher, K.L., West, C., Dodd, M., Paul, S.M., Tripathy, D., Koo, P., & Miaskowski, C.A. (2002). Pain management autobiographies and reluctance to use opioids for cancer pain management. *Cancer Nursing, 25*(2), 125-133.
- Sindrup, S. H., Bach, F. W., Madsen, C., Gram, L. F., & Jensen, T. S. (2003). Venlafaxine versus imipramine in painful polyneuropathy: A randomized, controlled trial. *Neurology, 60*(8), 1284-1289.
- Smith, M.T. (2000). Neuroexcitatory effects of morphine and hydromorphone: Evidence implicating the 3-glucuronide metabolites. *Clinical and Experimental Pharmacology and Physiology, 27*(7), 524-528.

- Sutton, L.M., Porter, L.S., & Keefe, F.J. (2002). Cáncer pain at the end of life: A biopsychosocial perspective. *Pain*, 99(1-2), 5-10.
- Sykes N., & Thorns, A. (2003). The use of opioids and sedatives at the end of life. *Lancet Oncology*, 4(5), 312-318.
- Thorns, A., & Sykes, N. (2000). Opioid use in last week of life and implications for end-of-life decision-making. *Lancet*, 356(9227), 398-399.
- Thwaites, D., McCann, S., Broderick, P. (2004) Hydromorphone neuroexcitation. *Journal of Palliative Medicine*, 7(4), 545-550.
- Universidad Pontificia Bolivariana – Grupo de Dolor y Cuidado Paliativo. Dolor y sufrimiento: Perspectivas desde los cuidados paliativos. Medellín: UPB, 2008.
- Ward, S., Hughes, S., Donovan, H., & Serlin, R. C. (2001). Patient education in pain control. *Supportive Care in Cancer*, 9(3), 148-155.
- Wenk R, Bertolino M, De Lima L. Analgésicos Opioides en Latinoamérica: La Barrera de Accesibilidad Supera la de Disponibilidad. *Medicina Paliativa* 2004; vol. 11, pp 148-151.
- Whitcomb, L.A., Kirsh, K.L., & Passik, S.D. (2002). Substance abuse issues in cáncer pain. *Cáncer Pain and Headache Reports*, 6(3), 183-190.
- Wilkie, D.J., Kampell, J., Cutshall, S., Halabisky, H., Harmon, H., Johnson, L.P., et al. (2000). Effects of massage on pain intensity, analgesics and quality of life in patients with cáncer pain: A pilot study of a randomized clinical trial conducted within hospice care and deliver. *The Hospice Journal*, 15(3), 31-53.
- Wolfe, M.M., Lichtenstein, D.R., & Singh, G. (1999). Gastrointestinal toxicity of nonsteroidal anti-inflammatory drugs. *New England Journal of Medicine*, 340(24), 1888-1899.
- Wong, G.Y., Schroeder, D.R., Carns, P.E., Wilson, J.L., Martin, D.P., Kinney, M.O. et al. (2004). Effect of neurolytic celiac plexus block on pain relief, quality of life, and survival in patients with unresectable pancreatic cáncer: a randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 291(9), 1092-1099.
- World Health Organization. (1996). *Cáncer pain relief: With a guide to opioid availability* (2<sup>nd</sup> edition). Geneva, Switzerland: WHO

# MÓDULO IV

## Otros Síntomas: Evaluación y Manejo

### Propósito

Facilitar el aprendizaje de conocimientos y el desarrollo de habilidades para la evaluación y manejo de síntomas comunes en cuidados paliativos diferentes a dolor.

### Objetivos

Al final de este módulo los estudiantes serán capaces de:

- Identificar los diferentes tipos de síntomas y sus etiologías
- Examinar los diferentes tipos de tratamiento farmacológico en el manejo de síntomas incluyendo mecanismos de acción, usos, dosis, vías de administración y efectos secundarios
- Examinar los diferentes tipos de tratamiento farmacológico en el manejo de urgencias en cuidado paliativo, incluyendo mecanismos de acción, usos, dosis, vías de administración y efectos secundarios

### Pre-requisitos

- Anatomía y fisiología humana
- Farmacología básica
- Conceptos básicos de cáncer, SIDA
- Conceptos básicos en cuidado general del paciente

### Contenido

1. Evaluación del síntoma
  - 1.1 Entrevista
    - Características del síntoma: ubicación, intensidad, calidad, patrón
    - Historia médica y quirúrgica del paciente
    - Historia psico-social
    - Manejo del síntoma: historia de medicamentos
    - Uso de escalas: Edmonton, otras.
  - 1.2 Examen Físico
    - General
    - Sitio del síntoma
  - 1.3 Exámenes Diagnósticos
    - Exámenes de sangre para detectar enfermedad o disfunción orgánica: cuadro hemático, función renal, función hepática, electrolitos, sedimentación.
    - Exámenes específicos de enfermedades: marcadores tumorales, para enfermedades auto-inmunes.
    - Estudios radiológicos
2. Síntomas Comunes
  - 2.1 Sistémicos
    - 2.1.1 Fatiga
      - Definición
      - Causas

- Evaluación
  - Tratamiento: farmacológico, no-farmacológico
- 2.1.2 Fiebre
- Definición
  - Causas
  - Evaluación
  - Tratamiento
- 2.1.3 Linfedema
- Definición
  - Causas
  - Evaluación
  - Tratamiento: farmacológico, no-farmacológico
- 2.2 Sistema Respiratorio
- 2.2.1 Disnea
- Definición
  - Causas
  - Evaluación
  - Tratamiento: farmacológico, no-farmacológico
- 2.2.2 Tos
- Definición
  - Causas
  - Evaluación
  - Tratamiento: farmacológico, no-farmacológico
- 2.3 Sistema Gastrointestinal
- 2.3.1 Anorexia/Caquexia
- Definición
  - Causas
  - Evaluación
  - Tratamiento: farmacológico, no-farmacológico
- 2.3.2 Constipación/Estreñimiento
- Definición
  - Causas
  - Evaluación
  - Tratamiento: farmacológico, no-farmacológico
- 2.3.3 Diarrea
- Definición
  - Causas
  - Evaluación
  - Tratamiento: farmacológico, no-farmacológico
- 2.3.4 Náusea/Vómito
- Definición

- Causas
  - Evaluación
  - Tratamiento: farmacológico, no-farmacológico
- 2.3.5 Mucositis/ Resequedad oral
- Definición
  - Causas
  - Evaluación
  - Tratamiento: farmacológico, no-farmacológico
- 2.4 Neurológico/Psicológico
- 2.4.1 Ansiedad
- Definición
  - Causas
  - Evaluación
  - Tratamiento: farmacológico, no-farmacológico
- 2.4.2 Depresión
- Definición
  - Causas
  - Evaluación
  - Tratamiento: farmacológico, no-farmacológico
- 2.4.3 Delirio/ Agitación
- Definición
  - Causas
  - Evaluación
  - Tratamiento: farmacológico, no-farmacológico
- 2.4.4 Convulsiones
- Definición
  - Causas
  - Evaluación
  - Tratamiento: farmacológico, no-farmacológico
- 2.4.5 Insomnio
- Definición
  - Causas
  - Evaluación
  - Tratamiento: farmacológico, no-farmacológico
- 2.5 Sistema Tegumentario
- 2.5.1 Ulceras de la piel
- Definición
  - Causas
  - Evaluación
  - Tratamiento: farmacológico, no-farmacológico



- 2.5.2 Prurito
  - Definición
  - Causas
  - Evaluación
  - Tratamiento: farmacológico, no-farmacológico

## 2.6 Urgencias en cuidados paliativos

- 2.6.1 Hipercalcemia maligna
  - Definición
  - Causas
  - Evaluación
  - Tratamiento: farmacológico, no-farmacológico

- 2.6.2 Compresión medular
  - Definición
  - Causas
  - Evaluación
  - Tratamiento: farmacológico, no-farmacológico

- 2.6.3 Hemorragia masiva
  - Definición
  - Causas
  - Evaluación
  - Tratamiento: farmacológico, no-farmacológico

- 2.6.4 Sepsis
  - Definición
  - Causas
  - Evaluación
  - Tratamiento: farmacológico, no-farmacológico

- 2.6.4 Síndrome de vena cava superior
  1. Definición
  2. Causas
  3. Evaluación
  4. Tratamiento: farmacológico, no-farmacológico

## 3. Provisión de Cuidados

- Autonomía y dignidad de la persona
- Diagnósticos de enfermería relacionados a síntomas
- Evaluación de la intervenciones de enfermería
- Técnicas básicas : Higiene, confort, cuidados de piel y de boca, alimentación, eliminación, movilización y rehabilitación
- Formas de hidratación en cuidado paliativo

## Referencias

- Anderson, P. & Dean, G. (2006). Fatigue. In B.R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 155-168). New York, NY: Oxford University Press.
- Benson, A. B. 3<sup>rd</sup>, Ajani, J. A., Catalano, R. B., Engelking, C., Kornblau, S. M., Martenson, J. A., Jr., et al. (2004) Recommended guidelines for the treatment of cancer treatment-induced diarrhea. *Journal of Clinical Oncology*, 22(14), 2918-2926.
- Bistrain, B. (1999). Clinical trials for the treatment of secondary wasting and cachexia. *Journal of Nutrition*, 129(1S Suppl), 290 S-294 S.
- Blair, S.L., Chu, D.Z.J., & Schwarz, R.E. (2001). Outcomes of palliative operations for malignant bowel obstruction in patients with peritoneal carcinomatosis from nongynecological cancer. *Annals of Surgical Oncology*, 8(8), 632-637.
- Burgess, K., & Whitelaw, W. (1988). Effects of nasal cold receptors on patterns of breathing. *Journal of Applied Physiology*, 64(1), 371-376.
- Chevlan, E.M. (2007). Palliative chemotherapy. In A.M. Berger, J.L. Shuster, & J.H. Von Roen [Eds], *Principles and practices of supportive oncology*, 3<sup>rd</sup> edition, pp.549-560, Philadelphia, PA: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Clemens, E. & Klaschik, E. (2007). Symptomatic therapy of dyspnea with strong opioids and its effect on ventilation in palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(4), 473-481.
- Cotter, V. T., & Stumpf, N. E. (Eds.). (2001). *Advanced practice nursing with older adults: Clinical guidelines*. New York, NY: McGraw-Hill.
- Couzin, J. (2004). Drug safety. Withdrawal of Vioxx casts a shadow over COX-2 inhibitors. *Science*, 306(5695), 384-385.
- Coyne, P.J. (2003). The use of nebulized fentanyl for the management of dyspnea. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 7(3), 334-335.
- Coyne, P.J., Hansen, L.A. & Watson, A.C. (2003). Compounded drugs: Are customized prescription drugs a salvation, a snake oil, or both? *American Journal of Nursing*, 103(5); 78-85.
- Coyne, P.J., Lyne, M.E., & Watson, A. C. (2002). Symptom management in people with AIDS. *American Journal of Nursing*, 102(9), 48-56.
- Coyne, P.J., Viswanathan, R., & Smith, T. (2002). Nebulized fentanyl citrate improves patient's perception of breathing, respiratory rate, and oxygen saturation in dyspnea. *Journal of Pain & Symptom Management*, 23(2), 157-160.
- Dahlin, C. (2006). It takes my breath away: End-stage COPD. Part 2: Pharmacologic and nonpharmacologic management of dyspnea and other symptoms. *Home Healthcare Nurse*, 24(4), 218-224.

- Doyle, C., Crump, M., Pintilie, M., & Oza, A.M. (2001). *Does palliative chemotherapy palliate? Evaluation of expectations, outcomes, and costs in women receiving chemotherapy for advanced ovarian cancer*. *Journal of Clinical Oncology*, 19(5), 1266-1274.
- Dudgeon, D. (2006). Dyspnea, death rattle, and cough. In B.R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 249-264). New York, NY: Oxford University Press.
- Dunn, G.P., Milch, R. A., Mosenthal, A.C., Lee, K.F., Easson, A.M., & Huffman, J L. (2002). Palliative care by the surgeon: How to do it. *Journal of the American College of Surgeons*, 194(4), 509-537.
- Earthman, C. P., Reid, P. M, Harper, I. T., Ravussin, E., & Howell, W. H. (2002). Body cell mass repletion and improved quality of life in HIV-infected individuals receiving oxandrolone. *Journal of Parenteral & Enteral Nutrition*, 26(6), 357-356.
- Ersek, M. (2003). Artificial nutrition and hydration. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 5(4), 221-230.
- Estfan, B., & LeGrand, S. (2004). Management of cough in advanced cancer. *The Journal of Supportive Oncology*, 2(6), 523-27.
- Fainsinger, R. L., & Periera, J. (2004). Clinical assessment and decision-making in cachexia and anorexia. In D. Doyle, G.W.C. Hanks, N. Cherney, & K. Calman. *Oxford textbook of palliative medicine* (3<sup>rd</sup> ed., pp. 533-560). Oxford, UK: Oxford University Press.
- Ferrell, B. R., Grant, M., Dean, G. E., Funk, B., & Ly, J. (1996). Bone tired: The experience of fatigue and impact on quality of life. *Oncology Nursing Forum*, 23(10), 1539-1547.
- Ferris, F.D. (2007). Management of pressure ulcers and fungating wounds. In A.M. Berger, J.L. Shuster, & J.H. von Roenn (Eds.), *Principles and practice of palliative care and supportive oncology*, 3<sup>rd</sup> edition, (pp. 239-252). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Fisch, M.J. (2003). Palliative systemic anti-neoplastic therapy. In E.D. Bruera and R.K. Portenoy (Eds.), *Cancer pain: Assessment and management* (pp. 311-327). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Gallagher, R. & Roberts, D. (2004). Asystemic review of oxygen and airflow effect on relief of dyspnea at rest in patient with advanced disease of any cause. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, 18(4), 3-15.
- Glare, P., Virik, K., Jones, M., Hudson, M., Eychmuller, S., Simes, J., & Christakis, N. (2003). A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. *British Medical Journal*, 327(7408), 195.
- Golf, M., Paice, J.A., Feulner, E., O'Leary, C., Marcotte, S., & Mulcahy, M. (2004). Refractory status epilepticus. *Journal of Palliative Medicine*, 7(1), 85-88. Gibson,

- S.J., & Weiner, D.K. (Eds.). (2005). *Pain in older persons*. Seattle, WA: IASP Press.
- Grealish, L., Lomasney, A., & Whiteman, B. (2000). Foot massage. A nursing intervention to modify the distressing symptoms of pain and nausea in patients hospitalized with cancer. *Cancer Nursing*, 23(3), 237-243.
- Grocott, P., & Dealey, C. (2004). Symptom management: Nursing aspects. In D. Doyle, G. Hanks, N. Cherney, & K. Calman (Eds.) *Oxford textbook of palliative medicine* (3<sup>rd</sup> ed., pp. 628-640). Oxford, UK: Oxford University Press.
- Jacobs, L. G. (2003). Managing respiratory symptoms at the end of life. *Clinics in Geriatric Medicine*, 19(1), 225-239.
- Janjan, N.A., Delclos, M., Carne, C., Ballo, M., & Cleeland, C. (2003). Palliative radiotherapy. In E.D. Bruera and R.K. Portenoy (Eds.), *Cancer pain: Assessment and management* (pp. 279-310). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Jeremic, B. (2001). Single fraction external beam radiation therapy in the treatment of localized metastatic bone pain: A review. *Journal of Pain & Symptom Management* 22(6), 1048-1058.
- Kehl, K.A. (2004). Treatment of terminal restlessness: A review of the evidence. *Journal of Pain and Palliative Care Pharmacotherapy*, 18(1); 5-30.
- Kemp, C. (2006). Anorexia and cachexia. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 169-176). New York, NY: Oxford University Press.
- Krouse, R.S., Nelson, R.A., Ferrell, B.R., Grube, B., Juarez, G., Wagman, L.D., & Chu, D.Z.J. (2001). Surgical palliation at a cancer center. *Archives of Surgery*, 136(7), 773-778.
- Lamont, E. B., & Christakis, N. A. (2002). Prognostication in advanced disease. In A. M. Berger, R. K. Portenoy, & D. E. Weissman (Eds.), *Principles and practices of palliative care & supportive oncology* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 607-614). New York, NY: Lippincott Williams & Wilkins.
- Lang, E. & Jedeikin, R. (1998). Acute respiratory depression as a complication of nebulized morphine. *Canadian Journal of Anaesthesia*, 45(1), 60-62.
- Lawlor, P.G., & Bruera, E.D. (2002). Delirium in patients with advanced cancer. *Hematology Oncology Clinics of North America*, 16(3), 701-714.
- Lawlor, P. G., Gagnon, B., Mancini, I. L., Pereira, J., L., Hanson, J., Suarez-Almazor, M. E., & Bruera, E. D. (2000). Occurrence, causes, and outcomes of delirium in patients with advanced cancer. *Archives of Internal Medicine*, 160(6), 786-794.
- Letizia, M., Shenk, J., & Jones, T.D. (2000). Intermittent subcutaneous injections for symptom control in hospice care: A retrospective investigation. *Hospice Journal*, 15(2), 1-11.

- Lingerfelt, B.M., Swainey, C.W., Smith, T.J., & Coyne, P.J. (2007). Nebulized lidocaine for intractable cough near the end of life. *Journal of Supportive Oncology*, 5(7), 301-302.
- Lipman, A., Jackson, K., & Tyler, L. (2000). *Evidence based symptom control in palliative care*. Binghamton, NY: Pharmaceutical Products.
- Llobera, J., Esteva, M., Rifa, J., Benito, E., Terrasa, J., Rojas, C., et al. (2000). Terminal cáncer: Duration and prediction of survival time. *European Journal of Cáncer*, 36(16), 2036-2043.
- Luce, J. M., & Luce, J. A. (2001). Perspectives on care at the close of life. Management of dyspnea in patients with far-advanced lung disease: "Once I lose it, it's kind of hard to catch it..." *Journal of the American Medical Association*, 285(10), 1331-1337.
- MacDonald, N. (2003). Is there evidence for earlier intervention for cáncer-associated weight loss? *Journal of Supportive Oncology*, 1(4), 279-286.
- Mannix, K. A. (2004). Palliation of nausea and vomiting. In D. Doyle, G. Hanks, & N. Cherney & K. Calman. (Eds.) *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 3<sup>rd</sup> edition (pp. 459-468). Oxford, UK: Oxford University Press.
- Mathis, J.M., Barr, J.D., & Belkoff, S.M. (2001). Percutaneous vertebroplasty: A developing standard of care for vertebral compression fractures. *American Journal of Neuroradiology*, 22(2), 373-381.
- Meyer, H.A., Sinnot, C., & Seed, P.T. (2003). Depressive symptoms in advanced cáncer. Part 2: Depression over time; the role of the palliative care professional. *Palliative Medicine*, 17(7), 604-607.
- National Cáncer Institute (NCI). (2004). *Fatigue*. Retrieved February 4, 2008 from: <http://www.nci.nih.gov/cáncertopics/pdq/supportivecare/fatigue/healthprofessional>
- National Cáncer Institute (NCI). (2005). *Gastrointestinal complications*. Retrieved Feb 4, 2008 from <http://www.nci.nih.gov/cáncertopics/pdq/supportivecare/gastrointestinalcomplications/healthprofessional>
- Neely, K.J., & Roxe, D.M. (2000). Palliative care/hospice and the withdrawal of dialysis. *Journal of Palliative Medicine*, 3(1), 57-67.
- Nelson, J. E. Meier, D. E., Oei, E. J., Nierman, D. M., Senzel, R. S., Manfredi, P. L., et al. (2001). Self-reported symptom experience of critically ill cáncer patients receiving intensive care. *Critical Care Medicine*, 29(2), 277-282.
- Neudert, C., Oliver, D., Wasner, M., & Borasio, G. D. (2001). The course of the terminal phase in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Neurology*, 248(7), 612-616.
- Organización Panamericana de la Salud & International Association for Hospice and

Palliative Care. Cuidados Paliativos: Guías para el Manejo Clínico (2ª Edición)  
Eduardo Bruera, MD, Liliana De Lima, MHA (eds) Washington: PAHO, 2004

- Potter, J., Hami, F., Bryan, T., & Quigley, C. (2003). Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: Prevalance and patterns. *Palliative Medicine*, 17(4), 310-314.
- Preece, J. (2002). Introducing abdominal massage in palliative care for the relief of constipation. *Complementary Therapies in Nursing & Midwifery*, 8(2), 101-105.
- Paice, J.A. (2006). Neurological disturbances. In B.R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 365-374). New York: Oxford University Press.
- Rhiner, M., & Slatkin, N.E. (2006). Pruritus, fever, and sweats. In B. R. Ferrell, & N. Coyle. (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 345-363). New York, NY: Oxford University Press.
- Rousseau, P. (2004). Palliative sedation in the management of refractory symptoms. *Journal of Supportive Oncology*, 2(2), 181-186.
- Rozans, M., Dreisbach, A., Lertora, J.J.L., & Kahn, M.J. (2002). Palliative uses of methylphenidate in patients with cáncer: A review. *Journal of Clinical Oncology*, 20(1), 335-339.
- Saad, F., Gleason, D. M., Murray, R., Tchekmedyian, S., Venner, P., Lacombe, L., et al. (2002). A randomized, placebo-controlled trial of zoledronic acid in patients with hormone-refractory metastatic prostate carcinoma. *Journal of the National Cáncer Institute*, 94(19), 1458-1468.
- Schwartzstein, R., Lahive, K., Pope, A., Weinberger, S., & Weiss, J. (1987). Cold facial stimulation reduces breathlessness in normal subjects. *American Review of Respiratory Disease*, 136(1), 58-61.
- Small, E. J., Smith, M. R., Seaman, J. J., Petrone, S., & Kowalski, M. O. (2003). Combined analysis of two multicenter, randomized, placebo-controlled studies of pamidronate disodium for the palliation of bone pain in men with metastatic prostate cáncer. *Journal of Clinical Oncology*, 21(33), 4277-4284.
- Smith, M.C., Kemp, J., Hamphill, L., & Vojir, C.P. (2002). Outcomes of therapeutic massage for hospitalized cáncer patients. *Journal of Nursing Scholarships*, 34(3), 257-262.
- Solano JP, Gomes B, Higginson I. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2006; 13(1).
- Stephenson, N.L., Weinrich, S.P., & Tavakoli, A.S. (2000). The effects of foot reflexology on anxiety and pain in patients with breast and lung cáncer. *Oncology Nursing Forum*, 27(1), 67-72.

- Sykes, N. (2004). Constipation and diarrhea. In D. Doyle, G. Hanks, N. Cherney & K. Calman (Eds.), *Oxford textbook of Palliative Medicine* (3<sup>rd</sup> ed., Chap 8.3.3, pp. 483-496). Oxford, UK: Oxford University Press.
- Tatrow, K., & Montgomery, G.H. (2006). Cognitive behavioral therapy techniques for distress and pain in breast cancer patients: A meta-analysis. *Journal of Behavioral Medicine*, 29(1), 17-27.
- Thomas, J. R., & von Gunten, C. F. (2002). Treatment of dyspnea in cancer patients. *Oncology (Huntington)*, 16(6), 745-750.
- Vigano, A., Dorgan, M., Buckingham, J., Bruera, E., & Suarez-Almazor, M. E. (2000). Survival prediction in terminal cancer patients: A systematic review of the medical literature. *Palliative Medicine*, 14(5), 353-374.
- Wolfe, J., Grier, H.E., Klar, N., Levin, S.B., Ellenbogen, J.M., Salem-Schatz, S., et al. (2000). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *New England Journal of Medicine*, 342(26), 326-333.
- Zambroski, C.H., Moser, D.K., Roser, L.P., Heo, S., & Chung, M.L. (2005). Patients with heart failure who die in hospice. *American Heart Journal*, 149(3), 558-564.

# **MÓDULO V**

## **Cuidados al Final de la Vida**

### **Propósito**

Facilitar el manejo de síntomas físicos y emocionales del paciente y la familia en las últimas horas de vida.

### **Objetivos**

Al final de este módulo los estudiantes serán capaces de:

- Discutir el manejo de los síntomas físicos y psicológicos del paciente en las últimas horas de vida.
- Explicar los signos de muerte inminente
- Explicar el proceso de comunicación con el paciente y la familia en las últimas horas de vida

### **Pre-requisitos**

- Anatomía y fisiología humana
- Farmacología básica
- Conceptos básicos en cuidado general del paciente

### **Contenido**

1. Significado y metas al final de la vida para el paciente y familia
2. Conceptos de enfermedad terminal
  - Signos y síntomas de muerte inminente
  - Desconexión del ventilador
  - Presencia de la familia
3. Manejo de síntomas en las últimas horas de vida
  - 3.1 Síntomas psicológicos, necesidades espirituales y existenciales
    - Miedo al proceso de muerte
    - Miedo al abandono
    - Miedo a lo desconocido
    - Desconexión emocional del paciente de familia y amigos
    - Asuntos espirituales
  - 3.2 Síntomas físicos
    - Dolor
    - Secreciones y estertores
    - Delirio/Agitación
    - Coma
    - Fatiga
    - Letargo
    - Incontinencia
  - 3.3 Hidratación y nutrición al final de la vida
  - 3.4 Manejo de dolor incontrolable y otros síntomas
    - Sedación



- Tratamiento farmacológico
  - Medidas de confort
4. Diagnósticos de enfermería relacionados al proceso de la agonía y plan de cuidados
  5. Cuidados postmortem y notificación
  6. Proceso de Comunicación con la familia
    - La expresión de emociones
    - Detección del familiar en riesgo de claudicación
    - Reconocimiento de los aspectos emocionales que acompañan al duelo
    - Detección de situación de crisis
    - Comunicación de la familia con el paciente en agonía

## Referencias

- American Association of Colleges of Nurses. (1997). *A peaceful death* [Report from the Robert Wood Johnson End-of-Life Care Roundtable]. Washington, DC: Author.
- Benner, P. (2001). Death as a human passage: Compassionate care for persons dying in critical care units. *American Journal of Critical Care, 10*(5), 355-359.
- Berry, P., & Griffie, J. (2006). Planning for the actual death. In B.R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 561-577). New York, NY: Oxford University Press.
- Brender, E., Burke, A., & Glass, R.M. (2005) Journal of the American Medical Association (JAMA) patient page. Palliative sedation. [Patient Education Handout]. *Journal of the American Medical Association, 29*(14), 1850.
- Byock, I. (1997). *Dying well: The prospects for growth at the end-of-life*. New York, NY: Riverhead Books.
- Coyle, N., Adelhardt, J., Foley, K., & Portenoy, R. (1990). Character of terminal illness in the advanced cancer patient: Pain and other symptoms during the last four weeks of life. *Journal of Pain and Symptom Management, 5*(2), 83-93.
- deGraeff, A. & Dean, M. (2007). Palliative sedation therapy in the last weeks of life: A literature review and recommendations for standards. *Journal of Palliative Medicine, 10*(1), 67-85.
- Egan, K. A., & Labyak, M. J. (2006). Hospice palliative care: A model for quality end-of-life care. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 13-46). New York, NY: Oxford University Press.
- Faber-Langendoen, K., & Lancken, P.N. (2000). Dying patients in the intensive care unit: Forgoing treatment, maintaining care. *Annals of Internal Medicine, 133*(11), 886-893.

- Field, M.J., & Behrman, R.E. (Eds). (2003). *When children die: Improving palliative and end-of-life care for children and their families*. Washington, D.C.: National Academy Press.
- Field, M. J., & Cassel, C. K. (1997). *Approaching death: Improving care at the end of life*. [Report of the Institute of Medicine Task Force]. Washington, D.C.: National Academy Press.
- Fine, P. (2001). Total sedation in end-of-life care: Clinical considerations. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 3(3), 81-87.
- Fürst, C.J. & Doyle, D (2004). The terminal phase. In D. Doyle, G. Hanks, N.I. Cherny & K. Calman (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (3<sup>rd</sup> ed., pp. 1117-1133). New York, NY: Oxford University Press.
- Hospice and Palliative Nurses Association (HPNA) Position Paper (2003). Artificial nutrition and hydration in end-of-life care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 5(4), 235-237.
- Hospice and Palliative Nurses Association (HPNA) Position Paper (2003). Palliative sedation at the end of life. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 5(4). 235-237.
- Hospice and Palliative Nurses Association (HPNA) Position Paper (2004). Providing opioids at the end of life. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 6(4), 244-246.
- Huang, Z.B., & Ahronheim, J.C. (2000). Nutrition and hydration in terminally ill patients: An update. *Clinics in Geriatric Medicine*, 16(2), 313-325.
- Jennings, B., Kaebnick, G.E., & Murray, T.H. (Eds.) (2005). *Improving end-of-life care: Why has it been so difficult?* (A Hastings Center Special Report). Garrison, NY: The Hastings Center.
- Kirchhoff, K.T., Conradt, K.L., & Anumandla, P.R. (2003). ICU nurses' preparation of families for death of patients following withdrawal of ventilator support. *Applied Nursing Research*, 16(2), 85-92.
- Lunney, J. R., Lynn, J., Foley, D. J., Lipson, S., & Guralnik, J. M. (2003). Patterns of functional decline at the end of life. *Journal of the American Medical Association*, 289(18), 2387-2392.
- Lynn, J., Schuster, J. L., & Kabcenell, A. (2000). *Improving care for the end of life: A sourcebook for health care managers and clinicians*. New York, NY: Oxford University Press.
- Matzo, M.L. (2006). Peri-death nursing care. In Matzo, M.L. & Sherman, D.W. (Eds.), *Palliative care nursing: Quality care to the end of life* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 443-469). New York, NY: Springer Publishing Company.
- Middlewood, S., Gardner, G., & Gardner, A. (2001). Dying in hospital: Medical failure or natural outcome? *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(6), 1035-1041.

- O'Mahony, S., McHugh, M., Zallman, L., & Selwyn, P. (2003). Ventilator withdrawal: Procedures and outcomes. Report of a collaboration between a critical care division and a palliative care service. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26(4), 954-961.
- Plonk, W.M., Jr, Arnold, R.M. (2005). Terminal care: The last weeks of life. *Journal of Palliative Medicine*, 8(5), 1042-1054.
- Prendergast, T.J., & Puntillo, K.A. (2002). Withdrawal of life support: Intensive caring at the end of life. *Journal of the American Medical Association*, 289(8), 981.
- Rousseau, P. (2002). Management symptoms in the actively dying patient. In A. M. Berger, R. K. Portenoy, & D. E. Weissman (Eds.), *Principles and practice of supportive oncology* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 789-798). Philadelphia, PA: Lippincott-Raven Publishers.
- Sykes, N., & Thorns, A. (2003). Sedative use in the last week of life and the implications for end-of-life decision making. [Case Reports] *Archives of Internal Medicine*, 163(3), 341-344.
- von Gunten, C., Weissman, D.E. & End-of-life physician education resource center (EPERC) (2001). *Fast Facts and Concepts #33: Ventilator withdrawal protocol (Part I)*. Retrieved February 5, 2008 from: [http://www.eperc.mcw.edu/fastFact/ff\\_033.htm](http://www.eperc.mcw.edu/fastFact/ff_033.htm)
- von Gunten, C., Weissman, D.E. & End-of-life physician education resource center (EPERC) (2001). *Fast Facts and Concepts #34: Symptom control for ventilator withdrawal in the dying patient (Part II)*. Retrieved February 5, 2008 from: [http://www.eperc.mcw.edu/fastFact/ff\\_034.htm](http://www.eperc.mcw.edu/fastFact/ff_034.htm)
- von Gunten, C., Weissman, D.E. End-of-life physician education resource center (EPERC) (2001). *Fast Facts and Concepts #35: Information for patients and families about ventilator withdrawal (Part III)*. Retrieved February 5, 2008 from: [http://www.eperc.mcw.edu/fastFact/ff\\_035.htm](http://www.eperc.mcw.edu/fastFact/ff_035.htm)

# **MÓDULO VI**

## **Cuidado Psicosocial y Espiritual**

### **Propósito**

Facilitar el desarrollo de habilidades y conocimientos para la evaluación y manejo de problemas psico-sociales y espirituales.

### **Objetivos**

Al final de este módulo los estudiantes serán capaces de:

- Aplicar instrumentos estandarizados para la evaluación de depresión, ansiedad y delirio.
- Discutir los factores que afectan la respuesta psicosocial al proceso de enfermedad crónica y/o terminal.
- Diferenciar entre depresión, ansiedad y delirio.
- Discutir el tratamiento farmacológico para el manejo de ansiedad, depresión y delirio.
- Explicar el manejo no farmacológico de síntomas psicológicos.
- Aplicar un instrumento estandarizado para la evaluación de estrés social.
- Analizar el impacto de la enfermedad en la sexualidad del paciente.
- Discutir los aspectos importantes en el cuidado del cuidador.
- Aplicar instrumentos estandarizados para la evaluación de necesidades espirituales
- Discutir la diferencia entre religión y espiritualidad.
- Explicar los síntomas de estrés espiritual
- Analizar las diferentes intervenciones para el manejo del estrés espiritual
- Identificar las barreras de una comunicación efectiva
- Explicar la intervención para dar malas noticias.
- Demostrar el uso de comunicación efectiva

### **Pre-requisitos**

- Conceptos básicos de comunicación verbal y no verbal.

### **Contenido**

#### **Sección A: Aspectos Psicosociales**

1. Evaluación de síntomas psicológicos
  - Uso de instrumentos estandarizados para medir depresión, ansiedad, estado mental
2. Factores que afectan el ajuste psicosocial
  - 2.1 Factores Intrínsecos
    - Respuesta individual a estrés
    - Estabilidad emocional
  - 2.2 Factores Extrínsecos
    - Existencia de apoyo familiar y social
    - Situación financiera
    - Otros factores (acceso a recursos, problemas laborales, entre otros.)
  - 2.3 Presencia de síntomas físicos
3. Depresión
  - Definición y diagnóstico

- Causas
  - Diagnóstico diferencial entre la tristeza normal, el trastorno de ajuste con ánimo deprimido y el episodio depresivo mayor.
  - Manejo farmacológico
  - Manejo psicoterapéutico
4. Ansiedad
    - Definición y diagnóstico
    - Causas
    - Manejo farmacológico
    - Manejo psicoterapéutico
  5. Delirio
    - Definición y diagnóstico
    - Causas
    - Manejo farmacológico
    - Manejo no farmacológico
  6. Estrategias de intervención psicológica
    - Psicoterapia individual
    - Grupos psicoterapéuticos
    - Grupos de apoyo emocional
    - Terapia familiar/ de pareja
    - Relajación/ Visualización
    - Técnicas cognitivas y conductuales
  7. Estrés social
    - Uso de instrumentos estandarizados para la evaluación de estrés social
    - Aspectos económicos y seguro médico
    - Estrategias de afrontamiento situacional del paciente y su familia
  8. Impacto de la enfermedad en la familia
    - Reacciones emocionales de la familia
    - Alteraciones de la dinámica familiar
    - Intervenciones familiares
  9. Cuidado al cuidador
  10. Impacto de la enfermedad en la sexualidad

## **Sección B: Aspectos Espirituales**

1. Necesidades Espirituales
  - Diferencia entre religión y espiritualidad
  - Evaluación de necesidades espirituales
  - Uso de instrumentos estandarizados
  - Síntomas de estrés existencial

- Manejo del sufrimiento espiritual
- Intervenciones existenciales
- Religión y rituales culturales
- Cultura y espiritualidad

### **Sección C: Comunicación Terapéutica**

1. Conceptos de comunicación terapéutica
  - Definición
  - Barreras de la comunicación
2. Comunicación efectiva
  - 2.1 Características
  - 2.2 Estrategias
    - Escuchar activamente
    - Parafrasear
    - Reflexión
    - Uso de silencio
    - Preguntar
    - Facilitando la comunicación
3. Modelos de comunicación de malas noticias
4. Comunicación durante el proceso de enfermedad terminal
5. Comunicación con los niños
6. Formas alternativas de comunicación
  - Música
  - Arte
  - Contacto físico
  - Uso de metáforas y lenguaje simbólico
  - Presencia al final de la vida

### **Referencias**

- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4<sup>th</sup> ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES- A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cáncer. *Oncologist*, 5(4), 302-311.
- Baldwin, D.M. (2003). Disparities in health and health care: Focusing efforts to eliminate unequal burdens. *Online Journal of Issues in Nursing*, 8(1), 2. Retrieved February 5, 2008 from <http://www.doaj.org/doaj?func=abstract&id=116805&openurl=1>
- Billhult, A., & Dahlberg, K. (2001). A meaningful relief from suffering. *Cáncer Nursing*, 24(3), 180-184.

- Boreale, K., & Richardson, B. (2006). Communications. In J. Panke & P. Coyne (Eds.), *Conversations in palliative care* (2<sup>nd</sup> edition). Pp.23-32, Chapter 3. Pittsburgh, PA: Hospice and Palliative Nurses Association.
- 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.
- Boudreaux, E. D., Francis, J. L., & Loyacano, T. (2002). Family presence during invasive procedures and resuscitation in the emergency department: A critical review and suggestions for future research. *Annals of Emergency Medicine*, 40(2), 193-205.
- Buckman, R. (2001). Communication skills in palliative care. *Neurologic Clinics*, 19(4), 989-1004.
- Buckman, R. (2005). Breaking bad news: The S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncology*, 2(2), 138-142.
- Chochinov, H.M. (2002). Dignity-conserving care: A new model for palliative care. *Journal of the American Medical Association*, 287(17), 2253-2260.
- Colby, W. (2003). *Long goodbye: The deaths of Nancy Cruzan*. Carlsbad, CA: Hay House, Inc.
- Curtis, J. R., Patrick, D. L., Shannon, S. E., Treece, P. D., Engelberg, R. A. & Rubenfeld, G. D. (2001). The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: Opportunities for improvement. *Critical Care Medicine*, 29(2Suppl), N26-33.
- Dahlin, C. M. (2001). Supporting alternative families. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 5(4), 177-178.
- Dahlin, C. M., & Giansiracusa, D. F. (2006). Communication in palliative care. In B. R. Ferrell & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 67-93). New York, NY: Oxford University Press.
- Davies, B. (2006). Supporting families in palliative care. In B.R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 545-558). New York, NY: Oxford University Press.
- Faas, A.I. (2004). A personal reflection: The intimacy of dying an act of presence. *Dimensions in Critical Care Nursing*, 23(4), 176-178.
- Fadiman, A. (1997). *The spirit catches you and you fall down*. New York, NY: The Noonday Press.
- Ferrell, B.R., & Coyle, N. (2008). *The nature of suffering and the goals of nursing*. New York, NY: Oxford University Press.
- Frankl, V. E. (1984). *Man's search for meaning*. New York, NY: Washington Square Press.

- Freud, S. (1917). Mourning and melancholia. *Sigmund Freud: Collected papers* (Vol. 4). New York, NY: Basic Books.
- Friedrichsen, M. J., Strang, P. M., & Carlsson, M. E. (2001). Receiving bad news: Experiences of family members, *Journal of Palliative Care*, 17(4), 241-247.
- Goldstein, D. J., Lu, Y., Detke, M. J., Hudson, J., Iyengar, S., & Demitrack, M. A. (2004). Effects of duloxetine on painful physical symptoms associated with depression. *Psychosomatics*, 45(1), 17-28.
- Griffie, J., Nelson-Marten, P., & Muchka, S. (2004). Acknowledging the 'elephant': Communication in palliative care. *American Journal of Nursing*, 104(1); 48-57.
- Hillard, R.E. (2001). The use of music therapy in meeting the multidimensional needs of hospice patients and families. *Journal of Palliative Care*, 17(3), 161-166.
- Johnston-Taylor, E. (2006). Spiritual Assessment. In B.R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 581-592). New York, NY: Oxford University Press.
- Kagawa-Singer, M., & Blackhall, L. J. (2001). Negotiating cross-cultural issues at the end of life: "You got to go where he lives." *Journal of the American Medical Association*, 286(23), 2993-3001.
- Kemp, C. (2006). Spiritual care interventions. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 595-604). New York, NY: Oxford University Press.
- Kissane, D.W., McKenzie, M., McKenzie, D. P., Forbes, A., O'Neill, I., & Bloch, S. (2003). Psychosocial morbidity associated with patterns of family functioning in palliative care: Baseline data from the Family Focused Grief Therapy controlled trial. *Palliative Medicine*, 17(6), 527-537.
- Lapine, A., Wang-Cheng, R., Goldstein, M., Nooney, A., Lamb, G., & Derse, A.R. (2001). When cultures clash: Patient, and family wishes in truth disclosure for dying patients. *Journal of Palliative Medicine*, 4(4), 475-480.
- Last Acts. (November 2002). *Means to a better end: A report on dying in America*. Retrieved February 2008 from <http://www.rwjf.org/files/publications/other/meansbetterend.pdf>
- National Cancer Institute (NCI). (2004). *Anxiety disorder*. Retrieved Feb 4, 2008 from <http://www.nci.nih.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/anxiety/healthprofessional>
- National Cancer Institute (NCI). (2004). *Delirium*. Retrieved February 4, 2008 from: <http://www.nci.nih.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/delirium/healthprofessional>
- National Cancer Institute (NCI). (2005). *Depression*. Retrieved February 4, 2008 from: <http://www.nci.nih.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/depression/healthprofessional>
- O'Gorman, M.L. (2002). Spiritual care at the end of life. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 14(2), 171-176.



- Pasacreta, 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.
- Quill, T.E. (2000). Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients: Addressing the “Elephant in the room.” *Journal of the American Medical Association*, 284(19), 2502-2507.
- Rabow, M. W., Hauser, J. M., & Adams, J. (2004). Supporting family caregivers at the end of life. “They don’t know what they don’t know.” *Journal of the American Medical Association*, 291(4), 483-489.
- Ray, M. C. (1992). *I'm here to help: A hospice worker's guide to communicating with dying people and their loved ones*. New York, NY: Bantam Books.
- Sherman, D. (2004). Cultural and spiritual backgrounds of older adults. In M. Matzo, & D. Sherman (Eds.), *Gerontologic palliative care nursing* (pp. 3 – 47). St. Louis, MO: Mosby.
- Stanley KJ. (2002). The healing power of presence. *Oncology Nursing Forum*, 29(6), 935-940.
- Taylor EJ. (2001). Spirituality, culture, and cancer care. *Seminars in Oncology Nursing*, 17(3), 197-205.
- Tulsky JA. (2005). Beyond advance directives: Importance of communication skills at the end of life. *Journal of the American Medical Association*, 294(3), 359-365.
- Vachon. M. L. S. (2004). The emotional problems of the patient in palliative medicine. In D. Doyle G. Hanks N. Cherny, & K. Calman (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (3<sup>rd</sup> ed., pp. 961-985). Oxford, UK: Oxford University Press.
- Walsh, K, King M, Jones L, Tookman A., & Blizard, R. (2002). Spiritual beliefs may affect outcome of bereavement: Prospective study. *British Medical Journal*, 324(7353), 1551.
- Wilkerson S, & Mula C. (2003). Communication in care of the dying. In J. Ellershaw & S. Wilkerson (Eds.), *Care of the dying: A pathway to excellence*. New York, NY: Oxford University Press.
- Wilson, KG, Chochinov HM, de Faye BJ, & Breitbart, W. (2000). Diagnosis and management of depression in palliative care. In H. Chochinov and W. Breitbart (Eds.), *Handbook of psychiatry in palliative medicine* (pp. 25-49). Oxford, UK: Oxford University Press.

# MÓDULO VII

## Dilemas Éticos y Legales en Cuidados Paliativos

### Propósito

Analizar los dilemas éticos y legales en cuidado paliativo.

### Objetivos

Al final de este módulo los estudiantes serán capaces de:

- Explicar los principios éticos en cuidado paliativo.
- Analizar la implicación de la información en el proceso de decisión
- Discutir los conflictos éticos al final de la vida
- Explicar las bases para afrontar los dilemas éticos

### Pre-requisitos

- Conocimiento básico del sistema legal en su país.

### Contenido

1. Enfermería y Bioética
2. Relación entre la Bioética y los cuidados paliativos
3. Principio éticos
  - Autonomía
  - Beneficencia
  - No maleficencia
  - Justicia
4. Derechos de los enfermos con enfermedades avanzadas y progresivas
5. Comunicación y proceso de decisión
  - Decir o no decir la verdad al enfermo
  - Confidencialidad
  - Divulgación de información
  - Consentimiento informado
  - Capacidad de decisión
  - Capacidad de decisión en grupos marginados
    - Pacientes con demencia/ enfermedad mental
    - Pacientes con incapacidades de desarrollo
    - Prisioneros
  - Decisión de cuidado médico: documentos legales
6. Conflictos éticos al final de la vida
  - Prolongación de la vida
  - Descontinuando cuidado médico
  - Orden de no resucitar
  - Tratamiento médico inútil
  - Suicidio asistido
  - Eutanasia
  - Cuando, en qué situaciones y cómo realizar la sedación
7. Bases para afrontar los dilemas éticos
  - Indicaciones clínicas

- Preferencias del paciente
  - Calidad de vida
  - Factores contextuales
8. Organización de ética
- Consulta de ética
  - Comité de ética

## Referencias

- American Nurses Association (ANA). (2001). *Code of ethics for nurses with interpretive statements*. Washington DC: Author.
- American Nurses Association (ANA). (1994). *Position statements: Assisted suicide and euthanasia*. Washington, DC: Author. Retrieved February 4, 2008 from <http://www.needlestick.org/readroom/position/ethics/eteuth.htm> and <http://www.needlestick.org/readroom/position/ethics/etsuic.htm>
- Angus, D. C., Barnato, A. E., Linde-Zwirble, W. T., Weissfeld, L. A., Watson, R. S., Rickert, T., & Rubenfeld, G. D. Robert Wood Johnson Foundation ICU End-of-Life Peer Group (2004). Use of intensive care at the end of life in the United States: An epidemiologic study. *Critical Care Medicine*, 32(3), 638-643.
- Annas, G.J. (1990). Nancy Cruzan and the right to die. *New England Journal of Medicine*, 323(10), 670-673.
- Aulisio, M.P., Chaitin, E., & Arnold, R.M. (2004). Ethics and palliative care consultation in the intensive care unit. *Critical Care Clinics*, 20(3), 505-523.
- Back, T., Arnold, B., & Quill, T. (2003). Hope for the best, prepare for the worst. *Annals of Internal Medicine*, 138(5), 439-443.
- Center for Practical Bioethics. (2001) Advance care planning – Part I: Approaches for patients from marginalized groups. *State Initiatives in End-of-Life Care*, 12, 1-8.
- Community-State Partnerships to Improve End-of-Life Care (2002). Advance care planning, Part II - Guardianship: A neglected piece of the surrogate decision-making picture. *State Initiatives in End of Life Care*, 13(March), 1-8. Kansas City, MO: Center for Practical Bioethics.
- Cook, D., Rocker, G., Marshall, J., Sjøkvist, P., Dodek, P., Griffith, L., et al. (2003). Level of care study investigators and the Canadian Critical Care Trials Group. Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit. *New England Journal of Medicine*, 349(12), 1123-1132.
- DeLeo, D., & Spathonis, K. (2003). Suicide and euthanasia in late life. *Aging-Clinical & Experimental Research*, 15(2), 99-110.

- Dubler, N., & Liebman, C. (2004). *Bioethics mediation*. New York, NY: United Hospital Fund.
- Ersek, M. (1992). Examining the process and dilemmas of reality negotiation. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 24(1), 19-25.
- 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. 513-530). New York, NY: Oxford University Press.
- Ferrell, B. (2006). Understanding the moral distress of nurses witnessing medically futile care. *Oncology Nursing Forum*, (33)5, 922-930.
- Ganzini, L., Goy, E.R., Miller, L.L., Harvath, T.A., Jackson, A., & Delorit, M.A. (2003). Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *New England Journal of Medicine*, 349(4), 359-365.
- Heyland, D.K., Frank, C., Groll, D., Pichora, D., Dodek, P., Rocker, G., & Gafni, A. (2006). Understanding cardiopulmonary resuscitation decision making: Perspectives of seriously ill hospitalized patients and family members. *Chest*, 130(2), 419-428.
- Jonsen, A., Siegler, M., & Winslade, W. (2002). *Clinical ethics*. New York, NY: McGraw-Hill.
- Kinlaw, K. (2005). Ethical issues in palliative care. *Seminars in Oncology Nursing*, 21(1), 63-68.
- Manima, A. (2003). Ethical issues in palliative care: Considerations. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, 17(3-4), 141-149.
- Mezey, M., Teresi, J., Ramsey, G., Mitty, E., & Bobrowitz, T. (2000). Decision-making capacity to execute a health care proxy: Development and testing of guidelines. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48(2), 179-187.
- Mitty, E.L. (2001). Ethnicity and end of life decision-making. *Reflections on Nursing Leadership*, 27(1), 28-31, 46.
- O'Keefe, M.E., & Crawford, K. (2002). End-of-life care: Legal and ethical considerations. [Review]. *Seminars in Oncology Nursing*, 18(2), 143-148.
- Prendergast, T.J. (2000). Withholding or withdrawal of life-sustaining therapy. *Hospital Practice* (Office Edition), 35(6), 91-92, 95-100, 102.
- Puntillo, K., & Stannard, D. (2006). The intensive care unit. In B.R. Ferrell & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 817-833). New York, NY: Oxford University Press.
- Quill, T.E., & Byock, I.R. (2000). Responding to intractable terminal suffering: The role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. *Annals of Internal Medicine*, 132(5), 408-414.

- Reigle, J., & Boyle, R.J. (2000). Ethical decision-making skills. In A.B. Hamric, J.A. Spross, & C.M. Hanson (Eds.), *Advanced nursing practice: An integrative approach* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 349-378). Philadelphia, PA: W.B. Saunders Company.
- Roy, D.J. (2004). Ethical issues in palliative care. In D. Doyle, G. Hanks, N. Cherney, & K. Calman (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (3<sup>rd</sup> ed., pp. 84-97). Oxford, UK: Oxford University Press.
- Rubinfeld, G.D., & Crawford, S.W. (2001). Principles and practice of withdrawing life-sustaining treatment in the ICU. In J.R. Curtis, & G.D. Rubinfeld (Eds.), *Managing death in the intensive care unit* (pp. 127-148). New York, NY: Oxford University Press.
- Stanley, K.J., & Zoloth-Dorfman, L. (2006). Ethical considerations. In B.R. Ferrell & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 1031-1053). New York, NY: Oxford University Press.
- Tilden, V.P., Tolle, S.W., Nelson, C.A., & Fields, J. (2001). Family decision-making to withdraw life-sustaining treatments from hospitalized patients. *Nursing Research*, 50(2), 105-115.
- Truog, R.D., Cist, A.F., Brackett, S.E., Burns, J.P., Curley, M.A., Danis, M., et al. (2001). Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Critical Care Medicine*, 29(12), 2332-2348.
- Tsai, E. (2002). Should family members be present during cardiopulmonary resuscitation? *New England Journal of Medicine*, 346(13), 1019-1021.
- Volker, D.L. (2006). Palliative care and requests for assistance in dying. In B.R. Ferrell & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 1067-1075). New York, NY: Oxford University Press.
- Wallace, K., Ewer, M.D., Price, K.J., & Feeley, T.W. (2002). Outcome and cost implications of cardiopulmonary resuscitation in the medical intensive care unit of a comprehensive cancer center. *Supportive Care in Cancer*, 10(5), 425-429.

# **MÓDULO VIII**

## **Pérdida y Duelo**

### **Propósito**

Explorar el rol de la enfermera en el proceso de pérdida y duelo.

### **Objetivos**

Al final de este módulo los estudiantes serán capaces de:

- Analizar los conceptos de pérdida y duelo
- Explicar las fases y tareas del duelo
- Explicar los tipos de duelo
- Usar un instrumento estandarizado para evaluar riesgos de duelo complicado
- Elaborar un plan de intervención para el manejo del duelo
- Analizar los diferentes factores que afectan a la enfermera en el proceso del duelo

### **Pre-requisitos**

- Comunicación terapéutica
- Experiencia con pacientes moribundos

### **Contenido**

1. Rol de la enfermera en el proceso de duelo
2. Proceso de Duelo
  - Definición de pérdida
  - Definición de duelo
  - Consideraciones culturales
  - Teorías de pérdida y duelo
3. Fases y tareas del duelo
  - Fases del duelo
  - Tareas del duelo
4. Tipos de duelo
  - Duelo anticipatorio
  - Duelo normal
  - Duelo complicado
  - Duelo en los niños
5. Evaluación del Duelo
  - Factores de riesgo
  - Uso de instrumentos estandarizados
  - Diferencias entre duelo normal y duelo complicado
6. Intervenciones para el manejo del duelo
  - Prácticas culturales
  - Estar presente, escuchar, tocar, brindar apoyo emocional
  - Estimular verbalización
  - Asistir con cambio de roles, educación
  - Educar al paciente y familia acerca del proceso de muerte

- Estimular al paciente y familia a finalizar proyectos no terminados.
  - Identificar sistemas de apoyo
  - Individualizar el proceso de duelo
  - Uso de grupos de apoyo o terapeutas de duelo
7. La enfermera y proceso de duelo
- 7.1 Autoevaluación
- Historia de duelos personales
  - Pérdidas acumulativas
  - Estados de adaptación para la enfermera
- 7.2 Factores que afectan el proceso de adaptación
- Educación profesional
  - Historia de duelos personales
  - Cambios en la vida
  - Sistemas de apoyo
- 7.3 Sistemas de apoyo
- Apoyo informal
  - Apoyo formal
  - Equilibrio en actividades

## Referencias

- Brown-Saltzman, K. (2006). Transforming the grief process. In R. Carroll-Johnson, L. Gorman, N. J. Bush (Eds). *Psychosocial nursing care: Along the cancer continuum* (2<sup>nd</sup> edition). Pittsburgh, PA: Oncology Nursing Press, Inc.
- Chan, E. K., O'Neill, I., McKenzie, M., Love, A., & Kissane, D. W. (2004). What works for therapists conducting family meetings: Treatment integrity in family-focused grief therapy during palliative care and bereavement. *Journal of Pain & Symptom Management*, 27(6), 502-512.
- Chentsova-Dutton, Y., Shucfer, S., Hutchin, S., Strause, L., Burns, K., Dunn, L., et al. (2002). Depression and grief reactions in hospice caregivers: From pre-death to 1 year afterwards. *Journal of Affective Disorders*, 69(1-3), 53-60.
- Corless, I. B. (2006). Bereavement. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing care* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 531-544). New York, NY: Oxford University Press.
- Davies, B. & Jin, J. (2006). Grief and bereavement in pediatric palliative care. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 975-989). New York, NY: Oxford University Press.
- Hallberg, I.R. (2004). Death and dying from old people's point of view. A literature review. *Aging-Clinical & Experimental Research*. 16(2), 87-103.
- Harper, B. (1994). *Death: The coping mechanism of the health professional*. Greenville, SC:

Southeastern University Press.

Rando, T. (Ed.). (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning*. Champaign, IL: Research Press.

Worden W. *Grief Counselling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner*, NY: Psychology Press, 2003.



# MÓDULO IX

## Planeación Estratégica y Gestión Administrativa

### Propósito

Explorar el rol de la enfermera en la planeación, desarrollo, implementación, gestión y administración de programas de cuidados paliativos.

### Objetivos

Al final de este módulo los estudiantes serán capaces de:

- Analizar las diferentes teorías organizacionales y su aplicación a cuidados paliativos.
- Explicar el desarrollo de los programas de cuidados paliativos dentro del contexto de un sistema de salud.
- Construir una propuesta para la creación de un programa de cuidados paliativos siguiendo los principios de organización y liderazgo.

### Pre-requisitos

Teorías de enfermería

Modelos de atención de enfermería

Estándares de enfermería

### Contenido

#### Sección A: Liderazgo en Enfermería y Cuidados Paliativos

1. Modelos y teorías organizacionales
  - Teorías clásicas
  - Teoría de los dos factores
  - Modelo mental de Senge
  - Teoría de sistemas
2. Evolución de los cuidados paliativos (CP) dentro del sistema de salud y las organizaciones de salud
  - Cuidado Paliativo en el contexto de los sistemas de salud.
  - Arquitectura del sistema de salud y el subsistema de cuidado paliativo
  - Las políticas de salud y los sistemas de salud
  - Estrategias para incorporar los CP en los sistemas de salud
  - Diferentes formas de gobierno de una unidad de CP y liderazgo
3. Aplicación de las teorías y modelos organizacionales a los cuidados paliativos
  - 3.1 Las teorías organizacionales y el desarrollo del liderazgo
  - 3.2 Integración de los modelos mentales a la organización de una unidad de CP.
  - 3.3 Trabajo en equipo
  - 3.4 Los diferentes roles del equipo de salud y su integración a CP
    - Director administrativo
    - Director médico
    - Directora de Enfermería
    - Director de finanzas
    - Equipo de médicos y enfermeras
    - Trabajadora social
    - Farmacéutico
    - Capellán

- Otros

## **Sección B: Planeación e Implementación de un Programa de Cuidados Paliativos**

1. Estructura del programa
  - Misión
  - Visión
  - Filosofía
  - Políticas de la unidad de cuidados paliativos.
  - Valores
  - Creencias
  - Cultura de la unidad de CP
  
2. Organigrama de una unidad de cuidado paliativo
  - 2.1 Los recursos de una unidad de CP
    - Recurso humano
    - Recurso financiero
    - Recursos físicos
  
3. Los recursos de la unidad de cuidados paliativos y el sistema de salud
  - Cambio y adaptación
  - Modelo de adaptación de Callista Roy
  - Teorías del cambio
  - Modelos y teorías de enfermería aplicables a CP
  
4. Niveles administrativos
  - 4.1 Nivel gerencial
    - 4.1.1 Rol interpersonal
      - Liderazgo
      - Comunicación
      - Interrelación
        - Ambiente interno
        - Ambiente externo
    - 4.1.2 Rol informacional
      - Diseminación de la información
      - Monitoreo
    - 4.1.3 Toma de decisiones
      - Asignación de recursos
      - Negociaciones
  - 4.2 Desarrollo del trabajo colaborativo
  - 4.3 Sostenibilidad administrativa de una UCP
  - 4.4 Prácticas organizacionales
  
5. Árbol de decisiones
  - Espina de pescado
  - Causa raíz análisis
  
6. Políticas operativas
  - 6.1 Sistema de análisis y evaluación
    - 6.1.1 Mejoramiento de la calidad de los servicios de salud prestados

### 6.1.2 Aseguramiento de la calidad de los servicios prestados

- Evaluación comparativa
- Recolección de datos
- Análisis de datos
- La informática como herramienta gerencial en la UCP

## Referencias

Anthonakis, J., & House, R. (2002). *The full range leadership theory: the way forward*, In Avolio, J. & Yammarino (Eds), *Transformational and charismatic leadership: The road ahead*. New York: Elsevier Science Inc.

Anthonakis, J., & House, R. (2001). *A Reformulated full range leadership theory*. unpublished, Carol A. Aschenbrener "Managing low-to-mid intensity conflict in the health care setting - Part 2: Conflict Management". *Physician Executive*. Sept-Oct 1999. FindArticles.com. 21 May. 2008.  
[http://findarticles.com/p/articles/mi\\_m0843/is\\_5\\_25/ai\\_102286870](http://findarticles.com/p/articles/mi_m0843/is_5_25/ai_102286870)

Bowers, P., Maguire, M., Silva, P., & Kitchen, R. (2006, May). Everybody out!. *Nursing*, 36, 12-13. Retrieved April 14, 2008, from Academic Search Premier database.

Carroll, R. (2004). *Risk management handbook for health care organizations* (4<sup>th</sup> ed.) American Society for HealthCare Risk Mnagement Chicago: jossey-Bass a Wiley imprint

Chassin, M. (1993) Improving quality of care with practice guidelines. . *Frontiers of Health Services Management*, 10(1), 40. Retrieved April 29, 2008, from ABI/INFORM Global database. (Document ID: 456382).

Kerfoot, K. (2007) on leadership. Reliability between nurse managers: the key to the high reliability. *Medsurg Nursing August 2007 vol 16 No4 page 274 retrieved from CINHALL database February 12 2008*

Longest, B., Rakich, J., and Darr, K. (2000). *Managing health services organizations and systems*. (4<sup>th</sup> ed). Baltimore, MD: Health Professions Press.

Marriner, T., & Alligood, M. (1998). *Nursing Theorist and their Work* (4th ed.). Terre Haute, Indiana: Harcourt Brace Publishers International.

Royce, J., Blythe, J., Ciliska, D., & Ing, D. (2000). *Nursing Leadership*. Vol. 13, 7 pgs. Retrieved from  
<http://www.longwoods.com/product.php?productid=16300>

Tan, J., Wen, H. J. and Awad, N. 2005. Health Care and Services Delivery Systems as complex adaptive systems. *Communications of the ACM*. Vol 48(5). Retrieved February 21, 2008, from EBSCOhost database

# **MÓDULO X**

## **Investigación en Cuidados Paliativos**

### **Propósito**

Explorar el rol de la enfermera como investigadora en cuidados paliativos: a) en el desarrollo de proyectos de investigación, y b) en la aplicación clínica de evidencia basada en investigación.

### **Objetivos**

Al final de este módulo los estudiantes serán capaces de:

- Discutir el rol de la enfermera como investigadora en cuidados paliativos
- Analizar diferentes tipos de investigación
- Construir una propuesta de investigación siguiendo las diferentes etapas del proceso de investigación.
- Preparar un manuscrito para publicación en una revista científica revisada por pares

### **Pre-requisitos**

- Conceptos básicos de investigación
- Conceptos básicos de estadística

### **Contenido**

1. Importancia de la investigación en enfermería paliativa
  - Profesionalismo
  - Auditoría
  - Relevancia Social
  - Estándares de cuidado
2. Evolución histórica de la investigación en enfermería y en cuidados paliativos
3. Propósito de la investigación
  - Identificación
  - Descripción
  - Exploración
  - Explicación
  - Predicción y Control
4. Revisión de conceptos básicos en investigación
  - Teorías y modelos conceptuales
  - Variables
  - Investigación cuantitativa
  - Investigación cualitativa
  - Problema de la investigación
  - Hipótesis
  - Objetivos de la investigación
5. Etapas en el desarrollo de una investigación
  - 5.1 Fase 1: Fase Conceptual
    - Formulación del problema
    - Revisión de la literatura

- Definición del marco teórico
  - Formulación de hipótesis
- 5.2 Fase 2: Diseño y Planeación del Proyecto de Investigación
- 5.2.1 Selección del diseño de investigación
- Experimental
  - Cuasi-experimental
  - No experimental
  - Estructurado
  - Flexible
  - Seccional cruzado
  - Longitudinal
  - Retrospectivo
  - Prospectivo
  - Encuesta: Encuesta Delphi
  - Evaluación
  - Análisis Secundario
  - Meta-análisis
  - Diseños Mixtos
- 5.2.2 Identificación de la población a ser estudiada
- 5.2.3 Métodos de investigación
- 5.2.4 Desarrollo de plan para muestreo: Randomizados, no Randomizados, Clústeres, Conglomerados, al Azar, Secuencial, etc.
- 5.2.5 Revisión final del plan de investigación
- 5.2.6 Organización del proyecto de investigación: Cronograma
- 5.3 Fase 3: Fase Empírica
- Colección de datos
  - Preparación de datos para análisis: codificación
- 5.4 Fase 4: Fase Analítica
- Análisis de datos
  - Interpretación de los resultados
- 5.5 Fase 5: Diseminación y Publicación
- Pósteres para congresos y publicación científica: preparación de resúmenes (*abstracts*) y manuscritos
  - Selección de revista: índices de impacto
  - Proceso de revisión por pares: resultados revisores
  - Publicación y comunicación de resultados
  - Utilización de los resultados
6. Instrumentos de investigación usados en cuidados paliativos
- Para medir síntomas físicos
  - Para medir síntomas psicológicos, sociales y espirituales
  - Para medir calidad de vida
  - Adaptación transcultural y validación de escalas e índices

## 7. Revisión de investigaciones en cuidados paliativos

### Referencias

- Eisenchlas J. Columnas de Investigación – Circular de la ALCP. Disponibles en sitio web de la ALCP en <http://www.cuidadospaliativos.org/recursos/columnas-de-investigacion>
- ALCP. Sugerencias para escribir un resumen. *Monografía*. Disponible en <http://ivcongresoalcp.org/Sugerencias%20para%20escribir%20res%FAmenes.pdf>
- Dunckley M, Hughes R, Addington-Hall JM, Higginson IJ. Translating clinical tools in nursing practice. *J Adv Nurs*. 2003 Nov;44(4):420-6.
- Eisenchlas JH, Harding R, Daud ML, Pérez M, De Simone GG, Higginson IJ. Use of the palliative outcome scale in Argentina: a cross-cultural adaptation and validation study. *J Pain Symptom Manage*. 2008 Feb;35(2):188-202.
- Granda-Cameron, C., Viola, S.R., Lynch, P., & Polomano, R.C. (2008). Measuring patient-oriented outcomes in palliative care: Functionality and quality of life. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(1), 65-77.
- Grande GE, Todd CJ. Why are trials in palliative care so difficult? *Palliat Med*. 2000 Jan;14(1):69-74
- Higginson IJ, Bruera E. Do we need palliative care audit in developing countries? *Palliat Med*. 2002 Nov;16(6):546-7.
- Higginson IJ, Carr AJ. Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ*. 2001 May 26;322(7297):1297-300.
- Mazzocato C, Sweeney C, Bruera E. Clinical research in palliative care: choice of trial design. *Palliat Med*. 2001 May;15(3):261-4.
- Pampallona S, Bollini P. Palliative Care in Developing Countries: Why Research Is Needed. *J Pain Palliat Care Pharmacotherapy*. 2003;17(3/4):171-182.
- Polit, DF & Hungler, BP (1999). *Nursing Research: Principles and methods*. 6th edition. Lippincott. Philadelphia, USA.
- SUPPORT Principal Investigators. (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatment. *Journal of the American Medical Association*, 274(20), 1591-1598.
- Walter, L. C., Brand, R. J., Counsell, S. R., Palmer R. M., Landefeld, C. S., Fortinsky, R. H., et al. (2001). Development and validation of a prognostic index for 1-year mortality in older adults after hospitalization. *Journal of the American Medical Association*, 285(23), 2987-2994.

Wenk R, De Lima L; Eisenchlas J. Palliative Care Research in Latin America: Results of a Survey within the Scope of the Declaration of Venice. *Journal of Palliative Medicine*, Volume 11 (5), 2008.

Yabroff, K.R., Mandelblatt, J.S., & Ingham, J. (2004). The quality of medical care at the end of life in the USA: Existing barriers and examples of process and outcome measures. *Palliative Medicine*, 18(3), 202-216.

## **BIBLIOGRAFIA RECOMENDADA**

Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayes, R. (2005). *Intervención emocional en cuidados paliativos modelo y protocolos*. 2da Edición. Editorial Ariel, Barcelona, España.

Astudillo, W.; Casado, A., Clave, E. & Morales, A. (2004). *Dilemas Éticos al Final de la Vida*. 1era. Edición. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

Bermejo, C (2003). *La Muerte Enseña a Vivir: Vivir Sanamente el Duelo*. Editorial San Pablo. Madrid España.

Bloom's Taxonomy [[www.corrosion-doctors.org](http://www.corrosion-doctors.org)] . Ultima revision 9/08

Bloom's Taxonomy [[www.coun.uvic.ca](http://www.coun.uvic.ca)]. Ultima revision 9/08.

Center to Advance Palliative Care (CAPC) (2004). *A Guide to Building A Hospital-Based Palliative Care Program*, NY, NY.

Centro de Humanización de la Salud (2006). *Bioética y Acción Social: Como Afrontar los Conflictos Éticos en la Intervención Social*. Editorial Sal Terrea. Maliaño Cantabria, España.

Fundación Pro Unidad de Cuidados Paliativos (1995). *Enfermería y Cuidados Paliativos*. San Jose, Costa Rica.

Goyburu, M. (1991). *Sylabus de Enfermería en Tratamiento del Dolor y Cuidados Paliativos*. Instituto Nacional de Enfermedades Neoplasicas. Lima, Peru.

Montes de Oca B. (2007) *Sylabus de Enfermería en Manejo del Sufrimiento al Final de la Vida*. Hospice Cristina A.C. Guadalajara Jal, México.

Programa Nacional de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos (1998). *Norma de Enfermería*. 1era Edicion. Ministerio de Salud de Chile. MinSal.

The End-of-Life Nursing Education Consortium (ELNEC) Project (2008). *Promoting palliative care nursing*. ELNEC-SuperCore Training Program. City of Hope. American Association of Colleges of Nursing.

The End-of-Life Nursing Education Consortium (ELNEC) Project (2008). *Advancing palliative nursing care*. ELNEC-International Training Program. City of Hope. American Association of Colleges of Nursing.

ISNCC (2002). *A Core Currículo for Palliative Nursing*. 2nd Edition. UK.

International Association for the Study of Pain (1993). *Currículo on pain for schools of nursing*. USA.

Ministry of Health, Botswana (2007). *Palliative Care Training Currículo*. Botswana.



National Consensus Project (2007). *Clínical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. Pittsburgh, PA

Sandrin, L (2005). *Ayudar Sin Quemarse: Como Superar el Burnout en los Profesionales de Ayuda*. Editorial San Pablo. Madrid, España.

Sandrin, L (2001). *Compañeros de Viaje: El Enfermo y su Cuidador*. 2da Edicion. Editorial San Pablo. Madrid, España.

Sandrin, Brusco & Policante (1992). *Comprender y Ayudar al Enfermo*. Editorial San Pablo. Madrid, España.

Sandrin, L (1996). *Cómo Afrontar el Dolor: Aceptar y Comprender el Sufrimiento*. Editorial San Pablo. Madrid, España.

### **ELNEC Project Copyright Permission**

The End-of-Life Nursing Education Consortium (ELNEC) Project is a national end-of-life educational program administered by the City of Hope National Medical Center (COH) and the American Association of Colleges of Nursing (AACN) designed to enhance palliative care nursing. The ELNEC Project was originally funded by a grant from the Robert Wood Johnson Foundation with additional support from funding organizations (the National Cancer Institute, Aetna Foundation, Archstone Foundation, and California HealthCare Foundation). Materials are copyrighted by COH and AACN and are used with permission. Further information about the ELNEC Project can be found at [www.aacn.nche.edu/ELNEC](http://www.aacn.nche.edu/ELNEC).