

Memorias

VII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología

XXII Jornadas de Investigación

XI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR

Buenos Aires, 25 a 28 de noviembre de 2015

PSICOLOGÍA DE LA SALUD, EPIDEMIOLOGÍA Y PREVENCIÓN

TOMO 2



FACULTAD DE PSICOLOGÍA
UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES



CALIDAD DE VIDA Y CALIDAD DE MUERTE EN EL CONTEXTO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Albornoz, Ona

Universidad de Buenos Aires. Argentina

RESUMEN

La OMS define calidad de vida (CV) como una "percepción del individuo de su posición respecto de la vida en el contexto de la cultura y de un sistema de valores en el cual vive, con relación a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones". La calidad de muerte se conceptualiza como una muerte libre de angustia y sufrimiento evitable para los pacientes y sus familiares, de acuerdo a sus deseos, y razonablemente coherentes con los standards clínicos, culturales y éticos. (Institute of Medicine). La investigación se realiza dentro del contexto de los cuidados paliativos: "abordaje destinado a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, que afrontan problemas asociados a una enfermedad amenazadora para la vida, a través de la prevención y paliación del sufrimiento, por medio de la identificación precoz, y la evaluación y tratamiento cuidadosos de todas las problemáticas que afectan al enfermo, sean éstas de tipo somático, emocional, ético, social o espiritual". Este trabajo presenta resultados de una investigación cuyo objetivo es la evaluación de CV y CPMM percibida por paciente y familiar y la presentación de instrumentos de evaluación psicológica adaptados para analizar dichos constructos en el área de los cuidados paliativos.

Palabras clave

Psicología de la salud, Calidad de vida, Calidad de muerte, Cuidados paliativos, Evaluación

ABSTRACT

QUALITY OF LIFE AND QUALITY OF DYING AND DEATH IN PALLIATIVE CARES

Quality of life (QL) is conceptualized as the perception of the person of his position with regard life, within the context of cultura and a system of principles in which he lives, in relation to his goals, expectations, rules and worries. Quality of death was defined by the Institute of Medicine as a death that is "free from avoidable distress and suffering for patients and their families, in accord with the patients' and families' wishes, and reasonably consistent with clinical, cultural, and ethical standards". The evaluation of the quality of dying and death (QODD) and QL is done within the treatment of patients in palliative cares, defined by OMS(WHO, 2004) as an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. The evaluation of QL and QODD will bring us to the knowledge of the quality of interventions we use supporting dying patients and their families, boosting the resources to obtain the best quality of death expending all human brings die in peace.

Key words

Quality of life, Dying, Death, Palliative cares, Evaluation

"Te preocupa quien eres, te preocupan los últimos momentos de tu vida y nosotros vamos a hacer todo lo que podamos no solo para ayudarte a morir con serenidad sino también para ayudarte a vivir hasta que llegue ese momento". Cicely Saunders

Introducción

Los cambios producidos en la percepción de la muerte y el nacimiento de los cuidados paliativos, definido como "el cuidado activo y total de los pacientes en el momento en que su enfermedad ya no responde a las medidas curativas y cuando el control del dolor y otros síntomas, y los problemas psicológicos, espirituales y sociales son los sobresalientes" (OMS 2004), marcan el encuadre dentro del cual se realizó la investigación. El objetivo de los Cuidados Paliativos es lograr la más alta calidad de vida posible para el paciente y su familia.

Tomando la definición de Levi y Anderson (1980)"... la calidad de vida constituye una medida compuesta de bienestar físico, mental y social tal y como la percibe cada individuo y cada grupo." Calidad de vida percibida vivenciada es la expresión valorativa global de un estado psicológico dinámico y relativamente estable, presente en el individuo, resultado y reflejo de la valoración sobre lo logrado, lo que se aspira y lo que se espera alcanzar, en correspondencia, o no, con los elementos importantes y jerarquizados de esa individualidad, que dan sentido a la vida, permitiendo a la persona el equilibrio con el medio en que vive y se desarrolla (Díaz, 1999).

Según Bayés (1994), evaluar la calidad de vida del paciente crónico es importante porque permite: conocer el impacto de la enfermedad y/o del tratamiento, a un nivel relevante, diferente y complementario al del organismo; conocer mejor al enfermo, su evolución y su adaptación a la enfermedad; conocer mejor los efectos secundarios de los tratamientos; evaluar mejor las terapias paliativas; ampliar los conocimientos sobre el desarrollo de la enfermedad; ayudar en la toma de decisiones médicas; potenciar la comunicación médico-paciente; y facilitar la rehabilitación de los pacientes.

Objetivos

- Analizar la percepción de la calidad de vida de los sujetos en tratamiento de cuidados paliativos.
- Analizar la percepción del cuidador principal en relación a la calidad de vida del paciente bajo tratamiento en cuidados paliativos.
- Identificar aquellos factores de la calidad del proceso de morir y de muerte de los pacientes que han estado bajo tratamiento en cuidados paliativos que son ponderados por el cuidador principal.

Tipo y Diseño del estudio: esta es una investigación no experimental, descriptivo correlacional transversal. (Hernández Sampieri, Fernández Collado & Baptista, 1991).

Población y muestra: la muestra está conformada por 34 pacientes que se encuentran en tratamiento en un Servicio de Cuidados Paliativos. Criterios: a) sujetos de ambos sexos entre 20 y 90 años; b) indemnidad de las funciones superiores; c) pacientes bajo la atención de un servicio de cuidados paliativos; d) que firmen el

consentimiento informado.

Técnica de Procesamiento y análisis de los datos: programas específicos para el ingreso de datos incluyendo medidas de consistencia interna para asegurar la calidad de la información. El procesamiento estadístico se realizará utilizando el paquete estadístico para ciencias sociales SPSS. Versión 19.

Instrumentos utilizados

- Entrevista Estructurada para Cuidados Paliativos (EECP).

Autor: Lic. Ona Albornoz, Dra. Mikulic.

-Inventario de Calidad de Vida percibida en Cuidados Paliativos (ICVCP).

Autor :Dra. Mikulic. Adaptación: Lic. Ona Albornoz.

- Cuestionario de evaluación de Calidad del Proceso de Morir y de la Muerte (Quality of Dying and Death -QODD): Autor: J. Randall Curtis, Ruth A. Engelberg (2001). Adaptación: Lic. Ona Albornoz. Dra Mikulic. Seis dominios conceptuales: síntomas y cuidado personal, preparación para la muerte, momento de la muerte, la familia, preferencias del tratamiento y otras preocupaciones de la persona en su totalidad.

Resultados

Estadísticos descriptivos: pacientes el 88,2% profesan la religión cristiana, el 44,1% de los pacientes están casados, el 23,5% viudos, el 17,6% solteros, el 8,8% separado. El 35,3% han realizado estudios universitarios, el 14,7% estudios universitarios incompletos, el 14,7% secundario incompleto. El 73,5% viven en vivienda propia, el 14,7% en una alquilada y el 8,8% en una prestada. El 32,4% no ha tenido hijos, y que el 38.2% tiene 3 o más hijos. El 11.8% han tenido 1 o 2 hijos. El 32,4% vive solo, el 35.3% con su pareja y el 32,4% con familiares. Solo el 2,9% vive solo y sin cuidador principal, 79.4% vive con un cuidador y el 14,7% con 2 cuidadores. El 50% son sostén de familia.

Calidad de vida: los resultados son el ICV, $M=2.07$ con $D/0.96$, pertenecen al percentil 43-49; encontrándose cerca de la media. Al analizar las respuestas de los pacientes y cuidadores en relación con la importancia, las áreas percibidas son: la autonomía ponderada más alta por los pacientes ($M=1,91$; $D/0.28$) que por el cuidador principal ($M=1,76$; $D/0.46$), la salud (paciente $M=1,74$; $D/0.44$; cuidador $M=1.54$; $D/0.60$) donde sucede la misma ponderación y el amor ($M=1.74$, $D/0.51$) evaluada levemente más importante por el cuidador que por el paciente ($M=1.68$; $D/0.69$). Las áreas percibidas como menos importantes son las de ambiente, comunidad y vecindad con medias de los dos actores de $M=0,88$, $M=0,88$ y $M=0,94$ respectivamente. En cuanto a las respuestas de los pacientes y cuidadores en relación con la satisfacción en el ICV, las áreas que puntúan más alto son: el área de los valores (paciente $M=2,06$, $D/0.95$ y cuidador $M=1,94$; $D/1.22$) la solidaridad ($M=1,74$, $D/1.39$ en pacientes y en cuidadores $M=2$ y $D/1.01$) y el área de los amigos ($M=1,88$, $D/1.36$ en pacientes y en cuidadores $M=2,06$ y $D/1,04$). Las áreas percibidas como menos satisfactorias son la salud ($M=0.29$ con $D/1.93$ en pacientes, cuidadores $M=0.12$, $D/2.05$), la autonomía ($M=0.15$, $D/1.87$ en pacientes, $M=0.53$ con $D/1.94$) y el trabajo ($M=0.56$ con $D/1,77$ en pacientes y $M=0.18$, $D/1.81$ en cuidadores).

Resultados de la 6 dimensiones del QODD y calidad de muerte total:

Dimensión de control de síntomas: $M=7.2$, $D/1.3$. (Min.3, Max.9)

Dimensión preparación para la muerte: $M=7.4$, $D/1.0$ (Min.4, Max.9)

Dimensión momento de la muerte: $M=8.2$, $D/1.0$ (Min.6, Max.10)

Dimensión Familia: $M=7.8$, $D/1.0$ (Min.5, Max.9)

Dimensión Preferencias: $M=7.7$, $D/1.0$ (Min.6, Max.9)

Dimensión Otras preocupaciones: $M=8.1$, $D/1.0$ (Min.5, Max.9)

Total QODD: $M=7.6$, $D/0.9$ (Min.5, Max.9)

Discusión

Con relación a la evaluación de las áreas que ponderan los pacientes en su calidad de vida en las respuestas al ICV, las respuestas en relación con la importancia y la satisfacción, es preciso remarcar que la salud, la autonomía y la recreación son ponderadas como muy importantes mientras el grado de satisfacción es bajo. En pacientes en proceso de muerte son tres áreas de suma preponderancia para su calidad de vida. Estos resultados muestran por un lado que su atención y frustración está puesta en su salud, el miedo a la pérdida de su autonomía y que el cambio de sus actividades y las limitaciones que generan la enfermedad producen que sientan aislamiento y falta de situaciones recreativas. Estos datos pueden relacionarse con el estudio realizado en la Universidad Veracruzana en 2004 (Peñacoba Puente, C.; Fernández Sanchez, A.; Morato Cerrro, V.; Gonzalez Gutierrez, J. L.; López López, A.; Morena Rodriguez, R.) donde los resultados al evaluar la calidad de vida en pacientes ingresados en cuidados paliativos, muestran que un 67,9% de los pacientes plantean que la sintomatología física los afectan en un grado alto (42%), tomando en cuenta que los síntomas físicos están relacionados o incluidos en la variable salud. En este mismo camino, en relación a la autonomía, Fonseca C.; Sxhlack V., Mera M., Muñoz S. y Peña L. realizaron una evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer terminal en 2013 donde plantean que los pacientes, al saber su condición, suelen estar más interesados en no perder su autonomía física y en padecer el menor número de síntomas, que en la prolongación de la vida. De acuerdo a los resultados del ICV también se observa que las áreas relacionadas con el ámbito afectivo, amor, amigos, hijos, parientes se encuentran ponderados como importantes para su calidad de vida y al mismo tiempo son áreas de satisfacción. Así mismo los datos arrojan que durante el proceso de morir el paciente focaliza su vida y sus requerimientos en el ámbito afectivo relacionado con la contención y la trascendencia, recordamos la frase de Cicely Saunders quien plantea que los agentes de salud debemos buscar que los pacientes se sientan lo más parecido posible a ellos mismos hasta el último momento de sus vidas. Retomando las respuestas del ICV, los pacientes no perciben que el vecindario, la comunidad y el ambiente influyan en su calidad de vida, podría analizarse estas respuestas pensando que el momento que están atravesando, su proceso de muerte, genere un ensimismamiento, una mirada más hacia ellos mismos y sus personas cercanas sin tomar en cuenta el mundo externo. Así mismo asignan una gran importancia a los valores y al amor, ponderando nuevamente lo variables relacionadas con el aspecto emocional y espiritual y con la identidad que es lo que se sostiene en el tiempo más allá del momento de vida que están atravesando.

El QODD (Quality of Dying and Death/ Cuestionario de Calidad de muerte) fue desarrollado para permitir que las familias evalúen las experiencias del paciente al final de la vida. El presente estudio arrojó una $M=7,6$ con $D/0,9$, con puntaje mínimo en 5 y máximo en 9 con alfa de Cronbach de 0.89.

Los resultados son comparables con los encontrados por los autores del instrumento en una investigación realizada por Curtis JR, Patrick DL, Engelberg RA, Norris K, Asp C, Byock en 2002 donde evaluaron la calidad de muerte y de morir en el Condado de Missoula Montana. El QODD, en una escala de 0 a 100 con puntuaciones más altas que indica mejor calidad, osciló entre 26,0 y 99,6, con una media de 67,4 y alfa de Cronbach de 0,89. Así mismo es importante relacionar nuestro estudio con el realizado por Espinoza Venegas y Sanhueza Alvarado en 2010 en Chile que utilizando el QODD obtuvieron mayores puntajes de Calidad de

muerte en las dimensiones preparación para morir; estar con la familia y otras preocupaciones. Los resultados de la CPM total, en una escala de 0 a 100, variaron de 40 a 99,2 puntos, con una media de 74,9 y una desviación estándar de 13,8 puntos.

En la presente investigación la ponderación de dimensiones de mayor a menor puntaje fueron momento de la muerte, Otras preocupaciones, Familia, preparación para la muerte, control de síntomas y preferencias.

Estos resultados concuerdan con los desarrolladores del QODD, Patrick DL, Engelberg RA, Curtis JR, 2001 y otros Fowler FJ, Coppola KM, Teno JM., 1999, que incluyeron el control como un aspecto importante del manejo de los síntomas, sugiriendo la participación activa de los pacientes en el intento de manejar los síntomas, y añadiendo un elemento psicológico incluso a este dominio médico. El dominio de Control de Síntomas estuvo fuertemente relacionado con la trascendencia y la totalidad de calidad de vida. Los síntomas crean barreras que impiden vivir aspectos positivos en el momento de la muerte, Stewart AL, Teno J, Patrick DL, Lynn J. , 1999; Emanuel L, Bennett K, Richardson VE., 2007; Parker-Oliver D., 2002, y los resultados obtenidos en otros dominios pueden influenciar las percepciones de los pacientes sobre el sufrimiento de los síntomas. En cuanto a la dimensión de la preparación para la muerte, los cuidadores valoraron alto el ítem que plantea que su ser querido pareciera sentir paz con la muerte, coincidiendo con otros autores que plantean que han identificado las tareas de preparación como una dimensión importante en la calidad de muerte. (Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, et al., 2000; Cohen LM, Germain, MJ; 2004; Emanuel L, Bennett K, Richardson VM, 2007, Munn JC, Zimmerman S, Hanson LC, et al., 2007). El dominio de preparación mostró fuerte relación en la investigación de los autores del QODD con la relación afectiva o conexión con personas cercanas y la trascendencia, sustentando otros hallazgos que determinan que la planificación anticipada podría asistir a los pacientes con enfermedades graves en el fortalecimiento de las relaciones con otros y que "tener todo en su lugar" podría permitir estar en paz y aceptar la muerte (Martin DK, Thiel EC; Singer PA., 1999).

Con respecto a la dimensión del momento de la muerte, el lugar de fallecimiento del ser querido es ponderado por el cuidador con $M=8,2$, $D/0,9$, mostrando una alta relación a la calidad de vida del final de la vida de su ser querido. En este aspecto los resultados muestran que el 61% falleció en la casa del paciente, el 27% en el hospital y el 6% en una casa sustituta u otra casa en ambos casos. Cantwell P, Sally T, Brennies C, Neumann C. y Bruera E. en 2000 coinciden en la conclusión de que es posible ayudar a las personas a fallecer en su hogar, pero es necesario disponer de recursos humanos y físicos adecuados y equitativos para el cuidado en el hogar. Con respecto a la presencia de alguna persona en el momento del fallecimiento, los cuidadores asignaron $M=8,2$ y $D/1,3$, los resultados muestran que el 97% de los pacientes fueron acompañados por una persona en ese momento. Claramente este aspecto se relaciona directamente con la calidad de morir y de muerte y en esta muestra dicho aspecto mostró una calidad de muerte alta. En esta dimensión el cuidador principal respondió que su familiar en un 53% se encontraba dormido en el momento del fallecimiento y el 38% en coma. A su vez dichos estados previos al fallecimiento lo ponderan como importante mostrando una M de 8.06, puede inferirse que la importancia que los cuidadores le dan al estado de su ser querido antes de morir podría afectar tanto el duelo posterior como reacciones de stress y ayudaría a una despedida en paz.

En cuanto a la dimensión nombrada como Familia, se evalúa la frecuencia en que el ser querido pasaba con su esposo/a o

compañero/a, ($M=8,1$ y $D/1,6$. el 36% la mayoría del tiempo eran acompañados por sus hijos, el 25% que eso sucedía siempre, y el 27% bastante tiempo) y pasar tiempo con su familia y amigos que es ponderado por los cuidadores con $M=7,9$ y $D/1,8$ mostrando su importancia, el 35% pasaba acompañado por familia y amigos siempre y la mayoría del tiempo y el 18% bastante tiempo. Se observa la importancia de los afectos, de la conexión con otros significativos, en la buena calidad de morir y de muerte. Realizando una correlación con un estudio que indagó la Calidad del Proceso de Morir realizado por Espinoza Venegas y Sanhueza Alvarado, la dimensión arrojó como resultados que la presencia de la familia (85.6), se relacionó con una mejor calidad de muerte, donde se destaca especialmente, el hecho de pasar el tiempo con la pareja o esposo, apoyando la teoría (Lazarus R, Folkman S., 1986) y estudios al respecto (Patrick D, Engelberg R, Curtis R., 2001), que recomiendan que las personas pasen los últimos días de su vida en su casa, acompañados de sus seres queridos. Por último, dentro del mismo ítem, 16 pacientes tenían mascotas, los cuidadores ponderaron que pasar tiempo con ellas era $M=7,8$ con $D/2,1$ en relación a la calidad de vida del final de la vida. Los resultados de esta dimensión muestran que la relación con seres queridos, el tiempo compartido con familia, amigos y mascotas son significativos en la calidad de muerte y de morir de los pacientes en cuidados paliativos. Dichos resultados se condicen con otros investigadores que han identificado dominios similares al dominio de conectividad, enfatizando la importancia de la atadura a la familia y amigos para comunicación y apoyo (Emanuel EJ, Emanuel LL. , 1998; Stewart AL, Teno J, Patrick DL, Lynn J. , 1999; Emanuel LL, Alpert HR, DeWitt CB, Emanuel EJ, 2000; Steinhauser KE, Bosworth HB, Clipp EC, et al., 2002, Cohen SR, Leis A. , 2002. Varios escritores han notado que el aislamiento de las personas en situación de muerte va en aumento en el curso de una enfermedad terminal (Charmaz K. , 1983; Field D., 1996; Hanson LC, Henderson M, Menon M , 2002) y han documentado el valor positivo de la profundización de ataduras a un círculo interno de apoyo que provea oportunidades de auto-verificación basadas en quién es uno, más que en lo que uno puede hacer. (Emanuel L, Bennett K, Richardson VE. 2007; Byock I, 1997) . En adición a su asociación con la preparación y el control de síntomas, la conectividad mostró una fuerte relación con la trascendencia, imitando hallazgos de otros investigadores que dicen que las conexiones positivas con seres queridos al final de la vida crean en los pacientes la sensación de que están dejando un legado positivo, que sus vidas tienen un valor intrínseco, y que no constituyen cargas para la familia y amigos (Steinhauser KE, Bosworth HB, Clipp EC, et al., 2002; Emanuel L, Bennett K, Richardson VE 2007; Block SD., 2001).

Con respecto al miedo a la muerte del paciente, los cuidadores responden en la relación de este aspecto con la calidad del final de la vida con una $M=7,7$ con $D/1,4$, mostrando en porcentajes que el 44% considera que la mayoría del tiempo no parecía haber miedo a la muerte del paciente, un 26% que bastante tiempo acontecía de esa manera y un 15% que siempre mostraba no tener miedo a la muerte. Esto permite deducir que, al contrario de lo que todavía se piensa, conocer el pronóstico final permite a las personas manifestar sus últimas intenciones, resolver sus asuntos pendientes, despedirse y vivir concluyendo que de esta vivencia mejora el proceso de morir con calidad.

Con respecto a Otras Preocupaciones como dimensión del QODD, los resultados fueron la $M=7,6$ y $D/0,9$ con mínima de 5 y máxima de 9. La investigación chilena ya citada explican que el factor preocupación de la persona como un todo (79.8), mostró que el reír y sonreír frecuentemente ayudó a las personas a tener una mejor

CPM, reafirmado también con investigaciones (Elias ACA, Giglio JSP, Cibebe AM., 2008) que mencionan que las intervenciones alternativas entre ellas el reír, promueven una mejor calidad de vida durante el proceso de morir. Los ítems de encontrar significado y propósito a su vida revisten gran importancia, ya que refleja un componente espiritual que da esperanza, que no es necesariamente la posibilidad de seguir viviendo, más bien implica en aspectos más profundos de la vida y que se hacen congruentes con la teoría (Lazarus R, Folkman S., 1986) respecto de la presencia de recursos de afrontamiento del individuo, que pueden estimularse para ayudar a enfrentar situaciones tan estresantes como un diagnóstico de muerte.

Conclusión

A pesar de que existen tendencias colectivas predominantes, posiblemente de carácter cultural, con énfasis en los aspectos emocionales en los países latinos y en los de autonomía en los anglosajones, existe una gran variabilidad entre los factores priorizados. Para algunas personas, lo más importante es el apoyo emocional; para otras, la dimensión espiritual; para un tercer grupo, el mantenimiento de la autonomía; y entre estos últimos, algunos priorizan el control de síntomas somáticos. Todo lo cual nos recuerda el pensamiento de Eric Cassell: "la misma enfermedad (disease), distinto paciente: diferentes vivencias de enfermedad (illness), dolor, y sufrimiento".

La sensación de amenaza es subjetiva. El sufrimiento, por tanto, también lo será. (Prieto L., 1985). Será preciso identificar, en cada momento, aquellos síntomas o situaciones que son percibidos como una amenaza importante y tratar de compensar, eliminar o atenuar dichos síntomas y descubrir y potenciar los propios recursos del enfermo, con el fin de disminuir, eliminar o prevenir su sensación de impotencia, proporcionando recursos nuevos que le permitan, en cada momento y dentro de su situación, el mayor grado de autonomía posible.

El tiempo que requerimos para la evaluación inicial y el propio tratamiento en cuidados paliativos siempre es incierto, por ende el uso de técnicas adaptadas a nuestro medio nos permite realizar un adecuado screening de lo que el paciente percibe como necesario para mejorar su calidad de vida, generando un impacto en la mejoría de la atención que podemos ofrecer a las personas que se encuentran en proceso de muerte y de morir.

La evaluación de la calidad de muerte y de morir en las diferentes dimensiones evaluadas nos muestran que los factores que influirían en una buena calidad de vida durante la última etapa de la misma son aquellos que se relacionan con la conectividad, la relación con seres queridos, el tiempo compartido con familia, amigos e incluso mascotas, son significativos. Así también, el aislamiento de las personas en proceso de muerte va profundizándose en el curso de la enfermedad, el círculo más cercano establecerá el sustento que provea oportunidades de auto-verificación basadas en quién es uno, en la demostración de que la persona sigue siendo quien es, convocando al análisis de la importancia de la trascendencia; encontrando en el acompañamiento de sus seres queridos la posibilidad de estar compartiendo un legado, que su vida tiene un sentido, un valor intrínseco (Emanuel L, Bennett K, Richardson VE, 2007); permitiendo también a la persona conectarse con su espiritualidad, temores y deseos íntimos. Concluyendo, evaluar el funcionamiento del paciente en las diferentes áreas de la CV (psicológico, físico, social), y haciéndolo desde la perspectiva del paciente permitirá ayudar a decidir los tratamientos para esa persona única e irrepetible, a mejorar la intervención que se administra, ayudar en la práctica clínica a conseguir una evaluación más profunda, orientar las intervenciones que los agentes de salud pueden ofrecer, dado

que esas intervenciones pueden mejorar su calidad de vida durante el proceso de morir y de muerte.

Con relación a los instrumentos de evaluación traducidos y adaptados podrán ser incluidos en las diferentes etapas del tratamiento de pacientes, con el objetivo de lograr una alta calidad de atención en cuidados paliativos, compartir con la comunidad científica los resultados obtenidos tiene como objetivo seguir aunando esfuerzos por crecer en nuestra práctica y lograr cada vez mejor calidad de vida en los pacientes en cuidados paliativos así como una mejor calidad de morir y de muerte.

BIBLIOGRAFÍA

- Aquino VV, Zago MMF. El significado de las creencias religiosas para un grupo de pacientes oncológicos en rehabilitación. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2007; 15(1):42-7.
- Bayés, R. (2006): "Afrontando la vida, esperando la muerte". Alianza Editorial. España.
- Bayés, R. (2000). Principios de la investigación psicosocial en cuidados paliativos. En Die Trill, M. y López, E. (eds.) Aspectos psicológicos en cuidados paliativos: La comunicación con el enfermo y la familia, Madrid: ADES, pp. 651 - 668.
- Cantwell P, Sally T, Brennies C, Neumann C, Bruera E. Factores predictivos de fallecimiento en Domicilio en Pacientes Oncológicos Paliativos. *J Palliative Care*. 2000 July; 16(1):23-8.
- Chochinov, H.M. (2006): Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *A Cancer Journal for Clinicians* ; 56:84-103.
- Calman (1987): Definitions and dimensions of quality of life. In: *The Quality of Life of Cancer Patients*. Raven Press, New Cork
- Cassell, E.J. (1982): The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306, 639-64
- Curtis JR, Patrick DL, Caldwell E, Greenlee H, Collier AC.(1999): The quality of patient-clinician communication about end-of-life care (a study of patients with AIDS and their primary care clinicians). *AIDS*.13:1123-1131. MEDLINE
- Curtis, J. Randall; Treece, Patsy D.; Nielsen, Elizabeth L.; Downey, Lois; Shannon, Sarah E.; Braungardt, Theresa; Owens, Darrell; Steinberg, Kenneth P.; Engelberg, Ruth A.(2008) : Evaluation of a Quality-Improvement Intervention *AMERICAN JOURNAL OF RESPIRATORY AND CRITICAL CARE MEDICINE*. VOL 178.
- Curtis JR.: (2005): Interventions to improve care during withdrawal of life-sustaining treatments. *J Palliat Med*;8:S116-S131.
- Curtis JR, Engelberg RA, Nielsen EL, Au DH, Patrick DL.(2004): Patient-physician communication about end-of-life care for patients with severe COPD. *Eur Respir J*; 24:200e205.
- Curtis JR, Patrick DL, Engelberg RA, Norris KE, Asp CH, Byock IR.(2002): A measure of the quality of dying and death: initial validation using after-death interviews with family members. *J Pain Symptom Manage*; 24:17-31.
- Curtis JR, Treece PD, Nielsen EL, Downey L, Shannon SE, Braungardt T, Owens D, Steinberg KP, Engelberg RA.(2006): Integrating palliative and critical care: evaluation of a multifaceted intervention . *Proc Am Thorac Soc* ;3:A832.
- Emanuel, E.J. y Emanuel, L.L. (1998): " The promise of a good death" *The Lancet*, 351, SII21-SII29.
- Engelberg RA, Patrick DL, Curtis JR.(2005): Correspondence between patients' preferences and surrogates' understandings for dying and death. *J Pain Symptom Manage*;30:498e509.
- Espinoza Venegas, Maritza; Sanhueza Alvarado, Olivia (2010): Factores relacionados a la calidad del proceso de morir en la persona con cáncer *Rev. Latino-Am. Enfermagem* vol.18 no.4 .Ribeirão Preto July/Aug.
- Fonseca, M.; Schlack, C.; Edison Mera, M. ; Muñoz, O. Peña; J.: Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer terminal. *Rev Chil Cir*. Vol 65 - Nº 4, Agosto 2013; págs. 321-328
- Fowler JF, Coppola KM, Teno JM (1999): Methodological challenges for measuring quality of care at the end of life. *J Pain Symptom Manage*. 17:114-119.
- Frankl, V. (1999). *El hombre en busca del Sentido Ultimo. El análisis existencial y la conciencia espiritual del ser humano*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Ichiyama MA. The reflected appraisal process in small-group interaction. *Soc Psychol Q* 1993;56: 87e99.
- Institute of Medicine.(1997). *Approaching death: improving care at the end of life*. Washington, DC: U.S.A: National Academy Press. Accessible en www2.nas.edu/hcs21da.htm. *Review Psychology*, 28, 225-249.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Londres: Macmillan.
- Kübler-Ross, E. (1993). *Sobre la muerte y los moribundos*. 4ta. Edic. Barcelona: Grijalbo.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos* (2a ed.) 124-252. Barcelona. España. Ed. Martínez Roca.
- Levi y Anderson (1980): "La tensión psicosocial, población, ambiente y calidad de vida". Ed. Manual Moderno, México.
- Lois Downey, Ruth A. Engelberg, J. Randall Curtis, William E. Lafferty, Donald L. Patrick (2009). *Shared Priorities for the End-of-Life Period*. Vol. 37 No. 2 February .
- Mikulic, I. M. (2003) "Calidad de vida percibida en contexto hospitalario: Aportes a la Evaluación psicológica" *Anuario de Investigaciones X*, Universidad de Buenos Aires.
- Mikulic, I. M. & Crespi, M. C. (2007). Resiliencia y calidad de vida: nuevos aportes para la evaluación psicológica en contexto carcelario. *Anuario XI*. Recuperado el 29 de mayo de 2006, de secinve@psi.uba.ar instinve@psi.uba.ar
- Mikulic, I. M. & Muñños, R. (2005). La construcción y uso de instrumentos de evaluación en la investigación e intervención psicológica: el Inventario de Calidad de Vida percibida (ICV). Base de datos: LILACS.29070.
- OMS. Organización Mundial de la Salud (OMS) (1995). *Asistencia paliativa*. En: *Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer*. Directrices sobre política y gestión (pp. 82-86). Ginebra: OMS.
- Patrick DL, Curtis JR, Engelberg RA, Neilsen E, McCown E.(2003): Measuring and improving the quality of dying and death. *Ann Intern Med* .139:410-415.
- Peñacoba Puente, C.; Velazco Furlong; Ilian; Mercado Romero, Francisco; Moreno Rodríguez, Ricardo: *Comunicación, Calidad de Vida y Satisfacción en pacientes en cuidados Paliativos*. *Psicología y Salud*. Julio-diciembre. Vol .15. Nro 002. Universidad Veracruzana. Xalapa. Mexico
- Prieto, A., (2004). *Psicología Oncológica*. *Revista Profesional Española de Terapia Cognitivo-Conductual*, 2, 107 - 120.
- Saunders, C. (1980). *La filosofía del cuidado terminal*. En Saunders, C. *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. (pp. 259- 274). Barcelona: Salvat.
- Singer PA, Martin DK, Kelner M.(1999): Quality end-of-life care (patients' perspective). *JAMA*;281:163-168.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos.(1992): *Guía de Cuidados Paliativos*. Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>
- Steinhauser KE, Clipp EC, Tulsky JA(2002). Evolution in measuring the quality of dying. *J Palliat Med* ;5:407e414.
- Steinhauser KE, Voils CI, Clipp EC, et al.(2006): Are you at peace?" One item to probe spiritual concerns at the end of life. *Ann Intern Med* ;166: 101e105.
- Tilden VP, Tolle S, Drach L, Hickman S.(2002): Measurement of quality of care and quality of life at the end of life. *Gerontologist* ;42(Spec. No. 3):71e80.
- WHO (2004). WHO definition of palliative care. En <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>