

MEMORIAS

VIII Congreso Internacional de Investigación
y Práctica Profesional en Psicología

XXIII Jornadas de Investigación
de la Facultad de Psicología

XII Encuentro de Investigadores
en Psicología del MERCOSUR

“Subjetividad contemporánea: elección, inclusión, segregación”

Buenos Aires, 23 a 26 de noviembre de 2016

TÉCNICAS Y PROCESOS DE EVALUACIÓN PSICOLÓGICA

TOMO 2



FACULTAD DE PSICOLOGÍA
UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES

CALIDAD DEL PROCESO DE MORIR Y DE MUERTE EN EL CONTEXTO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Albornoz, Ona

Universidad de Buenos Aires. Argentina

RESUMEN

Este trabajo presenta resultados de una investigación cuyo objetivo es la evaluación de la Calidad de Muerte percibida por paciente y familiar y la presentación de instrumentos de evaluación psicológica adaptados para analizar dentro del área de los cuidados paliativos. 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, 1997). La investigación se realiza dentro del contexto de los cuidados paliativos definido como un "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". Las investigaciones sobre calidad del proceso de morir y de muerte tienen como objetivo evaluar cualitativa y cuantitativamente las variables que influyen en cómo mueren las personas en una institución de salud o en domicilio, en una ciudad o nación.

Palabras clave

Calidad de muerte, Cuidados paliativos, Evaluación

ABSTRACT

QUALITY OF DYING AND DEATH IN PALLIATIVE CARES

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(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 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 expecting all human beings die in peace. Researches on the quality of dying and death go beyond that and aim to make a qualitative and quantitative evaluation of the variables that affect how persons die at a health institution or at their domicile, as well as the variables of a city or a nation.

Key words

Quality of dying, Death, Palliative cares, Evaluation

"Acompañar en uno de los momentos sublimes del ser humano, es un honor".

Introducción

La calidad del proceso de morir y de muerte es un desafío del siglo actual, poder conocer las áreas que se ponderan y que influyen en una buena muerte, permitirá a la sociedad y a los agentes de salud poder intervenir directamente para lograr la mejor calidad de muerte posible para ese ser humano, de acuerdo a sus deseos y percepciones.

Durante muchos siglos, los hombres morían de forma bastante similar, sin grandes cambios, hasta que todo comenzó a transformarse, hace cuatro o cinco décadas. El hombre antes moría en su casa, rodeado de su familia (incluso niños), amigos y vecinos. El enfermo era el primero en saber que iba a morir (sintiendo que "su final se acercaba"), se comunicaba abierta y espontáneamente con los suyos en los últimos momentos, momentos de grandes amores, de perdones y despedidas, de reparto de bienes, de últimos consejos a sus hijos, recibían la compañía de un sacerdote... la muerte era vivenciada como un acontecimiento público, morir era una "ceremonia ritual" en la que el agonizante se convertía en protagonista principal. La "buena muerte" era aquella avisada, advertida, que permitía preparar los últimos asuntos. La familia se reunía y hasta acompañaba al cadáver expuesto en su última jornada (Gómez Sancho, 1999).

Actualmente, por el contrario, las condiciones médicas en que ocurre la muerte han hecho de ella algo clandestino. Al enfermo moribundo se le exige dependencia y sumisión a las prescripciones, sus derechos son "no saber que va a morir, y si lo sabe, comportarse como si no lo supiese". El estilo de muerte que desea el hombre que vive en la sociedad tecnológica de hoy está en armonía con esa atmósfera de secreto y discreción que rodea al último acto de la vida: es, como señala Gómez Sancho (1998): la "muerte de puntillas". Esto se ha traducido en un cambio radical en las costumbres y actitudes de las personas y también de los profesionales, en los ritos funerarios, en el proceso de duelo. La idea de dejar de existir es rechazada y la muerte se convierte en un acto no propio, temido (Gómez Sancho, 1996). La muerte se ha ido convirtiendo así en una expresión de miedo, de fracaso en la búsqueda de la felicidad y el éxito. Paradójicamente, la sociedad, que sigue siendo mortal, rechaza la muerte.

Los cuidados paliativos surgen para humanizar este proceso, el de morir, los cambios producidos en la percepción de la muerte se evidencian en su definición: "constituyen un abordaje destinado a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, que afrontan los 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 de otro tipo. "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); y ellos 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.

Según Bayés (1994), evaluar la calidad de vida del paciente crónico 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. Tomar como guía lo planteado por este autor nos llevará a acompañar durante el proceso de morir y buscar la mejor calidad de muerte.

En la calidad del morir se integran, además, cuidados que se sustentan en principios éticos, morales y humanos inherentes a la dignidad humana, la cual es compartida por toda la especie. Ellos se basan en que el ser es único, insustituible, inabarcable, irreplicable, susceptible de ser amado y capaz de amar, que es consciente y autoconsciente, goza de libertad, autodeterminación y gobierna en cierto modo al mundo y por lo mismo, es éticamente responsable. El ser humano es digno en cada una de las etapas, desde las embrionarias a las finales, por lo que el proceso de morir debe estar revestido de máxima calidad y dignidad por ser, tal vez, la etapa más esencial de nuestra vida (Pizzi, P., Muñoz, A. ; Fuller, A. ,2001). Para algunas personas lo más importante en el proceso de morir es el apoyo emocional, para otras la dimensión espiritual; para un tercer grupo, el mantenimiento de la autonomía y algunos otros priorizan el control de los síntomas somáticos (Patrick, D., Engelberg, R. & Curtis, R., 2001) Todo ello nos recuerda el pensamiento de Cassell. "la misma enfermedad (disease), distinto paciente: diferentes vivencias de enfermedad (illness), dolor y sufrimiento".

En los últimos años, se ha subrayado cada vez más la necesidad de profundizar en el papel que juegan los aspectos emocionales en los pacientes con enfermedades en etapas terminales, al tiempo que crece la exigencia de prestar a los mismos una atención terapéutica adecuada (Bayés, 2000, 2006 ; Cassell, 1997; Gómez Sancho y Grau, 2006; Gómez Sancho 1998, 1999, 2006.; Rebollo, 1999; OMS, 1990).

Más allá de que los pacientes y cuidadores asigna alta prioridad a la ausencia de dolor durante el período final de la vida (Downey L.; Engelberg RA.; Curtis JR.; Lafferty WE.; Patrick DL., 2009) existe un acuerdo general sobre que la calidad de muerte no se define solo por el simple hecho de controlar el sufrimiento físico, y que las intervenciones designadas a incrementar las circunstancias de muerte deben ocuparse de múltiples dimensiones de experiencia. Los investigadores propusieron un número de esquemas en sus esfuerzos por definir y operacionalizar estas dimensiones.

Los Cuidados Paliativos forman parte de una medicina más interesada en el paciente y en la familia como un todo que en la enfermedad en sí misma, y son una buena solución a las complejas situaciones de la terminalidad y una excelente alternativa al encamamiento terapéutico o al abandono. Encierran una gran promesa de valores científicos y éticos, y no deben ser considerados un lujo sino una forma más solidaria de afrontar el natural advenimiento de la muerte (Astudillo y Mendinueta, 1995).

Objetivos

- 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 familiares de 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 Alborno, Dra. Mikulic.

- 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 Alborno. Dra Mikulic.

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.

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

EL Cuestionario de Calidad de muerte y de morir (Quality of Dying and Death/QODD) 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.** En dicha investigación los resultados del QODD, oscilaron 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*.

-Dimensión 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 planteando 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, concluyendo en ese aspecto que los pacientes de la presente muestra obtuvieron una buena calidad de muerte. 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.

-Dimensión Otras Preocupaciones: los resultados fueron la $M=7,6$ y $D/0,9$ con mínima de 5 y máxima de 9. La investigación chilena ya citada explica 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, Cibele 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.

-Dimensión 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 Ve-

negas 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; Steinhauer 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). 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 (Steinhauer KE, Bosworth HB, Clipp EC, et al.,2002; Emanuel L, Bennett K, Richardson VE 2007 ·Block SD.,2001). Con respecto al ítem miedo a la muerte, 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.

- Dimensión 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 como importante en la calidad de muerte. (Steinhauer 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). Este dominio 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).

-Dimensión control de síntomas: 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 manejarlos, y añadiendo un elemento psicológico incluso a este dominio médico. Este dominio 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, es por ello que sentir control podría regular dicho sufrimiento.

-Dimensión preferencias para el tratamiento: las conversaciones entre médico y paciente, la $M=8,0$ con $D/1,2$ muestra la importancia que los cuidadores le dan a la posibilidad que el paciente converse con su médico sobre sus deseos al final de la vida en relación a la calidad de vida del final de la vida de su ser querido. Así mismo las respuestas aportan resultados donde se concluye que el 87% de los pacientes pudo hablar de esos temas con su médico, por ende este aspecto se valora como importante en la buena calidad de muerte y de morir en la presente muestra.

Conclusión

Aunque existan diferentes culturas ponen énfasis en aspectos emocionales y otros en la autonomía, sean latinos o anglosajones; 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. La sensación de amenaza es subjetiva. El sufrimiento, por tanto, también lo será. (Prieto L., 1985). El trabajo del agente de salud será 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.

Los tiempos en cuidados paliativos son inciertos, así como el tiempo que requerimos para la evaluación inicial y el propio tratamiento, 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, conocer las áreas que son valoradas en el proceso de morir y de muerte podrá generar en el futuro poner énfasis en ellas para buscar la mejor calidad de muerte tanto de un servicio de salud, como de una ciudad o una nación. Con relación al instrumento de evaluación traducido y adaptado podrá ser incluidos en la evaluación del final de la vida, 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 una mejor calidad de morir y de muerte.

Cassell (1982) plantea... "Los que sufren no son los cuerpos, son las personas", es por ello que investigar en esta especialidad tiene el objetivo de obtener los mejores instrumentos e intervenciones para ayudar en la calidad de muerte de los pacientes. Como bien lo indica el Comité Europeo de Salud Pública (1981): "se muere mal cuando la muerte no es aceptada, se muere mal cuando los profesionales no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen en la comunicación con los pacientes, se muere mal cuando se abandona al paciente al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad de una sociedad donde no se sabe morir".

BIBLIOGRAFÍA

- Astudillo, W. y Mendiñeta C. (1995). Cuidado del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Cap.3: Bases para mejorar la comunicación con el paciente terminal. Pamplona: Eunsa.
- 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, Brennes 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
- Charmaz K.(1983): Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. Sociol Health Illn ;5:168e195.
- 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 JR, Patrick DL, Engelberg RA, Norris K, Asp C, Byock yo. Una medida de la calidad de morir y la muerte. Validación inicial usando entrevistas después de la muerte con miembros de la familia. Síntoma de dolor J administrar 2002; 24:17-31
- 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, Wenrich MD, Carline JD, et al. (2001): Understanding physicians'

- skills at providing end-of-life care (perspectives of patients, families, and health care workers). *J General Intern Med.* 16:41–49.
- 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, Rubenfeld GD.(2001): *Managing death in the ICU (the transition from cure to comfort)*. New York: Oxford University Press.
- 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.
- Epinoza 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; pág. 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. -Gómez Sancho, M. (1998). *Cuidados Paliativos. Atención integral a enfermos terminales*. Las Palmas: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria.
- Gómez Sancho, M. (1998). *Cuidados Paliativos. Atención integral a enfermos terminales*. Las Palmas: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria.
- Gómez Sancho, R. (2006). *El hombre y el médico ante la muerte*. Madrid: Arán.
- Gómez Sancho M y col.(1999): *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. Ed. Arán.Madrid ;18:291-299.
- Hernandez Sampieri, R. y colaboradores.(2002) *Metodología de la investigación*. Segunda edición.Editorial -McGraw-Hill Interamericana Editores S.A. de C.V. Pp. 115-116.
- 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. *Review Psychology*, 28, 225-249.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Londres: Macmillan.
- 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 .
- Lynn J, Teno JM, Phillips RS, Wu AW, Desbiens N, Harrold J et al. (1997): Perceptions of family members of the dying experience of older and seriously ill patients. *Ann Intern Med* ; 126: 97-106.
- OMS. Organización Mundial de la Salud (1995). *Asistencia paliativa*. En: *Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer. Directrices sobre política y gestión* (pp. 82-86). Ginebra: OMS.
- Patrick DL, Kinne S, Engelberg RA, Perllman. Functional status and perceived quality of life in adults with and without chronic conditions: PQoL. *J Clin Epidemiol* 2000;53:779-785.
- Patrick, D., Engelberg, R. & Curtis, R. (2001): Evaluating the Quality of Dying and Death. *Journal of Pain and Symptom Management* 22 (3): 717-726.
- 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; Ilián; 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
- Rebolledo, F. (1999). *Aprender a morir. Fundamentos de Tanatología Médica*. Bases para el manejo del paciente en estado terminal. México, DF: Imprefin, S.A.
- 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.
- Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, et al.(2000): Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA* ; 284:2476e2482.
- 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.
- Treece PD, Engelberg RA, Shannon SE, Nielsen EL, Braungardt T, Rubenfeld GD, --Steinberg KP, Curtis JR. (2006): Integrating palliative and critical care: description of an intervention. *Crit Care Med* ;34(11, Suppl):S380–S387.
- Teno JM, Byock IR, Field MJ. (1999): Research agenda for developing measures to examine quality of life of patients diagnosed with life-limiting illness. *J Pain Symptom Manage*;17:75–82
- 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/>