

MEMORIAS

IX Congreso Internacional de Investigación
y Práctica Profesional en Psicología

XXIV Jornadas de Investigación
de la Facultad de Psicología

XIII Encuentro de Investigadores
en Psicología del MERCOSUR

“Psicología, Culturas y Nuevas Perspectivas”

Buenos Aires, 29 de noviembre a 2 de diciembre de 2017

PSICOLOGÍA DE LA SALUD, EPIDEMIOLOGÍA Y PREVENCIÓN

TOMO 2



FACULTAD DE PSICOLOGÍA
UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES

CALIDAD DEL PROCESO DE MORIR Y DE MUERTE PERCIBIDA POR EL AGENTE DE SALUD EN EL CONTEXTO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Albornoz, Ona
UBACyT, Universidad de Buenos Aires. Argentina

RESUMEN

El artículo presenta resultados de una investigación cuyo objetivo es la evaluación de la Calidad del proceso de Morir y de Muerte percibida por el agente de salud. 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 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”. (OMS, 2004). La investigación nos llevará a los agentes de salud al conocimiento de los factores que intervienen en la calidad del proceso de morir y de muerte para lograr apoyar a los pacientes moribundos y sus familias, potenciando los recursos para que todo ser humano muera en paz.

Palabras clave

Calidad de muerte, Cuidados paliativos, Agente de salud, Evaluación

ABSTRACT

QUALITY OF DYING AND DEATH PERCEIVED BY THE HEALTH AGENT IN THE CONTEXT OF PALLIATIVE CARE

The article presents results of an investigation whose objective is the evaluation of the Quality of Dying and Death perceived by the health agent. 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 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. Research will lead health workers to a knowledge of the factors involved in the quality of the death and dying process in order to support dying patients and their families, enhancing the resources for every human being to die in peace.

Key words

Quality of dying, Death, Palliative cares, Health agent, Research

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

Introducción

María tenía 19 años, una de las pacientes más jóvenes en proceso de muerte de quien tuve la oportunidad de aprender, en medio de una sesión me gritó, como nadie nunca antes... “¡vos vas a ser mamá y yo no!”...recuerdo el impacto de sus palabras, aunque no me lo decía a mí...se lo decía a la vida. Pasados pocos meses de ese momento la voy a ver al hospital, al entrar en la habitación estaba rodeada de su novio y 10 amigos, se reían a carcajadas, me presentó a sus amigos y le dije que disfrutara con ellos que volvía al otro día. Cuando llego a la mañana siguiente la encuentro con un hilo de respiración, sufriendo...se disculpa por no poder hablar mucho y me agradece haberla acompañado en su camino y me pide que cuide a sus padres. Cuando salgo de la habitación, inmersa en una profunda emoción, ellos estaban hablando con el médico, no el paliativista, el médico de planta, un residente muy joven que compungido y muy suave les decía que iban a ayudarla a dormir un poco para que no sintiera el sufrimiento respiratorio, la madre comprendió pero el padre preguntó; “¿por cuántas horas?... eran dos personas muy bajitas, así que podía abrazarlos, uno de cada lado, mientras escuchaba cómo la mamá le explicaba a su esposo lo que significaban las palabras del médico. Les indiqué que llamaran urgente a los hermanos y al novio, pidiéndole al médico un poquito de tiempo para que pudieran despedirse. Lo miré al papá que ya se había acurrucado llorando en mi abrazo y le dije que era momento de estar junto a ella y de decirle todo lo que necesitara o simplemente que tomara su mano y la acompañara, así los dejé cuando me fui, la última imagen que tengo de ella es la de estar rodeada por el amor de sus papás. Supe que pudo despedirse de su novio y hermanos y la mamá me relató los últimos momentos de su hija con paz.

En casi 20 años como psicóloga paliativista he podido tener el honor de ser testigo de muchos momentos tan profundos como estos y en algún hito de ese camino surgió la pregunta sobre la buena muerte. ¿Qué es morir bien? , ¿Qué factores influyen en la calidad de vida de ese tiempo en que conscientemente te vas despidiendo de la vida?, ¿qué hace que alguien tenga una buena calidad de muerte? De esas preguntas surgió la investigación sobre la temática, parte de la cual está presente en este artículo.

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.

Está estudiado por Philippe Ariès que los hombres morían de forma bastante similar, sin grandes cambios, hasta que todo comenzó a transformarse. 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 (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. Anualmente 40 millones de personas —el 78 % de las cuales viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano— necesitan cuidados paliativos. Si tomamos en cuenta los niños, el 98 % de los que necesitan tales cuidados viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano; casi la mitad de ellos, en África. OMS (2015).

En la calidad del morir se integran, además, cuidados que se sustentan en principios éticos, morales y humanos inherentes a la dig-

nidad 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 (1982): “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.; Rebolledo, 1999; OMS, 1990).

Más allá de que los pacientes, cuidadores y agentes de salud asignan 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 Mendiñeta, 1995).

Objetivo

- Identificar aquellos factores de la calidad del proceso de morir y de muerte que son ponderados por el agente de salud, de los pacientes que han estado bajo tratamiento en cuidados paliativos

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. Así mismo los 34 cuidadores principales y los 34 agentes de salud que tuvieron a su cargo los pacientes que integran la investigación.

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.

Instrumento utilizado

En relación al tema que nos convoca en este artículo el instrumento utilizado fue el Cuestionario de evaluación de Calidad del Proceso de Morir y de la Muerte (Quality of Dying and Death -QODD): Entrevista para agentes de salud acerca de la experiencia del paciente al final de la vida. Autor: J. Randall Curtis, Ruth A. Engelberg (2001). Adaptación: Lic. Ona Albornoz.

Resultados

Estadísticos descriptivos de los 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.

Análisis de los factores de la calidad del proceso de morir y de muerte ponderados por el agente de salud (QODD).

- *Dimensión Control personal y de síntomas:* el ítem que mas ponderan los agentes de salud son que el paciente parecía tener control sobre lo que estaba pasando alrededor de él o ella (M= 8,1; D/ 1,0) y tener su dolor bajo control (M= 7,2, D/ 1,5).
- *Dimensión Preparación para la muerte:* despedirse de las personas cercanas (M= 8 y D/1, 8) influye en la calidad de muerte y de morir. También consideran que estar en paz con la muerte (M=7,8 y D/ 1,2.) y la visita de acompañamiento espiritual influyen en la misma. Es importante remarcar que el miedo a la muerte es ponderado solo con M= 5,9 con D/1,8.
- *Dimensión Momento de la muerte:* el grado de sedación (M=8,5 con D/ 0,8), mantener vivo al paciente (M=8,3; D/0,8), la presencia de otro significativo (M=8,3; D/1,0) y el estado de conciencia (M=8,1; D/0,8).
- *Dimensión Familia:* los agentes de salud evalúan alto que el paciente pasara tiempo con la familia y amigos (M=7,8; D/1,7), mostrando la importancia que le dan a esta variable dentro del proceso de morir y de muerte.
- *Dimensión Preferencias para el tratamiento:* fueron ponderados el uso o no del respirador (M=8,2; D/0,8) y diálisis (M=8,4; D/0,7) para la calidad de muerte y de morir del paciente, así como la

discusión del paciente con los médicos sobre los cuidados (M=7,7; D/1,1).

- *Dimensión Otras preocupaciones de las personas:* ponderan alto esta dimensión, específicamente la dignidad y respeto hacia sí mismo por el propio paciente (M=8,4; D/1,3), pero también reír y sonreír y encontrarse abrazado o en contacto con personas que aman los pacientes (M=7,4; D/1,6).

Discusión

Los resultados de esta investigación muestran que la relación con seres queridos, el tiempo compartido con familia y amigos son significativos en la calidad de muerte y de morir de los pacientes en cuidados paliativos, todo ello ponderado por los agentes de salud. 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 quien 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 mostro 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).

Los agentes de salud remarcan en sus respuestas que la independencia del paciente y sus decisiones son ponderadas dentro de la calidad de morir y de muerte al valorar con medias altas que la posibilidad de conversar con el agente de salud sobre la preferencia en los tratamientos es relevante. 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 la mirada del paliativista de tomar al enfermo en su totalidad, vemos como las respuestas de los agentes de salud ponderan con medias altas la importancia de reír y sonreír, la dignidad de esa persona que está en proceso de muerte hacia sí misma y la importancia de ser abrazado en ese camino por personas cercanas. 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.

Es interesante remarcar dentro de los factores ponderados por el

agente de salud, que las valoraciones están también marcadas por la propia función, ponderando así la comunicación con el paciente y el control del dolor como importantes dentro de la calidad del proceso de morir y de muerte. Recordemos que los agentes de salud en cuidados paliativos tienen como objetivo lograr la mejor calidad de vida para el paciente y la familia, en la evaluación pondrán en relevancia aquellos factores que dependan del mismo agente.

Hemos observado en los resultados los ítems relacionados con el afecto y el acompañamiento de los seres queridos son ponderados como parte de la calidad de muerte y de morir por los agentes de salud. Pensemos que los lazos emocionales profundos con otros convocan al análisis de la importancia de la trascendencia, las personas que están viviendo su último tramo de vida encuentran 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.

Para finalizar se hace preciso tomar en cuenta para poder comprender los resultados obtenidos, que los agentes de salud son en sí mismas personas que, en el rol de paliativistas, también se enfrentan con cada paciente a su propia muerte. Conectado con esta reflexión encontramos un estudio realizado por el Dr. Bayés (1998) a los agentes de salud, preguntando sobre su propia muerte. Dicha investigación arroja los siguientes resultados, el 53,9 % responde al ítem "poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas", el otro ítem que plantea "pensar que mi vida ha tenido algún sentido" es ponderado por el 26,5 % , "pensar que los médicos van a controlar mi dolor y otros síntomas generadores de malestar" el 26,3% y "pensar que podré controlar hasta el final mis pensamientos y funciones biológicas" el 19,6%. De esta manera vemos como el agente de salud pondera en sus pacientes aquello que toma en cuenta al pensar en su propia muerte, en primer lugar y en un porcentaje que dobla al siguiente se encuentran los aspectos de conectividad, la importancia de estar rodeado de seres queridos, y luego de ello el sentido de vida que se encuentra vinculado con la dignidad y el control del dolor, otros síntomas y los pensamientos conectados con la posibilidad de elegir hasta el final.

Conclusión

El científico y/o clínico cuya preocupación fundamental sea el bienestar del paciente, procurará hacerse con los mejores medios técnicos posibles y empleará todos los recursos humanamente disponibles para lograrlo. En el acercamiento al enfermo terminal, los tres objetivos fundamentales (Cox, 1987) son la preservación de la dignidad del paciente, el apoyo emocional y el control de los síntomas. La promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo han de regir las decisiones terapéuticas, principio inamovible que implica elaborar con el enfermo los objetivos terapéuticos (Gómez-Batiste y Roca, 1989).

Entonces, mi primera pregunta frente a la vivencia profesional y espiritual que surgió con María y que despertó, junto con otros tantos pacientes y familiares en mi camino paliativista, la curiosidad en la

investigación, tenía al menos, un comienzo de respuestas. María había reído a carcajadas rodeada de sus seres queridos, había sentido la presencia afectuosa al final de la vida, sabía que se estaba despidiendo de su existencia y había podido despedirse de mí, pero sobre todo de sus familiares y su novio, la medicina le había dado alivio para controlar su dolor durante el proceso de la enfermedad y en el final, al permitirle estar más dormida, para no sentir sufrimiento... lo que había observado y pensado sobre su muerte en paz, ahora encuentra una forma de ser evaluada.

Por supuesto que la investigación sobre la calidad del proceso de muerte y de morir debe continuar, saber más nos permitirá encontrar mejores herramientas en el acompañamiento de los pacientes y familiares.

No basta con conocer que el fenómeno existe, es preciso investigarlo, es primordial la adquisición de nuevos conocimientos que sirvan, en manos de agentes de salud, para que otros seres humanos, en la medida de lo posible, todos los seres humanos, mueran, muramos en paz.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 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. (2004): Morir en paz: evaluación de los factores implicados", *Medicina Clínica*, 122, pp.539-541.
- 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.
- Bayés, R., Limonero, J.T., Buendía, B., Burón, E., y Enríquez, N. (1999). Evaluación de la ansiedad ante la muerte. *Medicina Paliativa*, 6 (4), 140-43.
- Bayés, R. (1998): Paliación y evaluación del sufrimiento en la práctica clínica. *Med Clin (Barc)*; 110: 740-743.
- Byock I.(1997): *Dying well: Peace and possibilities at the end of life*. New York: Riverhead Books.
- Cantwell P, Sally T, Brennie 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 York
- 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. *Social Health Illn*; 5:168e195.
- Curtis, J.R., Patrick, D.L., Caldwell, E., Greenlee, H., Collier, A.C. (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.R., Patrick, D.L., Engelberg, R.A., 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.
- Espinoza Venegas, Maritza; Sanhuesa 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. -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.
- 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, Tulsy 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/>