

# *Bienestar y compasión al final de la vida*

*Información sobre atención  
paliativa para personal médico*



NEW JERSEY HOSPITAL ASSOCIATION



**JHRET**

HEALTH RESEARCH AND  
EDUCATIONAL TRUST OF NEW JERSEY

# *Bienestar y compasión al final de la vida*

*Información sobre atención  
paliativa para personal médico*



© 2011 NEW JERSEY HOSPITAL ASSOCIATION

PUBLICADO POR: NJHA INSTITUTE FOR QUALITY AND PATIENT SAFETY

760 Alexander Road, PO Box 1, Princeton, NJ 08543-0001. Todos los derechos reservados. Se prohíbe la reproducción parcial o total de esta publicación en cualquier forma sin el permiso previo por escrito del editor, New Jersey Hospital Association (NJHAS). NJHA no se hace responsable de errores de impresión o tipográficos o de otro tipo, ni de cualesquiera consecuencias que pudieran surgir del uso de este documento. Este documento se suministra y recibe a sabiendas de que NJHA no proporciona servicios legales, contables u otros servicios profesionales de cualquier tipo y además, que no se hará responsable al NJHA por ninguna circunstancia que surja de su uso. Si se requiere consejo legal o la asistencia de otros expertos, deben obtenerse los servicios de un profesional competente.

## INTRODUCCIÓN

Es indudable que existe la necesidad de mejorar la atención que reciben los pacientes con padecimientos graves, complejos y que amenazan la vida o que la limitan. Implementar un programa de atención paliativa ayuda a prevenir y aminorar el sufrimiento y apoya el que los pacientes y sus familias puedan gozar de la mejor calidad de vida posible mediante la comunicación, toma de decisiones compartida, atención holística y continuidad de la atención.

### ¿QUÉ ES LA ATENCIÓN PALIATIVA?

La atención paliativa es atención médica especializada para personas que padecen enfermedades graves. Es una especialidad que se enfoca en aliviar el dolor y sufrimiento. En la atención paliativa se usa un enfoque de equipo para hacer frente a las necesidades de los pacientes y sus familias, asegurando que estén cómodos y con menos síntomas para con ello mejorar su calidad de vida. Este equipo consiste de médicos, personal de enfermería y otros especialistas que trabajan con los otros médicos del paciente para brindar una dimensión adicional de apoyo. La atención paliativa es apropiada a cualquier edad y en cualquier etapa cuando hay una enfermedad grave y puede brindarse junto con el tratamiento curativo. Sin embargo, no está diseñada para reemplazar el tratamiento; más bien, complementa el tratamiento primario que el paciente recibe.

Gran cantidad de los síntomas que el equipo de atención paliativa atiende incluyen dolor, falta de aliento, fatiga, ansiedad, depresión, estreñimiento y anorexia.

### ¿QUIÉN PUEDE BENEFICIARSE DE LA ATENCIÓN PALIATIVA?

La atención paliativa es apropiada para cualquier persona a quien se le haya diagnosticado una enfermedad crónica, progresiva o grave. Esto incluye, entre otras, las enfermedades cardíacas, renales, hepáticas o respiratorias, cáncer, accidente cerebrovascular o trastornos neurológicos.

El equipo de atención paliativa a menudo incluye una combinación de: médicos, personal de enfermería normal y avanzado, atención pastoral, trabajadores sociales, administradores de casos, nutriólogos, farmacéuticos, fisioterapeutas, y terapeutas del habla, ocupacionales y de la respiración.



### ¿LA ATENCIÓN PALIATIVA ES LA MISMA QUE LA ATENCIÓN PARA LOS DESAHUCIADOS?

No. Los servicios para personas desahuciadas están diseñados para brindar atención a las personas que se acercan a la etapa final de su vida. La atención para los desahuciados se enfoca en aminorar los síntomas y apoyar a los pacientes cuya expectativa de vida es menor de seis meses. En cambio, la atención paliativa permite que continúe el tratamiento que tiene posibilidades de curar al paciente, cuando es lo apropiado, y al mismo tiempo se enfoca en aminorar los síntomas que pueden presentarse cuando avanza la enfermedad o se reciben ciertos tratamientos.

### ¿QUÉ ES LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA?

La atención al final de la vida se brinda durante los momentos cercanos a la muerte. Es atención médica que asegura que las personas que padecen una enfermedad o condición terminal avanzada, progresiva e incurable no sufran. Estos servicios a menudo incluyen tanto los aspectos físicos del dolor, como con los factores psicosociales y espirituales que interactúan en los pacientes que tienen una enfermedad avanzada. Los proveedores de atención paliativa están capacitados específicamente para lidiar con la gran cantidad de aspectos del sufrimiento que se presentan en los pacientes que se acercan al final de la vida y esto, a su vez, reduce la ansiedad del paciente y su familia.

*“Al final de la vida, cada historia es distinta. La muerte o se presenta repentinamente o la persona se aferra a la vida ocasionando un ocaso gradual en la persona. En ocasiones el cuerpo de personas muy mayores se debilita*

*mientras que la mente permanece alerta. Otras continúan fuertes físicamente mientras que las pérdidas cognitivas hacen enormes estragos.”*

– *End-of-Life Care: Helping with Comfort and Care.* (Atención al final de la vida: cómo ayudar con el bienestar y la atención.) National Institute of Aging (Instituto Nacional para la Vejez), 2008 [www.nia.nih.gov](http://www.nia.nih.gov).

## ATENCIÓN PARA EL BIENESTAR

La atención para el bienestar es una parte esencial de la atención médica al final de la vida. Es atención que ayuda o tranquiliza a las personas que están muriendo. La meta es evitar o reducir el sufrimiento lo más posible, respetando los deseos del paciente y manteniendo su dignidad. Una vez que se les informa debidamente, la actitud de los consumidores es extremadamente positiva ante la atención paliativa y desean tener acceso a ella.

Según una encuesta reciente realizada por la Sociedad Americana del Cáncer (American Cancer Society) y el Centro para el Avance de la Atención Paliativa (Center to Advance Palliative Care):

- El 95 por ciento de los encuestados están de acuerdo en que es importante que se informe sobre la atención paliativa a los pacientes con enfermedades graves y sus familias.
- El 92 por ciento de los encuestados dicen que posiblemente considerarían la atención paliativa para sus seres queridos si estuvieran enfermos de gravedad.
- El 92 por ciento de los encuestados dicen que es importante que los servicios de atención paliativa estén disponibles en todos los hospitales para los pacientes con enfermedades graves y sus familias.

## PAUTAS CLÍNICAS

### PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN PALIATIVA

La atención paliativa es la atención y el manejo integrales de las necesidades físicas, psicológicas, emocionales y espirituales de los pacientes con enfermedades crónicas, graves o que amenazan la vida, y sus familias. La atención paliativa podría ser un complemento de terapias curativas o que prolongan la vida que se estén usando para satisfacer las metas definidas por el paciente en cuanto a la atención.

El equipo de atención paliativa puede incluir algunos o todos de los siguientes: médicos, personal de enfermería normal y avanzado, atención pastoral, trabajadores sociales, administradores de casos, nutriólogos, farmacéuticos, fisioterapeutas, y terapeutas del habla, ocupacionales y de la respiración.

El equipo de atención paliativa:

- Ayudará al paciente/la familia a definir las metas de la atención.
- Hará frente a los síntomas relacionados con la enfermedad y el tratamiento.
- Fomentará la más alta calidad de vida para el paciente y su familia.
- Coordinará la atención entre los proveedores.
- Informará al paciente y su familia sobre la enfermedad y el curso esperado de la enfermedad.
- Establecerá un entorno cómodo y propicio para sanar.
- Planeará la dada de alta al nivel apropiado de atención y de servicios.

## COMPARACIÓN DE LOS SERVICIOS

	ATENCIÓN PALIATIVA	PARA DESAHUCIADOS	PARA EL FINAL DE LA VIDA	PARA EL BIENESTAR
Equipo interdisciplinario	✓	✓	✓	✓
Tratamiento para mejorar la calidad de vida	✓			
Pruebas de diagnóstico				
Apoyo para el duelo	✓	✓	✓	✓
Apoyo social	✓	✓	✓	✓
Apoyo psicosocial	✓	✓	✓	✓
Tratamiento curativo	✓			
Control de síntomas	✓	✓	✓	✓
Tratamiento para mejorar las funciones	✓	✓		

## CÓMO INICIAR UNA CONSULTA DE ATENCIÓN PALIATIVA

La referencia para servicios de atención paliativa puede originarse de varias fuentes, tales como médicos, personal de enfermería, el paciente mismo, los familiares, trabajadores sociales o el clero. Si la referencia para servicios de atención paliativa proviene de cualquier persona que no sea el médico de cabecera, un integrante del equipo de atención paliativa notificará al médico de atención primaria sobre la referencia y solicitará su permiso para realizar la consulta. Este requisito de obtener el permiso del médico de atención primaria varía según la organización.

## CÓMO INFORMAR A LOS PACIENTES Y SUS FAMILIAS SOBRE LA ATENCIÓN PALIATIVA

El equipo de atención paliativa brindará información al paciente, la familia y las personas que cuidan al paciente. La información que se brinda más comúnmente abarca:

- El control del dolor y los síntomas.
- La planificación de la atención por adelantado y las directivas médicas por adelantado.
- Los servicios de atención médica apropiados.
- Qué esperar durante el curso de la enfermedad.

A medida que se van definiendo las necesidades de información, se van incluyendo en el plan de atención.

## EVALUACIÓN

El equipo de atención paliativa se esfuerza para entender y tratar los síntomas físicos y emocionales del paciente. Esto incluye, entre otros, dolor, náuseas, disnea, ansiedad, depresión, estreñimiento, anorexia y fatiga. Una forma en que el equipo logra esto es realizando una evaluación completa del paciente.

Esta evaluación completa identifica:

- El diagnóstico
- Los problemas actuales,
- Los tratamientos, medicamentos y efectos secundarios actuales
- El nivel del dolor
- Un inventario de síntomas
- Las preferencias e inquietudes del paciente, sus familiares/personas que cuidan al paciente
- Las inquietudes o creencias espirituales y culturales

Una vez concluida la evaluación, el equipo de atención paliativa crea un plan completo de tratamiento con el paciente y la familia/personas que cuidan al paciente. Una vez finalizado el plan, el equipo de atención paliativa trabaja con el equipo clínico para asegurar que el plan de tratamiento se implemente debidamente y se monitorea. El plan de tratamiento se modifica según la evaluación, que es constante.

## METAS DE LA ATENCIÓN

Con frecuencia, los especialistas de atención paliativa hacen frente a gran cantidad de conversaciones difíciles y dolorosas que deben sostenerse con los pacientes y sus familias. El equipo de atención paliativa se especializa en este tipo de comunicaciones, en las cuales se habla sobre las metas del paciente y su familia y se ofrece un plan factible basado en la evidencia para ayudar a orientar a los pacientes a través del complejo sistema de atención de la salud.

Al establecer las metas de la atención, es necesario que preguntemos ¿qué estamos intentando lograr?

Considere preguntar al paciente:

- ¿Qué esperanzas tiene para el futuro?
- ¿Cómo define la calidad de vida?
- ¿Hay algún evento especial al que desea asistir (boda, cumpleaños, graduación)?
- ¿Qué actividades desea continuar haciendo o en cuáles desea participar?

## COMUNICACIÓN

La comunicación es la base sobre la que se construyen las relaciones. Comunicarse desde el principio con los pacientes y sus familias aumenta la confianza, el conocimiento y la satisfacción.

Comunicarse eficazmente con los pacientes y sus familias le ayudará al equipo de atención paliativa a entender las necesidades y los deseos de todos los involucrados. Al comunicarse con los pacientes y las familias sobre una enfermedad grave, los profesionales de atención de la salud no deben olvidar prestar atención al entorno y la comodidad física de todos. La privacidad es primordial. Por lo tanto, al hablar sobre las necesidades y los deseos del paciente, es importante considerar el sitio donde se sostienen este tipo de conversaciones. En algunas instalaciones de atención de la salud hay salones especialmente diseñados para sostener conversaciones que con frecuencia son difíciles y dolorosas. Sin embargo, muchos pacientes prefieren quedarse en sus propias camas.

El equipo de atención paliativa se preparará para la reunión con el paciente, la familia y los proveedores de atención de la salud consultando antes con el médico primario del paciente, leyendo el historial médico del paciente y determinando el objetivo de la reunión. El equipo también examinará lo que ha ocurrido hasta ahora y lo que se le ha dicho al paciente y la familia sobre la condición del paciente. Hay gran cantidad de guiones y modelos de comunicación que el equipo de atención paliativa puede usar para llevar a cabo esta reunión. La técnica nemotécnica en inglés “ASCEND” (Anticipate, Summarize, Acknowledge concerns, Explore/Explain, Next Steps, Document), desarrollada por la Dra. Karen Knops<sup>1</sup>, es un modelo sencillo de usar.

**ANTICIPAR** (planeación anterior a la reunión). Esto incluye integrantes del equipo de atención paliativa, proveedores de atención de la salud y el paciente/familiares. Esto podría incluir programar la reunión y establecer el objetivo de la misma.

**RESUMIR** El paciente/la familia resumen lo que entienden sobre la condición del paciente y lo que el médico les ha dicho.

**RECONOCER LAS INQUIETUDES** del paciente/la familia.

**EXPLORAR/EXPLICAR** Las metas de atención del paciente, la información médica, el curso apropiado de tratamiento.

**PASOS SIGUIENTES**

**DOCUMENTAR**

Asimismo, el equipo de atención paliativa puede informarles al paciente y su familia que el Comité de Ética de las instalaciones es un recurso que tienen a su disposición para ayudarles con la comunicación y toma de decisiones.

## PLANIFICACIÓN DE LA ATENCIÓN POR ADELANTADO

La conversación sobre la planificación de la atención por adelantado debe empezar antes de que se presenten las enfermedades. Como personal médico, debemos sostener estas conversaciones desde el principio para que los pacientes puedan empezar a planear el futuro. Es importante que todos comuniquemos nuestros deseos a nuestros seres queridos, designemos un poder para la atención de la salud y hagamos frente a los asuntos financieros, como testamentos y cómo pagar por la atención de largo plazo.

No sólo es importante que el personal médico sostenga estas conversaciones con los pacientes; es igualmente importante que los pacientes sostengan estas conversaciones con su familia y seres queridos. Estas pláticas no

son fáciles, pues gran cantidad de personas preferirían no pensar sobre enfermedades graves y la muerte. El equipo de atención paliativa a menudo es una parte integral de la planificación de la atención por adelantado. Los siguientes son algunos consejos que el equipo de atención paliativa y el personal médico pueden ofrecer a pacientes para ayudarles a hablar con sus familiares o un ser querido sobre la planificación de la atención por adelantado:

- Hable sobre qué le motivó a empezar a pensar en la planificación de la atención por adelantado.
- Hable sobre sus opiniones acerca de la religión y espiritualidad y cómo esto afecta su perspectiva de la muerte y morir.
- Hable sobre sus sentimientos sobre el proceso de morir.
- Hable sobre cuánta importancia tiene para usted vivir independientemente, vivir en casa y si desea morir en su hogar.

Al hablar sobre la planificación de la atención por adelantado, también debe tomarse en consideración la cultura, las creencias religiosas y espirituales.

## DIRECTIVAS MÉDICAS POR ADELANTADO

La directiva médica por adelantado (también conocida como testamento en vida) establece los deseos de la persona en lo relacionado con el tratamiento médico al final de su vida. La persona crea este plan con instrucciones por escrito. Es un conjunto de instrucciones que la persona desea que sigan los profesionales médicos, especialmente cuando el paciente haya perdido la capacidad de comunicarse.

Hay tres formas de crear de directivas por adelantado:

1. Designar un representante o apoderado para la atención de la salud. Los pacientes pueden designar a una persona (un representante) de su confianza y dar a esa persona la autoridad legal para que tome decisiones en caso de que el paciente en sí no pudiera tomarlas por sí mismo. Este representante o apoderado para la atención de la salud es el sustituto del paciente y participa en las conversaciones con el médico del paciente y otras personas responsables de su atención médica.
2. Directivas de instrucción (comúnmente denominadas Testamento en Vida para atención médica). Esta es otra forma en que se detallan con anterioridad los deseos del paciente acerca del tratamiento médico. Este documento proporciona a las personas responsables de la atención del paciente una declaración de las preferencias de tratamiento médico. Indica los tratamientos médicos

<sup>1</sup> Knops K, Lamba S. Palliative Care Program, Morristown Memorial Hospital, Morristown, New Jersey 07962, USA. J Palliat Med. 2010 Jul;13(7):825-30.



que el paciente desea aceptar o rechazar y las circunstancias en que el paciente desea que se implementen sus deseos. Estas instrucciones son una guía para las personas responsables de la atención del paciente.

3. Directivas combinadas. Esta es una combinación de designar a un representante/apoderado para la atención de la salud y tener directivas de instrucción por escrito (testamento en vida sobre atención médica). Es un documento combinado, en el que los pacientes seleccionan un representante/apoderado para la atención de la salud y le proporcionan una declaración de sus preferencias de tratamiento médico.

Los profesionales de atención médica deben hablar con sus pacientes sobre la necesidad de tener directivas médicas por adelantado. Los pacientes podrían necesitar ayuda del equipo de atención paliativa o de atención de la salud para aclarar los tratamientos y hablar sobre las opciones. Se recomienda que el personal de atención médica obtenga una copia del testamento en vida sobre atención médica del paciente y proporcione una copia a por lo menos un familiar o apoderado para la atención de la salud.

## ¿POR QUÉ TENER UNA DIRECTIVA MÉDICA POR ADELANTADO?

La importancia de las directivas médicas por adelantado es asegurarse de que se documenten los deseos e inquietudes de la persona. Este documento legal informa a los profesionales de atención de la salud cuáles son los deseos del paciente en cuanto al tratamiento y también ayuda a los familiares y seres queridos a tomar decisiones difíciles en representación del paciente. Una directiva redactada claramente ayuda a prevenir desacuerdos entre los seres más cercanos al paciente y aminora la carga que representa tomar decisiones para la familia y los proveedores de atención de la salud.

## CÓMO SE DESIGNA UN REPRESENTANTE/APODERADO PARA LA ATENCIÓN DE LA SALUD

Las personas seleccionadas como representantes de atención de la salud tienen el derecho legal de aceptar o rechazar el tratamiento médico en representación del paciente. Ellos representan y garantizan que los deseos relacionados con el tratamiento médico se lleven a cabo. El personal clínico debe aconsejar al paciente que el representante para la atención de la salud esté familiarizado con lo que el paciente siente sobre los distintos tipos de tratamiento médico y las condiciones en las que el paciente aceptaría o rechazaría algún tratamiento en particular.

Los representantes para la atención de la salud deben entender claramente su responsabilidad de implementar los deseos del paciente, incluso si no coinciden con los suyos. Al hablar de esto con el paciente, anímelo a que considere seleccionar a alguien en cuyo juicio pueda confiar y que sea de toda su confianza. Las personas que pueden considerarse para ser representantes para la atención de la salud incluyen:

- Un integrante de la familia del paciente o una amistad cercana.
- El asesor espiritual del paciente, su sacerdote, rabino o pastor.
- Un proveedor de atención de la salud de confianza. Sin embargo, esta persona no puede ser el médico que atiende al paciente, ya que no puede actuar como el médico del paciente y su representante para la atención de la salud simultáneamente.

## ÓRDENES MÉDICAS PARA TRATAMIENTOS QUE MANTIENEN LA VIDA (POLST)

Los programas de Órdenes Médicas para Tratamientos que Mantienen la Vida (Physician Orders for Life-Sustaining Treatment; POLST) se iniciaron en Oregon en 1991. Éstos se crearon para hacer frente a las barreras del sistema de suministro de atención de la salud en cuanto a la atención de los pacientes enfermos de gravedad y cerca de la muerte. Es un formulario de órdenes médicas estandarizado que indica los tipos de tratamiento de mantenimiento de la vida que el paciente gravemente enfermo desea o no desea recibir si su condición se empeora. El formulario POLST, firmado tanto por el profesional de atención médica como por el paciente, se convierte en una herramienta en donde se captura lo que se habla en estas conversaciones y así pasa

a formar parte del historial clínico del paciente. Este formulario acompaña al paciente y debe respetarse en todos los entornos de atención médica (por ejemplo, hospital, centro de rehabilitación, casa de reposo, el hogar de la persona, y la atención brindada por los técnicos de atención médica de emergencia y por los paramédicos).

En diciembre de 2011, el Gobernador Chris Christie firmó la legislación POLST de New Jersey y ésta pasó a ser ley. El estado está en el proceso de desarrollar el programa.

## FORMULARIO UNIVERSAL DE TRANSFERENCIA DE N.J.

Todos los programas y las instalaciones de atención de la salud con licencia deben usar el Formulario Universal de Transferencia de Nueva Jersey (N.J. Universal Transfer Form; UTF) en cuando un paciente se transfiera de un entorno de atención médica a otro. Para acceder al UTF, visite <http://www.state.nj.us/health/forms/bfel-7.pdf>.

El objetivo del UTF es asegurar que la información pertinente de atención clínica del paciente se transmita fielmente en el momento de transferir al paciente entre instalaciones o programas de atención de la salud. El UTF comunica la información del paciente que los médicos o el personal de enfermería necesitan para empezar a atender adecuadamente al paciente cuando éste llegue a la instalación nueva. Esto incluye códigos de estado.

## NORMAS NACIONALES DE CALIDAD PARA LA ATENCIÓN PALIATIVA

En el 2004, el Proyecto Nacional de Consensos (National Consensus Project) publicó las Pautas para el Ejercicio Clínico de Atención Paliativa de Calidad (Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care). Estas pautas se elaboraron como respuesta a la necesidad de brindar atención eficiente, eficaz y humana a los pacientes y familias que se enfrentan con enfermedades que amenazan la vida. Las pautas tienen la intención de garantizar atención de calidad, al establecer una norma para los programas existentes y fomentar que continúe el desarrollo y la expansión de la atención paliativa en el sistema de atención de la salud.

Estas pautas abarcan ocho dominios: La estructura y el proceso de la atención, las necesidades físicas, psicológicas y psiquiátricas, sociales, espirituales/religiosas y existenciales, culturales, y el paciente cuya muerte es inminente y las cuestiones éticas y legales. Es posible ver las pautas completas en el sitio de Internet del Proyecto Nacional de Consensos en [www.nationalconsensusproject.org/](http://www.nationalconsensusproject.org/).

## HERRAMIENTAS Y RECURSOS

La versión en línea de *Bienestar y compasión al final de la vida* ofrece enlaces a formularios, herramientas y recursos adicionales de grupos como el Centro Nacional de Investigación de Atención Paliativa (National Palliative Care Research Center), el Centro para el Avance de la Atención Paliativa (Center to Advance Palliative Care) y la Sociedad de Medicina para la Atención a Casos Críticos (Society of Critical Care Medicine). Visite [www.njha.com/qualityinstitute/palliativecareresources.aspx](http://www.njha.com/qualityinstitute/palliativecareresources.aspx) para encontrar estos útiles enlaces.

## RECONOCIMIENTOS

El Instituto para la Calidad y Seguridad de Pacientes (Institute for Quality and Patient Safety) agradece profundamente a los integrantes del comité que aportaron sus conocimientos, experiencia, tiempo y esfuerzo para crear esta valiosa publicación.

- Bill Pierce
- Darlyn Paul
- Dawn Pavlu
- Elizabeth Eble
- Jessica Capone
- Jill Jackson
- Judy Surki
- Karen Visich
- Marianne Herman
- Mark Angelo
- Martha Chambers
- Maureen Bowe
- Theresa Blum
- Valerie Ramsberger