

X Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXV Jornadas de Investigación XIV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2018.

# **Evaluación de la calidad del proceso de morir y de muerte en el contexto de cuidados paliativos.**

Albornoz, Ona.

Cita:

Albornoz, Ona (2018). *Evaluación de la calidad del proceso de morir y de muerte en el contexto de cuidados paliativos. X Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXV Jornadas de Investigación XIV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-122/633>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/ewym/Ekz>

*Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.*

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

Albornoz, Ona

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 en el contexto de 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). Los cuidadores principales evalúan que las áreas que se relacionan con una buena calidad de muerte de su ser querido en el camino de despedirse de la vida son la conectividad, la trascendencia, el control de síntomas y la autonomía, todas ellas ayudan a sostener la identidad de las personas hasta el último momento. La posibilidad de evaluar cuales son los factores que intervienen en la calidad del proceso de morir y de muerte permitirá utilizar de manera optima los recursos sanitarios para lograr apoyar a los pacientes moribundos y sus familias, potenciando el abordaje para ayudar a que todo ser humano muera en paz.

## Palabras clave

Calidad de muerte - Cuidados paliativos - Evaluación

## ABSTRACT

EVALUATION OF THE QUALITY OF THE DYING AND DEATH PROCESS IN THE CONTEXT OF PALLIATIVE CARE

The article presents results of an investigation whose objective is the evaluation of the Quality of the process of Dying and Death perceived by the primary caregiver in palliative care. 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 main caregivers evaluate that the areas that are related to a good quality of death of their loved one in the way of saying goodbye to life are connectivity, transcendence, symptom control and autonomy, all of them help to sustain the identity of people until the last moment. The possibility of evaluating which are the factors that intervene in the quality of the process of dying and death will allow optimal use of health resources to support dying patients and their families, strengthening the approach to help every human being die in peace.

## Keywords

Quality of dying - Death - Palliative cares - Evaluation

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

## Introducción

Morir es inevitable, invivible, incomprensible e intransferible como vivencia. Durante el transcurso de acompañar durante 20 años a personas en su camino hacia la muerte, las preguntas que surgieron fueron ¿cómo murió?, ¿cómo está la familia?, ¿tenía dolor?, ¿parecía estar en paz?. Posteriormente, conceptualizando esas preguntas, surgió la investigación y el requerimiento científico de traducir y adaptar una técnica que evaluara los factores que influyen en la calidad del proceso de muerte y de morir. 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.

Es importante historizar sobre la concepción de la muerte a través de las épocas, 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, la medicalización de la muerte ha hecho de ella algo clandestino. Al paciente 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 el proceso de morir dado que 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). 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 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. 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; 2006; Gómez Sancho 1998, 1999, 2006; OMS, 1990).

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 encamizamiento 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).

**Objetivo:** identificar aquellos factores de la calidad del proceso de morir y de muerte que son ponderados por el cuidador principal respecto 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.

**Instrumento de Evaluación:** se ha utilizado el Cuestionario de evaluación de Calidad del Proceso de Morir y de la Muerte (Quality of Dying and Death -QODD): Entrevista para cuidadores principales acerca de la experiencia del paciente al final de la vida. Autores: Curtis, Patrick & Engelberg (2001). Adaptación: Lic. Ona Albornoz. Se ha realizado el proceso de adaptación del QODD tomando en consideración las directrices propuestas por la Comisión Interna-

cional de Test (1994), a fin de dar garantías de validez y confiabilidad que posibiliten asegurar las equivalencias necesarias al momento de utilizar instrumentos originados en contextos diferentes a los de su aplicación. Desde este marco la adaptación implicó una serie de pasos que incluyeron traducción, equivalencia conceptual a través de jueces bilingües y prueba piloto para finalizar con la administración y el estudio de las propiedades psicométricas de la versión final de la prueba. Se realizó el análisis de consistencia interna (Coeficiente Alpha de Cronbach estandarizado) del QODD adaptado, obteniendo un coeficiente de 0.89, valor que da cuenta de una consistencia interna adecuada del instrumento. Este valor se corresponde con el obtenido en el instrumento original, reportado por Patrick, Engelberg & Curtis en el año 2001.

**Resultados y discusión: análisis de los factores de la calidad del proceso de morir y de muerte ponderados por el cuidador principal (QODD).**

El QODD fue desarrollado para permitir que las familias y clínicos evalúen las experiencias del paciente al final de la vida. Los resultados que arrojó el presente estudio ( $M=7,6$  con  $DS=0,9$ ) muestra empíricamente la buena calidad de morir y del momento de la muerte de los pacientes evaluados en el servicio de cuidados paliativos donde se realizó la investigación. Los dominios analizados incluyen: control personal y de síntomas, preparación para la muerte, momento de la muerte, familia, preferencias para el tratamiento y otras preocupaciones.

Es importante relacionar nuestro estudio con el realizado por Espinoza Venegas y Sanhueza Alvarado en personas con cáncer en 2010, donde se obtuvieron mayores puntajes de Calidad de muerte en las dimensiones preparación para morir; estar con la familia y otras preocupaciones.

En cuanto al dominio control personal y control de síntomas, se considera importante especificar que muchos investigadores han notado el impacto de los síntomas en la calidad de vida al final de la misma, (Emanuel; Emanuel, 1998; Steinhauer, Clipp y McNeilly, 2000; Cohen y Leis, 2002, Emanuel, Bennett & Richardson, 2007 y varias taxonomías incluyen una dimensión similar al dominio de Control de los Síntomas (Steinhauer, Bosworth y Clipp, 2002; Chochinov, Hack, McClement, Kristjanson y Harlos, 2002). A diferencia de la mayoría de estos, el dominio de Control de Síntomas del QODD, incluye el control de la persona que está a punto de morir sobre lo que está pasando a su alrededor. Los resultados muestran que la ponderación del control del dolor de acuerdo a la percepción del cuidador principal es que el 56% considera que había control del dolor, el 32% que bastante tiempo el dolor estaba controlado y el 6% consideran que muy poco y algunas veces en los dos casos. Así mismo consideran que el control del dolor es importante en relación a la calidad de vida de su ser querido mostrando una media de 7,5 con  $DS=1,3$ . Tomando en cuenta que los cuidados paliativos tienen como objetivo en su definición y en la práctica misma el manejo del dolor, estos resultados muestran que en los pacientes encuestados en ese aspecto presentaron una buena calidad de morir y de muerte. Dichos resultados concuerdan con los desarrolladores del QODD (Patrick, Engelberg & Curtis; 2001), que incluyeron el control como un aspecto importante del

manejo de los síntomas, desestimando la necesidad del paciente de auto-eficacia y autonomía. El análisis de la técnica, soporta este aspecto, 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, Teno, Patrick y Lynn, 1999; Emanuel, Bennett, Richardson, 2007) y los resultados obtenidos en otros dominios pueden influenciar las percepciones de los pacientes sobre el sufrimiento de los síntomas. Algunos estudios (Lenz, Suppe, Gift, Pugh y Milligan, 1995) señalan que los síntomas están asociados al estrés crónico, caracterizados por la activación de los sistemas neuroendocrinos hipotalámicos, que empeorarían muchos síntomas comunes en el paciente con cáncer, generando repercusiones en la calidad de vida (al final de la vida) y en el pronóstico.

En la dimensión preparación para la muerte los resultados muestran que existen dos aspectos importantes en la incidencia en la calidad de muerte de la persona desde la mirada del cuidador principal. Estas son sentir paz y el miedo a la muerte, donde ponderaron con una  $M=7,4$  con  $DS=1,4$  que su ser querido pareciera sentir paz con la muerte en relación a la calidad del vida del final de la vida, y el 56% planteo que la mayoría del tiempo el paciente parecía sentir paz, el 9% siempre y el 26% que bastante tiempo parecía hacerlo. Con respecto al miedo a la muerte del paciente, los cuidadores responden en cuanto a la relación de este aspecto con la calidad del final de la vida con una  $M=7,7$  con  $DS=1,4$ , 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. Un punto fuerte del QODD es su uso de versiones generalizadas de “estar en paz” y “no temer”. Steinhauer en 2006 encontró que el “estar en paz” acarrea diferentes significados, dependiendo de la orientación espiritual de los encuestados (paz con otros, paz con Dios, paz con uno mismo), pero que todos los significados incluyeron nociones de trascendencia. Al preguntar en general sobre “estar en paz con la situación de muerte” permitió la incorporación de calma social, espiritual y emocional. De igual manera, Charmaz en 1980 notó diferencias en el significado de “miedo” en los pacientes terminales (miedo al proceso de muerte, miedo sobre lo que pasa después de la muerte, miedo a dejar de existir). Al utilizar el ítem generalizado de “no temer a la muerte”, el QODD cubre una variedad de fuentes potenciales de temor. El elemento del dominio de trascendencia reflejó la ausencia de preocupación sobre la presión puesta en los seres queridos. Este ítem corresponde al miedo de ser una carga, que otros investigadores han relacionado con conectividad o preparación (Steinhauer, Christakis, y Clipp, 2000). Sin embargo, varios autores también han notado su relación con sentimiento de propósito y trascendencia. En particular, este ítem captura la tendencia de algunos pacientes de traducir autoestima reducida en sentimientos de molestia a otros, y de que otros acepten la dependencia como una forma de dar a sus seres queridos una sensación de propósito y significado (Singer, Martin, y Kelner, 1999; Block, 2001; Byock, 1997, Chochi-

nov, Kristjanson y Hack, 2007). La noción de la necesidad de los individuos de establecer una identidad trascendente es una marca de la tradición de la psicología existencial. La trascendencia está fuertemente relacionada con la calidad del momento de 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. Así mismo, evalúa la despedida del paciente de sus seres queridos, donde los cuidadores ponderan alto el ítem donde el 88% plantean que los pacientes se despidieron, mostrando una alta calidad de muerte y de morir en relación a esta área. Singer, Martin & Kelner en 1999 así como Steinhauer, Clipp y McNeilly en el 2000 han notado que los reportes de personas en situación de muerte se dirigieron a los asuntos prácticos (obligaciones financieras, planeamiento del funeral, decisiones sobre los tratamientos) como un modo de reducir la carga sentida por los familiares. Estas observaciones sugieren una vinculación entre el dominio de preparación y la noción de los teóricos de la identidad sobre la agencia personal y su rol en la protección de identidades valoradas (Downey, Curtis, Lafferty; Herting y Engelberg, 2006). 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 terminales 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, Thiel & Singer, 1999).

Con respecto a la dimensión del momento de la muerte, los resultados arrojan una  $M= 8,2$  y  $DS=1$ . Esta dimensión evalúa que el lugar de fallecimiento del ser querido es ponderado por el cuidador con  $M=8,2$ ,  $DS=0,9$ , 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, Sally, Brennies, Neumann y Bruera 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, puesto que pueden existir niveles de atención mal dotados y a pesar que las personas manifiesten su deseo de morir en el hogar, no todas lo lograrán, por diversos factores como: información sobre la enfermedad, situación sintomática y funcional, capacidad de reacción frente a imprevistos, confianza en los equipos asistenciales, adaptación emocional, y soporte familiar, que se deben considerar para evaluar la posibilidad de realizar el deseo de los pacientes y sus cuidadores.

En cuanto a la dimensión nombrada como Familia tiene una  $M= 7,8$  y  $DS=1,1$ , incluyendo pasar tiempo con conyugue, familia, hijos, amigos o mascota. Este ítem también muestra la importancia de los afectos, de la conexión con otros significativos en la buena calidad de morir y de muerte, apoyando la teoría (Lazarus & Folkman, 1986) y estudios al respecto (Patrick, Engelberg & Curtis, 2001), que recomiendan que las personas pasen los últimos días

de su vida en su casa, acompañados de sus seres queridos. 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 y Emanuel, 1998; Stewart, Teno, Patrick & Lynn, 1999; Emanuel, Alpert, DeWitt & Emanuel, 2000; Steinhauer et al., 2002; Cohen y Leis, 2002). Otros investigadores han notado que el aislamiento de las personas en situación de muerte va en aumento en el curso de una enfermedad terminal (Charmaz, 1983; Field, 1996; Hanson, Henderson y Menon, 2002) y han documentado el valor positivo de la profundización (o el establecimiento) 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, Bennett & Richardson, 2007; Byock, 1997). Como plantean los autores del instrumento, este dominio soporta el énfasis que pone la teoría de la identidad en los intentos continuos de los individuos para verificar roles de identidad importantes y para retenerlos en un auto-concepto integrado, así como también el énfasis que coloca la psicología existencial en la necesidad de los individuos de establecer y mantener conexión profundas con otros. En adición a su asociación con la preparación y el control de síntomas, la conectividad mostró una fuerte relación con la trascendencia, 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 et al., 2002; Emanuel, Bennett & Richardson, 2007; Block, 2001). Finalmente, el aspecto de trascendencia es particularmente pertinente a la evaluación de la experiencia de muerte, se han identificado dominios que incluyen temas relacionados al bienestar existencial, encontrando un significado y valor en la vida, la disposición espiritual para la muerte, y el no temer y estar en paz con esta situación (Emanuel, 1986; Martin, Thiel & Singer, 1999; Steinhauer, Clipp y McNeilly, 2000; Steinhauer et al., 2002; Cohen & Leis, 2002; Munn, Zimmerman, y Hanson, 2007). Con respecto a Otras Preocupaciones como dimensión del QODD, los resultados fueron la  $M=7,6$  y  $DS=0,9$ . Conectado con la investigación chilena ya citada, 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 Calidad de Muerte. 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 & Folkman, 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. Algunas investigaciones señalan (Carvalho, Villas Boas de e Merighi & Barbosa, 2005) a través de esta visión, que es permitido alcanzar el sentido del ser en el proceso de muerte, no como algo terminado, sino como un ser con posibilidades.

### Conclusión

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). 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 calidad de muerte es analizada por diferentes autores, para Gilbert Hottois, la fórmula es simple: "Sin manipulaciones que prolonguen la agonía"... "mantener el control sobre la propia muerte". Por su parte Elizari Basterra, plantea que la muerte digna llamada muerte humana, incluye la presencia solidaria de los otros, el alivio del dolor y otros síntomas, asistencia psicológica, la veracidad y la libertad. Por su parte, Lifshitz, remarca la presencia de los familiares, el contacto humano, que preferiblemente la muerte sea en la casa, los auxilios espirituales si son deseados, no estar invadido por sondas y tubos, el trato respetuoso de los cuidadores, el alivio del sufrimiento.

Será importante entonces, poder tomar conciencia de la importancia de evaluar la calidad del proceso de muerte y de morir de los pacientes en cuidados paliativos, con el objetivo claro de buscar la mas alta calidad de muerte para el enfermo y para sus cuidadores principales así como compartir con la comunidad científica dichos resultados para aunar 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.

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.

En uno de sus últimos libros, Elizabeth Kubler-Ross preguntaba: "¿si no fuera por la muerte, valoraríamos acaso la vida?" (Kübler-Ross, 1997). En efecto, de acuerdo con Yalom, el hecho físico de la muerte nos puede destruir, pero "la idea de la muerte" nos puede ayudar a vivir de una forma más plena; la conciencia de muerte debe catalizar nuestras vivencias, en vez de paralizarlas (Yalom, 1984).

### **BIBLIOGRAFÍA**

- Albornoz, O. (2005). *Psicología de la Salud. Cuidados Paliativos: el trabajo del psicólogo con las personas que atraviesan el proceso de morir, de su familia y del equipo de salud*. Material de trabajo de la Diplomatura en Psicología de la Salud. Universidad de Belgrano.
- Ariès, P. (1982). *Historia de la muerte en Occidente*. Barcelona: Argos Vergara.

- Ariès, P. (1983). *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus.
- Astudillo, W., Astudillo, C. y Mendinueta, C. (1995). El sufrimiento en los enfermos terminales. En Astudillo, W., Astudillo, C. y Mendinueta, C. *Cuidado del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Pamplona: Eunsa.
- Bayés, R. (2000). Principios de la investigación psicosocial en cuidados paliativos. *Medicina Clínica*, 86, 236-239.
- Bayés, R. (2004). Morir en paz: evaluación de los factores implicados. *Medicina Clínica*, 122, 539-541.
- Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. España: Alianza Editorial.
- Bejarano, P. y De Jaramillo, I. (1992). *Morir con dignidad. Fundamentos de los cuidados paliativos*. Bogotá: Laboratorios Italmex.
- Chochinov, H.M. (2006). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *A Cancer Journal for Clinicians*, 56, 84-103.
- Callahan, D. (2000). Death and the research imperative. *The New England Journal of Medicine*, 342, 654-656.
- Curtis, J.R., Patrick, D.L., Caldwell, E., Greenlee, H. y 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.
- Curtis, J.R., Patrick, D.L., Engelberg, R.A., Norris, K., Asp, C. y Byock, Y. (2002). 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*, 24, 17-31.
- Curtis, J., Randall, T., Patsy, D., Nielsen, E.L., Downey, L., Shannon, S.E., Braungardt, T., Owens, D., Steinberg, K.P., Engelberg, R.A. (2008). Evaluation of a Quality-Improvement Intervention. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. VOL 178.
- Curtis, J.R. (2005). Interventions to improve care during withdrawal of life-sustaining treatments. *J Palliat Med*, 8, 116-131.
- Curtis, J.R., Wenrich, M.D., Carline, J.D., 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.
- Deroual, A., Serrýn, D. (2011). *Qualité de vie en fin de vie*. Croix Saint-Simon. Disponible en la web: <http://www.croix-saint-simon.org>.
- De Simone, G. y Tripodor, V. (2004). *Fundamentos de Cuidados Paliativos y Control de síntomas. Manual para estudiantes de la carrera de medicina*. Buenos Aires: Pallium Latinoamérica.
- Downey, L., Engelberg, R.A., Curtis, J.R., Lafferty, W.E. y Patrick, D.L. (2009). Shared priorities for the end-of-life period. *J Pain Symptom Manage*, 37, 175-188.
- Emanuel, L., Bennett, K., Richardson, V.E. (2007). The dying role. *J Palliat Med*, 10, 159-168.
- Engelberg, R.A., Patrick, D.L., Curtis, J.R. (2005). Correspondence between patients' preferences and surrogates' understandings for dying and death. *J Pain Symptom Manage*, 30, 498-509.
- Espinoza Venegas, M. y Sanhuesa Alvarado, O. (2010). Factores relacionados a la calidad del proceso de morir en la persona con cáncer. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 18 (4), 26-32.
- Fonnegra, I. (2000). *El médico ante el sufrimiento del paciente que enfrenta su muerte*. Ars Medica. Revista de Estudios médico humanísticos, 3 (3), 18-23
- Gómez Sancho, M. (2005). *Morir con dignidad*. Madrid: Arán.
- Frankl, V. E. (1991). *El hombre en busca del sentido*. Barcelona: Herder.
- Gómez Sancho, R. (2006). *El hombre y el médico ante la muerte*. Madrid: Arán.
- Grau Abalo, J., Llantá Abreu, M., Massip Pérez, C., Chacón Roger, M., Reyes Mendez, C., Infante Pedreira, O., Romero Pérez, T., Barroso Fernández, I. y Morales Arisso, D. (2008). Ansiedad y actitudes ante la muerte: revisión y caracterización en un grupo heterogéneo de profesionales que se capacita en Cuidados Paliativos. *Pensamiento Psicológico*, 4, (10), 27-58.
- Hales, S., Zimmermann, C., Rodin, G. (2008). The quality of dying and death. *Arch Intern Med*, 168, 912-918.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Londres: Macmillan.
- Kübler-Ross, E. (1969). *Attitudes toward death and dying*. (1a ed.) 25-50. On Death and Dying. New York: Macmillan publishing Company.
- Kübler-Ross, E. (1993). *Sobre la muerte y los moribundos* (4ta.Ed.). Barcelona: Grijalbo.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado (BOE), n.o 299, págs. 44142-56 (15 diciembre de 2006).
- Limonero, J.T. (1997). Ansiedad ante la muerte. *Ansiedad y Estrés*, 3 (1), 37-46.
- Lois Downey, R.A., Engelberg, J., Randall Curtis, W.E. y Lafferty, D.L.P. (2009). *Shared Priorities for the End-of-Life Period*. 37 (2).
- Mikulic, I.M. & Muiños, R. (2007). *La adaptación transcultural de instrumentos de evaluación psicológica: el Inventario de Personalidad de California (California Psychological Inventory, CPI-434)*. Memorias de la XII Reunión Nacional de la Asociación Argentina de Ciencias del Comportamiento. California.
- Mularski, R.A., Heine, C.E., Osborne, M.L., Ganzini, L., Curtis, J.R. (2005). Quality of dying in the ICU: ratings by family members. *Chest*, 128, 280-287.
- Munn, J.C., Zimmerman, S., Hanson, L.C., et al. (2007). Measuring the quality of dying in long-term care. *J Am Geriatr Soc*, 55, 1371-1379.
- Padilla, L. y Grant, F. (1985). Modèle des relations entre le processus des soins infirmiers et les dimensions de qualité de vie. *Advances in Nursing Science*, 8 (1), 45-60.
- 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, D.L., Curtis, J.R., Engelberg, R.A., Neilsen, E., McCown, E. (2003). Measuring and improving the quality of dying and death. *Ann Intern Med*, 139, 410-415.
- Pizzi, P., Muñoz, A. & Fuller, A. (2001). *El dolor, la muerte y el morir* (1a ed.). Santiago, Chile: Editorial Mediterráneo.
- Saunders, C. (2004). *The solid facts: palliative care*. En: Davies E, Higginson, I. J. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- Saunders, C. (1980). *Tratamiento apropiado, muerte apropiada*. En Saunders, C. Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Barcelona: Salvat.
- Vidal y Benito, M.C. (2008). *Psiquiatría y psicooncología del paciente con cáncer*. Buenos Aires: Polémos.
- Vinaccia, S., Payan, E.C., Quiceno, J.M. (2011). Cognición hacia la enfermedad, bienestar espiritual y calidad de vida en pacientes con cáncer en estado terminal. *Acta Colombiana de Psicología* 14 (2), 79-89, 2011.
- Vinaccia, S., Orozco, L.M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. En Perspectivas en Psicología. *Diversitas*, 1 (2), 125 - 137.
- WHO. (2004). *WHO definition of palliative care*. Disponible en la WEB: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Yalom, I. (1984). *Psicoterapia existencial*. Barcelona: Herder.