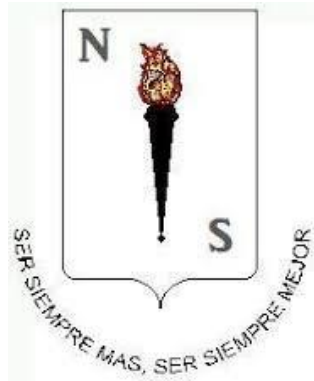


ESCUELA DE ENFERMERÍA DE NUESTRA SEÑORA DE LA SALUD
INCORPORADA A LA UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

CLAVE: 8722



TESIS:

CUIDADOS PALIATIVOS DE ENFERMERÍA EN BASE A LA TEORÍA DE SOR
CALLISTA ROY

PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

PRESENTA:

NEREIDA GARCÍA RANGEL

ASESORA DE TESIS:

LIC. EN ENF. MARÍA DE LA LUZ BALDERAS PEDRERO

MORELIA, MICHOACÁN, 2022



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

RESUMEN

Los cuidados paliativos de enfermería son un enfoque de mejora para los pacientes en la etapa terminal de la vida, que se encargan de prevenir y aliviar el sufrimiento por medio de la identificación temprana de los riesgos y otros problemas físicos, espirituales, psicológicos y sociales y mediante la adaptación a la enfermedad, además de mejorar la calidad de vida y el bienestar de sus familias con el apoyo durante el proceso de la enfermedad y el duelo. Estos cuidados se aplican principalmente a pacientes que cuentan con enfermedades terminales y tratamientos que prolongan la vida.

El objetivo general de la investigación es describir las características que implican los cuidados paliativos de enfermería con el fin de aportar un conocimiento más amplio en cuanto a intervenciones, comportamiento y la aplicación adecuada de estos cuidados, además de una motivación para participar en el tratamiento que requieren los pacientes en la etapa terminal de la vida.

Se realizó una investigación cualitativa relacionada con el nivel de conocimiento que el personal de enfermería tiene sobre los cuidados paliativos. Se proponen cuidados e intervenciones de enfermería adecuadas a las necesidades que presentan los pacientes que tienen una enfermedad terminal. Para ello se encuestó al personal de enfermería para saber el nivel de conocimiento que posee acerca del tema.

ABSTRAC

Palliative nursing care is an improvement approach for patients in the terminal stage of life, who are responsible for preventing and alleviating suffering through early identification of risks and other physical, spiritual, psychological and social problems and by adapting to the disease, as well as improving the quality of life and well-being of their families with support during the disease process and bereavement. This care is mainly applied to patients with terminal illnesses and life-prolonging treatments.

The general objective of the research is to describe the characteristics that nursing palliative care implies in order to provide a broader knowledge regarding interventions, behavior and the appropriate application of this care, as well as a motivation to participate in the treatment that required by patients in the terminal stage of life.

A qualitative investigation was carried out related to the level of knowledge that the nursing staff has about palliative care. Nursing care and interventions appropriate to the needs of terminally ill patients are proposed. For this, the nursing staff will be surveyed to know the level of knowledge they have.

DEDICATORIAS

A mis padres:

Por confiar en mí y brindarme la oportunidad de realizar este proyecto, por mis principios y valores, porque siempre estuvieron a mi lado, brindándome apoyo en momentos de angustia y felicidad, por sus oraciones y consejos, su cariño incondicional, principalmente por ser modelo en mi vida.

AGRADECIMIENTOS

Primeramente agradezco a la **Escuela de Enfermería de Nuestra Señora de la Salud** por haberme aceptado ser parte de ella y por haberme otorgado la base de mi formación.

A Dios:

Por haberme permitido concluir con este proyecto de mi vida y haber estado conmigo en todo momento brindándome la fortaleza para seguir siempre adelante.

A mis profesores:

Por haberme brindado sus conocimientos y la paciencia que pusieron para guiarme durante todo este desarrollo.

A mi familia:

Por ser siempre mi motivación, por su comprensión y estímulo constante, además de su apoyo incondicional a lo largo de este proceso.

A todas las personas que me ayudaron y me apoyaron en cada etapa de mi formación profesional y a las personas fuera de ella que me ayudaron y me brindaron palabras de aliento para seguir siempre adelante.

ÍNDICE

RESUMEN	3
ABSTRAC.....	4
DEDICATORIAS	5
AGRADECIMIENTOS	6
ÍNDICE	7
1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. MARCO TEORICO.....	4
<u>2.1 VIDA Y OBRAS</u>	<u>4</u>
2.2 INFLUENCIAS	9
2.3 HIPÓTESIS.....	10
2.4 JUSTIFICACIÓN	10
2.7 MÉTODO.....	12
2.8 VARIABLES.....	13
2.9 ENCUESTA	14
2.10 GRAFICADO	17
3. CONCEPTO Y GENERALIDADES.....	27
3.1 CUIDADOS PALIATIVOS	27
3.2 CASIFICACIÓN.....	28
3.3 CARACTERÍSTICAS	29
3.4 PRINCIPIOS	32
3.5 ATENCIÓN INTEGRAL, INTEGRADA Y MULTIDISCIPLINAR.....	36
3.6 RECURSOS ESPECIFICOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	38
3.7 CARACTERISTICAS DE LA ENFERMEDAD TERMINAL	40
3.8 ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS	41
3.9 ATENCIÓN A LA FAMILIA	43
4. CAMPO DE ACTUACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	47
4.1 PACIENTES SUSCEPTIBLES DE FORMAR PARTE DE DE CUIDADOS PALIATIVOS	47
4.2 BASES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS	48
4.3 IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN	49
4.4 NECESIDADES DE LOS ENFERMOS EN LA FASE FINAL DE LA VIDA.	51
4.5 LA NECESIDAD DE UN BUEN CONTROL DE LOS SÍNTOMAS	52

4.6	EL SUFRIMIENTO	53
4.7	APOYO A LA FAMILIA.....	56
4.8	NECESIDADES DE LAS FAMILIAS	57
4.9	CUIDADOS DE ENFERMERÍA CON EL ENFERMO TERMINAL.....	58
4.10	EVALUACIÓN DE ENFERMEÍA	59
4.11	EL AUTOCUIDADO EN ENFERMERIA PALIATIVA.....	62
4.12	LA COMUNICACIÓN, INSTRUMENTO BÁSICO EN ENFERMERÍA.....	63
4.12	LOS NIVELES DE CONTENIDO Y RELACIÓN DE LA COMUNICACIÓN	65
4.13	COMUNICACIÓN VERBAL Y NO VERBAL.....	67
5.	LA COMUNICACIÓN Y EL TRABAJO EN EQUIPO	73
5.1	INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN ADECUADAS EN CUIDADOS PALIATIVOS.....	73
5.2	COMUNICACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS.....	74
5.3	EL EQUIPO	75
5.4	PERFIL DEL PERSONAL QUE ATIENDE A ESTOS PACIENTES.....	76
5.5	COMUNICACIÓN Y TRABAJO EN EQUIPO.....	77
5.6	ELEMENTOS PARA LA TOMA DE DECISIONES	78
5.7	POLÍTICAS Y PROCEDIMIENTOS INADECUADOS	81
5.8	VALORACIÓN INTEGRAL DEL ENFERMO EN LA FASE TERMINAL	83
5.9	AREAS DE VALORACIÓN DEL ENFERMO TERMINAL.....	84
5.10	ESCALAS PARA LA MEDICIÓN DE LA INTENSIDAD DE LOS SÍNTOMAS	91
5.11	VALORACIÓN DE LA INTENSIDAD DE LOS SINTOMAS DE LOS PACIENTES.....	94
5.12	ESCALAS DE VALORACIÓN DEL DOLOR.	94
5.13	ESCALAS ANALÓGICAS VISUALES	95
5.14	ESCALAS CATEGÓRICAS.....	96
5.15	ESCALA NUMÉRICA	96
5.16	ESCALA PALLIATIVE PERFORMANCE STATUS (PPS).....	96
6.	LA NUEVA VIDA DEL ENFERMO TERMINAL.....	97
6.1	SUS NUEVOS PROBLEMAS.....	97
6.2	LOS CAMBIOS EN SU RUTINA COTIDIANA.....	97
6.3	CARACTERÍSTICAS Y EVOLUCIÓN DE LOS PROBLEMAS FÍSICOS.....	99
6.4	CARACTERÍSTICAS, EVOLUCIÓN Y ADAPTACIÓN DEL ESTADO ANÍMICO.....	101
6.5	MANEJO DE SÍNTOMAS.....	103

6.6 PRINCIPIOS BÁSICOS DE LOS TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS	104
6.7 MANEJO INTEGRAL DEL DOLOR	107
6.8 TIPOS DE DOLOR.	108
6.9 EL DOLOR Y LAS CAUSAS QUE LO PROVOCAN	109
6.10 ESCALERA ANALGÉSICA DE LA OMS	112
6.11 LOS ANALGÉSICOS POR ESCALONES	114
6.12 LA FAMILIA PARA COLABORAR EN EL ALIVIO DEL DOLOR	118
7. PROTOCOLOS DE ATENCIÓN EN LA PALIACIÓN	122
7.1 OBJETIVOS COMO PERSONAL DE CUIDADO	122
7.2 VALORACIÓN DE ENFERMERÍA	125
7.3 DIAGNOSTICO.....	125
7.4 PLANIFICACIÓN DE LOS CUIDADOS.....	126
7.5 EVALUACIÓN	127
7.6 ROL DE ENFERMERÍA.....	128
7.7 ENFERMERÍA ANTE LOS PRINCIPALES PROBLEMAS DEL ENFERMO	143
8. CUIDADOS Y SUGERENCIAS EN TORNO A CUIDADOS PALIATIVOS QUE BRINDA EL PERSONAL DE ENFERMERÍA	147
8.1 SUGERENCIAS PARA LOS CUIDADOS PALIATIVOS DE ENFERMERÍA	147
8.2 CÓMO AYUDAR A UN ENFERMO EN FASE TERMINAL	148
8.3 OFRECERLE COMPAÑÍA.....	149
8.4 ESCUCHARLE CON ATENCIÓN	149
8.5 LA IMPORTANCIA DEL CONTACTO FÍSICO.....	152
8.6 ¿CÓMO RESPONDERLE SOBRE SU ENFERMEDAD?.....	154
8.7 ¿CÓMO AYUDARLE A ROMPER LA CONSPIRACIÓN DE SILENCIO?.....	155
8.8 ¿CÓMO PROCURARLE EL MAYOR BIENESTAR POSIBLE?	158
8.9 ¿CÓMO ALIMENTARLE?	160
8.10 ALIVIO DEL SUFRIMIENTO	162
8.11 ¿CÓMO AYUDARLE A MANTENER SU AUTOESTIMA?.....	164
8.12 ¿QUÉ HACER SI DESEA LA MUERTE?	165
8.13 ¿CÓMO CUIDARLE EN LA INCONSCIENCIA?	167
8.14 AYUDA A LA FAMILIA.....	168
8.15 LA ASIMILACIÓN DE LA MUERTE.....	171

8.16 ¿CÓMO CONSEGUIR APOYO PARA UNO MISMO?	173
9. CONCLUSIÓN	175
10. BIBLIOGRAFÍA	178
10.1 BÁSICA	178
10.2 COMPLEMENTARIA	181
10.3 ELECTRÓNICA	184
11. GLOSARIO	186
12. ANEXOS	198

1. INTRODUCCIÓN

La OMS, ha definido los cuidados paliativos, como el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales.

Los cuidados paliativos son además, la respuesta organizada que cubre las necesidades de los pacientes y familiares que pasan por esta etapa de la enfermedad a la que llamamos terminal, también en que la enfermedad deja de ser controlable y en el que aparecen múltiples síntomas.

Cuando el tratamiento curativo ha llegado a su fin, entra en escena el tratamiento paliativo, cuya finalidad no es alargar la vida sino, mejorar la calidad de esta, es decir, no se trata de vivir más sino de vivir bien. Es por esto que el principal objetivo que debemos plantearnos es conseguir la mayor calidad de vida del paciente y la familia.

Hablar de enfermedad terminal, implica hacerlo desde una perspectiva en que ver la vida de una persona que se enfrenta a múltiples cambios personales, físicos, espirituales, sociales, laborales y económicos, es de gran impacto en la vida emocional tanto del pacientes como de la familia.

Es por esta razón que los pacientes y sus familias manifiestan una suma de necesidades que como personal de enfermería debemos entender, saber ayudar y cubrir en lo más posible, reto que tiene planteado los cuidados paliativos, enfocándose en pacientes que no tienen posibilidades de tratamiento curativo, tomando en cuenta que siempre será posible la preservación de la calidad de vida mediante la prevención y alivio del dolor, el control adecuado de síntomas, la satisfacción de necesidades físicas, psicosociales y espirituales.

El profesional de enfermería con el paciente terminal juega un papel fundamental, siendo quien permanece la mayor cantidad de tiempo junto a él, ejerciendo el rol de cuidados. Por ello no se debe olvidar la figura del resto del equipo que lleva a cabo los cuidados. Un equipo inter y multidisciplinar es encargado de atender estos pacientes y a partir de este equipo es que se brindan los cuidados adecuados para atender las necesidades físicas, psicológicas y espirituales del enfermo y su familia. Asegurando la calidad y continuidad de los cuidados, sin olvidar la voluntad de cada persona de recibir la atención en su domicilio o en el hospital.

El enfermo terminal y los cuidados paliativos tienen un gran campo de estudio que principalmente se basa en conocer más a estos pacientes y brindar más que un cuidado profesional, un apoyo emocional, ya que el personal de enfermería asume funciones que van desde el tratamiento del dolor, el control de los síntomas y valora los mecanismos de afrontamiento tanto para el paciente como para la familia, además de prestarles los recursos disponibles para la asistencia, así como sistemas de apoyo y deseos, es también importante la educación de la familia por parte de la enfermera pues a partir de esta la familia recibirá un conjunto de conocimiento que le permitan favorecer más los cuidados a su paciente y mejorar el estado de dolor tanto emocional como físico y llevando a cabo intervenciones que le permitan un mejor cuidado.

Afrontar el sufrimiento supone ocuparse de problemas que no se limitan a los síntomas físicos. Los cuidados de asistencia paliativa utilizan el trabajo en equipo para brindar apoyo a los pacientes. Esa labor comprende la atención de necesidades prácticas y apoyo psicológico a la hora del duelo.

La enfermera ante un paciente terminal es la encargada de asegurar su bienestar y cuidados de confort. La importancia de la comunicación; ya que es una herramienta terapéutica esencial puesto que permite asegurar la confianza entre paciente y enfermera, por lo que es fundamental no solo entender los síntomas físicos, sino también los psicológicos mediante una escucha activa, respeto, empatía y autenticidad. De esta manera haciendo que los pacientes se sientan

queridos y acepten este proceso de la enfermedad y sea más fácil su tratamiento tanto terapéutico como emocional de paciente, facilitando así el trabajo a la enfermera y como beneficio mejorar la autoestima del paciente que cursa por esta etapa difícil de la vida.

En este trabajo se presenta el papel que desempeña la enfermera ante los cuidados paliativos con el fin de lograr los objetivos en cuanto al tratamiento y atención del paciente y la familia, logrando una atención integral que le permita al personal de enfermería llevar la continuidad de los cuidados principalmente mediante una comunicación asertiva con una actitud empática, una escucha activa y respeto mutuo, además de informar, comunicar y responder a las preguntas de forma clara, con un lenguaje comprensible, sin uso de terminología compleja médica, al paciente y a la familia sobre la enfermedad, manteniendo la autonomía del paciente hasta la fase final, atender de forma integral el dolor y otros síntomas físicos, emocionales, sociales y psicosociales y de esta manera fomentar la relación terapéutica entre paciente y enfermera hasta en final de la vida.

2. MARCO TEORICO

2.1 VIDA Y OBRAS

Sor Callista Roy vino al mundo el 14 de octubre de 1939 en Los Ángeles, California (EEUU). Creció en el seno de una devota familia católica. Así, fue bautizada con el nombre del santo que se celebraba el día de su nacimiento, San Calisto.

Callista Roy es un teórica de la enfermería, profesora y religiosa nacida en 1939 en los Estados Unidos. De familia muy creyente, la influencia de su madre, enfermera titulada, fue fundamental en su carrera posterior.

Aún muy joven, con solo 14 años, entró a trabajar en un hospital, aunque en el departamento de comidas. Pronto cambió su cometido, siendo ascendida a ayudante de enfermería. Durante esa época decidió ingresar como monja en la congregación Hermanas de San José de Carondelet.

A principios de la década de los 60, estudió enfermería en la universidad. Tras graduarse, realizó un máster, que resultaría fundamental para el desarrollo de su teoría. Una de sus profesoras le encargó que elaborara un modelo conceptual de enfermería. De ese encargo nació el Modelo de adaptación de Roy.

El principio básico era que los seres humanos, ya sea de forma individual o como grupo, son sistemas holísticos (un conjunto complejo en el que influyen múltiples facetas) y adaptables.

Después del éxito conseguido con su modelo, Callista Roy vio como su carrera despegaba. Durante su vida profesional ha sido profesora en varias universidades y, además, ha publicado un gran número de artículos y libros sobre el tema. Igualmente, ha ofrecido innumerables conferencias por todo el mundo.

En 1978, Roy fue admitida en la American Academy of Nursing. Después, entre 1983 y 1985, trabajó como enfermera en una clínica de neurología perteneciente a la Universidad de California.

Años más tarde, en 1991, fue la fundadora de la Boston Based Adaptation Research in Nursing Society, organización que después adoptó el nombre de Roy Adaptation Associations (Asociación de Adaptación de Roy).

Ya en el nuevo siglo, concretamente en 2007, Roy fue reconocida como Living Legend (Leyenda Viviente) por la Academia de Enfermería Americana. En la actualidad, ocupa el puesto de profesora y teórica en la Escuela de Enfermería del Boston College, además de impartir continuas conferencias.

Su última investigación está centrada en los efectos de las intervenciones en la recuperación de las capacidades cognitivas después de una lesión leve en la cabeza

OBRAS

Roy nació en los Ángeles en 1939, y se graduó en 1963. Desarrolló la teoría de la adaptación ya que en su experiencia en pediatría quedó impresionada por la capacidad de adaptación de los niños.

Las bases teóricas que utilizó fueron:

Concepto de Hombre: Considera al hombre un ser bio-psico-social en relación constante con el entorno que considera cambiante. El hombre es un complejo sistema biológico que trata de adaptarse a los cuatro aspectos de la vida:

- La fisiología
- La autoimagen
- La del dominio del rol
- La de interdependencia

El hombre, según C. Roy, debe adaptarse a cuatro áreas, que son:

- Las necesidades fisiológicas básicas: Esto es, las referidas a la circulación, temperatura corporal, oxígeno, líquidos orgánicos, sueño, actividad, alimentación y eliminación.
- La autoimagen: El yo del hombre debe responder también a los cambios del entorno.
- El dominio de un rol o papel: Cada persona cumple un papel distinto en la sociedad, según su situación: madre, niño, padre, enfermo, jubilado. Este papel cambia en ocasiones, como puede ser el caso de un hombre empleado que se jubila y debe adaptarse al nuevo papel que tiene.
- Interdependencia: La autoimagen y el dominio del papel social de cada individuo interacciona con las personas de su entorno, ejerciendo y recibiendo influencias. Esto crea relaciones de interdependencia, que pueden ser modificadas por los cambios del entorno.

Concepto de Salud: Respecto a la Salud, considera como un proceso de adaptación en el mantenimiento de la integridad fisiológica, psicológica y social.

Concepto de la Enfermería: La define como un sistema de conocimientos teóricos que prescriben un proceso de análisis y acción relacionados con los cuidados del individuo real o potencialmente enfermo.

C. Roy establece que las enfermeras, para cumplir su objetivo de promover la adaptación del individuo en las cuatro áreas enunciadas anteriormente, deben realizar dos tipos de acciones:

- La valoración, cuyo fin es definir la situación del paciente en la salud-enfermedad.
- La intervención directa sobre el paciente, ayudándole a responder adecuadamente.

Estas acciones se realizan dentro de un proceso de cuidados que comprende las fases de:

- Valoración.
- Planificación
- Actuación
- Evaluación.

Callista hace una diferenciación entre enfermería como ciencia y enfermería práctica, significando que la segunda se enfoca con el propósito de ofrecer a los individuos un servicio que fomente positivamente su salud.

Objetivo del modelo:

Que el individuo llegue a un máximo nivel de adaptación y evolución. Roy comentó sus supuestos principales en Alberta (1984), en una conferencia Internacional, y son:

- Un sistema es un conjunto de elementos relacionados de tal modo que forman un todo o la unidad.
- Un sistema es un todo que funciona como tal en virtud de la interdependencia de sus partes.
- Los sistemas tienen entradas y salidas, también tienen procesos de control y feed-back.
- La entrada o input, en su forma de criterio suele relacionarse con la noción de información.
- Los sistemas vivos son más complejos que los mecánicos, y tienen unos elementos de feed-back que organizan su funcionamiento general.

En resumen podemos decir que el modelo de Roy se centra en la adaptación del hombre, y que los conceptos de persona, salud, enfermería y entorno están relacionados en un todo global.

DEFINICIÓN DE ENFERMERÍA: Es requerida cuando la persona gasta más energía en el afrontamiento dejando muy poca energía para el logro de las metas de supervivencia. Crecimiento, reproducción y dominio.

Bases teóricas

- Modelo de interrelación.
- Teoría de la adaptación de Helson.
- Teoría general de sistemas.

Presunciones y valores. El ser humano es un ser bio-psicosocial en interacción constante con el entorno. Esta interacción se lleva a cabo por medio de la adaptación que, para Roy, consiste en la adaptación de las 4 esferas de la vida:

- Área fisiológica. Circulación, temperatura, oxígeno, líquidos, sueño, actividad, alimentación y eliminación.
- Área de autoimagen. La imagen que uno tiene de sí mismo.
- Área de dominio del rol. Los diferentes papeles que un ser humano cumple a lo largo de su vida.
- Área de independencia. Interacciones positivas con su entorno, en este caso, las personas con las que intercambia influencias que le procuran un equilibrio de su autoimagen y dominio de roles.

El ser humano, a su vez, se halla en un determinado punto de lo que denomina el “continuum” (o trayectoria) salud-enfermedad. Este punto puede estar más cercano a la salud o a la enfermedad en virtud de la capacidad de cada individuo para responder a los estímulos que recibe de su entorno. Si responde positivamente, adaptándose, se acercará al estado de salud, en caso contrario, enfermará.

La salud es un estado y un proceso de ser y llega a ser integrado y global. Esta se puede ver modificada por los estímulos del medio, que para Callista son:

- Estímulos focales. Cambios precipitados a los que se ha de hacer frente. Por ejemplo, un proceso gripal.
- Estímulos contextuales. Todos aquellos que están presentes en el proceso. Por ejemplo, temperatura ambiente,...
- Estímulos residuales. Son los valores y creencias procedentes de experiencias pasadas, que pueden tener influencia en la situación presente. Por ejemplo, abrigo, tratamientos caseros.

2.2 INFLUENCIAS

La madre de Callista era enfermera titulada y se encargó de enseñar a su hija la importancia de los cuidados que necesitan los enfermos y que una enfermera debía comportarse de una manera totalmente altruista.

Una de sus profesoras, Dorothy E. Johnson, le encargó que desarrollara un modelo de enfermería novedoso.

De esta forma, Roy puso en marcha su modelo en el año 1968. Dos años después, publicó sus fundamentos en la Nursing Outlook for Nursing.

PROPUESTAS PARA LA ENFERMERIA

Callista Roy sostiene que la labor de los enfermeros es promover las actuaciones que posibiliten la adaptación de la persona en las 4 esferas antes nombradas. Para hacer esto, debe usar los conocimientos científicos existentes.

Para Roy, el profesional tiene que ser consciente en todo momento de la responsabilidad del paciente de participar en sus propios cuidados cuando pueda hacerlo.

2.3 HIPÓTESIS

La falta de práctica en la relación de ayuda al paciente es un factor determinante para que se adapte a los cambios relacionados con su padecimiento.

2.4 JUSTIFICACIÓN

Esta investigación pretende describir el papel que desempeña la enfermería en un cuidado paliativo, ya que es importante conocer los cuidados que se deben brindar a un paciente en fase terminal durante los diferentes niveles que conlleva, como la asimilación de la enfermedad y los cambios a los que se va a enfrentar, además de el apoyo a la familia antes y después de la muerte.

El cuidado paliativo de enfermería requiere de la específica práctica en la ayuda tanto con este como con su familia, ya que todo lo que se hace por uno influye en el otro.

2.5 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Uno de los problemas que se presenta constantemente en el cuidado paliativo de enfermería es la falta de práctica en la ayuda con los pacientes que están afrontando un proceso de enfermedad, por lo que afectara y se efectuaran problemas y repercusiones en las respuesta y tratamientos a los que muchas veces no responderán debido a la falta de adaptación y orientación al mismo, por lo que se hace necesaria la presencia del personal de enfermería no solo en intervenciones de cuidado si no de relación de ayuda y de apoyo emocional tanto al paciente coma a los familiares que se tendrán que adaptar a esta nuevas circunstancias cambiantes y de adaptación que llevaran en conjunto con el paciente.

Entre las diferentes causas que generan este problema es una evaluación inadecuada de las molestias físicas y emocionales de su padecimiento, la actitud de atención a detalle, pero la falta en práctica de la relación de ayuda es indispensable para que el paciente se adapte a los cambios de su padecimiento y fomentar en los familiares la participación de sus cuidados, además de proporcionarle apoyos para vivir esta etapa y fomentar en el enfermero un ejercicio de misión maravillosa junto al que sufre, es por ello que en la presente problemática se busca mejorar la relación de ayuda enfermera- paciente, proporcionarle apoyo para vivir esta etapa y por lo tanto ver este proceso de la enfermedad como un periodo positivo donde es posible mejorar la relación con el paciente y ayudarlo con su proceso de aceptación y resignación.

Desde mi punto de vista estos cuidados tienen un índice muy bajo de importancia para el personal de enfermería ya que se basan en los cuidados que han hecho a lo largo de su trayectoria como profesional por lo que requieren conocer mas acerca del tema para identificar todos los aspectos que requieren estos cuidados y así interesarse más por enriquecerse de ello.

2.6 OBJETIVOS

2.6.1 GENERAL:

Describir las características que implican los cuidados paliativos de enfermería.

2.6.2 ESPECIFICOS:

- Analizar e implementar intervenciones de enfermería que se aplican en los cuidados paliativos.
- Identificar las características principales que requieren los cuidados paliativos.
- Analizar la postura que debe tener la enfermera ante aplicación de los cuidados paliativos.
- Motivar a la enfermera a participar en el tratamiento holístico del paciente terminal.

2.7 MÉTODO

Se llevará a cabo una investigación cualitativa mediante una encuesta dirigida al personal de enfermería para identificar el grado de conocimiento que se poseen sobre los cuidados paliativos y la aplicación de cuidados e intervenciones que brindan a los pacientes que los requieren.

2.8 VARIABLES

Independiente: la atención de enfermería, porque su cuidado influirá para que se brinde un cuidado paliativo de calidad.

Dependiente: la relación de ayuda, porque es el factor principal e indispensable para que se brinden las intervenciones adecuadas.

A mayor relación de ayuda de enfermera-paciente menor incidencia de cuidados inadecuados.

2.9 ENCUESTA

Las siguientes interrogantes se dirigen al personal de enfermería con el fin de conocer el grado de conocimiento se posee y la aplicación de cuidados que brindan a los pacientes que requieren de cuidados paliativos.

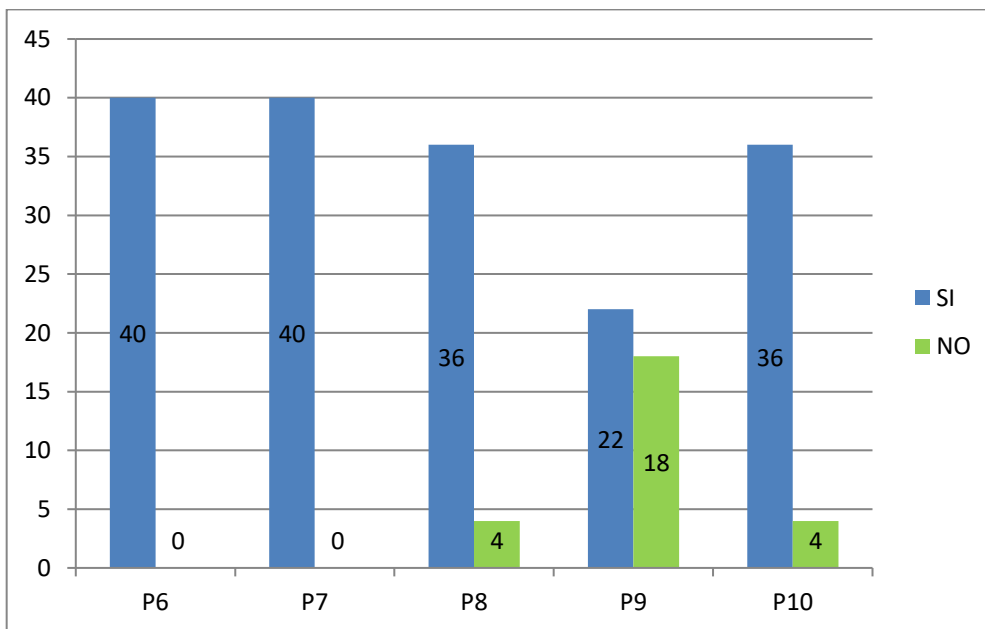
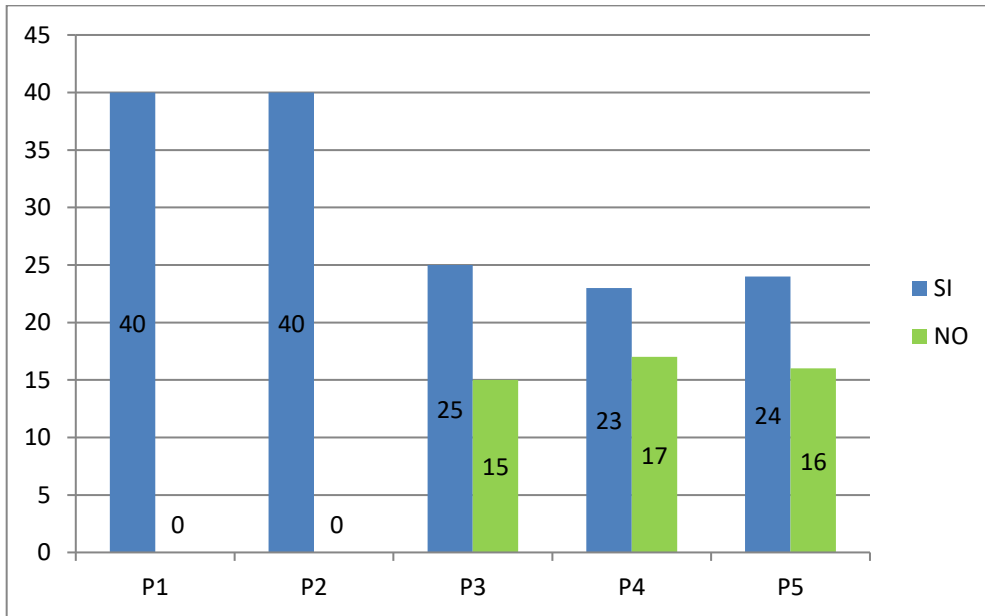
PREGUNTA	SI	NO
1. Conoce que son los cuidados paliativos	100%	0%
2. Sabe quiénes requieren de estos cuidados	100%	0%
3. Conoce algo acerca de la medicina paliativa	62.5%	37.5%
4. Conoce algunas necesidades que requieren los enfermos en la fase final de la vida	57.5%	42.5%
5. Estima que los síntomas que presenta el paciente en etapa terminal se pueden controlar	60%	40%
6. Considera que los enfermos en la fase final de la vida requieren de autoestima	100%	0%
7. Considera que los enfermos en la fase final de la vida requieren de necesidades espirituales	100%	0%
8. Estima que es importante conocer cómo percibe el paciente su enfermedad	90%	10%
9. Está en constante interacción con pacientes que requieran de cuidados en atapa terminal de la vida	55%	45%
10. Estima que la comunicación con el paciente es importante para ayudar en la adaptación a su enfermedad	90%	10%
11. Considera que el cuidado involucra apoyo a la familia	92.5%	7.5%
12. Conoce los síntomas que presenta un paciente en la etapa final de la vida	47.5%	52.5%
13. Considera que el abandono por parte de la familia puede dificultar la adaptación del enfermo a su padecimiento	97.5%	2.5%
14. Conoce alguna escala para la evaluación y valoración del dolor	47.5%	52.5%
15. Es necesario evaluar el estado psicológico del paciente para mejorar el tratamiento	95%	5%
16. Es necesario evaluar factores ambientales y físicos para el tratamiento de la enfermedad	75%	25%
17. La vía oral es la esencial para los analgésicos	5%	95%
18. Ha identificado algunos signos indirectos de dolor que presenten los pacientes	82.5%	17.5%
19. Considera que los cuidados paliativos solo los pueda brindar el persona de enfermería	50%	50%
20. Cree que los cuidados paliativos tengan que realizarse intrahospitalariamente	47.5%	52.5%
21. Ha manejado información sobre la enfermedad con el	65%	35%

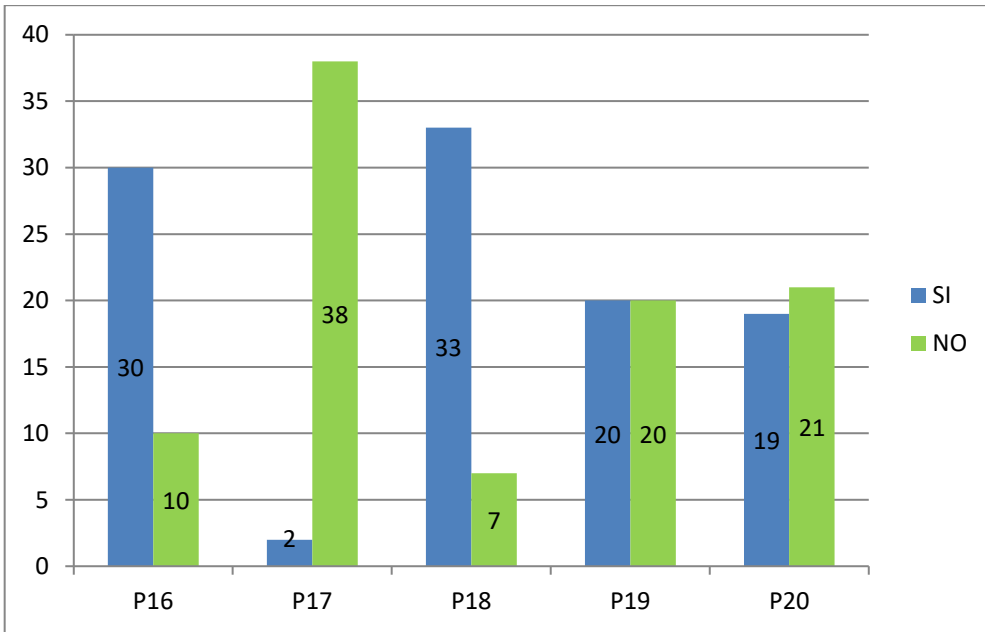
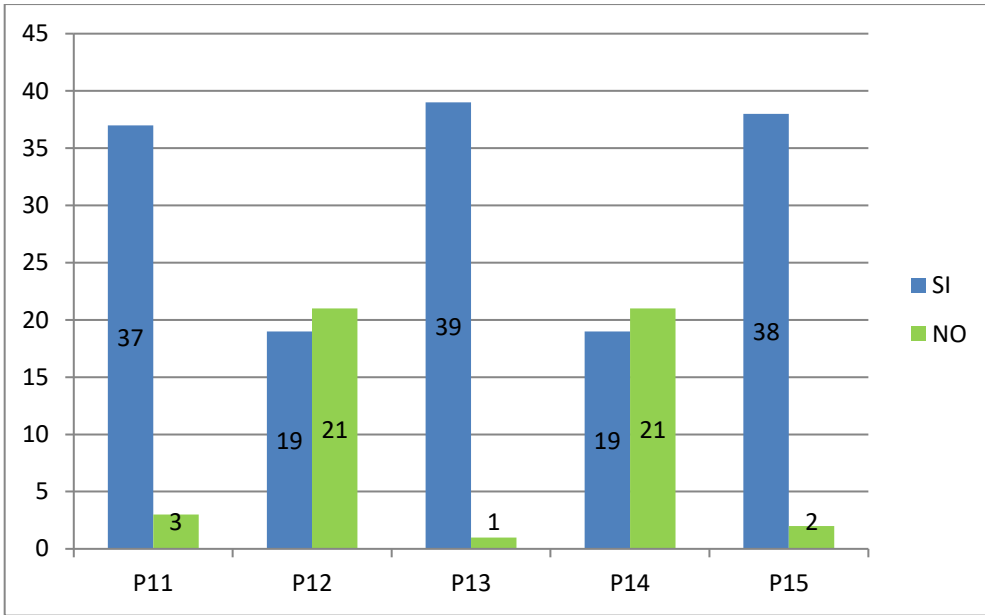
paciente directamente		
22. Conoce algunas barreras que impidan el control del dolor	55%	45%
23. Puede la familia colaborar en el alivio del dolor	95%	5%
24. Estima que el no sentirse querido es causa de sufrimiento para el paciente	72.5%	27.5%
25. Tener mal aspecto físico resultaría una causa de sufrimiento para el paciente	72.5%	27.5%
26. Considera que la pérdida del rol social influye como causa de sufrimiento	77.5%	22.5%
27. Considera que todos los adultos mayores deben recibir cuidados paliativos	90%	10%
28. El aspecto emocional influye como parte del dolor en el sufrimiento	80%	20%
29. Es posible suspender un tratamiento en la fase final de la vida	52.5%	47.5%
30. Sabe que funciones requiere un esfuerzo terapéutico	17.5%	82.5%
31. El esfuerzo terapéutico requiere de bienestar enfermería	95%	5%
32. Considera que el personal de enfermería debe estar preparado para brindar cuidados paliativos	100%	0%
33. Considera que el personal de enfermería requiere de autoestima para brindar cuidados paliativos	65%	35%
34. Resultaría adecuado abandonar los cuidados cuando el paciente se encuentra en agonía	10%	90%
35. Conoce algo acerca de la sedación paliativa	17.5%	82.5%
36. Estima adecuado considerar la sedación paliativa para el alivio del dolor	80%	20%
37. La sedación paliativa resultaría alternativa para una muerte apacible	57.5%	42.5%
38. Considera que es adecuado hablar con el paciente sobre la muerte	60%	40%
39. Permanecer con el enfermo resultaría una necesidad para la familia	75%	25%
40. Considera que la familia constituye con el enfermo una unidad de tratamiento	55%	45%
41. Sabe en qué momento se inician los cuidados paliativos	42.5%	57.5%
42. Sabe quien recibe los cuidados paliativos	65%	35%
43. Considera que este tipo de cuidados se aplican con los niños	87.5%	12.5%
44. Estima que los cuidados serían de la misma manera tanto en niños como en el adulto mayor	27.5%	72.5%
45. Estaría dispuesto a realizar este tipo de cuidados en el domicilio del paciente	2.5%	97.5%
46. Considera importante tratar este tema con su equipo de trabajo	100%	0%
47. Cree que enfermería debería estar más informado acerca de los cuidados paliativos	97.5%	2.5%

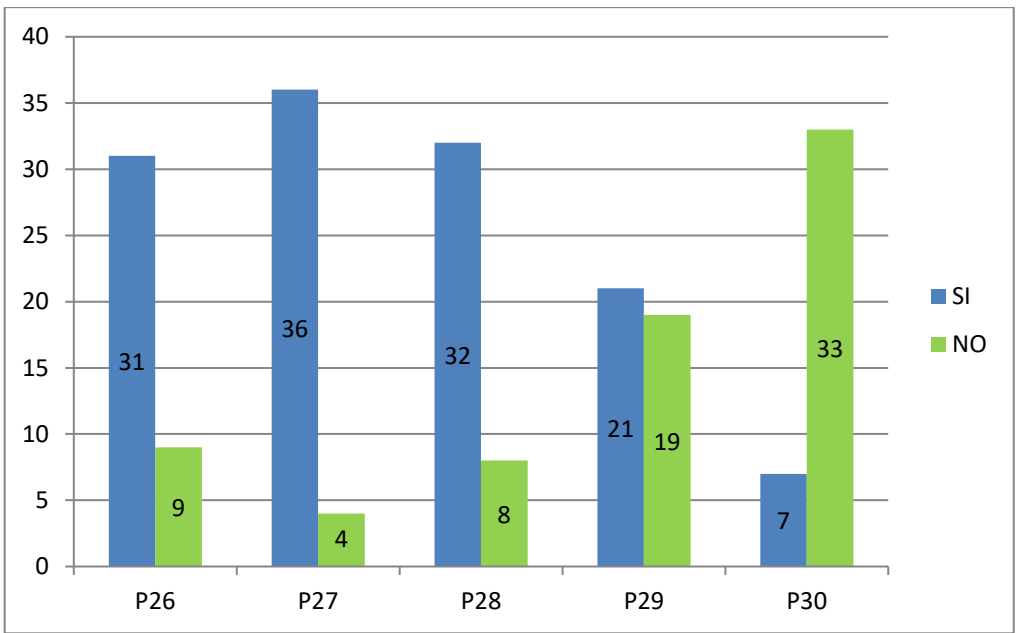
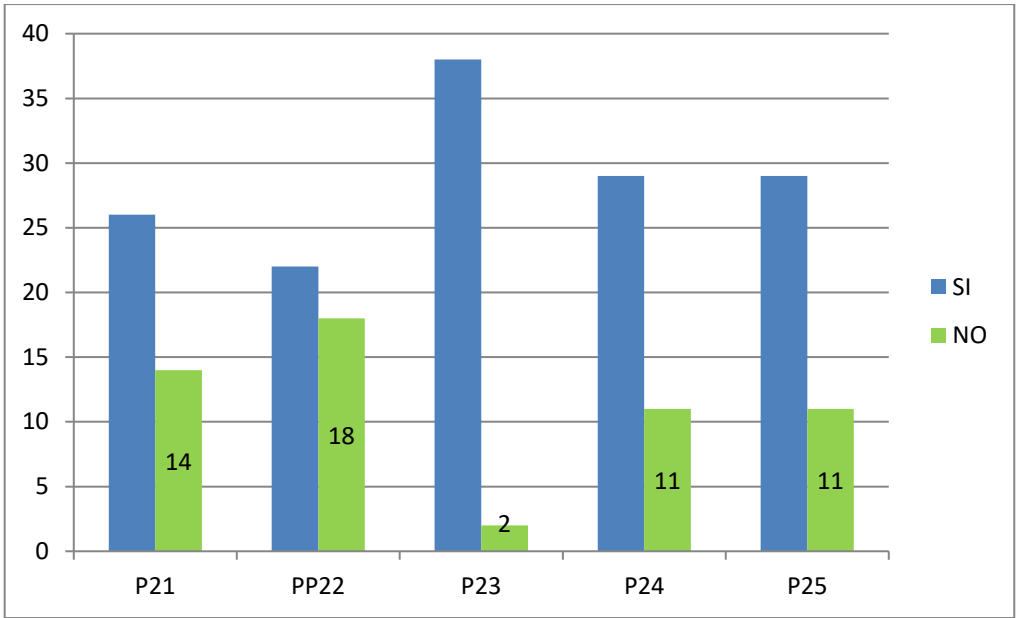
48. Resultaría importante que los médicos tomen en cuenta este tipo de cuidados para la mejorar el tratamiento del paciente	95%	5%
49. Considera que es importante conocer más de estos cuidados	97.5%	2.5%
50. Ha tenido la necesidad de saber más acerca del tema	100%	0%

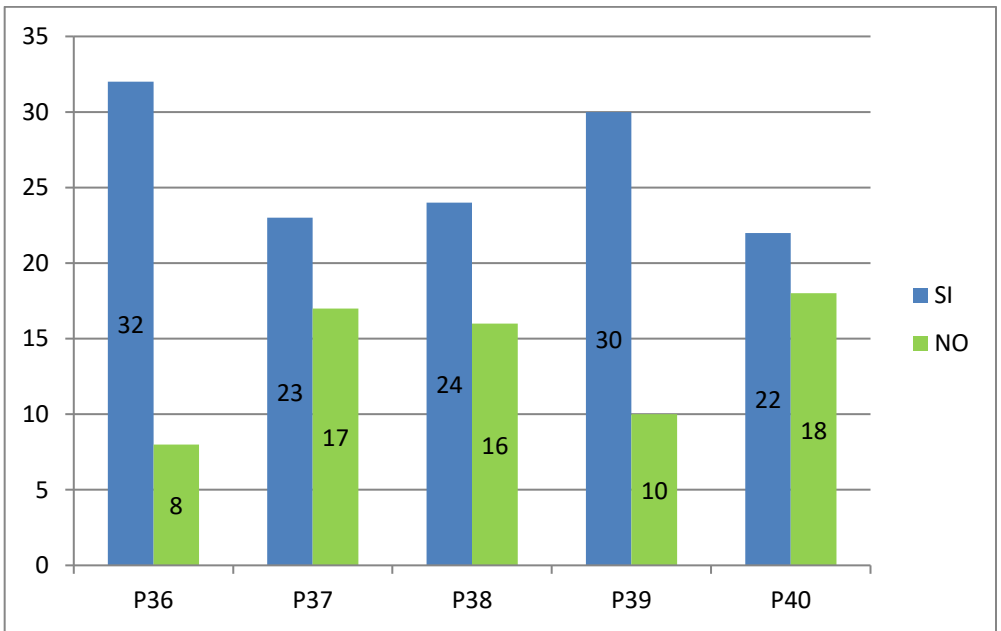
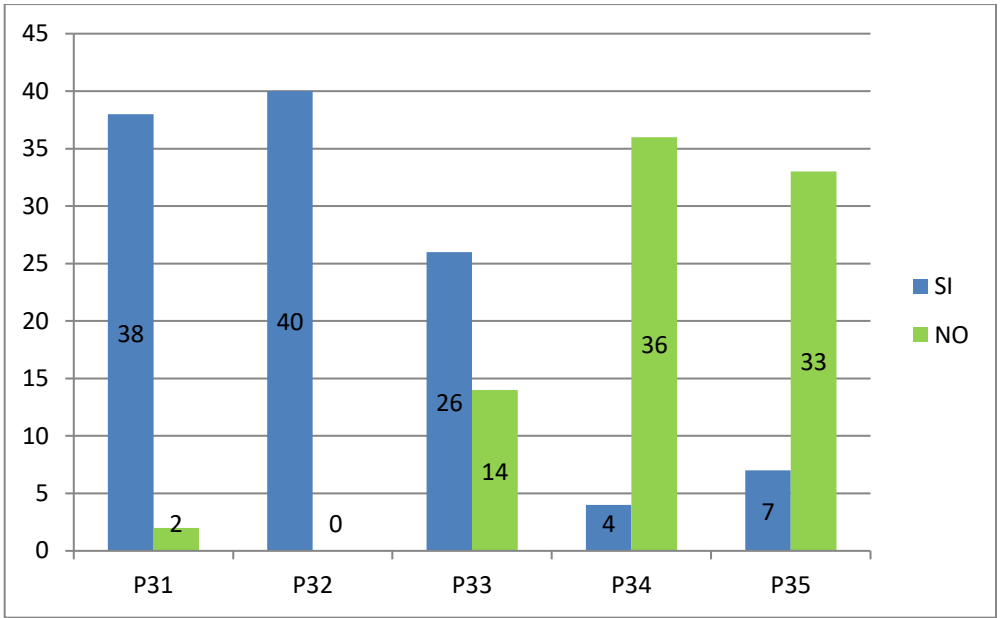
SE AGRADECE SU PARTICIPACION, COLABORACION Y TIEMPO AL CONTESTRAR LA ENCUESTA REALIZADA, CABE MENCIONAR QUE LOS DATOS RECOGIDOS SERAN UTILIZADOS DE MANERA ANONIMA.

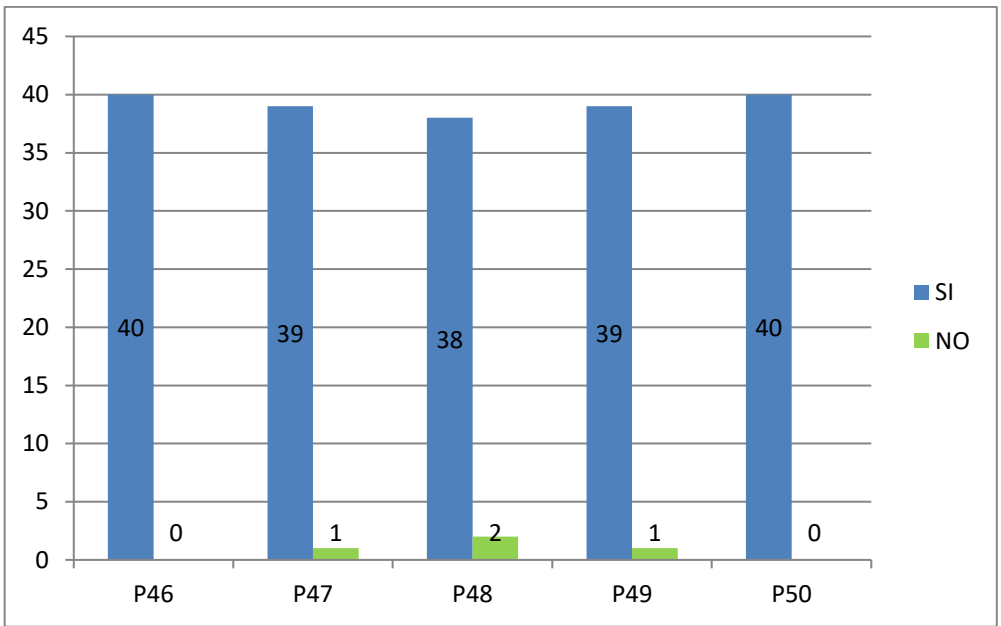
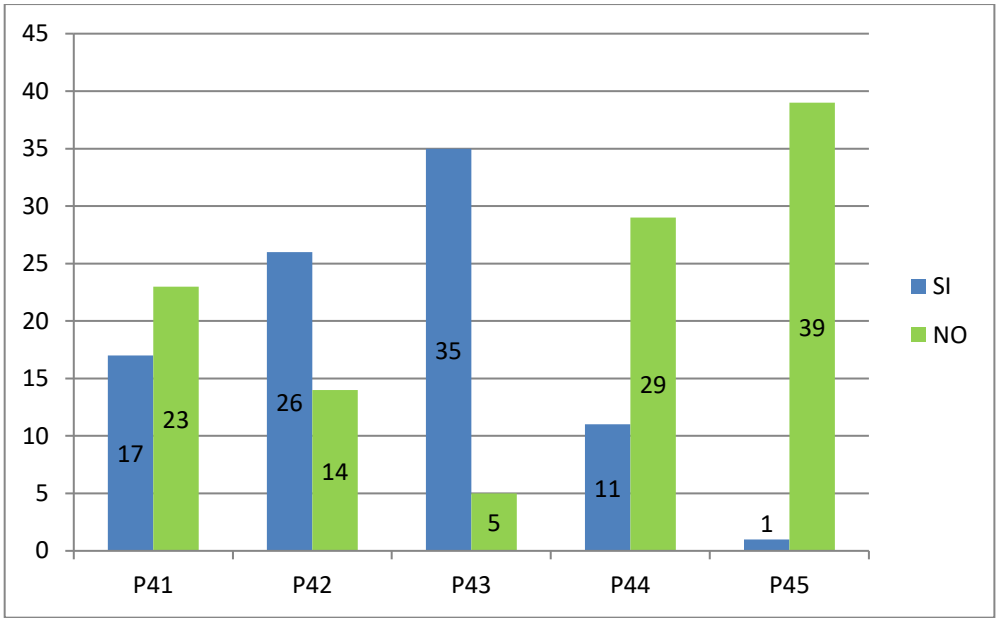
2.10 GRAFICADO











RESULTADOS DE ENCUESTAS

- De las 40 enfermeras encuestadas en la pregunta uno el 100% sabe que son los cuidados paliativos.
- De las 40 enfermeras encuestadas en la pregunta dos el 100% sabe quiénes requieren de estos cuidados.
- En la pregunta 3 el 62.5% conoce algo de la medicina paliativa y el 37.5% de ellas no contaban con este conocimiento.
- En la pregunta 4 de las 40 enfermeras encuestadas el 57.5% tienen el conocimiento de las necesidades que requieren los enfermos en la fase final de la vida y el 42.5% desconoce estas necesidades.
- En la pregunta 5 el 60% estiman que los síntomas que presenta el paciente en la etapa terminal se pueden controlar y el otro 40% no lo considera.
- De las 40 enfermeras a las que se les aplicó la encuesta en la pregunta 6 el 100% considera que los enfermos en la fase final de la vida requieren de autoestima.
- En la pregunta 7 de la encuesta aplicada el 100% considera que los enfermos en la fase final de la vida requieren de necesidades espirituales.
- En la pregunta 8 de la encuesta aplicada el 90% estima que es importante conocer cómo percibe el paciente su enfermedad y el 10% restante no.
- De las 40 enfermeras a las que se les aplicó la encuesta en la pregunta 9 el 55% está en constante interacción con pacientes que requieren de cuidados en etapa terminal de la vida y el otro 45% no lo está.
- En la pregunta 10 de la encuesta el 90% estima que la comunicación con el paciente es importante para ayudar en la adaptación a su enfermedad, mientras que el 10% no.
- En la pregunta 11 de la encuesta el 92.5% considera que el cuidado involucra apoyo a la familia, mientras que el restante no.
- De la encuesta aplicada a las 40 enfermeras el 47.5% conoce los síntomas que presenta un paciente en la etapa final de la vida, mientras que el 52.5% los desconoce.

- En la pregunta 13 de la encuesta el 97.5% considera que el abandono por parte de la familia puede dificultar la adaptación del enfermo a su padecimiento y en restante 2.5% no lo considera.
- De la encuesta aplicada a las 40 enfermeras el 47.5% conoce alguna escala para la evaluación y valoración del dolor, mientras que el restante 52.5% lo desconoce.
- De la encuesta aplicada el 95% considera que es necesario evaluar el estado psicológico del paciente para mejorar el tratamiento y el resto 5% no.
- De la encuesta aplicada el 75% considera que es necesario evaluar los factores ambientales y físicos para el tratamiento de la enfermedad, mientras que el restante 25% no lo considera.
- De las enfermeras a las que fueron encuestadas solo el 5% toma en cuenta que la vía oral es la esencial para los analgésicos y el otro 95% no.
- El de las enfermeras encuestadas el 82.5% ha identificado algunos signos indirectos de dolor que presenten los pacientes, mientras que el 17.5% los desconoce.
- Del total de enfermeras encuestadas el 50% considera que los cuidados paliativos solo los puede brindar el personal de enfermería y el otro 50% no.
- El de las enfermeras a las que se les aplico la encuesta el 47.5% consideran que los cuidados paliativos tienen que realizarse intrahospitalariamente a diferencia del otro 52.5%.
- Del total de enfermeras encuestadas el 65% ha manejado información sobre la enfermedad con el paciente directamente a diferencia del restante 35%.
- De las 40 enfermeras a las que se les aplico la encuesta solo el 55% conoce algunas barreras que impiden el control del dolor y el otro 45% desconocía esta posibilidad.
- El 95% de las enfermeras encuestadas considera que la familia puede colaborar en el alivio del dolor a diferencia del 5%.

- El 72.5% de las enfermeras encuestadas estima que el no sentirse querido es causa de sufrimiento para el paciente y el restante 27.5% no.
- El 72.5% de las enfermeras encuestadas está de acuerdo en que tener mal aspecto físico resultaría una causa de sufrimiento para el paciente a diferencia del restante 27.5%.
- De las 40 enfermeras encuestadas el 77.5% considera que la pérdida del rol social influye como causa de sufrimiento ante la enfermedad, mientras que el 22.5% no.
- El 90% del total de enfermeras encuestadas considera que todos los adultos mayores deben recibir cuidados paliativos a comparación del restante 10%.
- El 80% del total de enfermeras a quienes se les aplicó la encuesta están de acuerdo con que el aspecto emocional influye como parte del dolor en el sufrimiento a comparación con el 20% restante.
- De las 40 enfermeras encuestadas el 52.5% tenía el conocimiento de la posibilidad suspender un tratamiento en la fase final de la vida, mientras que el otro 47.5% lo desconocía.
- El 17.5% tiene conocimiento de las funciones requiere un esfuerzo terapéutico a diferencia del 82.5%.
- El 95% de las enfermeras encuestadas tenía el conocimiento de que el esfuerzo terapéutico requiere de bienestar enfermería mientras que el restante 5% lo desconocía.
- El 100% del total de las enfermeras encuestadas considera que el personal de enfermería debe estar preparado para brindar cuidados paliativos.
- El 65% considera que el personal de enfermería requiere de autoestima para brindar cuidados paliativos a diferencia del 35%.
- El 10% de las enfermeras a las que se aplicó la encuesta estima que resultaría adecuado abandonar los cuidados cuando el paciente se encuentra en agonía, en comparación con el 90% restante.

- De las 40 enfermeras encuestadas en la pregunta 17.5% conoce algo acerca de la sedación paliativa, mientras que el 82.5% no tenía este conocimiento.
- El 80% del total de enfermeras encuestadas el 80% cree adecuado considerar la sedación paliativa para el alivio del dolor a diferencia del 20% restante.
- El 57.5% está de acuerdo con que la sedación paliativa resultaría alternativa para una muerte apacible en comparación con el otro 42.5%.
- El 60% del total de enfermeras encuestadas considera que es adecuado hablar con el paciente sobre la muerte, mientras que el otro 40% no lo considera conveniente.
- El 75% piensa que permanecer con el enfermo resultaría una necesidad para la familia en comparación con el otro 25%.
- Del total de enfermeras encuestadas el 55% considera que la familia constituye con el enfermo una unidad de tratamiento a diferencia del otro 45%.
- De las 40 enfermeras encuestadas el 42.5% saben en qué momento se inician los cuidados paliativos a comparación con el restante 57.2% lo desconoce.
- El 65% del total de enfermeras encuestadas sabe quien recibe los cuidados paliativos mientras que el otro 35% lo desconoce.
- El 87.5% del total de enfermeras encuestadas considera que este tipo de cuidados se aplican con los niños en comparación con el restante 12.5%.
- El 27.5% estima que los cuidados serian de la misma manera tanto en niños como en el adulto mayor a diferencia del otro 72.5% restante.
- El 2.5% de las enfermeras encuestadas estaría dispuesta a realizar este tipo de cuidados en el domicilio del paciente en comparación con el otro 97.5%.
- El 100% de enfermeras encuestadas consideran importante tratar este tema con su equipo de trabajo.

- El 97.5% de enfermeras cree que enfermería debería estar más informado acerca de los cuidados paliativos en comparación con un mínimo de 2.5%.
- El 95% cree que resultaría importante que los médicos tomen en cuenta este tipo de cuidados para la mejorar el tratamiento del paciente en comparación con un 5% de las enfermeras encuestadas.
- El 97.5% del total de enfermeras encuestadas considera que es importante conocer más de estos cuidados en comparación con un 2.5%.
- El 100% de las enfermeras a las que se les aplico la encuesta ha tenido la necesidad de saber más acerca del tema.

TEMA UNO

3. CONCEPTO Y GENERALIDADES

Los cuidados paliativos se encargan de PREVENIR y ALIVIAR el sufrimiento así como brindar una mejor CALIDAD DE VIDA posible a pacientes que padecen de una enfermedad grave y que compromete su vida, tanto para su bienestar así como el de su familia. Los cuidados paliativos normalmente se aplican a pacientes que cursan con enfermedades terminales que se encuentran fuera de un tratamiento médico o en enfermedades muy graves que cursan con tratamientos que prolongan la vida.

3.1 CUIDADOS PALIATIVOS

La Organización Mundial de la Salud define los cuidados paliativos como: Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales.

Los principales objetivos de los cuidados paliativos son:

- Alivio del dolor y otros síntomas.
- No alargar ni acortar la vida.
- Dar apoyo psicológico, social y espiritual
- Reafirmar la importancia de la vida.
- Considerar la muerte como algo natural.
- Proporcionar sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible.
- Dar apoyo a la familia durante la enfermedad y el duelo.

- El manejo de los síntomas que ponen en una situación de sufrimiento al paciente y/o a sus familiares.
- Establecer las metas de tratamiento de acuerdo a las preferencias del paciente para con su vida.
- Mantener la comunicación entre el paciente, su familia o cuidadores y todo el equipo médico involucrado en el tratamiento de su enfermedad.
- Proporcionar apoyo psicosocial y espiritual al paciente y a sus familiares.

Tiene como objetivo principal la mejora de la calidad de la vida del paciente en la fase final de la enfermedad terminal.

3.2 CASIFICACIÓN

Las características de la enfermedad, para que sea considerada como terminal son:

- Enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
- Pronostico de vida limitado, inferior a 6 meses.
- Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- Intenso impacto emocional y familiar.
- Repercusiones sobre la estructura cuidadora.
- Alta demanda y uso de recursos.

Debido al aumento de incidencia de enfermedades crónicas también se benefician de ellos otras patologías:

Patologías no neoplásicas, crónicas, progresivas e infecciosas:

- Insuficiencia cardiaca en fase terminal
- Insuficiencia respiratoria crónica
- Cirrosis hepática
- VIH en fase terminal

Patologías neurológicas degenerativas:

- Demencias
- Esclerosis lateral amiotrófica
- Esclerosis en placas

3.3 CARACTERÍSTICAS

BASES DE LA TERAPEUTICA PALIATIVA

Las bases de la terapéutica paliativa son:

- Atención integral: significa contemplar al individuo como un todo completo, teniendo en cuenta las dimensiones del ser humano; biológicas, psicológicas, culturales y espirituales. El personal sanitario que desea prestar estos cuidados, ha de considerarlos en conjunto y planificar intervenciones apropiadas que tengan en cuenta estas diferentes dimensiones, con este fin se estará dando cuidados de forma individualizada.
- Enfermo y familia son unidad a tratar: la familia forma un binomio inseparable con el enfermo, es imposible cuidara al paciente si no se tiene en cuenta a la familia, ya que es el núcleo fundamental de apoyo del enfermo. Adquiere una relevancia especial en la atención a domicilio y por ello requiere medidas especiadas de ayuda y educación. La información que el personal transmita y la forma como se le trate, va desempeñar un papel fundamental en sus preocupaciones y temores. De modo que el cuidado del enfermo va inseparablemente ligado al cuidado de la familia. La situación en la familia del enfermo terminal viene caracterizada por un gran impacto emocional condicionado por la presencia de múltiples temores o miedos, que como profesionales sanitarios, se ha de saber reconocer y abordar en la medida de los posible. La muerte está siempre de forma mas amenos explicita, aso como miedo al sufrimiento, dudas sobre si tendrán fuerzas o sabrán cuidarlo hasta el final, problemas que pueden surgir, etc. Este impacto de la enfermedad terminal sobre el ambiente familiar puede

tomar distintos aspectos según los factores predominantes que guardan relación con la enfermedad misma, el entorno social y las circunstancias de vida del enfermo como circunstancias personales, personalidad, naturaleza, calidad de las relaciones familiares y estructura de la familia. Problemas completos como pueden ser disputas familiares y problemas relacionados con herencias. Es importante tener en cuenta que para la familia, el asignarle una tarea concreta en relación al cuidado de los enfermos es un elemento de disminución del impacto. Se debe valorar si la familia física y psicológicamente puede atender al enfermo de forma adecuada e identificar aquella persona que estará a cargo del cuidado, para así ofrecerle mayor apoyo y evaluar el impacto que se irá produciendo. De forma que se impartirá educación sanitaria a la familia, se le ofrecerá soporte práctico y emocional, así como preparación para el duelo.

- Promoción de la autonomía y dignidad: las medidas terapéuticas a adoptar deben ser discutidas con el enfermo y su familia, solo el paciente nos indicara lo que quiere y puede en los distintos momentos de evolución de la enfermedad. El personal sanitario debe estar atento a los pacientes que son incapaces de expresar los que necesitan con palabras pero si con gestos. Es fundamental seguir el ritmo de necesidades del paciente, escuchar sus mensajes a través del lenguaje verbal y no verbal, su silencio, gestos, miradas, ya que nos dan pistas indicativas de determinados estados emocionales.
- Concepción terapéutica activa: incorporado aúna actividad rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el “no hay nada más que hacer”. Nada más lejos de la realidad que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante la situación. Cuando un paciente se encuentra en esta situación hay muchas cosas que hacer por él y así se debe transmitir. En primer lugar informarle de lo que ocurre si es que así lo desea, esto lleva tiempo y dedicación. Educarlo en su cuidado, aparte de aportare nuestros cuidados, aliviarle el dolor, darle el mayor confort posible, de esta forma se le estará proporcionando una terapéutica activa que impide a los profesionales y los

propios enfermos el pensar que no hay nada más que hacer, pero siempre queda muchos por hacer. El cometido de infundir esperanza es propio de cuidadores.

Información y comunicación

El establecer una comunicación abierta con el enfermo en situación terminal es para los profesionales sanitarios un escollo difícil de salvar en la práctica diaria. La muerte y el proceso de morir evocan en los cuidadores reacciones psicológicas que conducen directa o indirectamente a evitar la comunicación con el paciente y su familia. Para conseguir una comunicación adecuada es necesario vencer la ansiedad que en los cuidadores genera el dar malas noticias, el miedo a provocar en el interlocutor reacciones emocionales no controlables, la posible sobre-identificación y el desconocimiento de algunas respuestas como:

- ¿Cuánto me queda de vida?
- ¿Cómo voy a morir?
- ¿Por qué a mí?

La comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo. También permite la imprescindible coordinación entre el equipo cuidador, la familia y el paciente. Una familia con accesibilidad fácil a la información de lo que está sucediendo es más eficaz con el enfermo y crea menos problemas.

El lenguaje no verbal

Es primordial analizar e interpretar los flujos de comunicación que se manifiestan mediante las expresiones faciales, gestuales, posturales, contacto físico, tono de voz y dirección e intensidad de la mirada. Los profesionales sanitarios subestiman el poder del contacto físico como forma de comunicación. No puede valorarse en

todo su contenido la importancia que para el enfermo tiene el sujetar su mano, el tocar su hombro, el colocar bien su almohada o secar su frente.

El lenguaje no verbal incluye:

- Posición de pie o sentado.
- Lugar (un pasillo o una habitación privada).
- Dirección de la mirada.
- Atención y escucha.
- Tiempo dedicado.
- Actitud.
- Contacto físico.
- Contacto ocular.
- La expresión facial.
- Los movimientos de la cabeza.
- Postura y porte.
- Proximidad y orientación.
- Apariencia y aspecto físico.

Escuchar

La actitud de escucha adecuada es sentada al lado o en la cama del enfermo, nunca de pie y con los brazos cruzados. Hay que escuchar lo que dicen, cómo lo dicen y lo que además implican esas palabras. Escuchar implica una atención despierta, activa, que formula preguntas y sugiere respuestas.

3.4 PRINCIPIOS

La calidad de vida de los pacientes en fase terminal de su enfermedad o de un proceso degenerativo puede mejorarse si se tiene en cuenta los principios básicos de los cuidados paliativos:

- **Control de síntomas:** en estos pacientes suelen ser múltiples, intensos, originados por diversas causas, cambiantes y con carácter total o multidimensional. Los síntomas físicos se encuentran asociados entre sí interaccionando entre ellos lo que puede producir un efecto amplificador. Los problemas o síntomas que aparecen en los enfermos en fase terminal tienen componentes físicos emocionales, sociales y espirituales que deben ser identificados. Antes de empezar a tratar hay que hacer una valoración sobre los síntomas, además de la causa, se debe valorar la intensidad, impacto físico-emocional y factores que provoquen o aumenten cada síntoma. Habrá que explicar la causa de estos síntomas en términos que el paciente comprenda, así como las medidas terapéuticas a aplicar. No se debe olvidar que el paciente está preocupado y quiere saber por qué tiene los síntomas. Se deberá explicar también todo a la familia. Las estrategias que se aplican son siempre mixtas, de forma general la situación de enfermedad terminal o degenerativa y específica para cada síntoma que comprende a su vez medidas farmacológicas y no farmacológicas. Además de marcarse unos objetivos a corto plazo y contemplar la prevención de nuevos síntomas o situaciones que puedan aparecer. Hay que monitorizar los síntomas mediante el uso de instrumentos de medida estandarizados y esquemas de registro adecuados. Para optimizar el grado de control de los síntomas y minimizar los efectos secundarios adversos de las medidas terapéuticas que se aplican, hay que atender a los detalles como actitudes, conductas de escucha, risa, contacto físico tac.

- **Apoyo emocional y comunicación:** para el paciente, la familia y el equipo terapéutico. Los tres sufren un impacto emocional importante, por ello hay que dejar de cuidar si se quiere que hay una respuesta positiva al tratamiento. El paciente puede presentar miedos al dolor, al futuro, al no saber. La familia muestra preocupación, cansancio, incertidumbre y por último el equipo manifiesta preocupación y cansancio, aunque de manera

disimulada. La información y comunicación con el paciente debe ser franca, sin barreras permitiendo al enfermo conocer la situación real de su enfermedad si este así lo desea. En general el paciente suele estar poco y mal informado, esto hace que no hay una buena comunicación. Otro punto importante en la comunicación es la escucha, la base de una buena comunicación lo constituye el arte y la ciencia de saber hablar, escuchar equivale a percibir no solo palabras, si no también pensamientos, el estado de ánimo, el significado personal e incluso el significado mas oculto e inconsciente del mensaje que ms es transmitido. Al cuidar a pacientes terminales, a paciente con enfermedades degenerativas o con SIDA, hay que estar muy atentos a su comunicación verbal, tono y volumen de voz, velocidad a la que hablan, intensidad, ritmo, etc. Pero también hay que estar atentos a su comunicación no verbal como gestos de la cara, su postura, sus movimientos, el cuidado que dan a su persona, etc. El apoyo psicoemocional lo puede dar el equipo, la familia e incluso el propio paciente. Este apoyo lo facilita el equipo si se encuentra en primera fase o fase de crisis aguda cuando el paciente y su familia reciben del equipo apoyo psicoemocional. En segunda fase o fase crónica, es el periodo agónico de la familia, sin embargo el paciente y la familia se apoyan mutuamente. En caso de que necesitara descanso o apoyo tanto psicológico como físico, la familia es la más necesitada de apoyo por parte del equipo y el paciente por parte de su familia.

- Organización flexible: los enfermos terminales de cáncer, SIDA, geriatría, y enfermedades degenerativas tiene unas necesidades especiales, así como sus familias, por lo tanto su atención requiere de flexibilidad y permeabilidad del sistema. La falta de descanso disminuye la tolerancia al dolor, y si este ya existe se ve incrementado. Uno de los objetivos de los profesionales que imparten cuidados paliativos debe ser proporcionar al paciente hospitalizado un entorno que propicien el descanso y respete los periodos

de sueño. No se puede olvidar que la familia constituye un binomio inseparable con el paciente, el horario de visitas debe favorecer que se sienta apoyado y unido a su núcleo familiar por ello debe ser flexible, permitiendo incluso que permanezca alguno de sus familiares todo el tiempo con él. A veces el paciente permanece en el hospital hasta el final de sus días, hay que permitirle rodearse de objetos familiares, esto no interfiere en el buen funcionamiento del hospital y puede ser más agradable el resto de la vida de estas personas.

- Equipo interdisciplinar: los cuidados paliativos van dirigidos al individuo teniendo en cuenta su integridad, por lo tanto, es esencial entender que una intervención terapéutica que tenga como objetivo a la persona, debe concebirse como capaz de actuar en toda su compleja pluridimensionalidad. Debe ser un equipo interdisciplinar, donde interacciones las diferentes disciplinas y profesionales; médicos, enfermeros, psicólogos, fisioterapeutas, farmacéuticos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, etc. Permiten que los límites entre ellos se borren de manera que pueda interaccionar y compartir criterios y objetos comunes entre los que se deben estar el confort y la cálida de vida del paciente. Es necesario que para poder entenderse se tenga un lenguaje común permitiendo a todos los miembros del equipo compartir aquellos aspectos o problemas que se consideren más importantes para ofrecer sus cuidados. Este equipo constituye una de las principales fuentes de apoyo ante los problemas, porque son las personas que mejor pueden comprender y compartir los problemas que suponen trabajar en equipo con enfermos y familiares en situaciones difíciles. Es necesario que los profesionales de estos equipos tengan una sólida y adecuada experiencia, madurez personal y profesional que permita interrelacionarse con los demás para obtener apoyo emocional especialmente de la familia y amigos. Los profesionales

que componen un equipo de cuidados paliativos, a través de su trabajo obtienen una gran satisfacción y les ayuda en su crecimiento profesional.

3.5 ATENCIÓN INTEGRAL, INTEGRADA Y MULTIDISCIPLINAR

El fin de los cuidados paliativos es una atención integral a las personas en fase final de su vida. El concepto de cuidado en si mismo connota el interés por la persona a la que estamos prestando la atención así como la premisa de satisfacer sus necesidades. Los cuidados se basan en un enfoque holístico de la atención integrada, que aborda el tratamiento de los problemas físicos y el bienestar psico-social. El equipo multidisciplinar esta encaminada hacia la consecución de los objetivos:

- Alivio del dolor y otros síntomas.
- No alargar, ni acortar la vida.
- Dar apoyo psicológico, social y espiritual.
- Reafirmar la importancia de la vida.
- Considerar la muerte como algo normal.
- Proporcionar sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible.
- Dar apoyo a la familia durante la enfermedad y el duelo.
-

A través de una comunicación eficaz, un buen control de los síntomas y el apoyo a la familia, se conseguirán estos objetivos. Una gestión adecuada de los componentes es esencial para un cuidado integral, integrado y multidisciplinar.

Integral

Se refiere al conjunto de las necesidades del paciente. Incluye los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales. De acuerdo al concepto de dolor total definido por Cicle Saunders plantea un estilo de trabajo que pone en el centro del quehacer del clínico la subjetividad y la particularidad del paciente que padece dolor, en especial, si este dolor acompaña su tránsito hacia la muerte (scielo).

org.com, 2018); se centra en la percepción que tiene el paciente sobre el proceso de su enfermedad. Se debe hacer una valoración exhaustiva de las necesidades del enfermo, sin olvidarnos del cuidado principal y la familia.

Integrada

Es necesario que exista un flujo continuo de información. Los pacientes que padecen enfermedades terminales, están presentes en las diferentes unidades de atención del sistema de salud. Si el paciente se encuentra en su domicilio dependerá de una atención primaria y de los equipos de apoyo de los cuidados paliativos (EACP). En el caso de que el paciente este hospitalizado o recibiendo un tratamiento activo, dependerá de los servicios de atención especializada (AE). Los EACP son equipos multidisciplinares que atienden las situaciones complejas en el domicilio, la colaboración con AP. Se engalgan de asesorar y ayudar a los profesionales y realizar actividades de coordinación entre ellos. Las características básicas de los EACP son:

- Cada EACP está formado por un médico y una enfermera. Disponen de psicólogo, trabajador social y administrador administrativo, que pueden pertenecer a otros dispositivos del servicio de salud.
- Los profesionales debe poseer información específica de los cuidados paliativos.
- Han de contar con medios necesarios para prestar asistencia a los pacientes y soporte a los profesionales de distintos niveles asistenciales.
- Intervienen siempre a petición de los profesionales responsables del paciente, tanto como de atención primaria como de atención específica.

Equipo multidisciplinar

Ayudar a la persona al final de la vida requiere más habilidades y conocimientos profesionales que los que cualquier individuo puede poseer, por ello el abordaje de ser multidisciplinar. Es necesario que haya un grupo de personas con habilidades complementarias y un objetivo común. El personal de enfermería está formado en

aquellas competencias que permitan aporratar una respuesta global a las necesidades de los enfermos en fase terminal. El personal de enfermería tiene un contacto continuo y, por lo tanto, más cercano con los pacientes que otros profesionales que forman parte del equipo. Esto hace que los enfermos hablen cohen este colectivo, de una forma informal y personal, acerca de sus esperanzas, preocupaciones, etc. Es un elemento clave en el proceso de toan de desovo de toma de decisiones, controla que el entorno del paciente sea adecuado y presta atención directa a su familia. Entre sus actividades destacan:

- Identificar las necesidades del paciente e terminal a través de una valoración integral.
- Elaborar diagnósticos enfermeros.
- Planificar y coordinar el plan de cuidados (PAE), llevando cavo las intervenciones necesarias para su correcto cumplimiento.
- Favorecer el flujo de información.
- Evaluar de forma continua el plan de cuidados establecido.
- Desempeñar la función docente, investigadora y de gestora de casos.

3.6 RECURSOS ESPECIFICOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Debido al incremento de las necesidades de atención y la complejidad de las demandas, es de gran utilidad la puesta en marcha de recursos específicos. Definidos como aquellos equipos interdisciplinarios con formación y vocación específicas, que atienden exclusivamente y en número suficiente a enfermos terminales con criterios definidos de admisión, realizando atención integral y continuada de enfermos y familia, con uso regular de protocolos y documentación específicos, actividades regulares de trabajo interdisciplinar y soporte del equipo, y que practiquen habitualmente la evaluación de sus resultados terapéuticos, la docencia de otros profesionales y la investigación, pudiendo demostrar la eficiencia de su intervención con parámetros medibles, ya en la comunidad, en los hospitales o en centros específicos.

Las actividades habituales son:

- Atención hospitalaria
- Atención domiciliaria
- Consulta externa
- Hospital de día
- Atención del duelo de la familia
- Reuniones interdisciplinarias
- Docencia
- Investigación
- Evaluación

El proceso de construcción y consolidación de un equipo de Cuidados Paliativos es complejo, largo y laborioso. Requiere la definición clara del proyecto, la formación rigurosa y específica de sus miembros, la creación de un núcleo inicial, elaboración de un consenso interno que incluye la definición de objetivos, los roles, mecanismo de soporte, y organización práctica del trabajo. Los consensos externos, con los servicios de oncología en el caso de cáncer, y en todos los casos con la atención primaria, son fundamentales para el desarrollo del equipo. La duración habitual de estos procesos es de 3 a 6 años.

Los componentes habituales de un equipo específico completo incluyen médicos, enfermeras y auxiliares, asistentes sociales, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, agentes de pastoral sanitario, etc., y otros. El voluntariado con formación, selección y soporte, es una excelente manera de vincular los equipos con la comunidad, y crear una atmósfera de soporte.

Los equipos de Cuidados Paliativos deben ubicarse preferentemente "en" o "muy cerca" de los recursos en los que estén los enfermos. En el caso del cáncer, es evidente que la colaboración desde el inicio con el Centro Oncológico es imprescindible para que los enfermos en todas las fases se puedan beneficiar de los principios de los Cuidados Paliativos, y evitar que dejen de realizarse tratamientos oncológicos específicos eficaces. La relación cotidiana con las

Clínicas del Dolor es también útil para mejorar la atención de aquellos enfermos que requieren medidas intervencionistas.

Los equipos de soporte de Cuidados Paliativos son equipos interdisciplinarios que, en hospitales o en la comunidad, atienden las situaciones más difíciles, prestan ayuda y soporte a profesionales, realizan actividades de conexión, y de docencia e investigación en su ámbito. Pueden depender de hospitales, centros socio sanitarios o atención primaria.

Las Unidades de Cuidados Paliativos situadas en centros específicos, o socio sanitarios o en hospitales, son necesarias para atender las situaciones más difíciles.

Requieren, además de la presencia de un equipo interdisciplinario completo con formación específica, una estructura física que permite el confort de los enfermos, la presencia permanente de la familia y el trabajo cómodo del equipo. La estancia media habitual es inferior a un mes.

Los Hospitales de Día pueden ser útiles para atender a enfermos terminales, tanto en aspectos del control de síntomas como soporte y relación, o bien para desarrollar aspectos ocupacionales y de promoción de autonomía.

3.7 CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD TERMINAL

En la fase terminal de una enfermedad pueden concurrir una serie de características importantes y hay que tenerlas en cuenta a la hora de planificar los cuidados paliativos; estas características son:

- Presencia de enfermedad avanzada y progresiva, incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas multifactoriales o
- caminantes.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, relacionado con la presencia explícita o no de la muerte.

- Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Además de los enfermos de cáncer, otras patologías como las enfermedades crónicas, progresivas e infecciosas como el SIDA, enfermos con insuficiencia renal crónica, insuficiencia cardíaca en fase terminal, insuficiencia renal crónica y enfermos afectados de patologías neurológicas degenerativas. Todos estos enfermos al igual que sus familiares necesitan ayuda.

3.8 ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Como ya se menciona anteriormente los principios básicos a tener en cuenta a la hora de cuidar enfermos terminales y cualquier otro enfermo subsidiario de cuidados paliativos, son el control de de síntomas, información y comunicación adecuada, apoyo emocional al enfermo y a familia así como un cambio en la organización que permita adaptarse a las distintas necesidades con objetivos diferentes, a medida que la enfermedad avanza o bien van variando las necesidades. El equipo interdisciplinar con una buena formación en estos cuidados es la base fundamental para dar atención integral, ya sea al paciente o la familia, y las necesidades de ellas son las que deben regir su organización práctica.

Los principios generales de la organización general de los cuidados paliativos según SECPAL son:

- Evaluar antes de tratar, en el sentido de evitar atribuir los síntomas sólo al hecho de tener el cáncer y preguntarse el mecanismo fisiopatológico concreto. Además de la causa, debemos evaluar la intensidad, impacto físico y emocional y factores que provoquen o aumenten cada síntoma.
- Explicar las causas de estos síntomas en términos que el paciente pueda comprender, así como las medidas terapéuticas a aplicar. No debemos olvidar que el enfermo está preocupado y quiere saber porqué tiene los

síntomas. Explicar, asimismo, la etiología de los síntomas y la estrategia terapéutica a la familia.

- La estrategia terapéutica a aplicar siempre será mixta, general de la situación de enfermedad terminal y específica para cada síntoma que comprende a su vez medidas farmacológicas y no farmacológicas. Además deben fijarse los plazos para conseguir los objetivos y contemplar la prevención de nuevos síntomas o situaciones que puedan aparecer.
- Monitorización de los síntomas mediante el uso de instrumentos de medida estandarizados y esquemas de registro adecuados.
- La correcta monitorización nos ayudará a clarificar los objetivos, sistematizar el seguimiento, y mejorar nuestro trabajo al poder comparar nuestros resultados. Requerirá la validación previa por el equipo del instrumento de medida.
- Atención a los detalles para optimizar el grado de control de los síntomas y minimizar los efectos secundarios adversos de las medidas terapéuticas que se aplican. Actitudes y conductos adecuados por parte del equipo contribuyen no sólo a disminuir la sensación de abandono e impotencia del paciente, sino que además elevan el umbral de percepción del dolor por parte del paciente.

La rigurosidad y minuciosidad de nuestra actuación tendrá una traducción clínica evidente en nuestros pacientes sobre su nivel de confort, siendo necesario conjuntar una gran experiencia clínica en el manejo de estos pacientes con un alto nivel de sentido común a la hora de tomar decisiones, evitando aquellas medidas de diagnóstico que no vayan a alterar nuestra estrategia de forma notable, así como no retrasando el tratamiento por el hecho de no disponerlas.

3.9 ATENCIÓN A LA FAMILIA

Educación e integración en la terapéutica

Como ya se ha expuesto anteriormente, el enfermo y su familia conjuntamente son siempre la unidad a tratar. La situación de la familia de un enfermo terminal viene caracterizada por la presencia de un gran impacto emocional condicionado a la presencia de múltiples "temores" o "miedos" que, como profesionales sanitarios, hemos de saber reconocer y abordar en la medida de lo posible. La muerte está siempre presente de forma más o menos explícita, así como el miedo al sufrimiento de un ser querido, la inseguridad de si tendrán un fácil acceso al soporte sanitario, la duda de si serán capaces o tendrán fuerzas para cuidarle, los problemas que pueden aparecer en el momento justo de la muerte o si sabrán reconocer que ha muerto, etc. No olvidemos que a menudo es la primera experiencia de este tipo para el enfermo y su familia y que la tranquilidad de la familia repercute directamente sobre el bienestar del enfermo; así, un enfermo nos contaba: "Ahora estoy tranquilo porque veo a mi familia tranquila".

Este impacto de la enfermedad terminal sobre el ambiente familiar puede tomar distintos aspectos según los factores predominantes que pueden estar tanto en relación con la enfermedad misma como en relación con el entorno social y circunstancias de vida del enfermo:

- Personalidad y circunstancias personales del enfermo.
- Naturaleza y calidad de las relaciones familiares.
- Reacciones y estilos de convivencia del enfermo y familia en pérdidas anteriores.
- Estructura de la familia y su momento evolutivo.
- Nivel de soporte de la comunidad.
- Problemas concretos, calidad del habitáculo, etc.

Debemos tener en cuenta que, para la familia, el poder tener una tarea concreta en relación con el cuidado directo del enfermo es un elemento de disminución del impacto.

Es necesario valorar una serie de factores socioculturales que pueden afectar y condicionar la atención: situación económica de la familia que permita asumir los costes que se generan condiciones básicas de habitabilidad y confort de la vivienda la familia debe estar capacitada culturalmente para comprender y ejecutar las indicaciones sobre el tratamiento y cuidados.

Trabajo del equipo en la atención de la familia

La primera intervención del equipo será la de valorar si la familia puede emocional y prácticamente atender de forma adecuada al enfermo en función de las condiciones descritas. Además, ya inicialmente debe identificarse a la persona que llevará el peso de la atención para intensificar el soporte sobre ella y revisar las vivencias y el impacto que se vayan produciendo.

El siguiente paso será planificar la integración plena de la familia, y lo haremos mediante:

- La educación de la familia.
- Soporte práctico y emocional de la familia.
- Ayuda en la rehabilitación y recomposición de la familia

Este trabajo de valoración de la situación familiar debe ir haciéndose periódicamente ya que puede modificarse bruscamente en función de la aparición de crisis.

La educación de la familia

Los aspectos en los que la familia debe tener información clara y precisa según lo expuesto en el apartado correspondiente, que le permita participar en la medida de sus posibilidades son:

- Alimentación.
- Higiene.
- Cuidados directos del enfermo: cambios posturales, curas específicas, hábitos de evacuación, etc.
- Administración de fármacos.
- Pautas de actuación ante la aparición de posibles crisis: coma, crisis de pánico, agitación psicomotriz, agonía.
- Orientaciones para la comunicación con el enfermo: actitud receptiva, importancia de la comunicación no verbal, respuestas, etc.

El proceso de duelo

Es el estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada asociándose a síntomas físicos y emocionales. La pérdida es psicológicamente traumática en la misma medida que una herida o quemadura, por lo cual siempre es dolorosa. Necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal que es lo que constituye el duelo.

Fases del Proceso de duelo:

- Experimentar pena y dolor.
- Sentir miedo, ira, culpabilidad y resentimiento.
- Experimentar apatía, tristeza y desinterés.
- Reparación de la esperanza y reconducción de la vida.

Manifestaciones del duelo

- Sentimientos: tristeza, soledad, añoranza, ira, culpabilidad, autor reproche.

- Sensaciones físicas: estómago vacío, tirantez en tórax o garganta, hipersensibilidad a los ruidos, sentido de despersonalización, sensación de ahogo, boca seca.
- Cogniciones o pensamientos: incredulidad, confusión, preocupación, presencia del fallecido, alucinaciones visuales y auditivas.
- Comportamientos o Conductas: sueño con el fallecido, trastornos del apetito por defecto o por exceso, conductas no meditadas dañinas para la persona (conducción temeraria), retirada social, suspiros, hiperactividad y llorar, frecuentar los mismos lugares del fallecido.

Objetivos de orientación en el duelo

- Aumentar la realidad de la pérdida.
- Ayudar al doliente a expresar su afectividad.
- Ayudar a vencer los impedimentos que evitan el reajuste después de la pérdida.
- Estimular para decir "adiós" al fallecido y sentirse comfortable en la nueva situación.

TEMA DOS

4. CAMPO DE ACTUACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El modelo de Sor Callista Roy se basa en que el hombre pueda llegar al máximo nivel de adaptación, evolución y que los conceptos de persona, salud, enfermería y entorno se relacionen de forma global. El objetivo de este modelo es facilitar la adaptación de la persona a través del fortalecimiento y modos de adaptación, este contiene cinco elementos esenciales y dependen de estímulos a los que este expuesta la persona que pueden ser internos o externos. Es de aquí que se basara la atención al paciente para que los cuidados sean adecuados y ayuden a que este se adapte de cierta manera a la situación en la que está viviendo, sin dejar de lado que para que esto se pueda lograr es de suma importancia la relación familia- enfermero, además del entorno en el que se encuentra el paciente y que influyen en manera en cómo se está viviendo la situación.

4.1 PACIENTES SUSCEPTIBLES DE FORMAR PARTE DE DE CUIDADOS PALIATIVOS

Paciente oncológico:

Presencia de enfermedad oncológica documentada, progresiva y avanzada
Escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento
Pronóstico de vida limitado.

Pacientes con SIDA terminal en las siguientes categorías:

Patología tumoral asociada en progresión
Patología neurológica en progresión: encefalopatía-VIH Síndrome debilitante en progresión Karnofsky inferior al 40 % fuera de crisis aguda Pacientes con SIDA con esperanza de vida inferior a seis meses.

Otros pacientes terminales:

Enfermos con insuficiencia renal crónica terminal .

Pacientes con procesos crónicos en estadios avanzados:

Con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, con insuficiencia respiratoria hipoxémica.

Con insuficiencia cardíaca en los que se han descartado intervenciones quirúrgicas o trasplante.

Con hepatopatía crónica sin posibilidad de tratamiento radical

Con demencias en progresión.

Pacientes con limitación funcional y/o inmovilizados complejos:

Personas que pasan la mayor parte del tiempo en cama o con dificultad importante para desplazarse, teniendo en cuenta que el problema debe durar más de dos meses.

4.2 BASES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Para la OMS, los Cuidados Paliativos se definen como: “el cuidado activo total de los enfermos cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo”, más aún si está en fase avanzada y progresiva. En esta etapa las metas principales pasan a ser:

- El alivio y la prevención del sufrimiento
- La identificación precoz y tratamiento impecable del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales
- Colaborar para que el paciente y la familia acepten la realidad y
- Procurar conseguir la mayor calidad de vida para los enfermos, evitando el uso de medidas desesperadas como el encarnizamiento terapéutico.

Los Cuidados Paliativos procuran

- Dar una atención global al paciente a través de un equipo interdisciplinar, con una actitud activa y positiva de los cuidados, superando el “no hay nada más que hacer”.

- Dar mucha importancia a la comunicación y al soporte emocional en las diversas etapas de adaptación a la enfermedad terminal.
- Controlar los síntomas comunes de la enfermedad, especialmente el dolor, si es posible con tratamientos curativos, de apoyo y prevención.
- Reconocer al paciente y a la familia como una unidad.
- Respetar los valores, preferencias y elecciones del paciente.
- Considerar siempre a las necesidades globales de los enfermos y aliviar su aislamiento a través de ofrecerles seguridad de no abandono y mantenerles informados.
- Reconocer las preocupaciones del cuidador y apoyarle en sus necesidades mediante diversos servicios de soporte.
- Ayudar a implementar el cuidado domiciliario.
- Promover acciones para conseguir que el enfermo muera en paz.
- Dar apoyo a la familia después de la muerte del paciente.
- Ofrecerle asesoría y soporte ético y legal.
- Desarrollar infraestructuras institucionales que apoyen las mejores prácticas y modelos de Cuidados Paliativos.

Los Cuidados Paliativos se realizan a través de cuatro elementos básicos:

- Una buena comunicación
- Un control adecuado de los síntomas, empleo de diversas medidas para
- Aliviar o atenuar el sufrimiento
- Apoyo a la familia antes de la muerte y durante el proceso del duelo.

4.3 IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN

La comunicación en la fase final de la vida es uno de los más poderosos instrumentos de alivio no sólo para el paciente, sino también para su familia, además de ser un vehículo muy importante para la transmisión del apoyo social y emocional porque la enfermedad tiende a dejar sin protección al enfermo y a revelar más fácilmente sus puntos débiles. Una buena comunicación permite

recoger mejor sus síntomas, sus necesidades y sus deseos de conocer o no el diagnóstico y de participar en el tratamiento. Se construye con sinceridad y capacidad para demostrar comprensión por la situación que están pasando tanto el paciente como su familia.

La comunicación es de dos tipos: verbal y no verbal. La verbal se realiza a través de las palabras mientras que la no verbal, por el tono, ritmo, intensidad, gestos y silencios, forma de mirar o estar, el contacto físico, etc. Las dos se complementan entre sí y sirven para dar el mensaje total. Las palabras son muy importantes para aclarar conceptos, síntomas, deseos y sentimientos pero la entonación, el timbre, los silencios, las palabras que se emplean, la forma como se habla y otros gestos dan color y emoción a lo que se dice.

La enfermería debe saber guiar y orientar el manejo global del enfermo, siendo básico que aprenda a escuchar con atención y a reducir la ansiedad que tienen los pacientes por el miedo a lo que padecen y a su futuro.

Un elemento muy útil en este sentido y que se puede desarrollar es la empatía, que nos permite ponernos en el lugar del paciente para comprender mejor su estado, lo difícil que en un momento determinado puede ser recoger en palabras sus sentimientos y conocer particularmente lo que no siempre se dice, sus necesidades psicosociales. Los pacientes tienen mucha necesidad de expresar sus dudas, sus preocupaciones, lo que piensan, lo que sienten y de compartirlo con alguien que les muestre sinceridad e interés.

La comunicación no verbal merece una mención especial porque los enfermos son muy receptivos a esta forma de comunicación, particularmente cuando tienen dudas, si existe una conspiración de silencio, no saben lo que les sucede y cuando éste es el único recurso que tienen para comunicarse con nosotros por hablar un lenguaje diferente o sufrir. Hay que sentarse a su lado, saber respetar los momentos de silencio que se producen en la conversación, sobre todo cuando las palabras se vuelven difíciles, y recordar que un gesto vale más que muchas palabras. El contacto físico a través de tomarle la mano o el brazo en estos

momentos pueden transmitir al enfermo calor, apoyo y solidaridad, pero debe aplicarse con cuidado y respeto a los deseos del paciente.

Las múltiples necesidades del enfermo y de su familia tienden a resolverse mejor por el trabajo de un equipo multidisciplinar compuesto por médicos, enfermeras, asistentes sociales, psicoterapeutas, terapeutas ocupacionales, psicólogos, asistentes espirituales, voluntarios y expertos en ética y en aspectos legales. Es importante que entre todos ellos se hable un lenguaje común y que no exista una La enfermería y la filosofía de los cuidados al final de la vida, conspiración de silencio entre el paciente y su familia. Además, el trabajo en equipo aumenta la cohesión y colaboración entre los participantes y sirve para canalizar y reducir la ansiedad que genera el contacto con el enfermo.

4.4 NECESIDADES DE LOS ENFERMOS EN LA FASE FINAL DE LA VIDA.

Fisiológicas:

Buen control sintomático.

Pertenencia:

Estar en manos seguras. Sentirse útil. No experimentar ser una carga.

Amor:

Poder expresar afecto y recibirlo.

Comprensión:

Explicación de los síntomas y la enfermedad. Oportunidad para discutir el proceso de fallecer

Aceptación:

Cualquiera que sea su ánimo y sociabilidad.

Autoestima:

Participar en la toma de decisiones, sobre todo cuando aumente su dependencia de otros. Oportunidad para dar y recibir.

Espirituales: Búsqueda del significado y propósito de la vida. Deseo de reconciliación, perdón y afirmación de valores particulares y comunes.

4.5 LA NECESIDAD DE UN BUEN CONTROL DE LOS SÍNTOMAS

Los síntomas son para la persona una llamada de atención de que su organismo no se encuentra bien, por lo que cuanto más intensos y persistentes sean, más representa sensación de amenaza para su existencia. Pueden ser consecuencia directa de la enfermedad (una obstrucción intestinal, por ejemplo, causada por el cáncer), indirecta (una úlcera por presión, producida por el tiempo de estancia en la cama prolongado), o de un trastorno coexistente no relacionado con la enfermedad principal (una artritis).

Es esencial comprender el sentido que tienen el dolor y otros síntomas para el paciente o la existencia de otros elementos que influyen en su persistencia o intensidad y los efectos que éstos le ocasionan en su función. Así, aumentan la intensidad de sus síntomas: desconocer su origen, la ansiedad, no ser escuchado adecuadamente, creer que no puede ser aliviado y percibir su presencia como funesta o como una amenaza, en tanto que disminuyen su intensidad: la atención a los pequeños detalles, la detección y tratamiento precoz de otros síntomas, la compañía y el apoyo para resolver la soledad y la problemática social del afectado.

Sentirse enfermo, más aún si la enfermedad es grave, equivale a experimentar mayor riesgo de morir, por lo que conocer sólo los síntomas que padece un enfermo en situación terminal constituye un conocimiento valioso pero insuficiente de los datos que precisamos para llevar a cabo una acción terapéutica eficaz considerando que no es posible tratar la enfermedad como algo que le sucede sólo al cuerpo sino a toda la persona, porque todo síntoma tiene una vivencia de

amenaza que le ocasiona desamparo, soledad y dolor. Por esta razón, el modelo bio-psicosocial del dolor maligno al final de la vida, que mantiene que este síntoma no es simplemente un reflejo de unos factores biológicos, sino que está influenciado por factores psicosociales (trastornos de ánimo, soledad, etc), se está trasladando al estudio y tratamiento de otros síntomas.

Los síntomas no tratados a su inicio se vuelven más difíciles en los últimos días, porque la persona no se habitúa al dolor, sino que el dolor crónico no aliviado cambia el estado de las transmisiones neuronales dentro del SNC con refuerzo de las vías de transmisión nerviosa y la activación de vías previamente silenciosas. Sólo su reconocimiento adecuado y la utilización de las numerosas técnicas y fármacos para su alivio en combinación con otras intervenciones de apoyo psicosocial pueden cambiar significativamente la situación de los enfermos. El empleo de un abordaje multi e interdisciplinar en el diagnóstico y en el tratamiento facilita al equipo tener un alto nivel de vigilancia y asegura que se ofrezca un mismo nivel de cuidados a todos los pacientes.

4.6 EI SUFRIMIENTO

Causas de sufrimiento

- Mal control de síntomas
- Efectos no deseados de tratamientos
- Pérdida del rol social
- Sensación de dependencia
- Situaciones psicosociales inadecuadas (falta de intimidad, compañía o soledad indeseadas, separación de la familia) Pensamientos negativos (de culpabilidad, miedo al futuro)
- Síntomas no controlados
- Mal aspecto físico
- No sentirse querido
- Dejar asuntos inconclusos
- Pensamientos negativos (de culpabilidad, miedo al futuro)

- Estados de ánimo deprimido o angustiado
- No desear morir solos

El sufrimiento es una dimensión fundamental de la condición humana y un acompañante frecuente de la fase final. No afecta sólo a lo físico, sino a todo el hombre en su conjunto. Es un complejo estado afectivo, cognitivo y negativo caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirán enfrentarse a dicha amenaza. La complejidad de causas del sufrimiento, requiere un trabajo interdisciplinar donde se hable un lenguaje común, exista humildad y un ambiente de deseo de servicio, cualquiera que sea su cultura o confesión.

El paciente, al ver amenazadas sus expectativas vitales, desarrolla un cuadro de ansiedad, preocupación y miedo y tiende a pensar más profundamente sobre su vida y su significado, afligiéndole varios tipos de temores.

Temores de los pacientes

- A lo desconocido, al curso de la enfermedad, tratamientos y al futuro
- Al dolor físico y al sufrimiento
- A la pérdida de partes del cuerpo y a la invalidez
- A inspirar compasión
- A perder el control de sí mismo y la autonomía en la toma de decisiones
- A dejar a su familia y a sus amigos
- A la soledad por el abandono de los demás
- A depender de los demás, a volverse niños
- A la pérdida de la propia identidad
- A la muerte en sí y al proceso previo

Los problemas físicos, psíquicos o espirituales no resueltos o tratados, pueden causar o exacerbar el sufrimiento por lo que en una primera etapa es preciso hacer todo lo que esté en nuestras manos para aliviar o abolir las causas físicas

del sufrimiento por una necesidad ética, porque es imposible atenuar la angustia mental del enfermo sin haberle liberado antes de una molestia física constante con un tratamiento incluso intensivo de sus síntomas. Sólo así será posible hablar con él de otros asuntos pendientes que le molesten.

Un segundo paso en el alivio del sufrimiento consistirá en evaluar con el enfermo su ansiedad o depresión, la alteración funcional que la enfermedad le ha producido y sus otras preocupaciones y problemas. Se indagará también sobre como los afronta, si se siente fuerte o que le flaquean sus recursos tanto físicos como emocionales.

Existe en la enfermedad una diferente percepción del tiempo por lo que cuanto más importante sea para la persona la noticia o el acontecimiento que espera, el tiempo pasará más lentamente, lo que aumenta su percepción de amenaza y su sensación de incapacidad para afrontarla con éxito. Por esta razón, el profesional sanitario tiene que esforzarse por singularizar su acción y adaptarse a la temporalidad del enfermo, comprenderla y tratar de reducir el tiempo real que puede estar prolongando su espera y por ende, su sufrimiento.

Por lo expuesto existen varias medidas para reducir la intensidad del sufrimiento, su vivencia y reforzar la autoestima del paciente y su apoyo social:

- Detectar a tiempo los síntomas, miedos y situaciones que preocupen al paciente, así como sus orígenes;
- Compensar o atenuar dichos síntomas y tratar de suavizar la amenaza. Así es esencial tratar la depresión y la ansiedad, que son problemas mayores en esta etapa, tanto por sí solas como por ser potenciadora de la intensidad de los síntomas y de la aflicción de la muerte, que impide que los pacientes adopten un abordaje más activo y satisfactorio en sus últimos meses de vida y en los procesos de afrontamiento de la realidad;
- Detectar y potenciar los propios recursos del paciente a fin de disminuir, eliminar o prevenir la sensación de impotencia o de ser sobrepasados por la

enfermedad para lo cual es necesario averiguar lo que es esencial para el enfermo, a fin de establecer con él objetivos y, en el caso de que estos recursos no existieran, implementarlos con estrategias de afrontamiento para lograr un manejo adecuado de sus emociones, pensamientos y conductas que le permitan reducir o suprimir la sensación de impotencia. Se trataría, de pasar de una vida tolerada (vivida como una carga) a una vida tolerable (difícil pero cargada de sentido) para que pueda afrontar mejor la enfermedad. En todo caso, la preservación de la individualidad, dignidad e interés en la vida, ayuda a evitar que una situación dolorosa se vuelva intolerable. Esta forma de comprender las cosas y actitudes de la cultura de los Cuidados Paliativos debe incorporarse cada vez más al perfil profesional de todos los clínicos.

4.7 APOYO A LA FAMILIA

La familia es uno de los pilares básicos para el cuidado del enfermo y no se pueden separar las necesidades de éste de las de su familia porque las dos partes funcionan en paliativos como una unidad.

Los retos a los que se enfrentan los familiares, en particular cuando el enfermo se encama son:

- Encontrar un equilibrio entre actuar con naturalidad o exagerar los cuidados
- Redistribuir las funciones y las tareas del paciente
- Aceptar apoyos para cuidarle y relacionarse con el equipo de asistencia
- Ayudar al enfermo a dejar sus cosas en orden y a despedirse.

La familia es su fuente más importante de apoyo durante todo el proceso de la enfermedad, pero para ser más eficaz necesita información, ayuda para aprender a manejar sus miedos y emociones y mucha comprensión para ejercer adecuadamente su papel de manto protector del enfermo. Requiere una información clara sobre la enfermedad, su evolución probable, los cuidados en los

que pueden intervenir, cómo mejorar la interrelación personal y acogerse a los diversos apoyos tanto de tipo físico, emocional y económico que existen en su comunidad.

4.8 NECESIDADES DE LAS FAMILIAS

- Permanecer con el enfermo
- Redistribuir las funciones del enfermo
- Mantener el funcionamiento del hogar
- Aceptar la situación del enfermo, su creciente debilidad y dependencia
- Recibir ayuda para atender al enfermo
- Seguridad de que su familiar va a morir confortablemente.
- Recibir soporte de otros familiares y del equipo
- Facilitar la actuación del equipo y del voluntariado
- Acompañamiento en el proceso de duelo

El apoyo a la familia deberá incluir si lo desea, hacerle partícipe de los cuidados del enfermo, porque atenderle, permite mostrarle su afecto, reduce su sensación de culpabilidad y facilita el proceso del duelo posterior. Los resultados serán mejores si existe un acuerdo previo sobre el modo y el contenido de la comunicación con el paciente, para no transmitirle mensajes contradictorios ya que tienden a aumentar su desconfianza. La familia apreciará más nuestra oferta de asistencia si entiende y acoge nuestro trabajo como una cooperación que reconozca y apoye los recursos propios del grupo antes que como una intromisión. La calidad de vida puede mejorar no sólo cuando “objetivamente” se hace sentir mejor a los pacientes, sino cuando éstos sienten que estamos tratando de ayudarles y se da soporte a su familia. El final de los cuidados no coincide con la muerte del enfermo. En esta etapa siguen siendo importantes la forma cuidadosa con que se informa de su muerte, el respeto a su aflicción, la preparación del cadáver y el apoyo a la familia en el duelo. Sin una adecuada actuación en esta parte del proceso, nuestro trabajo quedaría incompleto. La familia agradece que

se deje una puerta abierta para la comunicación posterior con el equipo después del fallecimiento que puede favorecer la expresión de sentimientos así como su adaptación al proceso del duelo posterior.

4.9 CUIDADOS DE ENFERMERÍA CON EL ENFERMO TERMINAL

Los Cuidados Paliativos, proporcionan el mayor grado de bienestar al enfermo tanto en su aspecto físico, emocional, social y espiritual, por lo que tienen que adaptarse a las características individuales y a los cambios que se producen conforme evoluciona la enfermedad.

Su mejoría se acompaña, por lo general, de una mayor asimilación y adaptación a la nueva situación. Para ejercer unos cuidados paliativos eficaces, los profesionales de enfermería deben contar con una formación básica sobre cómo desarrollar una buena comunicación con el paciente y su familia para detectar sus necesidades, conocimientos sobre la enfermedad del paciente y los problemas que ésta puede generar y que posean o desarrollen una cierta actitud personal, equilibrio y madurez para auto cuidarse y soportar mejor las situaciones difíciles que acompañan a las personas en estos momentos finales de su vida.

El papel de enfermería en la atención de pacientes en fase terminal será tratar de lograr la mayor autonomía posible del individuo y conservar su dignidad hasta la muerte con respeto a su voluntad por lo que procurará cubrir los siguientes aspectos:

- Valorar las alteraciones en la calidad de vida provocadas por la enfermedad y su tratamiento, la forma cómo afectan al paciente y cómo éste afronta su situación
- Procurar el mayor equilibrio físico, psíquico y ambiental del enfermo, para facilitarle una vida digna hasta la muerte
- Cooperar con el médico para explicar el diagnóstico y otras informaciones relevantes al paciente y a su familia

- Asesorar y educar a la familia sobre los cuidados, la dieta, medicamentos, etc.
- Ayudar al paciente y a su familia a prevenir y a sobrellevar las situaciones de crisis
- Prevenir las complicaciones de la inmovilidad y encamamientos prolongados
- Procurar la continuidad de los cuidados y la coordinación entre los diferentes servicios y niveles asistenciales
- Preparar con tiempo al paciente y su familia ante un ingreso hospitalario o el traslado a su domicilio
- Proporcionar a la familia ayuda para afrontar la muerte y la fase de duelo
- Colaborar con otros miembros del equipo asistencial para reducir el desgaste y cansancio físico y aumentar la tolerancia mutua en situaciones difíciles.

4.10 EVALUACIÓN DE ENFERMERÍA

La valoración inicial de enfermería es un elemento esencial, para que a partir de este se abra el camino que la llevara a una atención adecuada para el paciente y que además comprende el primer paso que debe realizar el profesional en Enfermería en el proceso de atención al paciente. Éste debe ser integral e individualizado para cada uno de ellos. La valoración comprende la búsqueda de información relacionada con aspectos fisiopatológicos y psicológicos del paciente como lo menciona Sor Callista Roy en su modelo; establece que la valoración inicial se debe realizar a dos niveles, primero evalúa las conductas manifestadas en los cuatro modos de adaptación:

- En primer lugar, Modo Fisiológico y físico de adaptación
- segundo lugar, Modo de adaptación del auto-concepto
- En tercer lugar, Modo de Adaptación de función del rol
- Cuarto lugar, Modo de adaptación de la interdependencia

El profesional de enfermería por ser el que más tiempo pasa con el enfermo, puede prestar una ayuda muy eficaz en la detección, valoración y manejo de sus síntomas.

Sus cuidados se iniciarán con una valoración integral del estado general del paciente, de su familia y de su entorno, con el objetivo de identificar sus necesidades personales (salud funcional, mental, riesgo de ansiedad-depresión, riesgo de caídas, riesgo de úlceras), grado de adaptación a la enfermedad, las redes de apoyo con las que cuenta, nivel actual o potencial de fatiga psicológica y social de los cuidadores y familiares, así como los posibles beneficios de recibir unos cuidados interdisciplinarios.

Dentro de la valoración integral del paciente se deben tener en cuenta los siguientes aspectos para conseguir su mayor bienestar.

Físicos:

Movilidad, comunicación, actividades de la vida diaria, grado de alerta, escalas de funcionalidad.

Nivel de comodidad: valoración global de diferentes síntomas tales como el dolor, náuseas, vómitos, prurito y estreñimiento.

Emocionales:

Ajuste psicológico anterior, depresión, ansiedad, actitud ante la enfermedad, tratamiento, aspectos para hacer frente a las situaciones adversas.

Sociales: Redes de apoyo individual y grupal, seguridad económica, rol en su grupo familiar y cómo éste se ve afectado por la enfermedad. En la evaluación de los pacientes se emplearán diversas escalas que permiten disponer de un lenguaje común para conocer su respuesta al tratamiento como la EVA (Escala Visual Analógica) que mide entre 0 y 10 la intensidad de los síntomas, siendo 0, por ejemplo en caso de dolor, la ausencia del mismo y 10 el peor dolor posible.

Los datos de valoración deben registrarse en la historia de enfermería para facilitar elaborar un diagnóstico que permita planificar los cuidados tanto a corto como a largo plazo. Se registrarán todas las observaciones en función de los problemas detectados, los empeoramientos o progresos alcanzados y la información que se da al paciente y/o familia o allegados, y de esta manera servirán al resto de los miembros del equipo para trabajar con la misma orientación. Se intentará hacer participar en lo posible al paciente como a su familia con una educación sanitaria y un soporte emocional adecuados.

La creación de un triángulo familia- enfermo y equipo de apoyo ha demostrado ser un instrumento eficaz de colaboración cuando se organiza dentro de un clima de confianza y colaboración, porque facilita los cuidados y la comunicación y tiene otras ventajas. Este triángulo establece y fomenta un compromiso de apoyo grupal que contrarresta la soledad que vive el enfermo en las primeras etapas, reduce de manera importante el sufrimiento y permite establecer un plan conjunto para atenderle mejor.

Ventajas del trabajo con la familia

- Clarifica el objetivo o el marco en el que se quiere trabajar
- Facilita compartir la misma información
- Permite formular un plan terapéutico más real
- Evita el miedo a sentirse obligado a mostrar un tipo de comportamiento o conducta favorece la comunicación en la familia y entre el equipo y la familia
- Detecta las necesidades de formación de los diferentes miembros del equipo y de la familia
- Respeta su intimidad, dado que no se les exige dar una respuesta inmediata ante la necesidad de tomar decisiones
- Reconoce el valor y la importancia de cada miembro familiar, Independientemente de su implicación
- Facilita un seguimiento continuado

Familia-enfermero: El rol de familia es un foco principal y receptor de cuidados. Como menciona Callista en su modelo.

A la hora de ejecutar los cuidados individualizados, fijaremos las prioridades diarias y registraremos todas las actividades e incidencias con el objetivo de que sirvan al resto del equipo para encaminar los esfuerzos en la misma dirección.

Existen tres factores para atender con éxito las necesidades del enfermo:

- Explorar cómo percibe el paciente su enfermedad, sus ideas y sentimientos sobre los problemas que tiene y sus expectativas de la visita
- Procurar entender a la persona globalmente en el contexto que le rodea y el grado de soporte familiar con que cuenta
- Encontrar juntos a través de una buena comunicación, cuáles son sus deseos, prioridades y objetivos del tratamiento y su posible participación

Los cuidados que se ofrecen deben ser objeto de una evaluación permanente para conocer cómo se están realizando, si se cumplen las expectativas esperadas y el resultado que estamos buscando con percepción de la mejoría del paciente. La evaluación debe de ser continua ya que el paciente que cuidamos es plurisintomático y multi cambiante.

4.11 EL AUTOCUIDADO EN ENFERMERIA PALIATIVA

Los enfermeros que atienden a los pacientes terminales pueden sufrir con el tiempo desencanto o falta de estímulo para el trabajo diario, porque estas actividades producen un continuo desgaste emocional y la consiguiente desmotivación y aumento de la conflictividad laboral.

Esto es más cierto en aquellos profesionales con estándares personales muy altos, los más autocríticos, o los que ejercen su labor aislados en instituciones con problemas crónicos de exceso de trabajo, escasez de personal y de otros medios. La desilusión progresiva puede “quemar al personal”, añadiendo una mayor carga a los otros miembros del equipo.

Las manifestaciones físicas del burnout están relacionadas con cansancio, dolores osteoarticulares, insomnio, taquicardias, ardores del estómago, depresión, mayor consumo de fármacos, absentismo laboral, alta conflictividad y bajo rendimiento. Un paso fundamental para afrontar esta situación, es el reconocimiento de la existencia del problema y de que éste no depende exclusivamente de los propios profesionales, porque el peso de los factores institucionales es mayor en el desarrollo de este síndrome que el de tipo personal.

Por estos motivos es preciso respetar los tiempos necesarios para afrontar el sufrimiento, el dolor y el riesgo, estableciendo unos tiempos mínimos por paciente y períodos de “descanso”.

El enfermero no sólo requiere un alto nivel de vigilancia clínica, compasión y habilidades técnicas para ejercer su trabajo, sino también estar familiarizado desde su propia etapa de formación académica con las medidas de auto cuidado para reducir su estrés y sobre cómo afrontar mejor las crisis y evitar el quemamiento.

4.12 LA COMUNICACIÓN, INSTRUMENTO BÁSICO EN ENFERMERÍA

La comunicación es una herramienta básica para el ser humano ya que permite la relación con el entorno, con lo cual va inherente a la condición humana, ya que el ser humano precisa establecer y mantener relaciones interpersonales que le proporcionen gratificación así como recoger información que le permita identificar necesidades para conseguir el bienestar.

Con una actitud de escucha el canal que propicie reencuentros y favorezca la expresión emocional que no tiene por qué ser solo verbal. Toda conducta comunica, y con ello, nos referimos al gesto, a la postura, el tono. Como una conducta es una comunicación y es imposible no adoptar un comportamiento, también es imposible no comunicarse.

Es preciso entonces reconocer las actitudes que se pueden adoptar ante el acto comunicacional:

- Rechazo de la comunicación (mirar a otro lado, fingir un dolor, dormirar...)
- Aceptación de la comunicación (actitud de escucha)
- Descalificación de la comunicación, no te entiendo, no dices nada interesante (puede ser inconsciente)
- Utilización del síntoma como comunicación (transmito con actitudes lo que no sé decir, intento atraer la compasión con mis molestias, como los niños, para que me hagan caso)

Nos descifran y desciframos, nos leen y leemos.

- Cuando un enfermo, ante la presencia de alguien en su habitación, gira la cabeza y se hace el dormido, sólo indica que no desea comunicarse en ese momento. Sería un error sentirse ofendido como si esto fuera un desprecio y, sobre todo, mostrarlo o incluso forzar la comunicación.
- Debemos respetar su deseo. Masiá Clavel dice: "Nadie puede morir la muerte de otro, pero ayudarlo durante el proceso de morir es ayudarlo a vivir antes de y hasta su muerte; quizás los que se sienten más impotentes para suprimir nuestro dolor, son los más capaces de aliviarlo. Quizás los que, con simpatía honda y con imaginación amorosa, reconocen que nadie como el que se muere sabe lo que es morir, son los que mejor acompañan al moribundo".
- En un centro sanitario todos emiten señales. El lenguaje es confuso y difícil. Por eso es como si enfermo y familiares desplegaran un radar invisible que va siguiendo a todas aquellas personas que se muestran accesibles a su sonrisa, su gesto, su apertura, a sus preguntas, dudas e incluso a sus deseos de que se les vuelva a explicar algo. Si un niño aprendiera la regla de tres con una vez que se le explicara, lo consideraríamos un fenómeno. Pues imaginemos lo que perturba la capacidad de comprender si lo que nos dicen es un veredicto sobre la propia vida, la salud nuestra o de nuestro familiar.
- Consideramos que el paciente que desea que le expliquen su situación pide un favor, y no es así, espera una respuesta de maestro de primera, una respuesta paciente, clara, y además debemos saber que, de esa respuesta,

en lo que más se van a fijar es en el cómo se le da, no en lo que se le dice. Así podrá detectar si es tan grave lo que le ocurre. Para el enfermo es muy cansado, emocionalmente hablando, escuchar el resultado de sus análisis, el diagnóstico de su estado actual, el pronóstico de su enfermedad. Se bloquea parte de su mente, debido al esfuerzo de tratar de descifrar todas y cada una de las señales que emite la persona con la que está hablando y no es igual decir fríamente las cosas que implicarse en el gesto, la mirada, la postura, el contexto. Sabiendo que la dificultad de comprensión forma parte de las defensas naturales de la persona ante el miedo de conocer toda la verdad, que se desea y se teme a la vez, es necesario, por lo menos, evitar comunicarse con los enfermos en cualquier lugar y de cualquier modo, con presencia ajena y mientras se ejecuta otra tarea.

Porque escuchar no es oír. Es descifrar un código. Observar el deseo del otro de comunicar o de no hacerlo. Puede así propiciar la resolución de asuntos emocionales pendientes, ya que al no tratarse de una muerte súbita, el enfermo puede disponer de tiempo para que esas cuestiones puedan equilibrar la “cuenta de méritos”, llegando a un cierre satisfactorio de su vida en la paz de las manos llenas, despojado de rencores viejos y recorrer ese tramo en la compañía que da el calor humano.

4.12 LOS NIVELES DE CONTENIDO Y RELACIÓN DE LA COMUNICACIÓN

Son dos aspectos, el de exponer los hechos y el de establecer la relación en que se transmiten, los que influyéndose mutuamente nos van a dar las pautas de una buena comunicación. Si se explica al paciente que lo que vamos a hacerle, aunque sea molesto, le va a proporcionar bienestar, se le muestra delicadeza y comprensión; si se lo dice de forma brusca, le indicaremos temor e inseguridad y si empleamos términos de la jerga sanitaria, se define bien nuestra relación con él: somos los que sabemos y él es el enfermo. Comunicar con un paciente es establecer con él una relación en la que no sólo importa lo que se dice sino cómo

se le dice y verificar que ha comprendido lo que queríamos decirle tal y como queríamos decírselo.

Un elemento clave en la relación de ayuda es la actitud empática es reconocer el dolor que le produce la manipulación de que es objeto o la cura, o el cambio postural o la noticia que se le da, y hacerle un comentario como “Mucho debe dolerte para que tú tan fuerte y valiente te quejes”. Aceptar su miedo y la forma de transmitírnoslo hace sentirse atendido en el cuerpo y comprendido en el alma.

Otro aspecto positivo a cultivar en la comunicación es mostrar calidez con el empleo de frases como: “qué pena me da tener que hacerte daño”, “si pudiera evitarlo”, “Puedes ayudarme si haces esto y yo me sentiré menos mala”, “qué triste es, con lo que llevas encima, tener que hacerte sufrir más”, “Te duele pero enseguida vas a sentir alivio”. El enfermo terminal tiene frecuentes dificultades de expresión por no poder hablar correctamente por su secuela de un ictus, una intervención, o por dificultades cognitivas, de comprensión y problemas de audición, más si son ancianos a los que se les atribuyen sorderas que no existen, cuando lo que le dificulta la comprensión quizás sea su lentitud de reflejos. Es importante no empeñarse en hablarle a gritos o en un tono de voz que le sobresalte, sino procurar repetirle lo que se le dice y comprobar que lo va comprendiendo a su ritmo. Pues el anciano en el último tramo de su vivir debería tener más prisa todavía ¿no? Aceptar los tempos favorece la relación cálida y afectuosa.

Una buena costumbre es procurar no hablar del enfermo en su presencia porque es ofensivo. Ninguneas a la persona. Esta deja de serlo y pasa a ser suplantada por la enfermedad. Al enfermo le acompaña la inquietud de la conversación, el contacto intermitente, la caricia, el sujetarle la mano mientras hablamos colocándonos más cerca de él que del resto de personas de la habitación o de la puerta.

Procurar centrarse en lo que se hace. Cuando dos personas están atendiendo a un paciente y se ponen a hablar entre ellas, a veces incluso de otros asuntos,

rompen de manera obstinada la comunicación con el enfermo, sin tener en cuenta su persona, ya que sólo están atendiendo la parte enferma. Con ello están no sólo perdiéndose la ayuda que les puede prestar con sus indicaciones, sino haciéndole sentir que sólo es digno de atención en su parte enferma y no en la globalidad de él como persona.

No es posible no comunicar. Acompañarle en toda exploración que para reducir sus niveles de estrés. La presencia física ante exploraciones dolorosas o que producen miedo aumenta la tolerancia a la exploración. El enfermo agradecerá todo lo que se pueda hacer porque esté más confortable en cuanto a temperatura, mantas, corregir su postura, etc. y si no se puede estar con él por ser una exploración con rayos que se le acompañe aunque sea visualmente y decirle que se le espera. Es de mucho interés favorecer la comunicación sin pasarse con comentarios alejados de la realidad o el eufórico, como “Te veo que has mejorado” A lo mejor estás cortando la comunicación y el que te pueda decir que ha oído algo que se refiere a él, de sus análisis, que no se lo han dicho y teme preguntar. Si con tu actitud le indicas que está mejor y punto, él no te dirá su temor, no expresará sus sentimientos.

4.13 COMUNICACIÓN VERBAL Y NO VERBAL

La comunicación verbal es una convención social. La comunicación no verbal es la que busca analogías o semejanzas entre lo que se desea expresar o representar y el objeto, en el caso de la mesa, sería el dibujo de una mesa que nos permite reconocerla aunque no haya ninguna mesa presente. Lo mismo valdría para una foto o la representación mímica de una mesa. Las expresiones analógicas, incluyen casi todas las expresiones que no son verbales, o sea el gesto, la postura, el tono, timbre, volumen de la voz, la expresión corporal, así como las expresiones creadas por el hombre, el dibujo, la escultura, la música etc. Estas expresiones comunicacionales son más expresivas, ya que no sólo informan sino que transmiten la postura del que las realiza.

Si utilizáramos solamente el lenguaje verbal, no sería posible entendernos más que en esferas muy reducidas. Lo que se refiere a los hechos, o el contenido se transmite en forma verbal mientras que el aspecto relacional es predominantemente analógico o gestual. El lenguaje no verbal es universal y ambos tipos de lenguaje son independientes y complementarios. En sanidad el carácter relacional de la comunicación se hace evidente en una serie de situaciones entre los seres humanos. “Tengo miedo”, “Sé mi madre”, “Cuídame”, se expresan más por gestos que con palabras, igual que el acercarse o alejarse, mirar a los ojos, dar la espalda. Cualquiera de estas expresiones propone una manera no verbal un tipo particular de relación que el otro puede aceptar, rechazar o redefinir. La comunicación no verbal a veces tiene mensajes ambiguos. Por ejemplo el llanto puede expresar pena, pero también alegría; el gesto hosco puede expresar mal humor, pero también temor.

La mirada y el contacto físico son elementos de gran importancia en comunicación no verbal, ya que proporciona mucha información. Cumple una serie de funciones, de entre ellas destacan la de proporcionar feed back a la enfermera sobre cómo está llegando la información. Mantener el contacto visual con el paciente transmite interés hacia él y lo que nos dice. También el espacio personal puede estar influenciado por la cultura, la edad, el estado emocional, o experiencias de vida. Cuando se viola el espacio personal de alguien, este puede sentirse inseguro, temeroso, con sentimientos encontrados, o enfadado y, por lo tanto, no se van a comunicar abiertamente con la enfermera.

Debemos asegurarnos que nuestras palabras, que afirman un deseo de ayudar al paciente, coinciden con nuestro lenguaje corporal. Una breve sonrisa durante la entrevista es una estrategia apropiada para todas las culturas. Barreras de comunicación no verbales comunes y que deben evitarse son los suspiros, los ojos en blanco, los brazos firmemente cruzados, los movimientos apresurados y bruscos cuando estamos realizando cuidados al paciente, y preguntar al paciente si necesita algún cuidado adicional cuando ya estamos saliendo de la habitación. Estas señales no verbales de comunicación transmiten que nos falta el tiempo o el

deseo de proporcionar una atención de calidad al paciente. La comunicación es una de nuestras mejores armas para poder proporcionar cuidados de calidad centrados en el paciente. La enfermera tiene que ser consciente de las barreras a esta comunicación efectiva así como los nuevos retos que suponen los cuidados adaptados a la cultura del paciente que puede convertirse más que en un problema, en una oportunidad para crecer en la profesión.

El síntoma definido como una comunicación nos da mucha luz en los Cuidados Paliativos. Es necesario aprender a ver otros elementos más allá de los físicos a través de preguntarnos “¿Qué me está queriendo decir con estos dolores, estos gestos, estos silencios? “La búsqueda de sus otros significados, exige una implicación mayor si cabe que si nos limitamos a observarlos como mensajes fisiológicos, porque es quizás su forma de pedir compañía, compasión, de que escuchen su queja, su lamento.

Una buena relación en la forma de comunicarse proporciona calidez y respuesta empática, porque permite colocarse en el lugar del que sufre y ver las cosas como él las ve y las siente.

Favorece una respuesta empática:

- Respetar silencios
- Parfrasear
- Actitud abierta en piernas y brazos
- Asentir con la cabeza
- Sentarse junto al paciente
- No interrumpir

Dificulta una respuesta empática:

- Mover una pierna rítmicamente
- Gestos de impaciencia
- Mirar al reloj
- Desviar la mirada

Mascar chicle ansiosamente

Interrumpir la escucha

Si hay una comunicación en la que no se logra salir de una misma premisa y se mantienen las dos personas ancladas en los mismos pensamientos negativos, no se está logrando el objetivo de contribuir al bienestar máximo que mitigue la enfermedad de por sí letal. Es bueno incluir las experiencias de otros profesionales con la misma persona, que, no lo olvidemos, es el paciente al final de su vida, observar, escuchar para poder comparar. Y reconducir la situación. Es curioso observar entonces cómo puede suceder lo que sigue.

Los intercambios en la comunicación

Relaciones simétricas:

Son las que se establecen entre personas que pueden opinar, tomar decisiones, aconsejar, proponer alternativas, criticar en un plano de igualdad. Tienen los mismos derechos y obligaciones. Esta relación sería la de compañeros de trabajo, colegio, amigos, hermanos etc.

Las relaciones complementarias:

Son las que establecen personas que tienen diferentes tipos de comportamientos. En este tipo de relaciones uno puede ser el superior que da las órdenes y otro el que las obedece. Este tipo de relación se da entre jefe y subalterno, padre e hijo, médico y paciente. No son posiciones mejores ni peores sino que se interrelacionan. Este tipo de relación irá variando conforme varíe la situación de cada uno.

En el contexto sanitario, la relación profesional de la sanidad paciente, es una relación complementaria. No existirían la una sin la otra.

- Tratar de clarificar al máximo lo que desea comunicarnos y lo que deseamos comunicarle.

- Conocer su forma de expresarse y que él sepa cómo nos expresamos, (lo que en unos es mal genio, en otro es simplemente seriedad o concentración).
- Informarse de qué es lo que le agrada y lo que detesta.
- No interpretar sino aclarar lo que ambos expresan.
- Respetar los silencios.
- Preguntar con sencillez.
- Expresar lo mismo con la palabra y con el gesto.
- Utilizar el humor y no la ironía o el sarcasmo.

Teniendo en cuenta que pensar de antemano que vamos a darle al paciente toda la atención necesaria y que realmente se le va a escuchar antes de responderle. También es de vital importancia que el personal prepare el escenario de interacción, que busque sitios de intimidad y confort para hablar con el paciente y/o las familias, sin olvidar las normas de cortesías básicas como llamar a la puerta antes de entrar.

Los expertos en comunicación sanitaria sugieren ciertos recursos para fomentar la empatía al inicio de la entrevista como:

- Comunicar al paciente lo que eres, lo que haces y quiénes son los miembros del equipo.
- Reconocer al paciente por su nombre y saber cómo prefieren ser llamados.
- Ser cercanos con el paciente, dar confianza.
- Hacer contacto visual con el paciente.
- Ser conscientes de su lenguaje corporal y del significado subconsciente del mismo.
- Siempre que sea posible, tranquilizar al paciente a través del poder del tacto.
- Repetir lo que el paciente me ha dicho y pedido para asegurar mi comprensión de su pregunta o solicitud.

- Involucrar a los miembros de la familia presentes, reconociendo su importante papel en el cuidado del paciente. (CODEM, 2015)

Tener que recordar que el objetivo de la reunión con el paciente es proporcionarle información y confirmar la comprensión de esa información después. Una estrategia para conseguir una mayor comprensión es que le expliquemos la información lentamente y en pequeñas dosis, dándoles el tiempo suficiente a los pacientes para procesar la información. Preguntar suavemente al paciente lo que ha entendido durante la conversación. Si el propósito de la interacción es hacer educación sanitaria, incluir el empoderar a los pacientes para que sean los hacedores principales en su cuidado, dándoles acceso a toda la información sobre su proceso de enfermedad.

En el curso del ciclo vital el enfermo que sana, dejará de tener una relación complementaria cuando se encuentre fuera del contexto sanitario, con su enfermero y pasará a ser simétrica. Esto a veces descoloca un poco, porque entonces ya la relación no sea necesaria o sea muy difícil de cambiar. Uno no sabe muy bien cómo hablar, qué decir, fuera de la enfermedad que les unía. Pero mientras el paciente es paciente y si además se halla en el tramo final de su vida, no está en posición de ser rechazado, ni juzgado, ni criticado, aunque sí lo esté en posición de ser reconvenido amablemente, respetado en sus decisiones y acompañado en su dolor que puede adoptar expresiones poco amables.

TEMA TRES

5. LA COMUNICACIÓN Y EL TRABAJO EN EQUIPO

Uno de los instrumentos necesarios es el trabajo en equipo interdisciplinar. Este conjunto de profesionales se designa como equipo multidisciplinar. En Cuidados Paliativos para dar respuesta a la variedad de necesidades de los enfermos, a nivel de control de síntomas físicos, de problemas psicológicos, sociales y espirituales y de las necesidades de sus familiares y seres queridos, que a veces perduran más allá de la muerte del enfermo, es preciso que haya un conjunto de profesionales con conocimientos y competencias diversificadas. Por lo tanto hablar de trabajo en equipo implica una buena comunicación (interacción) entre las personas que componen dicho equipo.

5.1 INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN ADECUADAS EN CUIDADOS PALIATIVOS

La comunicación interpersonal en el contexto de los cuidados paliativos es el proceso por el cual se facilita a los pacientes y a los cuidadores la exploración de sus problemas y la toma de decisiones a través de entrevistas con los profesionales encargados de su atención.

Estilos de comunicación

Los pacientes y los familiares necesitan de información debe ser sincera, sensible y con margen de esperanza; ya que desean sentirse escuchados de una manera activa por profesionales que muestren empatía, utilicen un lenguaje claro y suministren la información en pequeñas cantidades. Los enfermos consideran que entre los atributos esenciales que debe poseer un profesional de la salud se halla «la voluntad de escuchar y explicar».

Por el contrario, la comunicación ineficaz se ha asociado a incumplimiento terapéutico y a un aumento del estrés de los pacientes, y a la insatisfacción con el trabajo y el desgaste emocional de del profesionales de enfermería. Además, la falta de información, la mentira o la ocultación de información relevante con un propósito protector pueden desencadenar otro tipo de problemas: que el enfermo reciba mensajes contradictorios de distintos profesionales o que se vea privado de la oportunidad de expresar sus temores y preocupaciones. Las necesidades de información del enfermo y sus preferencias en la toma de decisiones pueden modificarse a medida que progresa la enfermedad, por lo que se recomienda una valoración periódica.

Efectos de una comunicación efectiva

Estos influyen en la salud de los pacientes sobre diversos aspectos, como el estado emocional, la resolución de los síntomas, el estado funcional y el dolor. El intercambio adecuado de información puede mejorar la implicación de los pacientes en los cuidados y la adherencia a los tratamientos, reducir el malestar psicológico y contribuir a transmitir unas expectativas realistas. Además, un proceso de comunicación adecuado tiene una gran influencia sobre la capacidad de adaptación de los pacientes y de sus familiares a las nuevas situaciones, la asimilación de la enfermedad y la consideración de las diferentes opciones. Ofrecer a los enfermos la posibilidad de tomar decisiones compartidas puede reducir los síntomas de ansiedad y depresión.

5.2 COMUNICACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

Los cambios en la conducta o en las habilidades de comunicación mediante escalas objetivas y validadas. Estas intervenciones parecen ser efectivas en algunas áreas: mejoran las habilidades comunicativas (formulación de preguntas abiertas más focalizadas), aumentan las expresiones de empatía (respuestas más apropiadas a las señales) y proporcionan un mayor dominio de la entrevista clínica.

5.3 EL EQUIPO

Equipo es un conjunto de personas con habilidades complementarias que realizan una tarea para alcanzar resultados comunes, un equipo de trabajo está conformado por profesionales con habilidades complementarias que deben alcanzar un objetivo común. (CEUPE, 2020)

El equipo de Enfermería formado por enfermeras/os y auxiliares de enfermería. Además de los cuidados, realizan otras labores de atención y apoyo a su familia. Para completar los cuidados que precise, el equipo de enfermería cuenta con el apoyo de otros profesionales (salud castilla y leon , 2013)

Ventajas:

- Los equipos aumentan la productividad.
- Los equipos mejoran la comunicación. En un buen equipo, los miembros tienen participación en su propio éxito. El grupo intensifica la concentración en la tarea que se realiza. Se ocupa de compartir información y delegar trabajo.
- Los equipos realizan trabajos que las personas individualmente no pueden hacer. Cuando una tarea es de naturaleza multifuncional, resulta demasiado compleja para que una persona o disciplina lo sepa todo.
- Los equipos aprovechan mejor los recursos disponibles. Todas las personas son importantes.
- Los equipos son más creativos y eficientes para resolver los problemas. Ninguna idea es demasiado insignificante.
- Los equipos generan decisiones de alta calidad. La esencia de la idea de los equipos es el conocimiento común y su inmediata conversión en liderazgo compartido. * Los equipos generan bienes y servicios de mejor calidad. Las mejoras requieren las contribuciones y energías de todos.

5.4 PERFIL DEL PERSONAL QUE ATIENDE A ESTOS PACIENTES

Como Callista Roy lo menciona en su modelo a importancia del rol de la enfermera en conocer de manera minuciosa al paciente puede significar un cambio determinante que ayudará en la calidad del cuidado y de cómo se desenvolverá en el ambiente clínico. el rol primordial de la enfermera desde la entrada, procesamiento y salida del centro hospitalario, de cuanto influyen nuestros estímulos o motivaciones, los alcances o reconocimientos que podemos tener hacia ellos y de cómo el entorno permite la adaptación. (PREZI, 2014)

Fundamentalmente son tres las condiciones que deberían reunir el personal que atiende a estos pacientes.

- Calidad humana, capacidad para escuchar y empatizar con los enfermos y sus familiares.
- Competencia profesional para llevar a cabo su labor paliativa con el máximo de eficacia posible.
- Cualidades para realizar un trabajo en equipo. En especial respeto hacia las opiniones de los demás miembros del mismo y apoyo sincero y afectivo hacia la labor profesional positiva que desarrolle cada uno de ellos.

Estas son algunas características de los miembros de equipo efectivos.

- Comprometerse con los objetivos.
- Mostrar un genuino interés por los demás integrantes del equipo.
- Enfrentar los conflictos.
- Escuchar con empatía.
- Valorar las diferencias individuales.
- Proporcionar feed back.
- Celebrar logros.

5.5 COMUNICACIÓN Y TRABAJO EN EQUIPO

Tiene que estar claro que todos los miembros de un equipo de trabajo deben seguir la misma dirección con un buen consenso interno. Es fundamental para que un grupo funcione que exista una razonable confianza entre sus miembros.

El equipo de trabajo se puede definir como una suma de personas que se unen por el deseo de lograr objetivos compartidos, entre los que prevalece la cooperación sobre la competencia.

El funcionamiento de cualquier equipo interdisciplinar en cuidados paliativos debe basarse en los siguientes puntos:

- La división del trabajo es imprescindible para el funcionamiento del equipo. Debe estar claramente definido cual es el papel de cada miembro, y por lo tanto cual es su contribución al funcionamiento del equipo.
- Recordar constantemente los objetivos. Conseguir y revisar los consensos e incluso cambiarlos cuando se necesario, de tal manera que el objetivo sea siempre común compartido.
- Es muy importante fomentar constantemente la relación entre los miembros. Una buena comunicación entre los miembros del equipo.
- Deben existir unos canales de comunicación entre todos los miembros.

Un buen equipo posee miembros que no sólo son capaces de reconocer su área propia de responsabilidad, sino de estar constantemente atentos, de forma simultánea, a las otras áreas de necesidades del paciente.

Dificultades en los equipos

En muchas ocasiones suponemos que todos compartimos los mismos valores y que, automáticamente, nuestro equipo coincidirá sobre cualquier cuestión. Pero los valores colisionan. También lo hacen los estilos. Y la comunicación se hace trizas.

Necesidades individuales / necesidades del equipo

Un trabajo en equipo efectivo implica un continuo acto de equilibrio entre las necesidades del grupo y las individuales. Actuamos con otros, fundamentalmente para satisfacer nuestros proyectos personales.

La solución de esta dificultad pasa por conocer cuanto antes las necesidades y esperanzas de los demás, que actuara como antídoto ante nuestros deseos escondidos para que no influya en contra del esfuerzo común.

Actividades sociales dentro del equipo

Un estudio sugirió que durante un día laboral promedio, que al menos un cuarto del tiempo se emplea en actividades sociales. Los investigadores también sugirieron que este rato de descanso mental es un componente necesario para permanecer eficaces en el trabajo (aliviar estrés). Los problemas se producen cuando, en un equipo, algunas personas trabajan, mientras otras se dedican a la actividad social (charlas, coqueteos, etc.). Aunque tanto el trabajo en equipo como las actividades sociales son esenciales para el éxito del grupo, es importante lograr una buena armonía.

5.6 ELEMENTOS PARA LA TOMA DE DECISIONES

- Determinación de la situación biológica, psicológica, sociosanitaria y familiar del enfermo.
- Evaluación de los tratamientos en base a la evidencia científica disponible, con los criterios de proporcionalidad, futilidad y calidad de vida.
- Consideración de que la toma de decisiones es un proceso gradual y continuo para el que debe contarse con la participación del enfermo o de sus representantes.
- Garantía de que el proceso de comunicación es el adecuado.

- Suministro de una información completa, que incluya las opciones terapéuticas disponibles, sus beneficios, y los riesgos e inconvenientes esperados.
- Evaluación de la competencia del enfermo.
- En el caso del paciente competente, confirmación de sus deseos y sus preferencias; es recomendable compartir la información y la decisión con la familia.
- En el caso del paciente no competente para tomar una determinada decisión, deberían considerarse las siguientes opciones, en el orden indicado: Directrices previas en caso de que las hubiera, consultando con el Registro Nacional de Instrucciones Previas o con los registros de la comunidad autónoma en la que resida el enfermo; Deseos previamente expresados por el paciente y recogidos en su historia clínica por el médico de cabecera o los médicos especialistas hospitalarios, en el caso de que los hubiera. ; Representante legal; Familiares a cargo más próximos.
- En el caso de que al profesional sanitario se le planteen dudas relacionadas con la decisión a tomar (idoneidad de las opciones que se proponen, competencia del enfermo, discrepancias con el representante, etc.), se recomienda la valoración por otros profesionales expertos o por comités de ética asistencial.
- Información de la decisión al equipo sanitario.
- Registro del proceso de la toma de decisiones en la historia clínica.
- Marco normativo

Las personas implicadas en la relación sanitaria para tomar decisiones deben tener en consideración tanto la situación psicológica y biológica del paciente como los deseos del enfermo correctamente informado. Estos aspectos (la situación biológica y psicológica del enfermo y sus deseos) están interrelacionados y se ven influidos por la situación familiar y social. El nivel de dependencia física o psíquica del enfermo, su situación económica, la calidad y la cantidad de apoyo propiciado por la red formal o informal, y la vivencia de la enfermedad por el propio enfermo y

su familia pueden condicionar tanto la situación biológica como los deseos del enfermo.

Cuando el profesional de la salud desee determinar la situación del enfermo para plantear decisiones, debería formularse algunas preguntas sobre el pronóstico vital del enfermo, su calidad de vida o la situación socio sanitaria y, en base a ello, plantearse la idoneidad, o no, de profundizar en las técnicas diagnósticas o en tratamientos más invasivos (reanimación cardiopulmonar, soporte avanzado de constantes vitales, cirugía, quimioterapia, radioterapia, nutrición artificial, etc.).

Esta valoración debería considerar los siguientes criterios: la proporcionalidad, la futilidad y la calidad de vida. En ocasiones, sólo la aplicación de los tratamientos durante un periodo de tiempo razonable y su posterior evaluación permitirán reconocer si el enfermo responde razonablemente a los mismos. A través del criterio de proporcionalidad se analizan los efectos positivos del tratamiento y los negativos, como las cargas que pueden suponer los efectos secundarios o el dolor que se puede generar. Se considera que un recurso diagnóstico o un tratamiento es proporcionado cuando origina un mayor beneficio al paciente.

cuando se ha hecho referencia al proceso de información y de comunicación, se puede comprender la importancia de dicho proceso dentro de la relación clínica, ya que de esta manera el enfermo podrá hacerse un juicio claro de la situación que está viviendo y podrá valorar si el tratamiento que se le aconseja es proporcionado, o no, para él, y si los niveles de calidad de vida resultantes son aceptables o no reúnen los requisitos de humanidad y de dignidad que precisa para continuar viviendo. Otro aspecto que resulta básico para reconocer los deseos del enfermo es la determinación de su competencia para tomar decisiones. La evaluación de la competencia se centra normalmente en la capacidad mental del paciente, sobre todo en las habilidades psicológicas necesarias para tomar una decisión médica concreta. Los profesionales deberían comprobar si el enfermo ha comprendido lo que se le ha explicado y si puede tomar una decisión sobre el tratamiento basándose en la información que se le ha suministrado. El consentimiento debe ser entendido como un proceso gradual y continuado

mediante el cual un paciente capaz y adecuadamente informado acepta o rechaza, en función de sus propios valores, someterse a determinado procedimiento diagnóstico y terapéutico. El conocimiento de los valores que han conformado la vida del paciente permite evaluar la coherencia de sus decisiones. Esta valoración no puede hacerse desde un conocimiento puntual del enfermo. Por ello, la continuidad en su atención o la aportación de información por parte del médico de familia o de la propia familia proporcionan los datos necesarios para valorar dicha coherencia.

Los problemas son más complejos cuando se trata de enfermos sin familia y de los que no se dispone de ningún documento o de ninguna directriz oral previa. En estas situaciones se utiliza otro criterio para tomar las decisiones en el paciente incompetente, un criterio denominado mejor interés, que viene determinado por el resultado de analizar riesgos y beneficios según los criterios de buena práctica clínica de la comunidad científica médica y lo que la sociedad considera que es mejor en ese momento.

Errores en la toma de decisiones

Hay muchas formas de tomar decisiones dentro de un equipo, y cada una tiene sus ventajas y sus inconvenientes. Decisiones por consenso, decisiones por mayoría, decisiones por minoría (comités), decisiones por expertos, decisiones por autoridad son solo algunas formas. Lo importante en los equipos interdisciplinarios es que sus miembros sepan desde el principio como se tomarán las decisiones.

5.7 POLÍTICAS Y PROCEDIMIENTOS INADECUADOS

Los buenos equipos evalúan constantemente todos sus procesos, y esto incluye las reglas que siguen para hacer las cosas. Se deshacen de las que no les sirven, modifican otras según su necesidad, e incluso crean algunas nuevas para lograr los resultados más efectivos y eficientes.

Fallos en el liderazgo

Si el equipo enfrenta dificultades, existen muchas probabilidades de que la raíz del problema sea el liderazgo. En los equipos nos podemos encontrar con líderes estúpidos, ignorantes, cerrados a las nuevas ideas, con estilo inadecuado, contradictorios, que no soportan ser subalternos, que se niegan a reconocer a algún miembro del equipo, con predilecciones descaradas, que no admiten el fracaso, que protegen y adjudican culpas a su antojo y predilección, poco éticos (un líder no puede decir una cosa a un integrante y otra distinta a los demás. El conductor no debe engañar jamás al equipo.), que no saben modelar la conducta del equipo, que ignoran las necesidades profesionales de la gente, que no están dispuestos a pelear por el equipo, que no están dispuestos a correr riesgos, que no permiten el conflicto, que no valoran la diversidad.

Los líderes de los equipos deben sobre todo:

- Proyectar energía. proporcionando entusiasmo por la tarea, motivación y ánimo.
- Participar y estimular a los demás para hacerlo.
- Contribuyen con la evolución y el cambio.
- Persuaden y perseveran.
- Apoyan la creatividad.
- Toman iniciativas

Déficits de comunicación

El feedback debería ser continuo, de modo que cada integrante del equipo tenga una información actualizada sobre su propio desempeño. Resulta muy difícil recuperar la confianza perdida. La única manera es la insistencia. Diga la verdad. Cumpla sus promesas. Sea fiable. Dé explicaciones.

Estas son algunas estrategias útiles para crear confianza:

- Tener objetivos claros y consistentes.
- Ser franco, justo y dispuesto a escuchar.

- Ser decidido. Antes de tomar decisiones importantes, los equipos deben decidir cómo tomarán esas decisiones.
- Apoyar a todos los miembros.
- Asumir la responsabilidad por los actos del equipo. Si algo sale mal, uno no señala con el dedo, asume la responsabilidad por los actos del equipo como conjunto. Señalar con el dedo de forma acusadora destruye la propia fibra del trabajo en equipo. No se trata de negar errores, sino de saber que estos son los errores del grupo, y que se aprende de ellos para continuar avanzando.
- Ser sensible a las necesidades de los integrantes del equipo.
- Respetar las opiniones ajenas.

5.8 VALORACIÓN INTEGRAL DEL ENFERMO EN LA FASE TERMINAL

La valoración integral es una etapa fundamental dentro del proceso asistencial de los pacientes en fase terminal. El trabajo en equipo multidisciplinar, la diversidad de instituciones que actúan sobre este tipo de enfermos, y sobre todo, el deber de todos de atender sus necesidades, obligan a utilizar un sistema de evaluación de la situación y de las necesidades que sea homogéneo y fácilmente utilizable por los distintos profesionales e instituciones. El objetivo final de esta valoración por parte del equipo multidisciplinar es establecer un plan de actuación personalizado al individuo y a su situación única y diferenciada.

Las características de enfermedad terminal son:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en el propio enfermo, familia y equipo terapéutico relacionado con la presencia explícita o no, de la muerte.

- Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Para dar un tratamiento paliativo y cuidados adecuados a los enfermos terminales, es preciso previamente hacer un diagnóstico y valoración global de la situación del enfermo que comprenda todos aquellos aspectos físicos, funcionales, necesidades básicas, síntomas y aspectos psíquicos referidos al sufrimiento, ansiedad, depresión, etc. Dado que la persona no es un ente aislado y la enfermedad terminal afecta también al entorno familiar que interacciona con el propio enfermo, una valoración integral requiere también determinar su situación sociofamiliar, económica y la de su entorno.

5.9 AREAS DE VALORACIÓN DEL ENFERMO TERMINAL

Las principales áreas a valorar en el enfermo terminal son: su estado global funcional, necesidades y alteraciones orgánicas y sobre su situación y necesidades relacionadas con el entorno.

Valoración de necesidades físicas básicas

- Valoración funcional de Actividades de la Vida Diaria.
- Higiene y arreglo personal.
- Oxigenación.
- Alimentación.
- Eliminación.
- Seguridad física.
- Integridad cutánea.
- Movilización.
- Reposo
- Sueño.

Valoración de las necesidades psíquicas básicas

- Valoración cognitiva.

- Seguridad psíquica.
- Necesidades psicológicas y emocionales.
- Compañía, soledad, amistades, apoyos.
- Sufrimientos, miedos.

Valoración de síntomas físicos

- Estado de nutrición, caquexia, anorexia.
- Disnea.
- Dolor.
- Náuseas y vómitos.
- Diarreas, estreñimiento, distensión abdominal. -Estomatitis y alteraciones bucodentales.

Valoración de síntomas psíquicos

- Ansiedad y depresión.
- Desorientación, estados confusionales, deterioro cognitivo.
- Polifarmacia, iatrogénica, vías endovenosas, etc.

Valoración de la situación y necesidades relacionados con el entorno

- Valoración de la situación sociofamiliar.
- Valoración de las necesidades económicas.
- Valoración educativa.
- Valoración de las necesidades espirituales y religiosas.
- Valoración situación y necesidades jurídicas.

Valoración funcional

La valoración funcional se puede realizar mediante instrumentos de medida o escalas, por los cuales se logra conocer y clarificar el nivel actual de dependencia/independencia para la realización de las Actividades de la Vida Diaria, (A.V.D.). La utilización de estas escalas es sencilla, rápida, objetiva, homogénea y estandarizada. Es posible valorar tres tipos de actividades de la vida diaria:

- Actividades de tipo Básico: Valoración de actividades como bañarse, vestirse, levantarse, comer, ir al baño, contener esfínteres.
- Actividades de tipo Instrumental: Valoración de actividades como uso del teléfono, tareas domésticas, salir a la calle, desplazarse de un sitio a otro, etc
- Actividades de tipo más avanzado: Valoración de actividades como participación en grupos sociales, religiosos, viajes, aficiones. Estas actividades no son esenciales para valorar dependencia/independencia.

Todas estas escalas están validadas en nuestro medio y se correlacionan de forma adecuada con la valoración de la función cognitiva.

Valoración de la situación socio-familiar

La valoración del enfermo no sería completa sin el análisis de la situación socio familiar, que permitirá determinar los apoyos familiares y sociales con los que éste cuenta. Es importante que no nos limitemos, sino intentar detectar todos aquellos factores que pueden influir en la salud, valorando creencias, hábitos, relaciones familiares y sociales, factores socioeconómicos etc. Es de interés recoger y valorar:

Al enfermo y su entorno:

- El paciente como persona: lugar de nacimiento y de residencia, historia laboral, familia de origen.
- La familia del paciente: composición, dinámica familiar, recursos familiares frente al proceso de salud- enfermedad.
- El domicilio y sus barreras arquitectónicas.
- El entorno inmediato: Temas como ¿Quién resuelve las necesidades básicas de paciente? ¿Existe la figura de un “cuidador”?, ¿Quién es y qué relación tiene? ¿Qué relaciones sociales tiene el paciente?, ¿Qué accesibilidad tienen los servicios básicos donde habita?

Como es la vivencia de la enfermedad por el propio enfermo:

- Concepto de “salud” del propio enfermo.
- Cómo vive el paciente su enfermedad y cuál es su reacción psicológica frente a la misma.
- Limitaciones de su vida cotidiana.
- Calidad de vida
- Existencia de hábitos no saludables.

El enfermo en relación con los servicios sanitarios:

- ¿Qué tipo de servicios sanitarios y sociales utiliza el paciente?
- ¿Qué necesidades tiene el enfermo para mejorar su salud?
- Grado de satisfacción del enfermo respecto de los servicios sanitarios.

Valoración multidimensional del paciente y de la familia

La valoración multidimensional de la persona afectada por una enfermedad terminal pretende identificar los distintos fenómenos que tienen lugar en su problema de salud bajo un abordaje integral.

- La enfermedad en fase terminal provoca múltiples complicaciones que generan sufrimiento. La valoración multidimensional permite su detección e instaurar las intervenciones oportunas.
- La valoración multidimensional incluye una valoración biológica-funcional, psicoafectiva, espiritual y sociofamiliar.
- Todos los síntomas deben valorarse en relación a su causa, su intensidad y su repercusión en la situación de bienestar de los pacientes.

Aspectos a valorar en la atención del paciente y su familia

- ¿Qué grado de sufrimiento físico presenta?
- ¿Cuáles son las razones del sufrimiento físico?
- ¿Qué limitaciones físicas y psíquicas tiene?
- ¿Cómo se está adaptando a la enfermedad?
- ¿Qué nivel de información posee?
- ¿Qué opina sobre la situación?
- ¿Cómo puedo ayudarlo?
- ¿Cómo se encuentra la familia?
- ¿Quién va a cuidar al paciente?
- ¿Dónde desea la familia que muera el paciente?
- ¿Presenta psicopatología el cuidador principal?
- ¿Qué apoyos tiene la familia?
- ¿Qué opina la familia sobre el cuidado y la información?
- ¿Cuál es la situación laboral?
- ¿Existen recursos materiales para cuidar al paciente?

Valoración de la esfera biológica

Se dirige a la detección de todas las complicaciones que provoca la enfermedad en su fase terminal. En relación a la pericia del profesional debería utilizarse, o no, una entrevista semi estructurada que sirviera de guía para la detección de los síntomas. Éstos deberían evaluarse en relación a tres aspectos: a) características específicas, como frecuencia, severidad, condiciones de presentación y persistencia en el tiempo; b) impacto en otros síntomas, en la situación funcional y en las esferas psicológica, espiritual y familiar, y c) impacto global, en relación a la alteración de la situación de bienestar, identificando el síntoma que más influye. Las complicaciones que deben investigarse con especial interés son el dolor, la disnea, con complicaciones digestivas y al delirio.

Síntomas y complicaciones del cáncer en fase terminal

- Astenia
- Anorexia
- Dolor
- Ansiedad
- Disnea
- Estreñimiento
- Xerostomía
- Náuseas
- Vómitos
- Insomnio
- Depresión
- Ansiedad
- Delirio
- Somnolencia
- Pérdida de peso
- Alteraciones de la micción

La valoración del **dolor** se realiza bajo una óptica amplia, capaz de detectar aquellas percepciones que, aunque no sean expresadas claramente como dolor, puedan entenderse en los términos de éste (molestias, ardor, quemazón, peso, entre otros). La evaluación del dolor debe incluir fundamentalmente: a) su mecanismo, diferenciando entre dolor somático, visceral y neuropático, dada su diferente respuesta a los analgésicos opioides; b) su intensidad y su respuesta a los analgésicos, y c) su ritmo, para identificar episodios de dolor irruptivo (episodios bruscos e intensos de dolor en una situación de dolor basal adecuadamente controlado con analgésicos).

La **disnea** es una complicación muy frecuente en las neoplasias. Destacan la afección pulmonar y la debilidad de la musculatura respiratoria debido a la caquexia neoplásica. En la valoración debe incluirse los distintos aspectos de intensidad y ritmo, además de una valoración dirigida a identificar su origen, que

puede ser el propio cáncer u otras causas concurrentes como derrame pleural, anemia, insuficiencia cardíaca o bronco espasmo.

La **xerostomía** y el **estreñimiento** son síntomas cardinales de las complicaciones digestivas debido a su alta frecuencia. Otros síntomas frecuentes, son: vómitos, náuseas y dispepsia.

La valoración de los **vómitos** requiere una investigación para identificar su causa (fármacos, hipercalcemia, compresión gástrica, estreñimiento, obstrucción intestinal, hipertensión intracraneal, entre otros) y un tratamiento específico.

El **delirio** es una complicación muy frecuente en las enfermedades en fase terminal, presente hasta en el 75% de los pacientes en la última semana de vida. Se trata de una complicación infradiagnosticada que genera un gran sufrimiento para los familiares. La aparición brusca de síntomas sugerentes de psicopatología, descontrol agudo e intenso de síntomas como el dolor y la disnea o ante trastornos de la conducta.

Valoración del estado funcional

La valoración biológica está apoyada por la valoración de la situación funcional del paciente. Los objetivos y utilidades principales son la estimación de la situación de dependencia del sujeto con aproximación al grado de sobrecarga física que deberán soportar los cuidadores familiares, y la obtención de información para la toma de decisiones (a mayor deterioro de la situación física menos adecuadas son las intervenciones terapéuticas agresivas). La valoración funcional se realiza aplicando los índices habituales que valoran la dependencia en la realización de las actividades instrumentales y básicas de la vida diaria o la necesidad de cuidados en relación a la severidad de la enfermedad.

5.10 ESCALAS PARA LA MEDICIÓN DE LA INTENSIDAD DE LOS SÍNTOMAS

La utilización de escalas específicas permite una mejor aproximación a la intensidad del síntoma y su repercusión sobre el nivel del sufrimiento

Escalas para la valoración de la intensidad de los síntomas

➤ **Escala cualitativa simple (el síntoma es)**

Ausente Leve Moderado Fuerte Severo

➤ **Escala numérica o verbal**

Descríbame la intensidad entre 0 y 10, donde 0 es el menor valor y 10 la mayor intensidad que pueda imaginarse

➤ **Escala visual analógica (EVA)**

Marque entre los dos extremos de la línea cuál es la intensidad

Valor mínimo ←————→ Máximo

La longitud de la línea es de 10 cm. Se miden los milímetros, o centímetros, que ha marcado el paciente para monitorizar variaciones en la medida.

Valoración psico afectiva

La evaluación de la esfera psicoafectiva comprende tres aspectos fundamentales: presencia de psicopatología, reacciones de adaptación a la enfermedad y grado de información que presenta el paciente.

La presencia de **psicopatología** es frecuente en los pacientes con neoplasias en fase terminal; puede llegar a afectar hasta a un 60% de aquéllos y ser causa de sufrimiento. No deberían atribuirse todos los síntomas psicológicos al hecho de ser reacciones por la vivencia de una enfermedad mortal, ello conlleva un infra

diagnóstico de los trastornos psiquiátricos. Los síntomas somáticos no son de utilidad dado que están provocados por la enfermedad. La caracterización del *proceso de adaptación* a la enfermedad es imprescindible para establecer el modelo de relación con el enfermo, prestarle la ayuda adecuada e informar-explicar a la familia lo que está sucediendo. Dentro del proceso de adaptación pueden presentarse diversas reacciones psicológicas como negación, ira-agresividad, tristeza-depresión, resignación y aceptación, entre otras. La valoración del *grado de información* que dispone el paciente es un elemento fundamental en la evaluación psicológica. Representa una ayuda para entender sus reacciones y permite el posicionamiento del profesional.

Valoración de la esfera espiritual

El aspecto espiritual de las personas es el más complejo de todos ellos. En este se produce la integración e interpretación de las vivencias que acontecen en las otras esferas, con un resultado global consistente en una opinión sobre sí mismo y su situación. Al respecto, y a modo orientativo, puede proponerse la valoración del mundo más íntimo de las personas, detectando los miedos, las manifestaciones de sufrimiento global, las necesidades (de sentirse seguro, aceptado, entendido y querido), su escala de valores y creencias religiosas (valorando el apoyo que dispone en este aspecto).

Valoración de la esfera familiar y social

La familia es el soporte fundamental del sujeto, tanto en el cuidado físico como en el apoyo emocional y espiritual. Es, por otro lado, receptora del sufrimiento del enfermo y de su propio sufrimiento. La valoración familiar incluye, entre otros:

- La estructura familiar disponible para la realización de los cuidados;
- La capacidad de adaptación para asumir el cuidado del paciente y hacer frente a la crisis, y la presencia de problemática en el funcionamiento familiar;

- Valoración de los aspectos afectivos, reacciones emocionales y expectativas sobre el cuidado y lugar de la muerte;
- El grado de sobrecarga física-psíquica derivada del cuidado y de la ejecución de las tareas inherentes a la etapa del ciclo vital;
- La presencia de psicopatología, y
- La detección de factores de riesgo para un duelo patológico.

Un instrumento indispensable para la valoración de la familia es el genograma, para cuya confección es preciso disponer de gran parte de la información indicada. Especialmente importante es valorar el patrón de comunicación que presenta la familia para conocer sus actitudes sobre el grado de información a transmitir al paciente.

Los aspectos sociales incluyen desde los aspectos económicos hasta la presencia de una red social de apoyo para el cuidado físico y soporte emocional del paciente y de la familia. Otro aspecto a considerar en el paciente y los componentes de la familia es el laboral, así como la situación de pensiones que restan una vez que el enfermo haya fallecido.

Valoración multidimensional: tareas y forma de realizarla

La valoración multidimensional es un elemento útil para el abordaje de los pacientes con enfermedad en fase terminal, pero su realización exhaustiva conlleva una inversión de tiempo considerable. Por otro lado, diversos aspectos de la información obtenida pueden variar con el tiempo, por lo que es preciso actualizarla. Estos elementos hacen que su aplicación resulte compleja y que su uso pueda ser rechazado. No obstante, antes de negar su utilización deberían considerarse los siguientes aspectos favorables:

- La información obtenida permite un abordaje amplio, que favorece la realización de intervenciones que eviten una inadecuada evolución de los problemas.

- Diversos aspectos reflejados en la evaluación aparecen con frecuencia, y de forma reiterada, en las entrevistas habituales con los pacientes y familiares, por lo que la no sistematización de su recogida favorece que se pierdan. La metodología de la valoración multidimensional permite recoger y clasificar la información por áreas, y rentabilizarla en relación a la planificación de los cuidados.
- La evaluación puede realizarse por etapas, priorizando qué aspectos deben abordarse según el impacto que se presuma de éstos.
- La realización de la valoración multidimensional debería descansar en la actividad de todos los profesionales del equipo de atención (médico, enfermero y trabajador social) para conseguir una mayor operatividad y facilitar su ejecución.
- La valoración permite evaluar el resultado de las intervenciones en la mejora de la calidad de vida del paciente y su familia.

5.11 VALORACIÓN DE LA INTENSIDAD DE LOS SÍNTOMAS DE LOS PACIENTES

Ante las dificultades que puede plantear la utilización habitual en la práctica clínica en Atención Primaria, una alternativa es la medición secuencial de la intensidad de los diferentes síntomas que presenta el enfermo. Las ventajas que aporta esta medición son diversas: valoración subjetiva de la intensidad de los problemas, evaluación de nuestras intervenciones terapéuticas, apoyo en una lista de síntomas que evita el olvido de la valoración de síntomas prevalentes y sobre los que habitualmente no interrogamos a los pacientes. Con los diferentes métodos que se describen a continuación se pueden valorar una serie de síntomas de los pacientes, particularmente los más prevalentes: dolor, náuseas, disnea, molestias en la boca, apetito, somnolencia, dificultad para dormir etc.

5.12 ESCALAS DE VALORACIÓN DEL DOLOR.

Las escalas de valoración del dolor son métodos clásicos de medición de la intensidad del dolor, y con su empleo podemos llegar a cuantificar la percepción subjetiva del dolor por parte del paciente, y ajustar de una forma más exacta el uso de los analgésicos.

Consideraciones importantes a la hora de evaluar el dolor

- Explicar al paciente y a su familia la utilidad de evaluar de forma continuada los síntomas que presenta (facilita toma de decisiones terapéuticas y el control por parte del paciente).
- Determinar el estado cognitivo del paciente y su deseo/ capacidad para colaborar.
- Explicar los puntos de anclaje adecuando el lenguaje al estilo cultural del paciente.
- Dejar puntuar al paciente sin interferir ni juzgar.
- Una vez haya puntuado el paciente, validar la puntuación con el paciente (saber si ha comprendido el instrumento y el significado de la puntuación).
- EVA (Escala visual analógica).

5.13 ESCALAS ANALÓGICAS VISUALES

Se han utilizado ampliamente en la medición del dolor, pero pueden también utilizarse en la evaluación de otros síntomas subjetivos. La utilización de las escalas es similar al ESAS. Tienen la ventaja de la no limitación de las respuestas de los pacientes y la utilidad en la monitorización visual de la situación de los síntomas de los pacientes. El inconveniente mayor es la dificultad en la comprensión por parte de los enfermos de las instrucciones de utilización y los problemas físicos para la cumplimentación en fases avanzadas de la enfermedad.

5.14 ESCALAS CATEGÓRICAS

Se utilizan descriptores cualitativos (nada, poco, bastante, mucho) seleccionando el paciente el que considera más idóneo. Presentan la ventaja de la fácil comprensión por parte de los pacientes, favoreciendo la cumplimentación aún en fases avanzadas de la enfermedad. El inconveniente de las mismas es la limitación de las opciones de respuesta y la variabilidad individual en la interpretación de las categorías. Ej. Náuseas: 1.Nada 2.Poco 3.Bastante 4. Mucho

5.15 ESCALA NUMÉRICA

En una línea dividida en intervalos 0-10 el paciente indica la intensidad del problema. Si no puede señalar la línea, puede indicar verbalmente el “número” que indica la intensidad del problema. Ej: Cansancio: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Sería prudente repetir la aplicación de esta valoración con una frecuencia variable en función de la situación del enfermo.

El dolor es un síntoma complejo que no puede ser evaluado de forma sencilla. Vale la pena dedicar tiempo a esta evaluación y conocer las herramientas que pueden realizarla. Solo así podremos ayudar a eliminar el dolor en nuestros pacientes. Un privilegio que los clínicos nunca deberíamos olvidar.

5.16 ESCALA PALLIATIVE PERFORMANCE STATUS (PPS)

La Palliative Performance Scale (PPS) es una herramienta de valoración funcional útil para estimar supervivencia de pacientes con enfermedad terminal (oncológica y no oncológica). Se ha usado también en la planificación de cuidados y en la gestión de recursos asistenciales.

TEMA CUATRO

6. LA NUEVA VIDA DEL ENFERMO TERMINAL

6.1 SUS NUEVOS PROBLEMAS

Son muchos los problemas cotidianos a los que se enfrenta un enfermo terminal: problemas físicos, anímicos, adaptativos, espirituales y miedos, y los profesionales que les atendemos hemos de tenerlo siempre muy presente.

Hemos de tener siempre muy presente que estos enfermos tienen problemas muy variados que han de ser tratados y necesidades muy concretas que han de ser satisfechas.

Aunque hablaremos de las reacciones universales, convendría recordar que cada caso particular será distinto, que cada individuo vivirá su enfermedad terminal de una forma muy personal, dependiendo de su forma de ser y capacidad para afrontar las dificultades; de su edad; creencias y cultura.

No lo vivirá igual una persona mayor que ya ha culminado un ciclo vital, que otra, para quien la vida aún son planes y proyectos. No lo vivirá igual quien no tiene cargas familiares, que quien tiene hijos pequeños y una familia que aún depende de él.

Los problemas y necesidades de los que vamos a hablar son fenómenos universales, pero recordemos que cada uno de esos problemas y necesidades será más o menos intenso en cada persona y cada caso concreto.

6.2 LOS CAMBIOS EN SU RUTINA COTIDIANA

La espada de Damocles. Desde el momento en el que recibe o percibe lo dramático de su situación, el enfermo tratará de normalizar su vida, pero inevitablemente la amenaza de la enfermedad se cierne sobre él. Si cualquiera de nosotros que no padezca una enfermedad terminal tiene un dolor, un vómito o

cualquier otro síntoma, no pensaría en primer lugar en que pudiera estar provocado por una enfermedad grave.

Sin embargo, un enfermo al que se le ha diagnosticado una patología terminal cuando experimente un empeoramiento o una molestia de cualquier tipo, esté o no esté relacionada con la enfermedad, no podrá evitar sospechar de forma inmediata que se trata de un agravamiento de su situación.

La susceptibilidad. Esto sucede casi siempre, pero sobre todo cuando no existe una comunicación abierta y sincera y en los casos de conspiración de silencio. El paciente, que de alguna forma presiente la gravedad de su situación, vivirá bajo una sospecha continua en la que analiza cada gesto, cada desvío de mirada, cada visita inesperada o cada llamada telefónica.

Los valores. Una persona cuyos objetivos en la vida sean ganar más dinero, tener más prestigio profesional o conseguir un coche más potente, recibe esta noticia y todos esos objetivos se desvanecen como si nunca hubieran existido.

Todo eso ahora pierde importancia para él y, en cambio, la adquieren otras vertientes de la vida como la visita de un hijo, pasar una mañana sin dolor o disfrutar de un paseo en tranquilidad.

Los intereses. Tantas cosas que antes le divertían, sobre las que conversaba y discutía acaloradamente: fútbol, cotilleos, críticas a un vecino o a un compañero de trabajo, ahora le resultan frívolas y faltas de todo interés.

La soledad. Nunca se ha sentido tan solo en su vida. Necesita compañía y la agradece, pero no hablamos de eso. El enfermo está solo porque, por mucho que se le acompañe, por mucho que se le anime, por mucho que se le consuele, sólo él está gravemente enfermo, sólo él va a morir, sólo él va a perder todo eso que ahora disfruta y a todas esas personas que ahora tratan de animarle.

La adaptación. Si el enfermo es una persona joven, con una vida activa y actividades sociales y laborales, se verá afectado su mundo laboral, con todo lo que ello implica; su mundo social, las salidas, actividades deportivas, cenas; pero

también se verá afectada su vida familiar, de pareja o su capacidad para colaborar en las labores domésticas.

Si se trata de una persona mayor, también se producirán cambios, algunos de ellos diferentes: muchos enfermos pierden la autonomía de la que disfrutaban; otros tienen que desplazarse a casa de un hijo o de un familiar que pueda cuidarlos, con la desubicación de su entorno que esto acarrea y otros habrán de ingresar en una institución sanitaria o residencial.

El sufrimiento. El enfermo terminal sufre, y su sufrimiento es total. No tiene únicamente problemas físicos, pero tiene problemas físicos. No tiene únicamente problemas anímicos y de adaptación, pero tiene problemas anímicos y de adaptación. No tiene únicamente miedos a todo y necesidades importantes que han de ser cubiertas, pero tiene miedos a todo y necesidades importantes que han de ser cubiertas. A continuación enumeramos esos problemas cotidianos en cada uno de estos campos.

6.3 CARACTERÍSTICAS Y EVOLUCIÓN DE LOS PROBLEMAS FÍSICOS

La evolución normal de una enfermedad terminal provoca una serie de síntomas físicos que deterioran la salud del enfermo y su calidad de vida. Algunas de las características de estos síntomas son:

Al comienzo de la enfermedad. Normalmente, en las primeras etapas de la enfermedad, los síntomas están muy relacionados con ésta. Un paciente que tenga, por ejemplo, un tumor gástrico padecerá principalmente síntomas gástricos: dolor abdominal, náuseas, vómitos o alteraciones en las deposiciones.

En las etapas finales. Posteriormente, con el avance de la enfermedad y según se aproxima el final, aparecen o ganan relevancia otros síntomas más generales, que afectan a todo el organismo y que son comunes a la práctica totalidad de las

enfermedades. Los trastornos sistémicos más habituales son: astenia, anorexia y caquexia.

Los síntomas más frecuentes. Hay un grupo de síntomas que se presentan con mucha frecuencia. Fuera aparte de los problemas específicos de cada enfermedad concreta, existe una batería de trastornos muy habituales. De su mejor o peor control dependerá en gran medida la calidad de vida del enfermo. Estos problemas son: dolor, estreñimiento, boca seca-candidiasis, insomnio, disnea, además de los ya mencionados, astenia, anorexia y caquexia.

Todos los síntomas son importantes. El enfermo no tiene síntomas menores o mayores. Un profesional de la medicina puede considerar el control del dolor, por ejemplo, prioritario en su actuación, y lógicamente ha de serlo, pero no debería nunca desatender el control de otros síntomas para él menores.

No debería desatender, por ejemplo, los trastornos en la boca o el estreñimiento, porque éstos también afectan gravemente a la vida cotidiana del enfermo y si no se manejan adecuadamente, por muy bien controlado que esté el dolor, el enfermo no se encontrará bien.

Los síntomas tratables y los no tratables. Algunos problemas responden al tratamiento, pero otros no. Si existe un tratamiento eficaz para controlar un síntoma concreto, el enfermo ha de conocerlo, saber cómo utilizarlo, sus posibles efectos secundarios y las dosis de rescate.

En cambio, cuando se enfrenta a un problema contra el que no hay tratamientos eficaces, como sucede en las etapas finales con el agotamiento generalizado, la pérdida de peso y de apetito, de poco sirve tratar de ganar tiempo ofreciéndole soluciones milagrosas que pronto descubre que no son realmente eficaces.

Los síntomas no son constantes. Los problemas físicos diarios cambian. Así son estas enfermedades. Progresan y no existe un tratamiento capaz de frenar ese avance. Los síntomas que provocan también progresan y cambian, aparecen

otros nuevos y varían su intensidad mientras que unos pierden protagonismo y otros lo ganan.

6.4 CARACTERÍSTICAS, EVOLUCIÓN Y ADAPTACIÓN DEL ESTADO ANÍMICO

Cualquier persona, cualquiera de nosotros, cuando reciba una noticia dramática que suponga una amenaza real para su integridad o para su estabilidad, atravesará por una serie de etapas que le ayudarán a ir adaptándose progresivamente a la nueva realidad hasta que un día, quizá, pueda llegar a aceptarla.

Esta noticia no tiene por qué ser el diagnóstico de una enfermedad muy grave.

La noticia puede ser la pérdida del trabajo, el abandono de la pareja o cualquier otra que para esa persona suponga, en ese momento, un drama.

La conmoción. Los primeros días el enfermo se encontrará conmocionado. Le sucederá algo muy similar a lo que le pasa a quien recibe un puñetazo en la cara. Obnubilado, será incapaz de razonar, de entender, ni tan siquiera de escuchar las explicaciones y las esperanzas que tratan de infundirle las personas que le rodean.

La negación. Incapaz de aceptar su realidad, la negará. Actuará como si no le hubieran dado la noticia; acudirá a otros especialistas en busca de un diagnóstico más favorable; buscará alternativas terapéuticas o soluciones cuasi milagrosas en los lugares más insospechados.

La ira. Cuando el empeoramiento que experimenta, los continuos fracasos y la evolución de la enfermedad hagan imposible la negación, se volverá agresivo contra su situación. Desgraciadamente descargará esa agresividad contra quienes más confianza tiene, sus seres queridos, y contra quienes más cerca tiene, los profesionales que le atienden.

La negociación. Sellará un pacto. El pacto será su último recurso. Consciente de que a nivel terrenal nadie puede sanarle, pactará una prórroga, con un Dios, un ser superior o una fuerza sobrenatural. Pedirá más tiempo a cambio de una promesa.

La depresión. El pacto es su última esperanza. El día que comprenda que también esto le ha fallado, que no hay solución humana ni divina, que su destino está escrito, ese día se deprimirá.

La aceptación. El enfermo, cansado de luchar, agotado y vencido por la enfermedad, observa lo que queda de su cuerpo derrotado y se resigna a su final.

El estado de ánimo. Respecto a los problemas anímicos, es importante comprender que durante el tiempo que dura su trayecto, estos enfermos pasan por estados de ánimo muy distintos: tendrán días malos, por supuesto, días en los que la pena, la desolación, el miedo, la angustia y la soledad lo tiñan todo de desánimo.

Pero también tendrán días y momentos buenos en los que reirán, se ilusionarán, se esperanzarán, disfrutarán de las cosas y de las compañías y tendrán más capacidad para aceptar su realidad, sin vivirla como una amenaza.

El miedo. Sí, tendrá miedo. Tendrá miedos. Temerá a todo, a las cosas más insospechadas. Tendrá miedos razonables y otros que no lo son: miedo a la soledad, a la noche, al espejo, al más allá, a que vuelva el dolor, a sufrir, a no ser querido, a no ser aceptado, a su deterioro físico, a su deterioro moral, a los problemas económicos o legales, a los aspectos religiosos, éticos y espirituales, a no ver cumplidas sus necesidades ni sus expectativas ni sus esperanzas.

La esperanza. Nunca la perderá del todo.

6.5 MANEJO DE SÍNTOMAS

Una de las características de una enfermedad incurable y progresiva con una respuesta limitada e insuficiente a los tratamientos específicos y pronóstico de vida limitado es el gran impacto emocional que provoca en el enfermo y su familia.

El impacto emocional afectará inevitablemente a la vivencia de los síntomas. La percepción de un síntoma siempre estará modulada por aspectos como el nivel de adaptación, el ambiente en el que se desarrolle, el significado de ese problema, el motivo que lo haya podido ocasionar o el estado de ánimo de la persona afectada.

En el caso concreto de estos enfermos, influyen sobremanera la soledad, la incertidumbre, un soporte familiar insuficiente o inadecuado, la sensación de abandono, la incomunicación, la aparición de nuevos síntomas, su nivel de adaptación a la enfermedad y su capacidad para mantener un equilibrio emocional.

El manejo de síntomas es, por tanto, esencial pero insuficiente para alcanzar el objetivo último del máximo bienestar posible del enfermo. Esencial, por supuesto, pero insuficiente porque no se logrará ese objetivo sin un apoyo emocional adecuado a él y a su familia y una comunicación bidireccional abierta y sincera.

Utilizamos el término manejo de síntomas, en lugar de control de síntomas, porque no todos los problemas físicos o psíquicos del enfermo responden adecuadamente a los tratamientos conocidos, en cuyo caso, nuestro trabajo deberá ir enfocado a ayudar, tanto a él como a su familia, a aceptar esos síntomas y a vivir con ellos con la máxima autonomía y bienestar posibles.

Afortunadamente, otros muchos síntomas sí responden a los tratamientos específicos. El conocimiento de los fármacos más adecuados en cada caso y de las posibles medidas no farmacológicas se antoja esencial para cualquier profesional que atienda a un enfermo terminal.

6.6 PRINCIPIOS BÁSICOS DE LOS TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

La elección del fármaco y la vía de administración Cuando se trate de elegir tratamiento, entre dos de similar eficacia, elegir aquél que para el enfermo sea más fácil, menos incómodo, más tolerable y que él acepte mejor. Es decir: Entre dos tratamientos similares, elegir el que el enfermo prefiera, si tiene una opinión sobre ellos, experiencias previas con alguno o algún tipo de preferencia.

El beneficio de tener en cuenta al paciente a la hora de tomar la decisión es tan grande, que incluso se puede sacrificar algún posible beneficio de otro tratamiento que no sea de su gusto o no le convenza.

Entre dos tratamientos similares, elegir el de probada eficacia. Al enfermo no le queda demasiado tiempo y no es el momento para experimentar. Hacerlo, no sería ético ni razonable. Si tenemos un fármaco con trayectoria, que ha demostrado ser útil para el control de ese síntoma, de fácil administración y económico, lo lógico es que ese fármaco sea la primera elección. Recordemos, que aunque cueste creerlo, la mayor parte de los problemas de estos enfermos se pueden controlar con un máximo de veinte fármacos.

Entre dos tratamientos similares, elegir el que se administre por la vía más cómoda para el enfermo. Por regla general, si se puede tragar, la primera elección para la administración de los fármacos es la vía oral.

Sin embargo, no siempre es posible utilizar esta vía, en cuyo caso la principal alternativa en cuidados paliativos es la vía subcutánea. Últimamente, la vía transdérmica está adquiriendo progresivamente un protagonismo mayor.

Las otras alternativas como la venosa, sublingual, rectal o PEG también tienen su campo, pero hay que saber decidir correctamente cuál es la más adecuada en cada momento y en cada situación concreta. Entre dos tratamientos similares, elegir el que precise menos pastillas al día, menos días, el que sirva para controlar más de un síntoma, el que el tamaño de los comprimidos sea más fácil de tragar y el que no obligue a despertar al enfermo por la mañana o por la noche.

El tratamiento en continua revisión Para lograr un buen control de síntomas es preciso reevaluar todo el tratamiento previo: ¿siguen siendo necesarias los fármacos que toma para el colesterol, la tensión arterial o la osteoporosis? En muchos casos la respuesta es no.

Esto no significa que se tengan que quitar necesariamente, significa que el profesional debe pensar en la posibilidad y hablarlo con el enfermo. Y debe hacerse con tacto, evitando que lo interprete como un agravamiento de su situación. En cualquier caso, la norma a seguir será siempre reevaluar y simplificar todo lo que se pueda. Dado que la enfermedad evoluciona, dado que en cada visita preguntamos por cada uno de los síntomas; los tratamientos, los fármacos utilizados, sus dosis, todo debe ser revisado y cambiado si se precisa. Revisar. Subir o bajar dosis si el síntoma no está lo suficientemente bien controlado.

El tratamiento pautado y los rescates Y dado que muchos de los síntomas están provocados por la evolución de la propia enfermedad incurable y por su inevitable progresión, la única forma de mantenerlos controlados es poniendo tratamientos pautados. Si mejora gracias al tratamiento, empeorará si deja de tomarlo. Algunos de estos fármacos deben pautarse reloj en mano, a horas exactas, como sucede con los analgésicos para evitar que aparezca el dolor. En otros casos, es suficiente con que la pauta se ajuste a una actividad como, por ejemplo, al horario de las comidas, aunque éste no sea tan preciso.

Los tratamientos también deben tener en cuenta que un síntoma puede empeorar en un momento del día, de hecho sucede con frecuencia, y que ese empeoramiento no está cubierto con el tratamiento pautado de base. Para abordar estas situaciones, es preciso haber pautado rescates. Es decir, explicar qué hacer, qué dar y a qué dosis si un trastorno se agudiza entre tomas del tratamiento de base.

Normalmente, estas dosis de rescate no implican cambios en la medicación pautada. Si es así, explicárselo claramente al enfermo y cuidador: una dosis de rescate es una dosis extra, una más, no un adelanto de la que le corresponde a su

hora. Finalmente, recordar que muchos fármacos además del efecto buscado, tienen otros indeseados, los llamados efectos secundarios.

Si son conocidos y esperados, en el momento en el que se prescriba uno de esos medicamentos, se deben pautar otros para prevenir sus efectos secundarios. Un ejemplo: los mórnicos. El uso de estos fármacos provoca estreñimiento. Por tanto, un mórnico siempre ha de ir acompañado de un laxante.

Algunas puntualizaciones sobre los mórnicos en los cuidados paliativos

A propósito de los mórnicos, no se puede hablar de los tratamientos en cuidados paliativos sin hacer una mención a los mórnicos. Incomprensiblemente, queremos creer que por desconocimiento, no pocos profesionales de la medicina aún hoy en día se muestran escépticos y reticentes a su uso.

Curiosamente, esta reticencia, queremos creer que por desconocimiento, suele limitarse a la morfina pero no a otros fármacos del tercer escalón, la mayoría de los ellos bastante más potentes y caros que ésta. Para ser justos, hemos de decir que resulta más difícil encontrar un profesional de enfermería que ponga reparos al uso de la morfina. La mayor parte de estos profesionales son médicos.

A favor de estos fármacos hemos de decir que correctamente pautados, como debe hacerse con cualquier otro tratamiento, son extraordinariamente seguros y eficaces. Correctamente pautados apenas tienen efectos secundarios importantes, excepción hecha del estreñimiento, ni crean dependencias ni depresiones respiratorias ni alucinaciones raras. Correctamente pautados, significa simplemente ajustando la dosis precisa para la intensidad del dolor.

A favor de estos fármacos hemos de decir que son útiles para aliviar no sólo el dolor, sino que resultan altamente eficaces contra otros síntomas, como la disnea o la tos, que limitan de forma dramática la calidad de vida del enfermo.

A favor de estos fármacos hemos de decir que afortunadamente existen. Sin ellos, nuestro trabajo cuando nos enfrentamos a enfermos con dolor intenso sería realmente frustrante, porque contemplar a un ser humano retorciéndose de dolor, pidiéndonos ayuda suplicante y no tener qué ofrecerle, crea una gran impotencia.

6.7 MANEJO INTEGRAL DEL DOLOR

No cabe ninguna duda que si preguntáramos a enfermos y familiares por el síntoma físico más temido, el que más les preocupa y alarma, la mayoría de ellos nos respondería que el dolor.

Si hiciéramos lo mismo con los profesionales que les atienden, si estudiáramos a qué síntoma de su paciente dan mayor relevancia, en cuál se centran más durante sus visitas, obtendríamos la misma respuesta: el dolor.

La preocupación por el dolor es tal que, en no pocas ocasiones, los profesionales se centran en conseguir un adecuado control de este síntoma descuidando el de otros, igualmente importantes, pero que ellos consideran problemas menores como el estreñimiento, la boca seca o el insomnio. De cualquier modo, la sensación dolorosa no deja de ser una experiencia subjetiva, que será vivida de forma muy distinta según sea la personalidad del individuo que lo padece y las circunstancias que lo provocan.

En el caso de un enfermo terminal, el dolor no tiene ningún componente positivo, al contrario, es un recuerdo permanente y desagradable de la enfermedad que lo provoca.

Lógicamente, una mujer dando a luz vivirá el dolor intenso en el momento del parto de una forma mucho más positiva que si estuviera provocado por un tumor en alguna parte de su cuerpo, aunque éste último tuviera una intensidad menor. Por este motivo, en el caso de los enfermos terminales el concepto “dolor” se entremezcla, se contamina y se funde con el más amplio y adecuado de

“sufrimiento”. Esto debe ser tenido en cuenta a la hora de tratar el dolor en estos enfermos. El tratamiento sólo será eficaz si además de adoptar todas las medidas farmacológicas y no farmacológicas que se precisen para aliviar el componente físico del estímulo doloroso, se complementa con otras que actúen sobre todos los aspectos que modulan la percepción que ese individuo tenga de ese estímulo, es decir de la vivencia subjetiva de esa experiencia.

6.8 TIPOS DE DOLOR.

CLASIFICACIÓN

Para valorar cuál es el tratamiento más eficaz, es preciso haber diferenciado de qué clase de dolor se trata. Se pueden hacer distintas clasificaciones siguiendo criterios diferentes y cada una de ellas tiene su importancia y su utilidad clínica.

Según el área anatómica donde se produce el estímulo doloroso, el dolor se divide en nociceptivo y neuropático.

El nociceptivo puede, a su vez, ser **SOMÁTICO** si proviene de las estructuras somáticas como las partes blandas, músculos, huesos, articulaciones y piel o **VISCERAL** si afecta a los órganos. El primero está bien localizado, es punzante y pulsátil. El segundo es más bien sordo, difuso y profundo.

Hablamos de dolor neuropático cuando afecta a estructuras nerviosas. Según su localización se clasifica en dolor central, periférico o simpático.

Este último puede producir molestias a nivel sensorial y motor, y el enfermo además del dolor tiene sensaciones anormales desagradables (disestesias) o sensaciones anormales no desagradables (parestesias). Es frecuente la sensación de descarga eléctrica, acorchamiento, quemazón o presión.

Según la forma de presentación y duración, el dolor se divide en agudo y crónico.

Según su curso, se clasifica en continuo y episódico. El dolor continuo no desaparece. Aunque tenga momentos de mayor o menor intensidad, se muestra constante a lo largo del día. Al episódico se le denomina incidental si se relaciona con una determinada actividad como hacer de cuerpo, incorporarse, caminar o toser.

Cuando no aparece un factor desencadenante, se habla de un dolor intermitente. Un tercer tipo, bastante frecuente de dolor episódico es aquél que se presenta poco tiempo antes de la toma del medicamento pautado. Se denomina fallo final de dosis y se caracteriza porque el resto de tiempo el dolor está bien controlado.

6.9 EL DOLOR Y LAS CAUSAS QUE LO PROVOCAN

Para poder controlar adecuadamente este síntoma es básico analizar previamente su origen. Sería un error atribuir la molestia automáticamente al mal del paciente porque su origen puede, efectivamente, estar ahí, pero también puede perfectamente deberse a otras causas.

De hecho, en el caso concreto del dolor en enfermos con cáncer avanzado, sólo dos terceras partes están provocadas por el propio cáncer. El tercio restante se debe a otras causas distintas a la enfermedad en sí. Entre estas causas podemos destacar otras patologías ajenas a la que está provocando su situación de terminalidad.

El dolor de un paciente que, por ejemplo, además de sufrir una neoplasia avanzada tenga una neuropatía diabética o una artrosis crónica, puede estar provocado por cualquiera de éstas últimas y no por su mal principal.

También es frecuente que tenga dolor a consecuencia de la propia inmovilidad ocasionada por el avanzado estado de la enfermedad o por úlceras de decúbito, causadas por su deterioro general o la falta de cuidados suficientes.

En resumen, el dolor puede estar provocado por la propia enfermedad, pero también por cualquier otro síntoma o causa externa que padezca el enfermo. De igual modo, podemos afirmar que esta interacción con el resto de síntomas es bidireccional, es decir, que el dolor también empeora e intensifica la vivencia de otras molestias.

Medidas farmacológicas para el tratamiento del dolor

Pautar la analgesia adecuada y hacerlo de la manera más idónea posible resulta esencial para alcanzar el control óptimo del síntoma. A continuación vamos a analizar las pautas a seguir para que las medidas farmacológicas sean eficaces y efectivas.

Prescribir los analgésicos a horas fijas, siguiendo una pauta según la vida media del fármaco concreto del que se trate. Nunca esperar a que aparezca el dolor. No dejar de tomarlos por estar asintomático. Si su vida media es de cuatro horas, como en el caso de la morfina de liberación normal, se ha de programar su toma cada cuatro horas. Si su vida media es de seis, cada seis; si es de ocho, cada ocho, y así sucesivamente.

Dejar un tratamiento de rescate. Esto significa que si, a pesar del tratamiento pautado se presenta un episodio doloroso entre una toma y la siguiente, el enfermo debe tener un medicamento de actuación rápida para aliviarle en esa situación.

El análisis de la medicación que precisa para controlar el dolor episódico servirá también para realizar un ajuste posterior de la analgesia en caso de que resulte preciso hacerlo.

Recordar que para estos pacientes el uso de adyuvantes es, con mucha frecuencia, necesario para alcanzar el control del dolor. Se denominan adyuvantes o coanalgésicos a aquellos fármacos que sin ser analgésicos, combinados con éstos consiguen intensificar su potencia analgésica.

En algunos casos, el adyuvante controla el dolor por sí mismo. Ciertos fármacos como determinados anticonvulsionantes, benzodiazepinas, corticoides, bifosfonatos, hipnóticos, antibióticos y antidepresivos se usan con frecuencia como adyuvantes o coanalgésicos.

Pautar medicación para tratar los posibles efectos secundarios, transitorios o permanentes, de los analgésicos prescritos: protectores gástricos para evitar las lesiones gástricas características de los AINE, laxantes para el estreñimiento de los opiodes, etc.

Escoger el analgésico más adecuado para el tipo, localización e intensidad del dolor, no por el tiempo de vida estimado que le pueda quedar. Este comentario tiene relevancia porque algunos profesionales se resisten a administrar analgésicos potentes como los opioides en enfermos con dolor intenso pero con una esperanza de vida más larga.

Medidas no farmacológicas para el tratamiento del dolor

Hemos de recordar que el dolor tiene un fuerte componente emocional que ha de ser tenido en cuenta. De hecho, hay diversos factores que influyen directamente en la percepción del dolor y su presencia o ausencia hará que el mismo dolor duela más o duela menos. Se dice que estos factores aumentan o disminuyen el umbral del dolor. Si el enfermo se siente seguro, apoyado y comprendido; si sabe que pase lo que pase, el equipo va a visitarle regularmente; si se le tiene en cuenta en las decisiones; si se le trata con cercanía, buen humor y simpatía, el dolor le duele menos. Si el enfermo está descansado, duerme lo necesario; si está entretenido, se mantiene activo, sale a la calle, tiene visitas y se le responsabiliza del tratamiento, el dolor le duele menos.

Y al contrario, si se siente solo, duerme mal, no descansa, se pasa las horas sin actividad y sin compañía, si se decide por él, si no sabe cuando vendrá el equipo médico a visitarle, si no hay comunicación, si tiene miedo a su futuro, si le falta la información que precisa, el dolor le duele más.

Todas estas son medidas no farmacológicas que nos ayudarán a aumentar el umbral del dolor y, por tanto, a que el enfermo tenga otra percepción de su situación. Pero, además, hay otras muchas medidas que pueden contribuir al control del síntoma y a aliviar al enfermo que, en muchos casos, resultan sumamente eficaces. Medidas como los masajes, enseñar o realizar técnicas de relajación, aplicar frío o calor, la acupuntura, usar estimulaciones eléctricas o movilizar de forma activa o pasiva las distintas partes del cuerpo actúan tanto sobre los componentes afectivo-emocionales del estímulo doloroso como sobre los puramente físicos. Un consejo: no descartar de antemano ninguna de ellas. Siempre se puede probar. Si se presenta la oportunidad, si alguien está especializado en alguna en concreto y se ofrece a hacerlo, no lo rechaces y pruébalo ya que normalmente no resultan agresivas ni negativas ni interactúan con los otros tratamientos.

6.10 ESCALERA ANALGÉSICA DE LA OMS

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en un intento de colaborar con los profesionales sanitarios en el control de este síntoma ha elaborado un esquema muy simple para aliviar el SUFRIMIENTO de estos enfermos mediante un manejo racional y sencillo de los distintos analgésicos, coadyuvantes y medidas de apoyo complementarias: la escalera analgésica de la OMS.

La primera escalera: tratamiento analgésico puro y duro

La primera escalera elaborada por la OMS se compone únicamente de tres escalones. Con estos tres escalones se pretende exponer de una forma muy esquemática y sencilla que los fármacos contra el dolor a disposición del médico prescriptor pueden dividirse en tres grupos según su potencia analgésica.

Cada uno de estos grupos se corresponde con uno de los peldaños de la escalera. En el primero se incluyen los teóricamente menos potentes; en el segundo,

aquellos que tienen una potencia intermedia y en el tercero y último, se clasifican los analgésicos más potentes.

El profesional que trata a un enfermo con un dolor de baja intensidad debería empezar usando analgésicos del primer escalón. En caso de no conseguir un adecuado control, se subiría un peldaño en la escalera y se le trataría con un fármaco del segundo grupo, así hasta el tercer escalón.

PRIMER ESCALÓN: LOS ANALGÉSICOS PERIFÉRICOS

A este grupo pertenecen el paracetamol, el metamizol, los salicilatos y el ácido acetilsalicílico (la aspirina) que es, probablemente, el mayor representante de todos ellos, siendo su principal inconveniente la irritación gástrica. Irritación gástrica que puede neutralizarse con protectores gástricos.

SEGUNDO ESCALÓN: LOS OPIOIDES DÉBILES

A este grupo pertenecen la codeína, el tramadol y la dihidrocodeína.

TERCER ESCALÓN: LOS OPIOIDES MAYORES O POTENTES

El principal exponente de este grupo es la morfina, pero otros como el fentanilo o la buprenorfina se utilizan cada día con más frecuencia. La metadona, que en España no se emplea con profusión, se incluiría también en este escalón, aunque para algunos autores podría formar parte de un cuarto peldaño.

En primer lugar, la división entre analgésicos débiles y potentes es bastante inexacta. Es inexacta porque algunos analgésicos son muy eficaces contra determinados tipos de dolor y menos contra otros, independientemente de su escalón. Es el caso del ácido acetilsalicílico, exponente del primer escalón, que resulta muy útil para el manejo del dolor óseo, sea cual sea su intensidad.

También es importante reseñar que en muchos casos el enfermo padece diferentes tipos de dolor simultáneamente, por lo que resulta muy eficaz mezclar los opioides, más eficaces contra los dolores viscerales, con los periféricos, que actúan mejor contra los óseos.

Para lograr un adecuado control del dolor, también se debe conocer con precisión el mecanismo de acción de otros fármacos, no analgésicos, pero con efecto analgésico ante dolores como el neurogénico. A estos medicamentos se les denomina adyuvantes, y se les puede situar en cada uno de los tres escalones, junto a sus analgésicos correspondientes. Es decir, que se pueden combinar entre ellos para optimizar el control del síntoma.

Tan importante como los analgésicos y adyuvantes, como sus dosis y posibles combinaciones, como empezar de uno u otro escalón, tan importante como todo esto para el control del dolor resulta su correcta administración. Un enfermo con un síntoma doloroso provocado por una causa no reversible, se supone que va a sufrir esa molestia de forma permanente, precisamente por la irreversibilidad de su origen, es más, se supone que muy probablemente su intensidad puede ir aumentando o variando con el tiempo. Por tanto, es imposible lograr un adecuado control del dolor si no se evalúa de forma periódica y sistemática, si no se le explica al enfermo cómo actuar en caso de sufrir dolor entre toma y toma de analgésico o si no tiene un tratamiento pautado, evitando el clásico e ineficaz “si dolor”.

Del mismo modo, es muy complicado controlar el dolor si el profesional tiene miedo a provocar adicción en el paciente, si no cree que le duela tanto, si considera que cierta dosis de dolor es inevitable o si desconoce el manejo preciso y adecuado de los analgésicos, sus dosis máximas y cómo potenciarlos combinándolos con otros analgésicos o adyuvantes.

6.11 LOS ANALGÉSICOS POR ESCALONES

- **Primer escalón Los AINE**, son eficaces principalmente para el dolor metastásico óseo. Todos los fármacos de esta familia tienen una potencia analgésica similar. Al ser gastrolesivos, siempre se deben asociar a un gastroprotector. Los más utilizados y sus dosis son: Ibuprofeno: Es, de

todos ellos, el menos lesivo a nivel gástrico. Se puede dar a unas dosis entre 400 y 800 mg cada 8 horas, es decir, hasta un máximo de 2400 mg al día. Se administra vía oral.

Ketorolaco: Puede administrarse por vía subcutánea, por lo que con estos pacientes en determinadas situaciones es el AINE de elección. No es recomendable prolongar su uso más de 4 semanas porque puede haber riesgo de insuficiencia renal. La dosis correcta es de 30 mg cada 6 horas. Además de por la subcutánea, puede administrarse IV o intramuscular.

Diclofenaco: Se administra vía oral a dosis de 50 mg cada 8 horas. Paracetamol: Su gran ventaja respecto a los AINES es que no resulta gastrolesivo. Su uso con estos pacientes está muy extendido. No siempre resulta igual de eficaz para el dolor metastásico óseo. La dosis máxima es de 4g al día, o lo que es lo mismo, 1g cada 6 horas. Se puede administrar vía oral, rectal o intravenosa.

Metamizol: Este fármaco tiene su función en cuidados paliativos principalmente por su efecto antipirético y porque, además de las vías intravenosa o intramuscular, puede emplearse la rectal.

- **Segundo escalón** Muchos profesionales de cuidados paliativos se saltan el segundo escalón y prefieren tratar el dolor moderado con fármacos del tercero a dosis bajas. El motivo es que se consigue un mejor control del síntoma con los mismos efectos secundarios, si no menos, y si se espera un aumento progresivo en la intensidad del dolor, el enfermo ya tiene pautado el fármaco que va a precisar en el futuro, se habrá acostumbrado a su uso, al sistema de rescates, etc.

Codeína: En dosis de 30 mg cada 6 o 8 horas, vía oral.

Tramadol: Su dosis máxima es de 400 mg al día. Se suelen prescribir 50-100 mg cada 6 o 8 horas. Se puede administrar por vía subcutánea, además de la oral y la venosa. Aunque produce menos estreñimiento que la codeína, en ambos casos se recomienda poner un laxante profiláctico.

➤ Tercer escalón Morfina

Como ya hemos explicado reiteradamente, la morfina es un fármaco que además de resultar muy eficaz para el control del dolor resulta, usado correctamente, muy seguro.

Sin embargo, se debe prestar atención a posibles síntomas de neurotoxicidad como náuseas o vómitos persistentes, delirium, somnolencia persistente, sudoración profusa o mioclonias multifocales.

La neurotoxicidad se produce por una excesiva acumulación de metabolitos activos, normalmente en el contexto de una insuficiencia renal o de una deshidratación.

EFFECTOS SECUNDARIOS DE LA MORFINA Los principales efectos secundarios son transitorios, hasta que el organismo se acostumbra a la sustancia. Las náuseas y vómitos suelen desaparecer a los 2 ó 3 días de iniciado el tratamiento. Lo mismo sucede con la sudoración y la somnolencia que, en caso de presentarse, lo hará de forma transitoria.

El estreñimiento, en cambio, no es un problema transitorio, sino que se mantendrá mientras se consuma el fármaco. Todo enfermo con tratamiento de opioides debe tener una pauta para el control del estreñimiento y los profesionales han de estar alerta a este trastorno. La boca seca también es un efecto secundario permanente del consumo de morfina y por tanto se deben adoptar medidas locales que lo neutralicen.

Fentanilo Es un opioide sintético que tiene una potencia analgésica entre 80 y 100 veces superior a la de la morfina. Su uso en cuidados paliativos está muy extendido principalmente en parches transdérmicos, muy útiles para enfermos con trastornos de deglución o de tránsito gastroduodenal por producir menos estreñimiento que la morfina.

Además del parche de fentanilo, existe otra presentación que tiene su campo en los cuidados paliativos: el fentanilo transmucosa oral.

Oxicodona Es un opioide semisintético derivado de la tebaína, entre 1,5 y 2 veces más potente que la morfina. Su biodisponibilidad es alta, el doble que la de la morfina y sus efectos analgésicos son similares. El efecto analgésico empieza a sentirse aproximadamente en una hora y, en el caso de la presentación de liberación prolongada, su duración es de 12 horas. Este fármaco ha ido ganando protagonismo en cuidados paliativos y se ha situado como uno de los más usados con estos pacientes por varios motivos. Por una parte, la analgesia se produce con relativa rapidez y el alivio se prolonga por espacio de doce horas. Por otro lado, su alta biodisponibilidad oral, la hace muy predecible y fiable. Otra ventaja es que al no liberar histamina, provoca menos náuseas, vómitos, alucinaciones y prurito que la morfina. También presenta menor riesgo de neurotoxicidad que la morfina, una buena alternativa para ancianos con insuficiencia renal.

Buprenorfina Éste es otro fármaco que ha ido adquiriendo mayor protagonismo en el control del dolor en cuidados paliativos. Pese a tratarse de un representante del tercer escalón, no se precisa receta de opiodes para su adquisición.

No se trata de un medicamento de nueva creación, ya que es muy conocido y eficaz en el tratamiento del dolor crónico no oncológico. Sin embargo, para enfermos con cáncer la experiencia es poca y su eficacia no supera necesariamente a la de la morfina, la oxicodona o el fentanilo.

Metadona La metadona es un opioide sintético, liposoluble, que tiene una aceptable absorción oral y sin metabolitos activos. Su uso en cuidados paliativos es prácticamente nulo como primera elección, pero sí es una elección válida en la rotación de opioides.

La rotación de opioides es el término médico que se emplea para describir el cambio de un fármaco que está provocando efectos adversos refractarios o de muy difícil control por otro analgésico capaz de controlar el síntoma sin esos efectos secundarios.

En cuidados paliativos se precisa rotar opioides con relativa frecuencia. En muchos casos esta necesidad viene provocada por el insuficiente control del dolor

del analgésico que se está empleando, que no se mejora de forma significativa con el aumento de dosis.

La metadona es una de las opciones de rotación, al tratarse de un fármaco muy eficaz contra el dolor, con gran potencia analgésica, vida media larga y su bajo costo. Su principal problema es la variabilidad farmacocinética, que puede variar no ya de un paciente a otro, sino en el mismo enfermo, lo cual dificulta su dosificación y hace precisa de una vigilancia rigurosa.

Debido al estrecho control que requiere la rotación, ésta siempre se ha llevado a cabo en el ámbito hospitalario. Sin embargo, últimamente también se realiza en el domicilio por unidades de cuidados paliativos para minimizar el riesgo de efectos adversos graves como la depresión respiratoria.

6.12 LA FAMILIA PARA COLABORAR EN EL ALIVIO DEL DOLOR

La enfermedad en fase terminal puede provocar en los familiares confusión, miedo, rechazo, silencio. La tarea del equipo es, pues, establecer una relación de ayuda que permita a los familiares transitar por este proceso sintiéndose y estando acompañados. Además de los cuidados indispensables para la persona enferma, los profesionales deben dirigir sus esfuerzos hacia los familiares con el objetivo de reforzar su función, acompañándoles y posibilitando que la familia recupere la confianza, a veces perdida, en sus capacidades cuidadoras.

En este contexto, el término confianza no trae consigo la carga semántica de curación sino de toma de conciencia de capacidades propias y de la posibilidad de llegar a la muerte de la mejor manera posible.

Observar y analizar las manifestaciones de pre-muerte y pre-duelo tanto en la persona enferma como en la familia es, en sí mismo, un elemento preventivo de gran riqueza para el equipo. La aparición de estas manifestaciones constituye el punto de partida para trabajar un proceso de paulatina toma de conciencia, sobre

todo si previamente se han detectado dificultades en la familia para poder contactar plenamente con la realidad que la enfermedad comporta.

Quizá la familia, todavía con expectativas de curación de la persona enferma, no esté capacitada para afrontar esta situación; asimismo, se pueden dar familias que, siendo conscientes de lo que está aconteciendo, muestren enfado e ira contra su familiar, contra el equipo, contra el sistema sanitario etc.. En los enfermos terminales y en sus familiares, las raíces de la irritación son con frecuencia la frustración, el resentimiento o el miedo. Desde este punto de vista, determinadas reacciones, comportamientos en apariencia extraños o contradictorios se hacen mucho más comprensibles para los profesionales.

Una de las dificultades con las que se puede encontrar un equipo es que la familia, dominada por mecanismos defensivos, no haya podido realizar un proceso de análisis de la realidad y de la inminencia de la muerte. Cuando esto sucede y perdura hasta el fallecimiento de la persona enferma, es muy probable que la atención que ofrece la familia tanto en aspectos emocionales como prácticos no sea del todo adecuada.

Por otra parte, también podemos hablar de modos de vivir cuando se hace referencia a formas de morir. Si se ha pensado en la muerte, si se ha construido a través de experiencias de muertes ajenas, cuando ésta llega a la propia familia se está en condiciones más propicias de hacer frente a las tareas de cuidado y a los aspectos prácticos que comporta. Cada elemento de esta composición (enfermo – familia – equipo) tiene un papel que desarrollar en el escenario de la enfermedad.

Finalmente, el acto de morir en sí mismo lo tiene que realizar la persona enferma; es un acto íntimo en el que, por lo general, suele haber una o dos personas más que acompañan, generalmente las más importantes. Pero para llegar a este estado, y para que se lleve a cabo de una manera comprensible y con sentido para todos los participantes, puede que sea necesario un trabajo previo del equipo sanitario. Los profesionales deben realizar la tarea de atención a la familia

entendida como apoyo orientativo o educativo a los cuidadores, con especial dedicación a los aspectos que se han mencionado. De este modo, se aumenta la calidad de vida de la persona enferma, de la familia y, además, el equipo se siente partícipe de un acto humano y muy emotivo: el acto de cuidar. (secpal.com, 2014).

Desde el modelo de atención paliativa se considera el hecho de cuidar como un acto que, además de lo mencionado u otras múltiples motivaciones, permite a las personas acercarse al enfermo estableciendo distintos lazos o vínculos en la relación, como parte del proceso de despedida.

En la medida en que se crea un vínculo entre cuidador y cuidado, se entra en una dinámica de espiral que permite aportar a la persona enferma, aunque a veces de forma simbólica, aquellos sentimientos de ternura de los que tanto puede beneficiarse. A su vez, el hecho de haber prestado atención penetra en los sentimientos del cuidador, dando una paz interna que ayuda a estabilizar su estado emocional, tanto en beneficio del ahora como después de la pérdida.

De ahí que en cuidados paliativos se dé tanta importancia a implicar en el acto de cuidar, en la medida de sus capacidades y posibilidades, al mayor número de componentes familiares. Esta relación conjunta desarrolla efectos de crecimiento de la autoestima de ambos: el enfermo por sentirse merecedor de atención y el cuidador por observar en sí mismo capacidades que quizás jamás hubiera supuesto tenía.

La familia puede ser de mucha ayuda para aliviar el dolor del enfermo, no sólo por su propio conocimiento de éste, de su experiencia sobre lo que le alivia o le agrava, sino también porque puede aprender a evaluar con el paciente la intensidad del dolor y administrar, si es preciso, una mayor o menor dosis de los fármacos. Por este motivo es importante informarles sobre el significado del dolor, de los analgésicos que se pueden emplear según su causa y características, así como la existencia de dosis de rescate que sirven para atenuar la intensidad en los periodos de aumento y de cuáles son los efectos adversos y cómo reducirlos.

Existen también diversas técnicas para contrarrestar la sensación de pérdida de control sobre la enfermedad (relajación, distracción, imaginación, uso del masaje, frío y calor, ejercicio físico y el biofeedback), que pueden optimizar y reforzar las intervenciones farmacológicas. De esta forma, los familiares intervendrían como coterapeutas que podrían sugerir y participar en actividades con las que el paciente disfrutaba como una forma de expresarle su afecto en vida.

TEMA CINCO

7. PROTOCOLOS DE ATENCIÓN EN LA PALIACIÓN

El objetivo principal de la enfermería paliativa es conseguir el máximo confort y bienestar del paciente, evitando el sufrimiento y así, lograr finalmente una muerte digna. Dentro de la atención al paciente en fase terminal, no debemos olvidarnos nunca de la familia, que va a ser dadora y receptora de cuidados y una gran fuente de ayuda para nosotros y para el enfermo.

Para poder mejorar la calidad de vida, además de realizar un control exhaustivo de los síntomas que van apareciendo, hay que realizar unos cuidados intensivos del confort, puesto que el paciente tiene unas necesidades básicas que si no están cubiertas, no lograremos nada respecto a su calidad de vida y es aquí donde la enfermería tiene un gran campo de acción.

La enfermería debe plantearse ante cualquier síntoma, un plan de cuidados, que siempre será individualizado para cada paciente y familia. Ante cualquier situación tendrá que valorar el estado general del paciente, el pronóstico y su calidad de vida porque ahora nuestra meta cuando no se puede ser curar, será la de cuidar.

Debemos tener presente que el papel de la enfermería implica algo más que el simple cumplimiento de las órdenes médicas, de la realización de técnicas propias (curas, administración de medicamentos, etc). Comprende también una parte muy importante que debe desarrollar y aprender para poder cuidar a un paciente terminal y su familia: la comprensión, la capacidad de escucha y el apoyo emocional.

7.1 OBJETIVOS COMO PERSONAL DE CUIDADO

Exactamente igual que haríamos en el manejo de cualquier otro enfermo, cuando nuestro paciente sufre una enfermedad terminal hemos de establecer los objetivos que pretendemos conseguir con nuestra actuación.

No es posible salvar la vida del enfermo, por tanto, nuestra intervención no puede ir encaminada a alargarle la vida a costa de lo que sea. Los cuidados paliativos pretenden que el enfermo tenga la mejor calidad de vida posible. Ése sería el objetivo general. Pero, a él se llega a través de otros más concretos y específicos.

Primer objetivo: AYUDARLE A ACEPTAR. Sólo si conoce y comprende su situación podrá un día llegar a aceptarla y vivirla con cierta normalidad. Ningún viento es favorable para quien no sabe hacia dónde se dirige.

Nuestro deber es ayudarle a comprender que aunque no hay solución para ese trastorno, sí es posible aprender a vivir con él.

Explicarle que no disponemos de un tratamiento eficaz, por lo que tendrá sin duda una limitación, pero una limitación con la que se puede vivir. Explicarle cómo compensar esa limitación, cómo hacer las actividades de otra manera, qué ayudas técnicas pudieran existir y buscar juntos posibles alternativas y soluciones.

El impacto que provoca cualquier limitación siempre será mayor si nos centramos en todo lo que YA NO podemos hacer a consecuencia de ella, en lugar de pensar en aquello que TODAVÍA SÍ puede hacerse. Para que un enfermo llegue a aceptar sus limitaciones y su situación es preciso mantenerle informado sobre sus síntomas, sobre la poca o mucha importancia de cada uno de ellos, sobre la evolución esperada y las posibilidades reales de tratamiento.

Segundo objetivo: CONTROL ADECUADO DE SÍNTOMAS SIN RECURRIR A MEDIDAS DESPROPORCIONADAS, AGRESIVAS O QUE ALTEREN SU NIVEL DE CONCIENCIA. Afortunadamente, disponemos de tratamientos eficaces y proporcionados para muchos de sus trastornos.

Para lograr el control de síntomas óptimo, se realizará un seguimiento programado del enfermo, se le instruirá a él y a sus cuidadores en el manejo de la medicación, se explicarán los efectos secundarios y la forma de prevenirlos y se fomentará la máxima autonomía posible del propio enfermo.

Tercer objetivo: MITIGAR EL MIEDO Y LA INSEGURIDAD QUE LE PROVOCA LA ENFERMEDAD. A este objetivo sólo se llega a través de los dos primeros, es decir, controlando adecuadamente sus síntomas y ayudándole a comprender y aceptar los que no responden a los tratamientos.

Para mitigar su miedo, tendrá que habernos oído decirle que no se va a encontrar solo, que le vamos a visitar con regularidad y que no dejaremos de hacerlo aunque se encuentre mejor y sus síntomas estén bien controlados. Tendrá que habernos oído mostrar nuestra disposición a escuchar sus dudas, temores o sospechas, a compartir con él todo lo que desee conocer sobre su enfermedad o respetar su deseo si prefiere no hablar sobre ello. Tendrá que habernos oído decirle que comprendemos perfectamente que le preocupe su futuro. Que comprendemos y compartimos su preocupación. De esa comprensión nace nuestro compromiso de apoyo y no abandono: vayan como vayan las cosas en el futuro, estaremos junto a él, ayudándole.

Cuarto objetivo: CONSEGUIR QUE SU FAMILIA LE CUIDE MEJOR. Recordemos que la unidad a tratar, además del enfermo es su familia, para que ésta pueda cuidarle con mayor seguridad y profesionalidad, para que sepa cómo comunicarse con él o cómo apoyarle en los distintos estados anímicos.

Si el cuidador se siente más seguro con su trabajo porque tiene a quien recurrir cuando surge una duda o un problema, sabe comunicarse y enfrentarse mejor al enfermo, tiene su propia vida aparte de los cuidados y sabe que seguirá habiendo visitas y cuándo será la próxima, inevitablemente, el propio enfermo se verá beneficiado y se sentirá más seguro y mejor cuidado.

El resto de objetivos van llegando por sí solos. Una buena actuación profesional consigue reducir de forma espectacular el número de visitas a los servicios de urgencias.

Una buena actuación profesional consigue disminuir los ingresos hospitalarios, tanto los provocados por síntomas físicos mal controlados como aquellos otros en los que la familia, agotada, claudica y manda al enfermo a un hospital. Del mismo

modo, una buena actuación profesional facilita que los pacientes que así lo deseen puedan fallecer en su domicilio, rodeados de los suyos, en su ambiente de siempre, sin aparatos innecesarios ni personal desconocido, pero con un buen control de la situación.

7.2 VALORACIÓN DE ENFERMERÍA

Hay que realizar una valoración exhaustiva del paciente, familia y entorno. La valoración del estado del paciente se realizará por patrones funcionales (patrones funcionales de Gordon **anexo**) prestando especial atención al estado psicológico del paciente y el grado de información que tiene acerca de la enfermedad. Es preciso identificar el cuidador primario, la persona que se encarga del cuidado del enfermo, al cual van a ir dirigidas nuestras enseñanzas y al que habrá que cuidar especialmente para prevenir la claudicación. La valoración del entorno familiar debe incluir, entre otras cosas, el nivel cultural, la edad y el estado psicológico del cuidador principal. Si el paciente se encuentra en su domicilio, hay que realizar una valoración del entorno, ya que esto va a condicionar en muchas ocasiones nuestro plan de cuidados (vivienda, higiene del entorno, ascensor, teléfono, calefacción...) Hay que crear un ambiente de confianza desde el primer contacto, tanto con el enfermo como con la familia, para poder obtener una información clara, realista de la situación y poder aclarar dudas, temores, etc. Es importante realizar la presentación del equipo, explicar los objetivos de los cuidados y tratamientos que vamos a realizar con un lenguaje coloquial para que puedan entendernos y darles tiempo para que expresen sus sentimientos y temores.

7.3 DIAGNOSTICO

Tanto el diagnostico como los cuidados deben ir relacionados de acuerdo las necesidades fisiológicas como lo son:

- Respirar normalmente
- Comer y beber adecuadamente
- Eliminar por todas las vías corporales
- Moverse y mantener posturas adecuadas
- Dormir y descansar
- Escoger ropa adecuada: Vestirse y desvestirse
- Mantener la temperatura corporal dentro de los límites normales, adecuando y modificando el ambiente.
- Mantener la higiene corporal y la integridad de la piel
- Evitar los peligros ambientales y evitar lesionar a otras personas
- Comunicarse con los demás expresando emociones, necesidades, temores.
- Ocuparse en algo de tal forma que su labor tenga un sentido de realización personal
- Aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a usar los recursos disponibles

7.4 PLANIFICACIÓN DE LOS CUIDADOS

Como ya hemos dicho anteriormente, el plan de cuidados siempre debe ser individualizado para cada paciente, ya que nuestras acciones y cuidados vendrán determinados por el estado general del paciente, su pronóstico y calidad de vida. A la hora de realizar un plan de cuidados en un paciente terminal hay que tener en cuenta varios puntos fundamentales:

- Hay que priorizar los problemas, ya que son pacientes plurisintomáticos y no podemos abordarlos todos a la vez. Muchas veces, va a ser el propio paciente el que nos va a dar la pauta a seguir.
- Los objetivos del plan de cuidados deben ser realistas y a corto plazo, ya que son enfermos que cambian su situación de una forma rápida y continua y habrá que irlos modificando en cada momento.

- Hay que tener en cuenta los recursos de los que disponemos: entorno, material, cuidadores. Los recursos difieren mucho si el paciente se encuentra en su domicilio o en el hospital y ello va a condicionar nuestro plan de cuidados.
- Es básico contar con la opinión del paciente y de la familia en la planificación y en la toma de decisiones respecto a los cuidados a seguir.

Hay que destacar la educación sanitaria a la familia. Si queremos llevar a cabo un buen plan de cuidados habrá que enseñar a la familia cómo cuidar al paciente, especialmente si éste se encuentra en su domicilio. Para ello, hay que tener en cuenta varios aspectos:

- Crear un ambiente de confianza para que la familia sea capaz de preguntarnos dudas, temores, etc.
- Realizar un adiestramiento progresivo. En una primera visita se asimila el 10-20 % de la Información que se da, por lo que habrá que priorizar y enseñar de forma paulatina y gradual los cuidados a realizar.
- Utilizar un lenguaje coloquial, sin tecnicismos, para que puedan entendernos. •
- Dejar todas las instrucciones por escrito para que puedan consultar en caso de duda.

Si trabajamos en el domicilio del paciente, dentro del plan de cuidados es importante informar y enseñar a la familia qué síntomas pueden aparecer, cuál va a ser la evolución y qué deben hacer en caso de que aparezcan ya que son ellos los que están con el enfermo todo el día y disponer de esta información suele tranquilizarles.

7.5 EVALUACIÓN

Ha de ser continua, ya que se trata de un paciente plurisintomático y cambiante. Se realizará una evaluación del estado general del paciente (síntomas

controlados, aparición de nuevos síntomas), familia y entorno, vigilando, especialmente si el paciente se encuentra en su domicilio, el cumplimiento del tratamiento y si se están realizando correctamente los cuidados, reforzando toda la información dada anteriormente.

7.6 ROL DE ENFERMERÍA

LA DISNEA

Son muchos los motivos que pueden esconderse detrás de una disnea y, por tanto, hay muchas formas distintas de agruparlas o de clasificarlas. Es muy frecuente hacerlo siguiendo el criterio del origen del síntoma: relacionado con el tumor, el tratamiento, el propio paciente o si está siendo provocado por cualquier otra causa diferente. Es importante conocer la clasificación de esta complicación y para ello agrupar las disneas en tres grupos: en el primero, las reversibles que responden a un tratamiento; en el segundo, las irreversibles; y en el tercero, las tratables, que a diferencia de las reversibles, responden a un tratamiento que mejora el síntoma, pero no desaparece.

Para tratar la disnea, en cualquiera de sus grados, tan importante como el uso de fármacos son otras medidas que disminuyan el miedo y la ansiedad del enfermo y que le enseñen a respirar de una forma más efectiva. Es importante también tomar en cuenta la posibilidad de controlar voluntariamente la respiración, cosa que no sucede con el resto de funciones vitales del organismo. Esta peculiaridad del sistema respiratorio justifica la importancia de todas esas medidas no farmacológicas.

Al ser un síntoma con un fuerte componente subjetivo y muy influenciado por las impresiones que recibe del entorno y de su propio cuerpo, las medidas de apoyo, psicológicas, posturales y ambientales tienen una gran relevancia en el bienestar y confort del enfermo. Para él, es muy importante recibir la ayuda que precise en todas aquellas actividades que le provocan la disnea, evitar todas las que resulten

innecesarias o podamos hacer por él, sustituir las por otras o hacerlas de forma que se precise un esfuerzo menor o utilizar medios que las faciliten, como por ejemplo, una silla de ruedas para los desplazamientos.

MEDIDAS DE APOYO:

Realizar los cambios necesarios en el entorno que faciliten los movimientos como adecuar la altura de la cama y sofás o poner el espejo del baño más bajo para que pueda asearse de sentado son algunos de los ejemplos de las distintas medidas que pueden ayudarle.

ALTERACIONES DE LA MOVILIDAD

La inactividad y la inmovilidad son problemas comunes dentro de la población anciana. El envejecimiento conlleva ciertos cambios fisiológicos, psicológicos y socioeconómicos que pueden inducir a una cierta limitación de la movilidad. Si a esto le sumamos que, aunque no debemos de identificar “paciente terminal” con “paciente encamado”, la debilidad es uno de los síntomas que aumenta a medida que evoluciona la enfermedad oncológica y es frecuente que el paciente anciano con cáncer presente deterioro de la movilidad y que en consecuencia necesite ayuda para la movilización. Los cuidados de enfermería dependerán del grado de inmovilidad que presente el paciente y su objetivo fundamental será la adaptación del enfermo a la situación para prevenir las complicaciones de la inmovilidad como son las úlceras por presión.

MEDIDAS DE APOYO

Si puede moverse por sí solo, habrá que animarle a salir, a que pasee por la casa, etc. Si debido a la debilidad no puede moverse por sí solo, le proporcionaremos medidas de apoyo para poder moverse (silla de ruedas, andador, etc) y si necesita ayuda de una segunda persona se le proporcionará con suavidad, despacio, transmitiendo firmeza y seguridad.

Si el paciente está inmovilizado:

- Buscaremos la posición más adecuada para el enfermo.
- Realizaremos los cambios posturales pertinentes, respetando la postura antiálgica hasta el completo control del dolor. Si lo tolera, realizaremos movilizaciones pasivas.
- Dejaremos sus objetos personales a mano.
- No nos implicaremos más allá de donde el paciente no llegue, intentando potenciar aquellas actividades que todavía sea capaz de realizar para disminuir el sentimiento de inutilidad.
- Valoraremos continuamente el estado de la piel y pondremos en marcha todas las medidas de prevención necesarias para evitar la aparición de úlceras por presión.

ALTERACIONES DE LA INTEGRIDAD CUTÁNEA

El paciente anciano debido a diversas causas como: alteraciones nutricionales, deshidratación, alteración de la movilidad, incontinencia presenta un riesgo muy alto de sufrir lesiones en la piel como por ejemplo las úlceras por presión. Son muy importantes las medidas de prevención que impidan la aparición de lesiones como: higiene diaria de la piel con jabones pH neutro, hidratación de la piel, protección de zonas de riesgo. Pero, a pesar de las medidas preventivas, a veces, debido al gran deterioro que sufren los pacientes con cáncer avanzado, es inevitable la formación de UPD y es aquí donde el estado general, el pronóstico y la calidad de vida del enfermo nos han de marcar los cuidados a realizar.

MEDIDAS DE APOYO

- Los pacientes que están en las últimas semanas de vida y que se deterioran rápidamente (de día en día) son poco proclives a curar nada por lo que nuestro objetivo será promover la mayor comodidad posible.
- Un paciente que se deteriora de forma más lenta (de semana en semana) puede dar lugar a la curación de úlceras de menos de 0,5 cm si la nutrición es adecuada.

- La progresión más lenta (de mes a mes) puede permitir curar úlceras más profundas, siempre que se alivie la presión, se mejore el estado nutricional y se haga un buen manejo local.
- Una gran úlcera, que llega a hueso, es imposible curar en un paciente severamente debilitado, por lo que nuestro objetivo será aliviar el dolor y proporcionar el máximo confort posible.

ESTREÑIMIENTO

El estreñimiento es un síntoma al que con frecuencia no se le da la importancia que tiene. Pese a provocar por sí mismo un gran malestar al enfermo, ser la causa de otros trastornos y del empeoramiento de muchos de los síntomas, no siempre se valora su importancia y con frecuencia se le trata como un síntoma menor. Pero, además de estar infravalorado, el estreñimiento es un síntoma con frecuencia mal o infradiagnosticado que puede pasar desapercibido en el contexto de la visita médica si no se pregunta directamente por él.

El 60% de los pacientes con debilidad extrema padecen estreñimiento. El 80% de los enfermos que siguen tratamiento con opioides, padecen estreñimiento y siempre precisarán laxantes de forma regular. El estreñimiento es un síntoma multifactorial y no siempre podremos actuar sobre las causas por lo que nuestro objetivo será aumentar el confort del paciente y prevenir la formación de fecalomas.

El estreñimiento es un síntoma muy frecuente e importante en cuidados paliativos y el papel de enfermería en su prevención, control, manejo, educación y entrenamiento a la familia y cuidadores es esencial. No, no es un síntoma menor, sino uno de los que más molestias provocan a los enfermos. Son múltiples los síntomas asociados al estreñimiento: dolor o molestia abdominal, vómitos, náuseas, flatulencias, disnea, anorexia, sensación de plenitud, halitosis, cefalea, retención urinaria, confusión, malestar inespecífico, obstrucción, diarrea por sobreflujo o incontinencia urinaria. Algunos de estos problemas, al ser poco

específicos, se pueden achacar a otro motivo, de forma que síntomas como dolores o vómitos provocados por un estreñimiento se acaban tratando, infructuosamente, con analgésicos y antieméticos. El estreñimiento requiere, por tanto, una atención primordial y rutinaria. Es uno de los síntomas que hemos de tener presentes, uno de los que han de estar escritos en nuestra hoja de control de síntomas y sobre los que hemos de preguntar directamente en cada una de nuestras visitas. El estreñimiento es uno de los síntomas en los que la prevención, la educación para la salud, el entrenamiento del paciente y familia y el establecimiento de pautas adquieren mayor relevancia en cuidados paliativos.

MEDIDAS DE APOYO

- Revisar diariamente la frecuencia y aspecto de las heces.
- Recordar seguir el tratamiento de laxantes prescrito.
- Estimular la ingesta de líquidos, dentro de lo posible.
- Desaconsejar el uso de dietas con alto contenido en fibra ya que ésta aumenta el tamaño del bolo fecal haciéndose más difícil su expulsión en estos enfermos que presentan gran deterioro físico y debilidad.
- Responder al deseo de evacuación.
- Favorecer la intimidad, fomentando si se puede el uso del retrete.
- Si el paciente no hace deposición en dos o tres días, puede ser útil el uso de supositorios de glicerina o cánulas de citrato sódico
- Si la medida anterior no es eficaz, procederemos a la administración de un enema de limpieza, enseñando a la familia cómo hacerlo si el paciente está en su domicilio.

ALTERACIONES DE LA ELIMINACIÓN: INCONTINENCIA URINARIA

La incontinencia urinaria es el síntoma más frecuente del aparato genitourinario de los mayores de 65 años y aparece con mucha más frecuencia en los ancianos que en otros grupos de edad, formando parte de los llamados grandes síndromes geriátricos. Los cuidados de enfermería de la incontinencia urinaria irán dirigidos a

prevenir alteraciones en la piel, manteniendo al enfermo limpio y seco el máximo tiempo posible y reforzar al enfermo psicológicamente para evitar la pérdida de autoestima.

MEDIDAS DE APOYO

- Realizar adecuada higiene perineal dejando la zona bien seca y prestando especial atención a los pliegues cutáneos.
- No usar productos irritantes en el aseo del paciente.
- Utilizar cremas hidratantes.
- Utilizar pomada protectora en el sacro y glúteos si existe riesgo de maceración.
- Ofrecer la cuña o ir al servicio periódicamente.
- Colocar absorbentes y/o pañales y cambiarlos siempre que sea necesario para mantener al enfermo seco.
- Se recomienda reducir el consumo de líquidos a partir de la merienda si el enfermo presenta nicturia.
- Evitar la sedación excesiva y la toma de diuréticos en la cena.
- No realizar sondaje vesical, salvo si existe retención urinaria.
- Promover sentimientos de autoestima y proporcionar apoyo emocional para facilitar la adaptación a su nueva situación. Enfermería y protocolos de atención en la paliación

TRASTORNOS DEL SUEÑO E INSOMNIO

Los hábitos del sueño cambian cuando la persona envejece. El dolor, la depresión, asociados a una enfermedad terminal pueden empeorar cualquier trastorno preexistente del sueño, siendo el insomnio uno de los más frecuentes que habrá que tratar enérgicamente ya que conlleva un empeoramiento funcional, alteración del estado de ánimo, deterioro cognitivo y mayor incidencia de caídas. El insomnio puede ser debido a causas fisiológicas como dolor, disnea, etc., o a causas emocionales. La noche siempre resulta atemorizante cuando se sufre una enfermedad grave porque es cuando afloran muchos temores, por miedo a la oscuridad, a la reagudización de síntomas y sobre todo, porque casi siempre se

asocia con la idea de la muerte. Es muy importante identificar la causa ya que, muchas veces, es simplemente por este miedo a la noche y realizando un adecuado apoyo emocional desaparecerá el insomnio sin necesidad de ningún otro tratamiento.

Se habla de insomnio de conciliación cuando el enfermo tiene dificultad para dormirse y de insomnio de mantenimiento cuando consigue dormirse con normalidad, pero se despierta demasiado temprano y no puede volver a conciliar el sueño. En este tipo de trastorno también se incluye al enfermo que sufre múltiples despertares a lo largo de la noche.

Si a esto le añadimos el denominado sueño no reparador, como se denomina a las situaciones en las que el enfermo, tras el descanso nocturno, se encuentra cansado y subjetivamente no tiene la sensación de haber descansado lo suficiente, se entiende que el insomnio sea de largo el trastorno del sueño más frecuente.

Pero el problema principal del insomnio no radica únicamente en las horas de déficit de descanso que pueda provocar ni en la mayor o menor prevalencia del síntoma. Cualquier persona que ha vivido esta experiencia en primera persona o como acompañante del insomne sabe que una noche, una simple noche sin dormir, es un auténtico suplicio.

Lo es para el enfermo que se enfrenta a la oscuridad en la que todos los fantasmas de su enfermedad, todos sus temores y sus miedos, se agigantan y se multiplican ante un reloj que parece haberse detenido en el tiempo. Y lo es para la persona que le atiende o que está junto a él, a quien despierta continuamente con peticiones nimias provocándole una irritación que va en aumento según avanza la noche y los despertares.

Otra de las consecuencias negativas del insomnio es su potencialidad para exacerbar y agravar otros síntomas. En el caso concreto del dolor, el insomnio disminuye su umbral de percepción, con lo que el síntoma se descontrola con frecuencia en estos enfermos. La consecuencia de este círculo vicioso es una

pérdida espectacular de la calidad de vida que disfrutaba previamente. Por tanto, los profesionales que atienden a estos pacientes no pueden tomar este síntoma a la ligera. El insomnio debe ser abordado con profesionalidad y determinación, prestándole toda la atención que merece.

MEDIDAS DE APOYO

- Control adecuado de los síntomas.
- Evitar la ingesta de sustancias estimulantes como café, coca cola, etc.
- Crear un ambiente de silencio, semioscuro, con temperatura adecuada que favorezca el sueño.
- Aconsejar tomar infusiones relajantes o leche templada.
- Estimular las actividades diarias y evitar estar en la cama todo el día.
- Exposición a la luz brillante durante el día.
- Realizar masajes suaves con cremas hidratantes o sustancias aromáticas.
- Facilitar la expresión de sus miedos y ansiedades ayudando a mejorar la comunicación con la familia.
- Dejar una pequeña luz encendida por la noche.

Evitar que vaya a la cama demasiado temprano. Este es un problema muy común. El enfermo, un poco aburrido y cansado, se acuesta a las nueve de la noche. Para el cuidador esto es, en principio, una bendición porque le permite disfrutar de un rato para sí mismo y su familia. El problema es que a las dos de la mañana ya ha dormido cinco horas que es, en muchos casos, el descanso que necesita.

Mantener una actividad física y evitar siestas demasiado largas. Que permanezca activo, camine, se mueva, realice distintas actividades físicas y mentales y que recorte los necesarios periodos de descanso. Para dormir bien es conveniente, y a veces necesario, llegar a la cama cansado y con sueño. No tomar bebidas estimulantes y líquidos en general a partir de media tarde. El efecto de las primeras sobre el sueño es muy variable de unas personas a otras. Teniendo en cuenta la respuesta de cada enfermo, se ha de evitar ofrecérselas a partir de una hora en la que le afecte a su descanso nocturno.

CUADRO CONFUSIONAL AGUDO

En el anciano con enfermedad en fase terminal, el síndrome confusional agudo es uno de los síntomas más frecuentes, siendo la propia enfermedad un factor predisponente. Los cuidados de enfermería en un cuadro confusional son complementarios al tratamiento farmacológico, nunca sustitutivos, e irán encaminados a reducir la ansiedad provocada por la desorientación y evitar las autolesiones del paciente.

Comunicarse con él sin chillar, vocalizando al máximo, llamándole por su nombre y utilizando frases cortas sin intentar hacerle razonar ya que esto aumentaría la agitación.

Apoyo emocional a la familia, explicándoles la situación ya que muchas veces el paciente muestra su agresividad con los familiares más cercanos y es importante que sepan que el comportamiento del enfermo es una consecuencia de la enfermedad y no es consciente de ello.

MEDIDAS DE APOYO

- En fases iniciales utilizar medidas de orientación (reloj, calendarios.)
- Mantener un ambiente agradable, evitando los ruidos y proporcionando una luz tenue por las noches.
- No utilizar medidas de sujeción a no ser que el enfermo esté muy agresivo.
- Colocar barandillas en la cama y retirar objetos peligrosos.
- Evitar la presencia de muchos familiares pero sí de al menos uno para que lo tenga como referencia de la realidad.
- Descartar la presencia de dolor, retención urinaria o impactación fecal que podrían producir la agitación.

LA BOCA

XEROSTOMÍA Y MICOSIS

Los trastornos en la cavidad bucal son muy variados y frecuentes, pero el más importante de todos ellos quizá sea la xerostomía o boca seca. Y lo es, no por su gravedad, sino por tratarse de uno de los síntomas más frecuentes de todos cuantos sufren estos pacientes y por ser el principal caldo de cultivo, el origen, de la mayoría del resto de problemas en la boca. En la xerostomía puede verse alterada tanto la cantidad como la calidad de la saliva, aunque a veces, al tratarse de una percepción subjetiva, no siempre se detecta una reducción de la producción salivar. La composición de la saliva permite realizar funciones muy diversas. Es conocida su función digestiva en la formación del bolo alimenticio y su posterior deglución, pero también ejerce una función lubricante y otra inmunológica. Esto explica que un enfermo con un trastorno de xerostomía tenga, además de una dificultad mayor para deglutir, problemas para la comunicación hablada y una predisposición mayor a las infecciones.

Pero, a estos trastornos hay que sumar la pérdida de la función inmunológica que propicia el caldo de cultivo perfecto para las infecciones de hongos, las micosis. La micosis de la mucosa bucal no hace otra cosa que empeorar la situación previa. La sensación de sed permanente se agudiza y no se calma con la ingesta de líquidos. La lengua está más torpe y más pastosa y la dificultad para hablar, comer o tragar es aún mayor. Todo ello suele provocar una pérdida de la autoestima del enfermo que, consciente de su mal aliento, no se acerca a su interlocutor, no besa al nieto, se tapa la boca al hablar o incluso se muestra reticente a enseñar su boca a los profesionales. Los problemas de boca no revisten gravedad pero tampoco son síntomas menores, al contrario, son trastornos que ejercen una gran influencia en el bienestar y calidad de vida del enfermo. Por tanto, se debe examinar la boca de forma rutinaria en cada visita, prevenir la xerostomía y tratar cualquier trastorno que se detecte.

MEDIDAS DE APOYO

Con estos enfermos se deben usar todas las medidas posibles de limpieza e hidratación de la mucosa bucal. Medidas como limpiar la boca al menos dos veces al día y no emplear antisépticos orales que contengan alcohol, porque el alcohol reseca la mucosa. Además del cepillado de dientes se deben adoptar otras medidas como limpiar también las fosas nasales, para facilitarles la respiración nasal; ofrecerles el líquido que permita su estado; evitar bebidas azucaradas; preparar una infusión de manzanilla con limón y realizar enjuagues durante el día; emplear preparados farmacéuticos como salivas artificiales e hidratar los labios con cremas hidratantes o cacao.

VÓMITO

El proceso fisiológico que culmina en el vómito se produce en tres etapas distintas. En una primera fase inicial denominada de preeyección predominan las náuseas acompañadas de hipersalivación, palidez y sudoración. Podríamos definir las náuseas como una sensación molesta que anuncia la necesidad de vomitar de forma inminente y que tiene lugar en el tracto digestivo superior. En la segunda etapa, la eyección, se producen unos movimientos rítmicos y espasmódicos del diafragma y de la musculatura intercostal denominados arcadas que desembocan en el vómito. La arcada no es en sí un movimiento expulsivo. Su objetivo es crear una presión negativa para succionar el contenido a expulsar. La expulsión posterior forzosa del contenido gástrico, el vómito, se produce simultáneamente al cierre reflejo de la glotis, para evitar que éste se introduzca en la vía respiratoria. En la tercera etapa, la posteyección, se recupera en parte la normalidad a nivel gástrico pero el enfermo queda exhausto por el esfuerzo que supone todo el proceso. Las náuseas son ligeramente más frecuentes que los vómitos puesto que no toda sensación nauseabunda termina en expulsión del contenido gástrico. En las últimas seis semanas de vida se estima que las primeras se presentan en un 40% de los casos y los vómitos en un 32%. Sin embargo, en el global de la enfermedad en el enfermo oncológico la frecuencia alcanza un 60%.

El vómito puede provocar: dolor muscular, sobre todo a nivel abdominal y torácico; pérdida de apetito, miedo a la ingesta y expulsión de la medicación que el enfermo hubiera tomado previamente, con el consiguiente descontrol sintomatológico que ello acarrea. Además, puede causar dificultad para la respiración normal, principalmente si se asocia a una disnea previa; deshidratación, por la pérdida de líquidos y otros trastornos ocasionados por la descompensación del número de iones y trastornos como hipopotasemia, alcalosis, acidosis, oliguria o azotemia.

MEDIDAS DE APOYO

Irán enfocadas a detectar causas potenciales del vómito, dietéticas, ambientales, psicológicas o de otro tipo y a evitarlas en lo posible. Sabemos que el estreñimiento puede desencadenar el vómito, por tanto se deben aplicar con rigor las pautas de prevención que se analizan en el capítulo correspondiente para conseguir que en ningún caso el enfermo llegue a los cuatro días sin haber hecho de cuerpo. Sabemos que los alimentos pueden desencadenar el vómito, por tanto se deben evitar todos aquellos sabores, olores, temperaturas o texturas que a cada enfermo concreto le produzcan la sensación nauseabunda. Del mismo modo, se han de evitar las comidas copiosas y excesivamente grasientas, priorizando en su lugar pequeñas cantidades, varias veces al día y alimentos ligeros fácilmente digeribles. Sabemos que los fármacos pueden desencadenar el vómito, por tanto se deben buscar alternativas, si las hubiese, a aquellos con mayor potencial emético y, si no fuera posible, prescribir al mismo tiempo un tratamiento que lo neutralice.

Astenia, anorexia-caquexia

La evaluación inicial por parte del equipo ante un paciente con astenia, anorexiacaquexia incluye la identificación y, si es posible, el tratamiento de las causas desencadenantes; el consejo sobre actividades diarias; reposo y sueño adaptados a cada situación, y una exploración de las expectativas y creencias sobre la alimentación de los pacientes y cuidadores.

En casos seleccionados en los que la anorexia sea un síntoma predominante, se puede ensayar un tratamiento farmacológico, teniendo en cuenta los síntomas acompañantes, las interacciones farmacológicas y los posibles efectos secundarios de la medicación.

En caso de necesidad de tratamiento farmacológico, los corticoides, en primer lugar, y el acetato de megestrol, como segunda opción, son los fármacos de elección. No se recomienda el uso de hidracina. Se requieren más estudios con metilfenidato.

Deshidratación

La vía oral es la vía de elección para el aporte de líquidos; siempre que se pueda debe evitarse el uso de la vía parenteral. La administración de líquidos por vía parenteral requiere una valoración individualizada, sopesando ventajas e inconvenientes. Esta valoración debe incluir las expectativas sobre la administración de fluidos del paciente y su familia. Si se opta por la rehidratación parenteral, puede considerarse en primer lugar la vía subcutánea, siempre que se cuente con los medios necesarios y personal preparado.

En caso de imposibilidad de las vía SC y venosa, puede considerarse el uso de la vía rectal. En caso de optar por la rehidratación parenteral fuera del ámbito hospitalario, la hipodermocclisis es la primera opción que debe considerarse.

Disnea

Deben tratarse de forma específica las causas reversibles de la disnea, como la insuficiencia cardiaca, la exacerbación de la EPOC, las arritmias cardiacas, la anemia, derrame pleural o pericárdico, la infección bronquial, el embolismo pulmonar o el síndrome de la vena cava superior. Se recomienda valorar la intensidad de los síntomas relatada por el paciente. En ausencia de evidencia adecuada que permita predecir qué pacientes pueden beneficiarse más del tratamiento con oxígeno para aliviar la disnea, se recomienda valorar la continuidad del tratamiento según la respuesta individual.

Los opioides por vía oral o parenteral son fármacos de primera elección en el tratamiento de la disnea. Prometazina puede utilizarse como fármaco de segunda línea cuando no pueden utilizarse opioides, o añadido a éstos. No se recomienda el uso de benzodiazepinas para la disnea, salvo en situación de ansiedad o pánico, o en las fases muy avanzadas de la vida como terapia añadida a la morfina (midazolam). Los corticoides están indicados en caso de disnea producida por asma, EPOC, obstrucción tumoral de la vía aérea o linfangitis carcinomatosa.

Tos

Los pacientes con tos en CP precisan una evaluación individualizada para diagnosticar y, en la medida de lo posible, tratar las causas específicas de la tos. En el caso del cáncer pulmonar debería valorarse la quimioterapia paliativa.

Para la elección de fármacos, se recomienda valorar otros síntomas acompañantes (dolor, disnea), el uso previo de opioides, posibles interacciones farmacológicas y la vía de administración. Como fármacos iniciales pueden utilizarse dihidrocodeína, codeína, levodropropizina o cloperastina. En pacientes con cáncer de pulmón en los que la tos no responde a tratamientos habituales puede utilizarse cromoglicato disódico. En caso de precisar tratamiento para la tos debida a la EPOC puede utilizarse codeína, dihidrocodeína o dextrometorfano.

Obstrucción de la vena cava superior

Los pacientes con OVCS pueden ser tratados con corticoides, radioterapia, quimioterapia o implantación de stents, en función de su estado general, el tipo histológico de tumor y su extensión, y la disponibilidad de las técnicas.

Delirium

La atención inicial al paciente con delirium debería incluir la identificación y tratamiento de las causas desencadenantes, con especial atención al consumo de determinados fármacos (opioides); la información adecuada a los familiares y

cuidadores, y la valoración de la necesidad del tratamiento sintomático farmacológico.

Haloperidol es el fármaco de elección para el tratamiento del delirium. Se puede añadir lorazepam a haloperidol en caso de delirium con ansiedad o agitación. En el delirium con agitación intensa no controlada se puede utilizar levomepromazina o, alternativamente, midazolam. La hipodermocclisis puede utilizarse en caso de sospecha de delirium producido por opioides en pacientes deshidratados. Se recomienda reservar la utilización de antipsicóticos atípicos para casos seleccionados en los que haloperidol está contraindicado o no se tolera. En situaciones como las demencias con cuerpos de Lewy o en enfermos de parkinson, en las que no se recomienda el uso de haloperidol o risperidona, puede ser necesario recurrir a otros antipsicóticos, como olanzapina, clozapina o quetiapina.

Insomnio

La valoración de un paciente con insomnio debería realizarse mediante una entrevista semiestructurada dirigida a evaluar los factores relacionados con el insomnio: factores que predisponen, higiene del sueño, control de síntomas, efectos secundarios de la medicación y expectativas del paciente respecto al sueño.

Siempre que sea posible se deben intentar corregir los factores que predisponen al insomnio o lo desencadenan. Se recomienda el abordaje inicial mediante una estrategia cognitivo-conductual en todos los pacientes con insomnio. Se recomienda prescribir una benzodiazepina o un agonista de receptores benzodiazepínicos a los pacientes que no respondan bien al tratamiento no farmacológico o que no puedan esperar a la aplicación del mismo. En los casos de depresión asociada o ante la falta de respuesta a las benzodiazepinas pueden utilizarse los antidepresivos con acción sedante para el tratamiento del insomnio.

Ansiedad D

El tratamiento de la ansiedad requiere una evaluación individual del paciente en FFV que incluya las posibles causas desencadenantes, su estado adaptativo, el estadio de la enfermedad, los tratamientos asociados y las preferencias del paciente. Las medidas de apoyo psicológico al enfermo y sus allegados son la primera medida que debe proporcionarse tras la valoración individual. Los tratamientos farmacológicos se recomiendan cuando el apoyo psicológico no es suficiente. Pueden utilizarse BZD, preferentemente las de acción corta o intermedia. En caso de ansiedad asociada a depresión, delirium, disnea o dolor intenso, pueden utilizarse antidepresivos tricíclicos, haloperidol u opioides, respectivamente.

Depresión

La evaluación inicial del paciente deprimido en CP comprende: identificación y abordaje de causas potencialmente tratables, valoración de los efectos adversos y las interacciones de los tratamientos farmacológicos previos y estimación del posible riesgo de suicidio. La terapia inicial del paciente deprimido en CP comprende intervenciones estructuradas psicosociales, incluida la psicoterapia por el personal del equipo que le atiende y, si el caso lo requiere, por personal especializado dentro de un programa estructurado.

En caso necesario pueden utilizarse fármacos antidepresivos (ISRS o tricíclicos), teniendo en cuenta sus propiedades farmacológicas, otros fármacos que recibe el paciente y su perfil de síntomas en cada momento. Los psicoestimulantes, como metilfenidato, pueden usarse como alternativa a los antidepresivos tricíclicos e ISRS, sobre todo cuando se precisa un inicio rápido del efecto antidepresivo o en los casos con expectativa de vida muy corta.

7.7 ENFERMERÍA ANTE LOS PRINCIPALES PROBLEMAS DEL ENFERMO

Es fundamental que los profesionales que nos encontremos frente a uno de estos pacientes seamos plenamente conscientes de que los problemas físicos de una

persona, un ser humano, en esta situación crítica adquieren una relevancia mayor y tienen un significado distinto al de esos mismos problemas en cualquier otro contexto.

Que seamos conscientes de que el impacto emocional afectará tanto al enfermo como a la familia más cercana y que ese impacto emocional va a intensificar la vivencia de sus síntomas físicos y de los diferentes estados emocionales que tenga en el transcurso de la enfermedad.

Ser conscientes de que en la vida del enfermo y de su familia más cercana se producirán cambios radicales. Tan radicales que podríamos asegurar que para ellos ha empezado una nueva vida con expectativas y valores distintos.

Es fundamental que seamos conscientes de que el enfermo seguirá siendo la misma persona de siempre, que se enfrentará a este problema de forma parecida a como se ha enfrentado a otros problemas, a otras situaciones críticas a lo largo de su vida.

Pero también hemos de ser conscientes de que a pesar de sus mecanismos de afrontamiento, ahora se sentirá más solo e impotente que nunca. Por muy acompañado que esté se sentirá solo porque él y sólo él es el enfermo terminal. Por muy fuerte que sea se sentirá impotente, porque esta vez no puede hacer nada para cambiar su destino.

Que seamos conscientes de que un ser humano en estas circunstancias sufre. Que es un sufrimiento que surge de lo más recóndito de su ser, que su dolor es un dolor total, y que ese dolor y ese sufrimiento no se calmarán ni se aliviarán únicamente con fármacos, por muy buenos, por muy de última generación que sean.

Aspectos organizacionales

Las intervenciones paliativas deberían basarse en las necesidades del enfermo y de su familia más que en un plazo de supervivencia esperada. Todos los enfermos en FFV deberían tener acceso a un nivel básico de cuidados en todos

los ámbitos de atención. B Las organizaciones sanitarias deberían fomentar la formación de sus profesionales para proporcionar unos CP básicos, independientemente del ámbito asistencial. Las organizaciones de servicios deberían garantizar la accesibilidad de los cuidados especializados cuando sean necesarios. Los CP de cualquier nivel deberían ser proporcionados, preferentemente, por un equipo multidisciplinar adecuado. Las organizaciones sanitarias deberían definir las funciones que tienen que desempeñar y la capacitación con la que deben contar los diferentes niveles de prestación de servicios en la atención en CP a los pacientes y sus familias. Las organizaciones sanitarias y los propios servicios asistenciales deberían garantizar la coordinación entre los distintos servicios y ámbitos asistenciales y la continuidad de cuidados, durante 24 horas al día, los 365 días del año.

Los profesionales sanitarios deberían disponer de las habilidades necesarias para una comunicación efectiva con pacientes y cuidadores, y deberían recibir una formación adecuada al respecto. La información y la comunicación deberían basarse en las preferencias expresadas por los pacientes, evitando la interpretación de sus deseos por parte de los profesionales sanitarios.

Es importante que los profesionales sanitarios muestren explícitamente su disponibilidad para escuchar e informar. Las necesidades de información y las preferencias del enfermo deben valorarse regularmente. Las noticias relevantes, como el diagnóstico, no deberían retrasarse, respetando de manera individual los deseos de información de cada paciente (incluido el deseo de no ser informado).

Deberían comunicarse de forma sincera, sensible y con margen de esperanza. Este tipo de información ha de proporcionarse en un lugar cómodo, tranquilo, con privacidad y sin interrupciones. La información verbal puede acompañarse de otros métodos de información de refuerzo, como la información escrita. Los métodos deberían basarse en preferencias individuales. B Las organizaciones sanitarias deberían proporcionar la posibilidad de que los profesionales que trabajan con pacientes que precisan CP tengan una formación adecuada en

habilidades para la comunicación. La formación debería ser intensiva, basada en escenarios reales y con sesiones posteriores de recordatorio.

Debería fomentarse la participación de enfermos y cuidadores en la toma de decisiones al final de la vida, a través de profesionales adecuadamente entrenados y respetando el deseo de las personas de no tomar parte en las decisiones. Los profesionales que participan en la toma de decisiones deben aportar información clara y suficiente, permitiendo al paciente y a sus familiares expresar sus dudas y temores, resolviendo sus preguntas y facilitando el tiempo necesario para la reflexión.

Los clínicos deberían facilitar la toma de decisiones ante dilemas éticos en la FFV (limitación del esfuerzo terapéutico, alimentación e hidratación, sedación, etc.), teniendo en cuenta los valores y preferencias del enfermo y su familia. Si el paciente no es capaz de tomar decisiones, deberían considerarse las siguientes opciones en el orden en el que se presentan:

- Directrices previas, en caso de que las haya.
- Deseos expresados por el paciente y recogidos en su historia clínica, en caso de que los haya.
- Representante legal.
- Familiares a cargo más próximos.

Se recomienda informar al equipo de las decisiones adoptadas y registrar el proceso en la historia clínica. En caso de dudas durante el proceso de toma de decisiones, puede estar indicada una solicitud de asesoramiento a expertos (otros profesionales, Comité de Ética Asistencial, etc.).

TEMA SEIS

8. CUIDADOS Y SUGERENCIAS EN TORNO A CUIDADOS PALIATIVOS QUE BRINDA EL PERSONAL DE ENFERMERÍA

8.1 SUGERENCIAS PARA LOS CUIDADOS PALIATIVOS DE ENFERMERÍA

La participación de la enfermería en el cuidado del paciente terminal consiste en asumir una gran responsabilidad y para ello se requiere de la comprensión absoluta sobre los conceptos : paciente terminal y cuidados paliativos, ya que en estos cuidados participamos en el dominio de habilidades tanto técnicas, como de conocimientos científicos y el manejo holístico del paciente y a familia y en ello considerar a la persona en su entorno físico social cultural espiritual emocional económico, lo que niños obliga como enfermeras al dominio y la preparación de des aéreas durante nuestra formación.

El sufrimiento en la fase final

Cuando una persona sufre una enfermedad progresiva, avanzada, que no es curable, es merecedora de otro tipo de atenciones, los Cuidados Paliativos, donde los esfuerzos se orientan básicamente a la búsqueda de su mayor bienestar y calidad de vida durante el tiempo que le queda y a procurarle una muerte tranquila. Para que ésta ocurra, es necesario establecer una buena comunicación que permita comprender mejor los problemas y deseos del enfermo, un control adecuado de sus síntomas molestos, incluido el sufrimiento y ofrecer diversos apoyos tanto al paciente como a su familia. Una muerte apacible tiende a producirse entre los que conocen la verdad de su mal, se mantienen conscientes y participan hasta el final en las decisiones sobre su cuidado. Lo que da valor al servicio al moribundo es la calidad de la relación de ayuda que seamos capaces de prestarle.

El sufrimiento es una dimensión fundamental de la condición humana y un acompañante frecuente de la fase final. No afecta sólo a lo físico, sino a todo el hombre en su conjunto. Impide vivir el tiempo presente y es múlticausal. Una buena parte del sufrimiento es remediable particularmente si se dirigen los esfuerzos a tratar algunas de sus causas con posible solución.

El alivio o la abolición de las causas físicas del sufrimiento es una necesidad ética, pero es imposible atenuar la angustia mental del enfermo sin haberle liberado antes de una molestia física constante como el dolor. El paciente, al ver amenazadas sus expectativas vitales, desarrolla un cuadro de ansiedad, preocupación y miedo. Tiene generalmente numerosos asuntos por solucionar, unos propios, relacionados con la cercanía de su propia muerte, y otros relacionados con su familia y su ambiente, más aún si es cabeza de familia, porque su vida influye de forma inexorable en el destino de su familia. La preservación de la individualidad, dignidad e interés en la vida, ayuda a evitar que una situación dolorosa se vuelva intolerable.

8.2 CÓMO AYUDAR A UN ENFERMO EN FASE TERMINAL

La fase terminal no tiene porqué ser considerada una etapa de espera angustiada ante la muerte sino un periodo activo, donde es posible ayudar al enfermo a conseguir una calidad de vida razonable, a través de ofrecerle un manejo adecuado de los síntomas molestos, de una buena comunicación entre éste, la familia y el equipo que permita conocer bien sus necesidades físicas , espirituales y sociales, y por la elaboración de un plan de cuidado según los valores y deseos del paciente y de su familia. Los Cuidados paliativos pueden darse junto a los tratamientos curativos desde el mismo momento del diagnóstico, cualquiera que sea la edad y el pronóstico del enfermo. Para hacer posible estos es necesario hacer más tolerables los últimos días del enfermo y a cambiar el recuerdo y la actitud de los familiares ante la vida y la muerte.

8.3 OFRECERLE COMPAÑÍA

La fase final de la existencia en las enfermedades incurables es una etapa muy vulnerable para el moribundo, que, por lo general, se introvierte y se siente aislado tanto física como emocionalmente. Presiente que va a morir y su pensamiento, según sean sus momentos de lucidez y optimismo, oscila entre la dura realidad de su muerte próxima y la esperanza en su curación. A veces se tiende a evitar al paciente por no saber qué decirle o cómo conversar con él, pero en esta situación, éste requiere que se le dedique más tiempo para conocer lo que le preocupa y apoyo para poner en orden sus pensamientos y su vida. Así, lo mejor que se puede hacer por él o ella es estar a su lado y escucharle para procurar establecer un diálogo que le sea más positivo y visitarle con frecuencia. Un acompañamiento respetuoso y comprensivo le indicará que estamos dispuestos a apoyarle ante lo que se pueda encontrar. Es necesario, sin embargo, respetar sus deseos de estar a solas y aceptar que su deterioro progresivo le irá dejando cada vez con menos energía como para mantener una conversación de forma activa.

8.4 ESCUCHARLE CON ATENCIÓN

Es común que los moribundos experimenten marcados sentimientos de regresión con intensas demandas de protección, afecto y deseos de compartir los secretos de su vida, presente y futuro con alguien que les sea cercano, que les preste una sincera atención y que trate de percibir los sentimientos que encierran sus palabras. Una buena comunicación favorece el control del dolor, ansiedad, depresión y otros síntomas físicos. Tiene formas verbales y no verbales y, si bien cada una transmite un mensaje determinado, las dos son necesarias para dar el mensaje total. Para tener éxito en la comunicación, el que atiende a un enfermo procurará desarrollar tres factores: saber escuchar, empatía y aceptación.

La escucha atenta y activa

Además de mostrarle interés, respeto y apoyo para enfrentarse mejor con este tiempo difícil, permite al cuidador apreciar la actitud del paciente ante su enfermedad, cómo ésta le ha afectado y reconocer y responder a sus necesidades. Hacerlo en forma adecuada es un arte que requiere paz interior e invertir energía y tiempo. Muchas veces más importante que saber qué decirle es saber cómo hacerlo. Una buena estrategia consiste en adaptarse a la intensidad y forma de hablar del interlocutor con expresiones faciales y signos de asentimiento para sugerirle que continúe y parafrasear o repetir algunas de sus palabras o hacerle preguntas para lograr que profundice en algunos aspectos y exprese mejor sus pensamientos. En ocasiones, “estar con” o “saber estar”, en silencio, en una especie de atención casi devocional, en un vacío acogedor, puede ser todo lo que el paciente necesita. Por lo general, basta un silencio de 2-3 segundos para decidir si ha terminado y se puede proseguir con la conversación. Se procurará no cambiar de tema a menos que el enfermo lo haga y no darle consejos demasiado temprano, pues éstos son detalles que demuestran desinterés y un deseo de concluir la conversación que distancian al paciente.

La relación será más satisfactoria si se le facilita que llegue por sí mismo a sus propias conclusiones. Los pacientes en la fase terminal suelen tener algunos problemas para comunicarse, en parte debido a que los procesos de razonamiento en la enfermedad no son los mismos que en la salud. Diversos sentimientos como el temor o la ansiedad hacen al pensamiento más emocional y a momentos irracional e influyen intensamente en la forma como se da y se recibe una nueva información, lo que se tendrá en cuenta para ser comprensivos con sus reacciones muchas veces ambivalentes y cambiantes.

La empatía

Consiste en ponerse en el lugar del que sufre para buscar su mayor confort físico, mental y espiritual y es la base de un buen cuidado paliativo. Incluye la simpatía

que favorece el diálogo y una relación de confianza. Tiene tres componentes esenciales:

- Identificar la emoción que el enfermo está experimentando;
- Evaluar el origen de esa emoción y,
- Responder de una forma que le indique al paciente que se ha conectado.

Quizás la manera más útil de experimentar sus sentimientos sería ponernos en su lugar por unos momentos y preguntarnos “¿cómo me sentiría yo en sus circunstancias? ¿Qué querría que me dijeran u ofrecieran?”. Con toda seguridad, deseáramos tener a alguien que nos escuche, que no tenga miedo a coger nuestra mano y acompañarnos.

La aceptación

Se manifiesta a través del interés que se demuestre por lo que dice, en permitirle expresar sus sentimientos sobre la enfermedad o su vida, sin forzarle a resignarse ante una situación si él se resiste y acoger sus respuestas sin reaccionar de una forma que lo interprete como un rechazo. Todos deseamos ser comprendidos por lo que somos, no por lo que la gente quiere que seamos. Son muchas las veces que indicamos a los enfermos cómo deben comportarse, hacer o cambiar para que todo vaya bien, pero en la situación terminal éstos se sentirán mejor si saben que son aceptados por lo que son, unas personas únicas y singulares, con un valor en sí mismas y si no se les juzga. Si bien las palabras usadas correctamente pueden ser terapéuticas, transmitimos muchos más mensajes con nuestra actitud y silencios y cuando combinamos una respuesta verbal con un gesto táctil.

En esta etapa las formas no verbales representan hasta el 80% de toda la comunicación y son capaces de expresar afecto y apoyo de manera más intensa y directa que las palabras.

El modo como miramos a alguien y le damos la mano es de particular importancia cuando las palabras se hacen difíciles, si las personas hablan un lenguaje diferente, están sordas o demenciadas o su lenguaje es ininteligible a

consecuencia de una parálisis, un cáncer de lengua o de laringe. Sentarse a su lado, representa estar dispuesto a hablar con ellos en sus propios términos. La sonrisa, los movimientos de la cabeza, el tono de voz, los gestos de las manos, una ligera inclinación hacia adelante y actitudes como los brazos abiertos, por ejemplo, significan calor e interés personal, mientras que las posiciones de brazos cerrados tienden a indicar frialdad, rechazo e inaccesibilidad.

8.5 LA IMPORTANCIA DEL CONTACTO FÍSICO

El tacto es uno de los primeros sentidos en desarrollarse y uno de los últimos que se pierden. Es una forma básica de comunicación que transmite al enfermo calor, apoyo y solidaridad, particularmente en caso de un padecimiento grave, donde la necesidad del contacto físico es muy grande y sirve para satisfacer lo que se ha llamado el “hambre de piel”, común a todos los mamíferos. En la fase final de su vida, el paciente no desea estar solo y parece apreciar enormemente la compañía de sus seres queridos, así como participar en expresiones físicas de afecto tales como abrazos o besos. No se puede valorar en toda su extensión el bien que se le hace al sujetar su mano, tocar su hombro, colocar mejor su almohada, secar su frente y tratarle con amabilidad. Nuestros pensamientos más profundos y temores utilizan generalmente el tacto como vía de comunicación en especial en situaciones de ansiedad, estrés y cuando fallan las palabras. El tacto actúa en estos casos como un antídoto contra el temor y la ansiedad, le confiere seguridad, facilita el compartir y, a la vez que parece liberar su poder natural de curación, trae la paz. El tacto será, sin embargo, utilizado con tino pues mientras muchos pacientes lo agradecen, otros pueden considerar una intromisión no deseada. Para conocer la respuesta del enfermo es de ayuda al finalizar la primera visita hacerlo con un toque ligero del brazo o mano. Su forma de reacción nos sugerirá si el tacto será o no una parte apropiada del tratamiento.

Ser sensible a sus problemas

Los moribundos a menudo parecen resignarse en forma progresiva al advenimiento de la muerte, pero tienen diversas necesidades por satisfacer de tipo biológico, psicológico, espiritual (de carácter ético y religioso) y familiar. Muchos temen a la muerte, a que su vida carezca de sentido y padecen simultáneamente problemas financieros, dificultades en el hogar, trastornos emocionales y fatiga familiar, cargas difíciles de sobrellevar que no les facilita la paz, tan importante en esta etapa.

Los enfermos se introvierte más fácilmente por la suma de los numerosos trastornos emocionales y la dura realidad de saberse próximos a fallecer, siendo importante que se les dedique tiempo para conocer lo que les preocupa y ofrecerles nuestro apoyo. Por lo general, requieren una asistencia integral donde se combinen una atención sanitaria correcta con la presencia de personas que les escuchen, les permitan expresar su afecto, sentirse amados, comprendidos y respetados en sus decisiones, así como conocer que se les asistirá regularmente. Si bien son útiles los consejos, el paciente agradece mucho más las ayudas prácticas, la atención a los pequeños detalles y que se intenten solucionar sus necesidades tan pronto como se detecten. Estas pueden ser: preparar el alimento, el lavado de ropa, darle de comer, la limpieza de la casa, su traslado al hospital, realizar un arreglo en la vivienda o conseguirle una subvención económica, en particular si era él quien se ocupaba de las finanzas. La presencia de voluntarios en casa, una silla de ruedas, una rampa, una nueva puerta, etc., pueden hacer posible un mayor confort y una vida más normal. El trabajador social será el encargado de indicarle y de procurarle conseguir las ayudas que conceden las parroquias, asociaciones benéficas o grupos de apoyo a enfermos y familiares.

En la etapa final suele surgir la llamada “crisis del fallecer” donde cambian los puntos de interés que tiene el enfermo. La proximidad de la muerte crea la necesidad de adoptar una nueva jerarquía de valores y ayuda a vivir el momento actual con mayor intensidad con un deseo de crear verdaderas relaciones. Lo que anteriormente ocupaba su atención, disminuye su atractivo hasta el desapego

total, al mismo tiempo que aparece un mayor deseo de fortalecer los lazos afectivos con su familia y otros seres queridos para reparar cualquier relación irregular y reencontrarse con ellos. Un enfermo se expresaba en este sentido: “Sabe usted, cuando pienso en mi vida pasada, me digo que sólo cuenta el amor”. En ocasiones llegan incluso a desarrollar un intenso afecto con personas que no eran de su entorno original como el médico, enfermera o voluntarios. Algunos expresan un deseo intenso por una comida, tener una última visita, o de volver a sentir el calor del sol. Buscan una mano que sujetar y evocan con frecuencia los lazos maternos.

8.6 ¿CÓMO RESPONDERLE SOBRE SU ENFERMEDAD?

Muchos enfermos presienten la gravedad de su mal y piden que se confirmen sus dudas, conocer la verdad de su padecimiento o saber si van a morir pronto. Si es así, habrá que intentar averiguar lo que saben y si esperan que se les tranquilice o si realmente desean conocer la verdad. Si no se está seguro, una verdad a medias puede ser mejor hasta tener tiempo para decidir qué hacer, porque si bien los enfermos tienen el derecho de saber, no todos necesitan saberlo todo. Es importante que la iniciativa por conocer parta del propio enfermo y que sea él quien escoja el tiempo, ritmo e interlocutor. La verdad soportable será aquella que éste pueda asumir y aceptar y estará de acuerdo a su grado de requerimiento y comprensión. No hay cosa que requiera más tiempo que la verdad.” Procurando partir de lo que el paciente sabe, la información será dada con el mayor tacto posible, de forma sencilla y gradual, en la cantidad que la solicite, según sus necesidades y circunstancias, sin mentirle, aunque los familiares decidan lo contrario, porque la falsedad destruye la confianza, ofreciéndole, sobre todo, apoyo y tiempo para estar a su lado y aclarar sus dudas para que el enfermo pueda afrontar mejor este tiempo difícil [8]. Se recalcará especialmente lo que se puede hacer para controlar los síntomas molestos, que estará acompañado durante todo el proceso y se reservará una dosis suficiente de esperanza en la

posibilidad de que se produzca un período de estabilidad prolongada y que muchas cosas se solucionarán en el futuro. Dejar abierta la puerta a la esperanza no es lo mismo que dar falsas expectativas. El enfermo por su condición de terminal no pierde sus derechos a saber, a tomar decisiones y a que se respete su dignidad. Las personas se enfrentan mejor a su futuro cuando conocen el curso previsto y los aspectos naturales de la muerte. Un grupo de pacientes consultados sobre lo que sería una “buena muerte”, la asociaron con una que transcurriera sin síntomas molestos, apaciblemente, durante el sueño y en forma súbita. Una encuesta entre Directores de Unidades de Cuidados Paliativos a quienes se preguntó sobre qué condiciones observaron en los pacientes que habían fallecido en paz, reveló que ésta acontecía en la mayoría de los casos cuando los enfermos conocían la verdad, tenían un control sintomático adecuado, una persona de confianza a su lado y contaban con la participación de sus familias, a la vez que conservaban el mayor grado de control sobre las decisiones de sus cuidados.

Hablar sobre la muerte es esencial dentro de un buen cuidado paliativo porque los pacientes pueden tener curiosidad sobre el proceso de fallecer, y desear saber algo sobre lo que esperan pasar. Agradecen que se les permitan exponer sus dudas y poder hacerlo con confianza. Se puede ganar mucho con una franca y honesta conversación para promover una mayor comprensión de la experiencia de la muerte en el mundo actual, de las opciones disponibles para los pacientes y de sus familias y las obligaciones de las comunidades con los que se encuentran cercanos a la muerte.

8.7 ¿CÓMO AYUDARLE A ROMPER LA CONSPIRACIÓN DE SILENCIO?

Es muy probable que tanto el paciente como su familia conozcan el diagnóstico de la enfermedad pero que actúen como si nada anormal ocurriese por el temor de que la revelación a la otra parte provoque en ésta una profunda tristeza. Sin embargo, la mayoría de los pacientes saben lo que tienen porque es casi imposible no darse cuenta de que los cambios y el deterioro corporal

experimentados obedecen a un mal pronóstico. Poco a poco estos signos les indican más sobre su mal que lo que les dicen los demás.

El ocultamiento mutuo de la verdad o la conspiración de silencio impide establecer una adecuada comunicación interactiva entre el paciente y sus cuidadores e introduce un elemento de represión y aislamiento emocionales en unos momentos en los que el enfermo necesita comprensión, consuelo y apoyo para poder expresar bien sus sentimientos y dejar las cosas de este mundo en orden. Como todos los individuos, tiene también derecho a participar en lo que sucede a su alrededor y a planificar su futuro. Si la persona que se está muriendo es un cónyuge, puede haber más motivos para decirle la verdad, porque un problema compartido se sobrelleva mejor, en especial cuando se refiere a la vida y a la muerte. Si la pareja ha experimentado la riqueza de una relación por muchos años y ha compartido los acontecimientos fundamentales y la intimidad de la vida, ¿por qué no va a compartir también el último gran acontecimiento?

El muro de la incomunicación interpersonal puede derribarse si se permanece atento a las peticiones no habladas de ayuda por parte del paciente y de sus familiares, quienes por lo general se oponen a que la otra parte conozca su situación por un instinto primario de protección. En este caso es importante conversar con ellos sobre los beneficios de una comunicación más libre de sus preocupaciones, y del hecho de que los enfermos aceptan mejor el conocimiento de su propia muerte de lo que suele pensarse, para así estimularles a trabajar conjuntamente a arreglar las cosas pendientes y lograr que la etapa final sea más sosegada. El silencio de la eternidad es ya de por sí demasiado grande, por lo que si hay algo que le pueda hacer feliz al enfermo, se le dirá ahora que aún está consciente. Muchos sentimientos de inutilidad y culpabilidad posterior se reducen si se facilita que la esposa, hijos o amigos, continúen al cuidado de su ser querido y permanezcan a su lado aunque éste haya perdido la conciencia y si se les apoya para abordar con naturalidad el tema de la muerte.

Para estimular el intercambio de información y la toma de decisiones en la fase final, se han encontrado muy útiles dos instrumentos:

- el Testamento Vital, que permite al paciente tener control sobre esta etapa, a través de una serie de instrucciones que deje para el caso de padecer una enfermedad grave sobre el mantenimiento, retirada o el establecimiento de medidas de soporte vital (resucitación cardiopulmonar, hidratación, nutrición).
- Poderes legales permanentes para la atención o designación de representantes, que tomen las decisiones referentes a su tratamiento médico en el caso de una incapacidad mental futura. Los dos son complementarios y contribuyen a la puesta en práctica del derecho personal a la autodeterminación. Son aspectos que deberían ser de mayor conocimiento público.

Es preciso subrayar para la tranquilidad de los pacientes que estos documentos pueden cambiarse hasta el final tanto de modo oral o por escrito.

Interesarse por conocer datos de la enfermedad

La persona que atiende a un moribundo debe procurar conocer y comprender hasta cierto punto la enfermedad, las etapas que el individuo atraviesa por lo general en el proceso de adaptación a las malas noticias (shock, negación, irritabilidad, pacto, depresión y aceptación) y su evolución probable hasta su muerte, para apreciar mejor la tormenta emocional presente en la mayoría de los pacientes, disponer con tiempo de lo necesario para ofrecerle los mejores cuidados y reducir el impacto de acontecimientos inesperados. Así, en la fase de choque por el conocimiento del diagnóstico, el cuidador deberá apoyarle con su compañía y silencios, dándole tiempo para contestar a sus preguntas con respuestas realistas que terminarán con algún sentido positivo. En la negación, no se le forzará a que reconozca lo que está negando y se le ofrecerá la disponibilidad para escucharle. En la del enfado, con la que el enfermo puede estar expresando su deseo de ser tomado en cuenta y de no sentirse muerto en vida, se intentará que exprese lo que le molesta para buscar una posible solución. Se hablará con sus familiares de que ésta es una etapa transitoria, sobre cómo reducir su ira dedicándole un período de atención concentrada a lo que le

preocupa y especialmente para pedirles que tengan paciencia y que acepten sus desahogos y agresividad, a veces irracional e injusta, sin abandonarle. En la fase de negociación o pacto con una instancia superior o consigo mismo, se tendrá respeto a sus motivos ocultos. En la etapa de depresión, se intentarán controlar las causas corregibles y se favorecerá la libre expresión de sus preocupaciones. Finalmente, en la de aceptación donde la realidad parece haberse impuesto a sus anhelos y esperanzas y sabe que va a morir, vuelven a ser fundamentales el silencio, la disponibilidad y demostrarle afecto. Es necesario recordar, no obstante, que a pesar de aceptar la muerte, la mayoría de los pacientes, todavía esperan que las cosas puedan cambiar, esperanza que no se debe destruir.

8.8 ¿CÓMO PROCURARLE EL MAYOR BIENESTAR POSIBLE?

La puesta en práctica del conocimiento existente en el campo de los Cuidados Paliativos puede tener un efecto muy importante sobre la calidad de vida y el alivio del sufrimiento en la fase terminal, por lo que se debe hablar con los pacientes sobre las posibles causas de sus molestias y su tratamiento para conseguir su participación y consentimiento. Así para tratar bien el dolor es importante conocer cómo es, cuándo aparece, dónde se localiza, si aumenta o disminuye en relación a algo y cuál es su intensidad. El control del dolor y de otros síntomas molestos es un derecho de todo enfermo terminal y es un elemento clave para conseguir una muerte tranquila, mientras que su persistencia por falta de tratamiento no tiene justificación alguna e impide elaborar adecuadamente el proceso de fin de vida. El uso correcto de la Escalera Analgésica de la OMS y de otras técnicas físicas o psicológicas, por ejemplo, permiten aliviar el dolor hasta en un 75% de los pacientes con cáncer e influyen significativamente no sólo en la relación paciente-equipo sino también en la adaptación de la familia al duelo posterior.

En relación al manejo de otros síntomas que sumados entre sí pueden agravar de manera sensible el malestar del enfermo, existen 3 reglas básicas para su correcta atención:

- creer lo que dice
- no abandonarle nunca, porque siempre es posible darle cuidado y apoyo
- preguntarse “¿por qué?” para intentar aclarar la causa de cada nuevo problema.

El uso apropiado de fármacos ordinarios puede ser útil para controlar la gran mayoría de los síntomas, siendo importante no usar placebos, priorizar entre sus molestias, hablar con el enfermo y su familia sobre las posibilidades reales del tratamiento, reconocer las propias limitaciones y consultar con otros compañeros cuando no se puedan controlar los síntomas, porque ningún profesional es omnipotente por sí solo para cubrir el amplio espectro de necesidades del enfermo terminal.

Una buena higiene corporal y el cuidado de su apariencia externa para que se presente ante los demás en la mejor forma posible, son muy eficaces para evitar el aislamiento y aumentar su equilibrio emocional y autoestima, en particular cuando ya no sea capaz de controlar sus secreciones corporales o desarrolle otras características socialmente ofensivas. Los cuidados físicos se realizarán de manera delicada y gradual y estarán precedidos por una explicación a los enfermos sobre lo que se les va hacer (higiene, cambio de ropa o de postura) para obtener su consentimiento. Una vez vencido el pudor inicial para el contacto físico, muchos pacientes comparten más libremente con el cuidador sus sentimientos y preocupaciones y aprovechan para hacerle preguntas como: “lo que tengo, ¿no parece que es bueno, verdad?”, por lo que es interesante estar preparado para responderle.

Después del baño o cambio postural se aprovechará para darles un masaje con alguna crema hidratante en las zonas sensibles a la formación de úlceras por presión como son la región sacra, los talones, el dorso de los brazos, los codos y realizar algunos movimientos pasivos de las articulaciones para evitar la aparición de dolor, deformidades y distorsiones, especialmente si los miembros están paralizados o afectados por una atrofia muscular. El masaje delicado produce

relajación y es un medio poderoso para mejorar la comunicación y la comodidad física y psicológica del paciente porque reduce su ansiedad y modifica la respuesta al estrés, pero no se hará en zonas de tejido edematoso que son más frágiles.

Es de interés evitar que las sábanas de la cama estén húmedas o tengan pliegues y que soporten mantas pesadas, porque éstas pueden dificultar la regeneración y facilitar el desarrollo de las escaras por la presión que no siempre puede evitarse a pesar de los cambios posturales, particularmente en la fase final. En estos casos es necesario adoptar una actitud más generosa para permitirles que permanezcan acostados y quietos si el cambio de postura es demasiado molesto. Es básico respetar las preferencias del enfermo y establecer con cierta flexibilidad una rutina de cuidados diarios de higiene, alimentación, información, ejercicios y cambios de postura que se alternen con periodos de descanso. Un buen cuidado paliativo requiere a menudo de la integración de varias especialidades y la evaluación periódica del paciente para adaptar el tratamiento a sus cambiantes necesidades y se complementará con una atención cuidadosa a los detalles y diversas medidas simples de apoyo.

8.9 ¿CÓMO ALIMENTARLE?

Un enfermo puede volverse incapaz de usar la vía oral para alimentarse por múltiples causas: cánceres de cabeza y cuello, de esófago cavidad bucal, náuseas y vómitos, obstrucción intestinal, síndrome caquexia-anorexia, etc. La mayoría de estos pacientes presenta una deshidratación subclínica con confusión que a veces sólo es detectada cuando se añade un opioide para el tratamiento del dolor, por lo que se deberá buscar sistemáticamente sequedad de piel y mucosas, pérdida de turgencia y elasticidad de la piel, hipotensión postural, taquicardia, oliguria, sed, fallo cognitivo, mioclonías, fiebre, constipación, aumento del hematocrito y/o proteínas plasmáticas, urea, creatinina, sodio, etc. Una vez tomada la decisión de hidratar, las vías de administración de fluidos más utilizadas en Cuidados

Paliativos son la subcutánea o hipodermoclisis y la proctoclisis o hidratación por vía rectal.

- Si bien la comida es el medio más cercano que tiene la familia para ofrecer cuidados, afecto y ayuda a su ser querido, es importante conocer y comprender que:
- Conforme se acerca un paciente a la muerte se vuelve cada vez más desinteresado por la comida, y en menor medida por la toma de líquidos
- Los inapetentes son incapaces de disfrutar de una comida abundante
- Sus necesidades calóricas son ahora mucho menores
- No está comprobado que una terapia nutricional agresiva en esta etapa pueda mejorar su calidad de vida

Es preciso evaluar en todo enfermo las causas tratables de falta de apetito como la boca seca o inflamada, náuseas, estreñimiento, reacciones indeseables de medicación, dolor, depresión y detectar sus dificultades para deglutir a fin de procurar su alivio. En cuanto a la alimentación, se seguirán las orientaciones que dé el paciente sobre lo que le apetece. Una regla de mucho interés es: "que coma poco y a menudo" y "lo que le guste, cuando le apetezca", sin insistirle para que coma más. Dado que suelen estar más hambrientos por la mañana, algunos tienden a aceptar de buen grado un desayuno con huevos, jamón, tostadas, mermelada y leche. Las comidas se planificarán como eventos sociales, no sólo como hechos nutricionales, esto es, empezando por mejorar la apariencia personal y la autoestima del paciente con un aseo y una buena higiene bucal, ayudándole a sentarse, si es posible, a la mesa o en la cama. Se procurará acompañarle y organizar un ambiente placentero en su entorno con flores, olor a café o pastas, vajilla, cubiertos atractivos, copas de colores vivos y mantelería, evitando la presencia de medicinas, material de curas y los olores de fritos o de otro origen con una buena ventilación.

La comida se fraccionará en 6-7 tomas, para presentarla en pequeños platos. Cada porción será servida separadamente y sin prisa. Se fortalecerá el contenido proteico de las dietas normales añadiendo leche evaporada, en polvo o nata a las

salsas, pudines o sopas, o mantequilla a las pastas, arroces, salsas y otros guisos. Las comidas blandas y amorfas hechas en batidora son poco apetecibles por lo que se procurarán aderezar y presentar de la forma más variada posible.

Los suplementos dietéticos se emplearán en los pacientes incapaces de tomar las comidas normales por debilidad, poco apetito, náuseas o dificultad para deglutir. Deben darse preferentemente por la noche para que no supriman el deseo de comer en el resto del día, o en pequeñas porciones (50 ml) entre las principales comidas. En esta etapa terminal está permitido reducir o eliminar ciertas restricciones dietéticas si son molestas como la sal en cardiópatas, las dietas pobres en grasas en los hiperlipémicos y las ricas en fibras para estreñimiento o diverticulosis.

En el pronóstico fatal a corto plazo (deterioro de día en día) y en la agonía, la alimentación e hidratación pueden llegar a ser innecesarias, por lo que la dieta se limitará a la ingestión de una pequeña cantidad de líquidos y a los cuidados de la boca.

La sensación de sed asociada a la sequedad de boca puede corregirse con: higiene oral cada 2 horas, bebidas como el té o café o hielo triturado para que el paciente lo succione cuando le sea imposible beber de un vaso o taza, el empleo de glicerina en hisopos, saliva artificial y lanolina en los labios resecaos. Se tendrá presente que lo que más beneficia al paciente en sus últimos días es que en su atención haya un sincero afecto, afán de servicio y generosidad, que son alimentos para su espíritu.

8.10 ALIVIO DEL SUFRIMIENTO

Una vez controlados los síntomas del enfermo vale la pena preguntarse cómo se le puede ayudar para que viva mejor el momento presente y procure aceptar sus limitaciones. La mayor parte del sufrimiento que ocurre en esta etapa está relacionado con la percepción de una inminente destrucción de la persona, de su

falta de futuro, la pérdida de sus seres queridos y una incapacidad para resolver los interrogantes más profundos de la vida. Otras causas también importantes son el dolor físico, un mal manejo de los síntomas molestos y las reacciones indeseables de los tratamientos.

El dolor desorganiza la interioridad del hombre por lo que se necesita un pronto alivio del mismo, a la vez que un cuidado psicosocial afectuoso, personal, eficaz y, sobre todo, compañía. Muchas personas refieren que lo que más temen es el proceso de la muerte antes que la misma muerte, por lo que el tipo y la calidad de apoyo que reciban, la duración de la enfermedad, edad del cuidador y del paciente influenciarán la forma como se ajustarán a la pérdida. Asignar un significado a la enfermedad puede también reducir el sufrimiento relacionado con ella. El hombre es capaz de superar la experiencia del sufrimiento si se responde a sus necesidades de afecto y respeto, si se le ayuda a encontrar un sentido a la vida así como a aumentar su fuerza interior para enfrentarse con la muerte.

Las personas, en general, tienden a ser más espirituales y trascendentes y menos religiosas cuando afrontan su propia mortalidad. Escuchar sus reflexiones sobre temas espirituales, el significado de la vida, la razón del sufrimiento, a menudo les sirve para obtener cierta paz interior. A veces no es conveniente introducirse en las respuestas que los moribundos encuentran por sí mismos porque ciertamente ven y tocan un grado más profundo de la realidad que nosotros. En algunos casos el enfrentamiento inicial a su padecimiento puede ocasionarles una profunda crisis de sus valores espirituales pero afortunadamente esta etapa suele ser transitoria. Ciertas personas requieren que les conteste un asesor religioso. Los sanitarios deben ser respetuosos con las necesidades religiosas de sus pacientes y, si es posible, colaborar para su práctica como un respeto más a sus derechos

Existen enfermos que desean escuchar que otros en iguales circunstancias han tenido el mismo problema y han podido soportarlo, que los que les cuidamos albergamos también nuestras dudas y temores ante la muerte y que vemos el problema espiritual del mismo modo que otro físico o psicosocial. En el fondo,

estas personas para sentirse en paz quieren oírnos que son normales y que están experimentando algo que es común al hombre.

8.11 ¿CÓMO AYUDARLE A MANTENER SU AUTOESTIMA?

La fase terminal es un proceso de pérdidas progresivas donde el enfermo va experimentando cambios en su identidad social, habilidades físicas, atractivo y autonomía y ve cómo se difuminan sus puntos de referencia habituales, lo que le produce desasosiego, falta de sentido de su existencia y desesperanza. Para fomentar su autoestima y que acepte sus limitaciones, los cuidadores debemos procurar evitar la sobreprotección o su excesiva dependencia y permitirle que siga haciendo por sí mismo las actividades que sea capaz y participando en su cuidado personal o en lo que desee aunque le tome más tiempo. Es así importante:

- Que se enfoque su atención a lo que todavía puede hacer, antes que a las funciones que se han perdido
- Darle mensajes congruentes de comprensión y ayuda
- Permitirle expresar libremente sus emociones y empalazar con ellas
- Atender aún a los pequeños detalles.

En las fases más tempranas de la enfermedad tiene mucho sentido programar algunas actividades de entretenimiento o de terapia ocupacional para ayudarle a utilizar mejor el tiempo libre y contrarrestar el aburrimiento que aumenta su deterioro emocional y físico. Su situación será más soportable si tiene un motivo por el que vivir para no entrar en desesperanza y depresión, por lo que es de interés que pueda desarrollar unas pocas metas realizables que pueden cambiar conforme evoluciona su enfermedad. Las tareas que el paciente asuma en esta etapa de la vida serán elegidas con sumo cuidado si se quiere dar sentido y significado a su propia existencia.

Los enfermos necesitan sentir que siguen siendo importantes para sus seres queridos o amigos. Es esencial hacerles partícipes de las decisiones que se toman

sobre sus tratamientos y en la familia para que no se sientan espectadores de lo que sucede y que el mundo puede funcionar sin ellos. Nos hará bien recordar que muchas de las mayores creaciones y logros de la humanidad se han originado en la adversidad, del sufrimiento y de lo que hoy describimos como un desastre. El hombre puede seguir teniendo hasta el último momento de su existencia un espíritu poderoso y fértil, y, como el canto final del cisne, puede llegar a crear también en sus últimos días algunos de sus más espléndidas obras.

Una revisión de su biografía ayudada con fotografías y recordar que en el pasado pudo resolver dificultades, casi siempre tiende a contribuir a que el moribundo sienta que su vida y esfuerzos han sido útiles y le facilitará adquirir una idea más positiva de la propia existencia para afrontar la muerte en mejores condiciones. En general, si se desea consolarle, lo mejor es decirle simplemente que es querido por lo que es y que no necesita cambiar.

8.12 ¿QUÉ HACER SI DESEA LA MUERTE?

Cuando un enfermo solicita la muerte a pesar de los cuidados que se le ofrecen hay que intentar descubrir lo que indica detrás de esa petición. Esta puede revelar:

- falta de apoyo psicológico, angustia, desesperanza, miedo o depresión
- una insuficiencia de tratamientos paliativos como la necesidad de controlar algún síntoma molesto
- deseo de que se suprima cualquier tratamiento destinado a prolongar su existencia porque teme una mala calidad de vida final, un dolor intratable, la inmovilidad, desfiguración, incontinencia, confusión o terminar en una Unidad de Vigilancia Intensiva aislado de sus seres queridos
- rechazo a probar nuevos tratamientos porque los que ya ha tenido no han sido exitosos
- sentimientos de ser una carga para la familia, por su dependencia de los demás o su inutilidad

- necesidad de clarificar su mente y sentirse aliviado al saber que la eutanasia no es una opción del tratamiento.

Muchas veces los pacientes no desean realmente morir, sino simplemente no vivir por más tiempo gracias a un tratamiento médico que les mantenga con vida artificialmente. En este caso es de ayuda escucharles con sensibilidad y darles una cuidadosa explicación sobre lo que se les puede ofrecer de ahora en adelante para mejorar su calidad de vida, los cambios de tratamiento y el respeto a sus deseos. Muchas de sus razones tienden a ser eliminadas por un correcto cuidado paliativo, por un aumento de la ayuda y capacitación de los familiares si son atendidos a domicilio o su ingreso en una Unidad de Cuidados Paliativos para control de los síntomas más complejos y dar un respiro familiar, siendo posible lograr por lo general, que la muerte acontezca en forma natural e indolora.

“La preservación de la vida a cualquier costo no es necesariamente la medida correcta, especialmente cuando el sacrificio personal es tal que el paciente lo encuentre inaceptable, por lo que es justificable negar o suprimir las intervenciones destinadas a prolongar la vida cuando éstas no estén de acuerdo con los deseos del paciente, a menos que tales intervenciones puedan hacer variar el curso de la enfermedad, y no sean sólo medios que prolonguen la agonía del enfermo”. Si insisten en morir a pesar de ser tratados con los mejores medios paliativos disponibles, se les informará sobre su derecho a rechazar toda alimentación, terapia e hidratación parenteral, aún cuando su muerte se produzca como resultado de ese rechazo, por respeto a su autodeterminación. El ayuno es una alternativa legal y moralmente aceptable al suicidio asistido por el médico o a la eutanasia activa voluntaria. Si este deseo se expresa en forma adecuada y reiterada, esa decisión deberá ser considerada racional. Igualmente, aunque no exista aparentemente justificación alguna para aceptar que alguien padezca dolor, es necesario respetar sus decisiones en sentido contrario. No obstante, estos enfermos deberán también conocer que los médicos no están obligados a acceder a sus requerimientos si juzgan que éstos son inapropiados o injustificados.

8.13 ¿CÓMO CUIDARLE EN LA INCONSCIENCIA?

En la proximidad del fallecimiento, muchos pacientes tienden a entrar en un estado crepuscular entre la vida y la muerte donde parecen continuar siendo conscientes del sonido, tacto y de otros sentidos en un menor grado, lo que les permite percibir a veces la presencia de otra gente. Esto se demuestra al observar cómo algunos se tornan molestos e intranquilos si se les deja solos, o apacibles cuando alguien se sienta a su lado y se les toca. Por ello, se le manejará al enfermo con la mayor delicadeza como si estuviera consciente, llegando a explicarle las cosas que se le van a hacer como los procedimientos de cateterizarían, puesta de inyecciones, cambios posicionales, las visitas que recibe, la hora del día, etc., porque ello puede contribuir a dar paz a su mente. Respetar de esta forma su dignidad, no sólo ayuda a la familia sino también sirve de recuerdo al equipo de que está cuidando a una persona.

En ocasiones el enfermo desea abstenerse de toda comunicación aún con sus seres queridos y cualquier estímulo le irrita intensamente. Aunque esté consciente mantiene sus ojos cerrados casi todo el tiempo y rehúsa comer o beber. Puede ser una forma de evitar el dolor de la partida y prepararse para la muerte. Esta tiende a ser un tiempo pacífico y la transición a la inconsciencia es a menudo imperceptible.

Conforme se acerca la muerte, el médico hablará con la familia sobre la necesidad de suspender algunos medicamentos que ahora ya no son útiles, el mantenimiento de otros como la morfina y el empleo de vías de administración alternativas como la subcutánea. El deseo de ofrecer alimento es un instinto natural poderoso, que deberá ser valorado individualmente de acuerdo a las necesidades del paciente. Muchas veces los familiares están preocupados cuando éste es incapaz de tomar la comida o el agua y les será de ayuda una explicación del motivo por el que éstos ya no son siempre beneficiosos, ya que un cierto grado de deshidratación le dará más comodidad al reducirle sus secreciones salivares y bronquiales en la

fase final. Una boca seca será tratada con medidas locales y la sequedad de los ojos con lágrimas artificiales.

8.14 AYUDA A LA FAMILIA

La familia constituye con el enfermo una unidad de tratamiento y lo que le sucede a uno, influye en las dos partes. Es su fuente más importante de apoyo durante todo el proceso de la enfermedad, pero para ser más eficaz necesita información, ayuda para aprender a manejar sus miedos y emociones y mucha comprensión para ejercer adecuadamente su papel de manto protector del enfermo. Requiere una información clara sobre la enfermedad, su evolución probable, los cuidados en los que pueden intervenir, cómo mejorar la interrelación personal y acogerse a los diversos apoyos tanto de tipo físico, emocional y económico que existen en su comunidad. Los retos a los que se enfrentan los familiares, en particular cuando el enfermo se encama son:

- Encontrar un equilibrio entre actuar con naturalidad o exagerar los cuidados
- Redistribuir las funciones y las tareas del paciente
- Aceptar apoyos para cuidarle y relacionarse con el equipo de asistencia
- Ayudar al enfermo a dejar sus cosas en orden y a despedirse.

El apoyo a la familia deberá incluir si desea hacerle partícipe de los cuidados del enfermo, porque atenderle, permite mostrarle su afecto, reduce su sensación de culpabilidad y facilita el proceso del duelo posterior. Los resultados serán mejores si existe un acuerdo previo sobre el modo y el contenido de la comunicación con el paciente, para no transmitirle mensajes contradictorios ya que tienden a aumentar su desconfianza. La familia apreciará más nuestra oferta de asistencia si entiende y acoge nuestro trabajo como una cooperación que reconozca y apoye los recursos propios del grupo antes que como una intromisión.

En el cuidado del moribundo no se pueden separar sus necesidades de las de sus familias porque las dos partes funcionan como una unidad. Una de las mayores

preocupaciones del enfermo es el grave problema que su dolencia supone para su hogar, por lo que agradece todo lo que se haga por su familia. Su presencia en casa desencadena, por lo general, una combinación de dolor, enojo, tristeza y depresión, que es capaz de influir en las relaciones interpersonales y en las de sus cuidadores.

Los retos a los que se enfrentan los familiares, en particular cuando el enfermo se encama son:

- Encontrar un equilibrio entre actuar con naturalidad o exagerar los cuidados
- Redistribuir las funciones y las tareas del paciente
- Aceptar apoyos para cuidarle y relacionarse con el equipo de asistencia
- Ayudar al enfermo a dejar sus cosas en orden y a despedirse

Por estos motivos, la familia requiere una información clara sobre la enfermedad, su evolución probable, cómo cuidarle, cómo mejorar la interrelación personal y diversos apoyos tanto de tipo físico, emocional y económico que existen en su comunidad. Las aflicciones y ansiedad de las familias, el alivio de sus sentimientos de culpa y de frustración necesitan por lo general que se les escuche y el empleo de técnicas que faciliten la comunicación con sus diversos miembros y la ruptura de la conspiración de silencio. Muchas familias atraviesan las mismas etapas de adaptación a la enfermedad y muerte que los enfermos y requieren una especial comprensión si se han detenido en alguna de ellas como la incredulidad, negación, ira o resentimiento y si no se resignan ante la muerte. Requieren comprensión y simpatía y algún alivio para su aprensión e inseguridad, así como poder hablar abiertamente de las dificultades y problemas causados por la enfermedad. Si tienen temores, ansiedad, depresión o culpabilidad, no podrán dar al familiar apoyo y comprensión cuando éste más lo necesite.

Los cuidadores más próximos tienden a sentirse más cansados o estresados, particularmente en la fase final, siendo preciso evaluar la situación, su red de soporte y hablar con ellos, empezando por decirles que se reconocen las

dificultades que están atravesando y los problemas que se suelen constatar en estos casos para facilitar la expresión de sus preocupaciones.

Es interesante recomendar a los familiares que hagan una lista de las cosas que necesitan para cuando alguien pregunte qué se puede hacer por ellos y que se les ofrezca la posibilidad de ingresar al enfermo en una Unidad de Cuidados Paliativos para la evaluación y estabilización de los síntomas cuando lo consideren conveniente o se sientan sobrecargados. Muchas veces, una ayuda física, económica o una adaptación sencilla de su vivienda reducen de forma notable el trabajo sanitario. Otras posibles ayudas prácticas son: llevar a los niños al cine, hacer una labor en casa, o si se ha producido el fallecimiento, actuar de intermediario en los diversos trámites administrativos, preparativos para el funeral y otras cuestiones, etc. El manejo apropiado de los problemas psicosociales de los pacientes y de sus familias que sufren el duelo anticipado requiere generalmente de los esfuerzos coordinados de un equipo integrado por médicos, enfermeras, terapeutas familiares, psicólogos, sacerdotes y voluntarios, que pueden hacer mucho por organizar y ayudar a la familia a tener un papel ante el enfermo, con rotación de sus miembros a través de las diversas tareas para evitar el quemamiento, a la vez que se da a cada uno la oportunidad de sentir que ha contribuido de forma significativa en su cuidado.

La familia tiende a recordar de forma vívida los sucesos que rodearon a la muerte de un ser querido, por lo que la atención que se les preste en las últimas horas y su presencia en una muerte apacible son esenciales para la percepción de que han hecho lo que han podido y ello es fuente de futuro bienestar. La disponibilidad hacia ellos continuará durante el duelo porque la depresión y la sensación de desolación tienden a persistir por varios meses, siendo importante dejar una ventana abierta para la comunicación posterior con la familia, debido a que en esta etapa, suelen ser necesarias, quizás más que nunca, unas manos amigas y un gran apoyo humano hasta poder reiniciar las actividades normales.

8.15 LA ASIMILACIÓN DE LA MUERTE

Un fallecimiento en una familia puede actuar con el tiempo como un desencadenante crucial de emociones que tienen con frecuencia una larga historia. La aceptación del dolor por la pérdida de un ser querido es capaz de motivar un cambio en las relaciones interpersonales haciendo que los que quedan aprendan a entenderse mejor entre sí. A menudo hace falta que sobrevenga una muerte para acercar a los que están distanciados, derribar las barreras cotidianas, liberar emociones acumuladas y fortalecer la amistad.

La expresión abierta de la pena después de la muerte es natural y deseable y representa una salida psicológica y fisiológica para las emociones reprimidas. Los sentimientos de pérdida afectan de manera diferente a los distintos miembros de la familia según la edad y la relación previa. Los niños entre 3 y 5 años y los adolescentes son los grupos con un mayor riesgo de hacer un duelo patológico con alteraciones psicológicas. Otras circunstancias susceptibles de desencadenar este duelo anormal son:

- Deudos con un escaso apoyo social
- Viudas jóvenes con niños en casa, con necesidad de apoyo económico y sin parientes cercanos
- Hijos que hayan perdido a sus madres
- Si la muerte se ha producido tras una corta enfermedad o si ha estado rodeada de circunstancias particularmente traumáticas
- Si existen antecedentes de enfermedades depresivas severas o intentos previos de suicidio
- Si se sospecha un aumento de la ingesta de alcohol o tranquilizantes

Generalmente, la reacción al duelo será más prolongada y con mayor sensación de culpa entre aquellos que no se han enfrentado de una forma realista a la proximidad de la muerte. En los ancianos las reacciones del duelo duran mayor tiempo por las dificultades que tienen para ajustarse a los cambios, la soledad y su

temor hacia el futuro con un aumento de la mortalidad en el primer año de viudedad.

El problema no está en la muerte sino en saber cómo vivir después la propia existencia y abordar el dolor de una pérdida de una manera creativa. En la fase final y en el duelo la necesidad de cordialidad que tiene la familia es mayor que nunca, por lo que el afecto y preocupación que se les demuestre son dos de las formas más humanas que existen para contribuir a su autoestima y hacer más llevadera su aflicción.

En la cumbre de la aflicción, el afectado por el duelo se siente muy próximo a la persona o el objeto perdido. A medida que pasa el tiempo disminuye el pesar y la experiencia traumática se va integrando en la vida cotidiana. Las vivencias pasadas se transforman en recuerdos sin que éstos condicionen negativamente la vida futura. Se produce una reevaluación de las creencias, actitudes y sentimientos, así como de las relaciones con la familia y los amigos. La persona comienza a sentir que ya ha sufrido bastante y que tiene derecho a disfrutar de la vida. Parece que este cambio de la situación coincide con una paulatina relocalización del ser querido o de lo perdido en un campo de recuerdos y experiencias fundamentales de la vida al que siempre se podrá acceder, aunque no cambie el hecho de que en adelante todo sea distinto.

el proceso de recuperación por la pérdida de un ser querido se completa cuando la persona puede atravesar satisfactoriamente por las siguientes etapas: reconocimiento del problema, aceptar la realidad de la muerte, adaptarse a la ausencia del ser querido y reubicar emocionalmente al fallecido. Este mismo esquema puede aplicarse a la evolución ante otras pérdidas o crisis y se consolidará cuando tras mitigarse los síntomas del dolor emocional, la persona se siente ante el recuerdo con un tono emocionalmente positivo, y vuelve a ser capaz de aceptar la vida con toda la plenitud posible, con sus luces, sombras, gozos y dolores, y a tener proyectos y sueños personales. El cambio de actitud es una buena señal, así como darse cuenta de que la alegría se puede compartir tan significativamente como la tristeza; ésta es una perspectiva que indica una

transición positiva. En la mayor parte de casos, la recuperación se produce sin necesidad de fármacos, más aún si los afectados son tratados con simpatía, preocupación, bondad y comprensión, algo que está al alcance de cualquier persona, al margen de su formación.

8.16 ¿CÓMO CONSEGUIR APOYO PARA UNO MISMO?

El cuidador necesita desarrollar un conjunto de valores, habilidades y disposición interior para manejar con soltura las diversas situaciones difíciles que se presentan en la atención del moribundo. Para que una relación sea terapéutica la buena voluntad y los buenos modales deben asociarse a una formación continuada en temas de ayuda, sensibilidad y paciencia para ser capaz de llenar de calor y afecto lo que se hace, se dice y se piensa y sobrellevar la carga emocional que supone ser cuidador y no quemarse en el esfuerzo.

El aspecto terapéutico de una manera estimulante de hablar y comportarse con el paciente es algo que se debe procurar acrecentar, porque nuestra presencia adquiere mucha más importancia cuando éste se encuentre gravemente enfermo, con una moral disminuida y su confianza maltrecha.

Para ejercer bien su trabajo desde una perspectiva más realista, el cuidador deberá intentar asumir en sí mismo previamente el contenido de la enfermedad y el sufrimiento. Es interesante imaginarse la situación de que nos comunicasen que sólo nos quedan unos pocos días de vida, ¿continuaríamos haciendo lo mismo que estamos haciendo en este instante?. Algunos dirían que tras la noticia recibida, ciertas cosas ya no valdrían la pena. ¿Qué diríamos nosotros?.

Normalmente se reprime la idea de la muerte porque no se puede tolerar la frustración que nos produce. Nos suele dar miedo acercarnos a quienes sufren, quizás en parte porque tememos nuestro propio dolor y desfallecer en el intento, pero éste es un aspecto que también se puede mejorar por la educación y la voluntad. Sabemos que atender a un enfermo en situación terminal, a pesar de ser

una labor demandante y agotadora por tratarse de un cuidado intensivo personal antes que curativo, es, y seguirá siendo, una de las cosas más positivas que un ser humano puede hacer por otro. Existen colectivos como los sanitarios que intervienen en este entorno, porque están convencidos de que su esfuerzo, aparentemente pequeño, es más valioso para estos seres que quedarse con los brazos cruzados pensando que no hay nada que hacer.

El acompañamiento social no sólo permite entrar en contacto con el sufrimiento humano, sino también es una forma de vivir el amor; sin embargo, el cuidador debe aprender a valorar lo que tiene realmente sentido, a ser tolerante consigo mismo, a saber recargarse emocionalmente y a emplear su tiempo libre en cosas que le hagan feliz como cultivar la amistad a la vez que buscar armonizar su trabajo y su vida privada. Le será de mucha ayuda contar con una persona de confianza para hablar abiertamente sobre sus sentimientos y encontrar una salida a sus preocupaciones.

9. CONCLUSIÓN

Los cuidados paliativos, constituyen una alternativa importante para el paciente en etapa terminal al considerar no solo al enfermo, sino también su familia que sufre por no saber cómo manejar la situación, ya que tanto el enfermo como la familia tienen necesidades respecto al rol que deben desempeñar.

La familia es, sin duda, el apoyo fundamental del enfermo, por lo que hay que presentarle atención importante para después trasladar buenos cuidados frente a la angustia y facilitar el trabajo que tenemos como objetivo.

Para cubrir estas necesidades es importante que como personal de enfermería se tenga un adecuado conocimiento acerca de los cuidados que se le deben brindar al paciente además de una formación específica en cuidados paliativos.

Es importante considerar que estos pacientes requieren de un conjunto de cuidados, que si bien no son eliminados, pueden ser controlados y de esta manera cubrir en lo más posible sus necesidades, es aquí donde la enfermera toma acción en cuanto a las necesidades físicas, psicológicas, sociales, espirituales, emocionales del paciente, así como de apoyo a la familia en la educación para cuidados, información de la enfermedad, apoyo emocional durante el proceso de la enfermedad y finalmente en el duelo.

La enfermera tiene un papel muy importante en la atención del paciente en la fase terminal en varios niveles: la asimilación del diagnóstico, en la ayuda para sobrellevar la enfermedad y en el apoyo a la familia antes y después de la muerte.

El personal de enfermería puede hacer que el proceso de información se adecue a sus diversas circunstancias, es por esto que debe ser suficientemente sensible y percibir el cómo responder a las necesidades de información y apoyo mientras se busca el bienestar del paciente, respetando su voluntad.

Considerar que el enfermo terminal debe ser el principal protagonista de sus cuidados, por lo que el trabajo profesional es y será procurar su mayor calidad de vida respecto a su voluntad, esto requiere de mayor implicación personal y sobre todo, una mayor preparación en el terreno técnico y humano de la enfermería.

Como miembro del equipo interdisciplinar tiene la posibilidad de ayudar a que el paciente se adapte a los cambios de su padecimiento a través de la evaluación adecuada de sus molestias físicas y emocionales y la aplicación pronta y eficaz de las diversas técnicas paliativas que ayuden a su bienestar. Es de gran importancia su actitud de cuidar y la atención a detalle que le pueden permitir percibir el malestar tan pronto como se presenta y movilizar los recursos necesarios para su alivio y consuelo.

El cuidado paliativo de un enfermo requiere de la puesta en práctica en la relación de ayuda tanto con el enfermo como de la familia, considerando que todos lo que se hace en relación a uno influye en el otro.

La enfermera debe trabajar con la familia para fomentar su participación en los cuidados y proporcionarle el apoyo para vivir esta etapa de la vida no como un tiempo de espera angustiada a la muerte, sino a mejor bienestar posible que se le pueda otorgar, como un periodo positivo donde es posible mejorar su relación de familia con el paciente y crecer individualmente.

La enfermera, por su contacto constante con el sufrimiento, deberá tomar en cuenta también su bienestar. Si bien una parte depende de sí mismo y de la adquisición y preparación de hábitos positivos para afrontar las situaciones, ya que podría encontrarse con muchas controversias, por esto es de suma importancia que su labor sea comprendida y evitar en lo más posible involucrarse con situaciones que le impidan continuar su trabajo profesional, solo así podrá cumplir su misión junto al que sufre.

El cuidado paliativo se define en cierta manera como ACOMPAÑAMIENTO, labor primordial de la enfermera enfrentando la enfermedad haciéndola menos traumática para el paciente, sufriendo lo menos posible, tomando en cuenta la herramienta más importante que es la comunicación y así ayudarle a vivir sus últimos días de la mejor manera posible, afrontando sus necesidades e inquietudes, dejándole desahogarse, exponer sus miedos e ilusiones, demostrándole disposición y que como profesional haremos todo lo que esté en nuestras manos por su mayor bienestar, tomando en cuenta que el bienestar no es atender ante una crisis vital alargando la vida, sino respetar el momento de la muerte.

10. BIBLIOGRAFÍA

10.1 BÁSICA

- Astudillo Alarcón Wilson (2017) CÓMO AYUDAR A UN ENFERMO EN FASE TERMINAL, GUIPÚZCOA - ES PAÑA
- Mendinueta Aguirre Carmen (2017) CÓMO AYUDAR A UN ENFERMO EN FASE TERMINAL, GUIPÚZCOA - ES PAÑA
- Astudillo, W., Mendinueta C. (2016) Principios generales de los Cuidados Paliativos. Centro de Salud. GUIPÚZCOA - ES PAÑA
- Davis F. (2011) La comunicación no verbal. Madrid, España
- Centeno, C., Vega J. Martinez B. P. Necesidades psicosociales del enfermo en fase terminal. Cuadernos de Bioética,2019
- Astudillo, W., Mendinueta C. Bases para mejorar la comunicación con el enfermo terminal. En: Astudillo W., Mendinueta C. y Astudillo E, (eds.). “Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia”, EUNSA, Barañaín. 5ª Ed. 2008.
- Astudillo, W., Mendinueta C. Importancia de la comunicación en el cuidado del paciente terminal. Astudillo W., Mendinueta C. y Astudillo E, (eds.). “Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia”. EUNSA, Barañaín. 3ª Ed. 2010.
- Astudillo, W., Mendinueta C. El sufrimiento en los enfermos terminales. Astudillo W. Mendinueta C. y Astudillo E, (eds.). “Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia”. EUNSA, Barañaín. 5º Ed. 2008.
- Davis F. La comunicación no verbal. Alianza Editorial S.A. Madrid, 1992.
- Astudillo, W., Mendinueta C., Astudillo E. Necesidades del enfermo en sus últimos días, DOLOR. 2011.
- Astudillo,W.,Horcajada, J.P, Mendinueta C. Fases de adaptación a la enfermedad terminal. Astudillo W., Mendinueta C. y Astudillo E, (eds.). “Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia”. EUNSA,Barañaín. 5ª Ed. 2008.

- Astudillo W.,Mendinueta C., Tamés M.J. La alimentación en el enfermo terminal. Consejos dietéticos. Rev.Med. Univ. Nav. 2012.
- Astudillo W., Mendinueta, C., Astudillo E. Asistencia a la familia ante una muerte esperada. Rev. Med. Uni. Nav. 2017.
- McCarron, E. Apoyo a los familiares de enfermos cancerosos. Nursing (Ed.Esp.), 1996.2011
- Navarro, M.A. Gómez, M. Ojeda, M., García E. Marero, M. Guerra A., Medicina Paliativa y familia. Rev. Soc. Esp. Dolor, 2009.
- Soler M.C., Jordá E. El duelo: manejo y prevención de las complicaciones. Medicina Paliativa. 2015.
- Astudillo, W., Pérez M., Mendinueta C. La asistencia en el proceso del duelo. Astudillo W., EUNSA, 5 Ed. 2008.
- Mendinueta C. y Astudillo E, (eds.). “Cuidados del Enfermo en fase terminaly atención a su familia”. EUNSA, 5 Ed. 2008.
- Astudillo, W., Mendinueta C. (2014) La comunicación en la fase terminal. En: Biblioteca Básica, NILO Industria. Barcelona.
- Astudillo Wilson y Mendinueta Carmen. PREGUNTAS Y RESPUESTAS SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. Guía de recursos socio-sanitarios y paliativos en Álava. (2018)
- Astudillo W., Mendinueta C. Astudillo E. Medicina Paliativa. Cuidados del Enfermo en fase terminal y Atención a su familia. EUNSA, Barañain, 5º Edición, 2008.
- Astudillo W., Mendinueta C. ¿Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos 4 Edición. 2003.
- Bayes R. Algunas aportaciones de la Psicología del tiempo a los Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa 2000.
- Bayés R. El sufrimiento, evaluación y medidas de alivio.: “Avances recientes en Cuidados Paliativos”, editado por W. Astudillo, A. Morales, E. Clavé, A. Cabarcos, E. Urdaneta. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2002.

- Cabarcos A., Astudillo W. Nuevos criterios para la actuación sanitaria en la terminalidad. En: “Avances recientes en Cuidados Paliativos”, editado por W. Astudillo, A. Morales, E. Clavé, A. Cabarcos, E. Urdaneta. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2002.
- Astudillo W., Pérez M, A. Izpizua, A. Orbegozo. Acompañamiento en el duelo y Medicina Paliativa, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2007.
- Fuentes Fernández Lourdes (2013) cuidados paliativos en atención primaria.E.U.E Casa de salud valdecilla.
- Salazar Calvache Jennifer (2015) CUIDADOS ENFERMEROS A LA FAMILIA DEL PACIENTE AL FINAL DE LA VIDA. Barcelona.
- Gómez-Batiste, X., Espinosa, J., Porta-Sales, J. and Benito, E. (2010). Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. Medicina Clínica.
- Nabal, M., Palomar, C., Juvero, M., Taberner, M., León, M. and Salud, A. (2014). Sedación paliativa: situación actual y áreas de mejora. Revista de Calidad Asistencial.
- Bernalte A, Miret MT, Manual de enfermería comunitaria, Madrid: Libros en red, 2005.
- GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SNS MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO (2008) Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco.
- Estrategia en Cuidados Paliativos. Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.
- Grupo de trabajo de Tratamientos del Programa Regional de Cuidados Paliativos del Servicio Extremeño de Salud. Sedación en Cuidados Paliativos. Consejería de Sanidad y Consumo.2004.
- Grupo de trabajo de Tratamientos del Programa Regional de Cuidados Paliativos del Servicio Extremeño de Salud. Seguimiento del duelo en

cuidados paliativos. Consejería de Sanidad y Consumo. Junta de Extremadura; 2004.

- Barbero J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. Anales del Sistema Sanitario de Navarra Suplementos. 2006.
- Astudillo W, Clavé E, Urdaneta E. Necesidades psicosociales en la terminalidad. 1ª edición. En: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, editor. San Sebastián: 2001.

10.2 COMPLEMENTARIA

- GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SNS MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. 1.ª, mayo 2008.
- Alberto Infante Campos D.G. de la Agencia de Calidad del SNS. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008.
- Estrategia en Cuidados Paliativos. Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.
- Grupo de trabajo de Tratamientos del Programa Regional de Cuidados Paliativos del Servicio Extremeño de Salud. Sedación en Cuidados Paliativos. Consejería de Sanidad y Consumo. Junta de Extremadura; 2004.
- Grupo de trabajo de Tratamientos del Programa Regional de Cuidados Paliativos del Servicio Extremeño de Salud. Seguimiento del duelo en cuidados paliativos. Consejería de Sanidad y Consumo. Junta de Extremadura; 2004.
- Bayés R. Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica. 2000
- Barbero J. Sufrimiento, cuidados paliativos y responsabilidad moral. In: Couceiro A, editor. Ética en Cuidados Paliativos. Madrid: Editorial Triacastela; 2004.

- Couceiro A. Las voluntades anticipadas, España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. 2007.
- Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida. PRINCIPIOS GENERALES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. Editoriales sociedad vasca de cuidados paliativos. 2003.
- Barbero. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. Anales del sistema sanitario de navarra. Vol 29. 2006
- Barbero y diaz. Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. An sist navar. 2007
- Batiz. De lo teórico a lo práctico en cuidados paliativos. Revista sociedad España de médicos generales y de familia. 2004.
- Gil Julia B, A y Ballester R. duelo: evaluación, diagnóstico y tratamiento. Psicología. 2008.
- Levin R. cuidados paliativos principios generales. Organización panamericana de la salud 2da edición. 2004
- Ministerio de salud, república de costa rica, dirección de servicios de salud. Norma para la acreditación de cuidados paliativos y control del dolor. 2007
- Organización de los estados americanos. Derechos Humanos de las Naciones Unidas sobre el derecho a la verdad. 2007
- Organización Mundial de la Salud. Programas nacionales de control del cáncer: políticas y pautas para la gestión, Washington. 2004
- Pessini, L. y Bertachini, L. (2006). Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. Acta bioeth. [online]. 2006
- Ruiz-Benítez, M. y Coca, M. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. Psicooncología, 2008
- 12. Taboada, P. El Derecho a Morir con Dignidad. Acta Bioethica 2000
- Twycross, R. (2003). Introducing palliative care. Fourth edition. United Kingdom: 2003.
- NABAL, M, PORTA J, NAUDI C, et al. Estimación de la supervivencia en Cuidados Paliativos (I) el valor de la impresión clínica. Med Pal .2002.

- NABAL M, PORTA J, NAUDI C, et al. Estimación de la supervivencia en Cuidados Paliativos (II): el valor del estado funcional y los síntomas. Med Pal 2002
- Recomendación. Consejo de Europa sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.
- Informe Técnico: Hechos sólidos en cuidados paliativos. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001
- Plan de Cuidados Paliativos-Atención a pacientes en la fase final de la vida. Departamento de Salud, Euskadi
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Sanidad 2007
- Porta, J., Aspectos clínicos de la sedación en cuidados paliativos. En: Ética y sedación al final de la vida. Cuadernos de la Fundació Victor Grifols i Lucas. 2003.
- . Porta, J., Sedación al final de la vida: aspectos clínicos y éticos. Geriatria y Gerontología. 2003
- González, M., Sanz-Ortiz, J., Valentín, V., Manual SEOM de Cuidados continuos. Vilches Y., Cuidados y tratamiento durante la agonía. Sociedad Española de Oncología Médica. 2004
- Pérez, P., Ullán, E., Valentín V., Atención a los pacientes en fase terminal. INSALUD-Área 1

10.3 ELECTRÓNICA

- <http://www.osasun.ejgv.euskadi.net>
- https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf
- https://www.hospital-sanjuandedios.es/upload/cuidando/doc/cuidados_paliativos_en_el_enfermo_terminal.pdf
- <http://132.248.9.195/ptd2016/febrero/0740565/0740565.pdf>
- <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/3938/FuentesFernandezL.pdf?sequence=1>
- <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/EnfermoTerminal2017.pdf>
- <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/PREGUNTAS-Y-RESPUESTAS-SOBRE-PALIATIVOS.pdf>
- http://www.erevistas.csic.es/ficha_articulo.php?url=oai:revistas.ucm.es:38970&oai_iden=oai_revista293
- <http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v6n1/art07.pdf>
- <http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/pcc-NCCP.pdf>
- <http://www.acnur.org/biabiblioteca/pdf/5830.pdf>
- http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/palliative_care.htm
- <http://revistas.ucm.es/psi/16967240/articulos/PSIC0808130103A.PDF>
- http://www.medicinageneral.org/revista_68/pdf/552-560.pdf
- <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original5.pdf>
- <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v29s3/original2.pdf>
- <http://www.sovpal.org/archivos/1.-primera%20secci%C3%83%C2%B3n.pdf>
- <http://www.innsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/cuidadosPaliativos.html>
- <https://www.faeditorial.es/capitulos/cuidados-paliativos.pdf>
- <http://www.scielo.org.co/pdf/recis/v16n2/1692-7273-recis-16-02-340.pdf>
- https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_4-principios-generales-de-control-de-sintomas

11. GLOSARIO

A

- **aceptación:** reconocer las situaciones no deseadas de nuestra realidad sobre las que no podemos hacer nada para modificarlas, aprendiendo a asumirlas (sin quejas ni excusas) y así fortalecer nuestra tolerancia a los fracasos, pérdidas o desengaños vitales.
- **adenoma:** tumor benigno que se origina en el tejido glandular
- **afasia:** pérdida o trastorno de la capacidad del habla.
- **agotamiento del cuidador:** depresión, agotamiento, enojo, y otras sensaciones de un cuidador cuando se se siente solo y sin apoyo al cuidar de un ser querido
- **agonía:** estado del individuo que precede a la muerte.
- **atención socio sanitaria:** título de formación profesional que reúne los servicios que coordinan la asistencia curativa, social y educativa de colectivos en situación de dependencia como la tercera edad, los enfermos crónicos y las personas con alguna discapacidad física, psíquica o sensorial.
- **asentir:** es la acción que consiste en mostrar conformidad, acuerdo, aquiescencia, aprobación o concordancia con lo otro dice, hace, propone u ordena.
- **autoestima:** es la actitud de la persona respecto a ella misma, constituyendo el componente evaluativo del auto-concepto (valoración global que una persona realiza sobre sí). por otro lado, la auto-estima personal son los sentimientos de respeto y de valor que una persona siente sobre ella.

B

- **balance hídrico:** resultado de la diferencia entre las cantidades hídricas y sólidas administradas y las pérdidas, en un período de tiempo.
- **bomba de infusión:** aparato empleado para la inyección de analgésicos a ritmo continuo.
- **biológica:** son los efectos benéficos o adversos de una droga sobre la materia viva.
- **biopsia:** extracción de una muestra de tejido para examinarla y detectar la presencia de células cancerosas.
- **bioética:** estudio de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, según valores y principios morales.
- **bomba de cobalto:** aparato empleado para la administración de radioterapia externa. actualmente este método está siendo sustituido por los aceleradores lineales.
- **bronco constrictor:** fármaco o agente, que estrecha o contrae la luz bronquial.
- **burnout:** síndrome de burnout también llamado "síndrome del trabajador quemado" está relacionado con una respuesta de estrés crónico en el trabajo.

C

- **cáncer:** es el crecimiento descontrolado de células anormales en el cuerpo. las células cancerosas también se denominan células malignas.
- **cohesión:** unión o relación estrecha entre personas o cosas.

- **coordinación de la atención:** un enfoque en el que todos los miembros del equipo médico trabajan juntos para planificar la atención del paciente en el hospital y el alta.
- **comunicar:** acción consciente de intercambiar información entre dos o más participantes con el fin de transmitir o recibir información u opiniones distintas.
- **cuidado a largo plazo:** atención que apoya a los pacientes con discapacidad crónica durante un período de tiempo indefinido; se proporciona en centros de enfermería, en el hogar o en la comunidad.
- **cuidado continuo:** uno de los cuatro tipos de cuidado exigidos por los beneficios de hospicio de medicare; hasta 24 horas al día de cuidado clínico en el hogar hasta que los síntomas estén bajo control.
- **cuidado de hospicio a domicilio:** ver cuidado de rutina a domicilio
- **cuidado con respeto a la cultura:** la capacidad de adaptar la atención médica a los diversos valores, creencias y necesidades sociales, culturales y de idioma de los pacientes.
- **cuidado curativo:** tratamientos para curar una enfermedad.

D

- **dependencia:** a persona pierde la capacidad de resolver sus problemas y de tomar decisiones.
- **diagnóstico:** determinación de la enfermedad o afección que explica los síntomas de una persona.
- **disfagia:** dificultad para tragar.
- **disnea:** dificultad para respirar

- **displasia:** proliferación anómala de células, caracterizada por la pérdida en el arreglo del tejido normal y la estructura de la célula.
- **distanasia:** es la muerte en malas condiciones, con dolor, molestias, sufrimiento.
- **dolor irruptivo:** al que aparece de forma brusca, intensa y transitoria sobre un dolor crónico persistente y estable.
- **duelo:** período de luto después de la muerte de un ser querido.

E

- **edema:** un exceso de líquido en las cavidades del cuerpo o debajo de la piel. causa hinchazón y es muy doloroso.
- **encefalitis:** inflamación del cerebro que puede provocar disfunción neuronal grave pudiendo provocar un edema cerebral. suele estar causada por una infección vírica.
- **encamamientos:** permanecer en cama durante un largo periodo de tiempo sin actividad física regular.
- **epitafio:** inscripción dedicada al difunto que se pone sobre su sepulcro.
- **estadio:** cada una de las fases en las que se divide la evolución del tumor concreto.
- **estrés:** es la respuesta del cuerpo a una presión física, mental o emocional.
- **equipo interdisciplinar:** grupo de cuidadores profesionales con distintas especialidades (trabajo social, espiritualidad, medicina, personal) que trabajan juntos para atender a todas las necesidades del paciente

- **expresiones analógicas:** expresiones no verbales nos develan los sentidos ocultos de los discursos.

F

- **fallecimiento:** muerte de una persona.
- **fibroma:** tumor benigno, frecuentemente en la mama, compuesto por tejido fibroso.
- **fibrinólisis;** solución de la fibrina por acción de las enzimas. el objetivo del tratamiento fibrinolítico es producir la destrucción del trombo mediante la activación del “sistema fibrinolítico“.
- **fiebre:** síndrome formado por hipertermia, taquicardia, taquipnea y estupor. temperatura corporal superior a 38ºc como respuesta del organismo a distintas agresiones
- **fibrosarcoma:** tumor maligno que puede originarse como fibroma.
- **fisiológico:** algo está relacionado con el funcionamiento biológico de los seres vivos.
- **finado:** persona muerta.
- **feed back:** retroalimentación.

G

- **genograma:** es la representación gráfica a través de un instrumento que registra información sobre estructura y/o composición de una familia.
- **glucosuria:** presencia anormal de glucosa en orina como consecuencia de la ingestión de grandes cantidades de carbohidratos o por enfermedad como nefrosis o diabetes mellitus.

H

- **herencia:** patrimonio o conjunto de bienes de un difunto que se transmite legalmente a sus sucesores.
- **hemorragia:** salida de sangre de los vasos, espontáneamente o por rotura accidental.
- **hepatopatía:** tipo de lesión o enfermedad del hígado.
- **hipoxémica:** insuficiencia respiratoria aguda.
- **hidratación:** el proceso de proporcionar agua o líquido por vía oral, tubo o por vía intravenosa.
- **hiperglucemia:** exceso de glucosa en la sangre. valores normales: 80-110 mg/dl.
- **hipertiroidismo:** síndrome clínico producido por la excesiva circulación de hormona de la tiroides provocando un estado hipermetabólico.
- **hipotermia:** disminución o descenso de la temperatura corporal por debajo de los límites de la normalidad. $t^{\circ} < 36^{\circ} \text{ c.}$

I

- **imput:** imputar, factor que se utiliza en un proceso productivo.
- **interdisciplinar:** aquello que se lleva a cabo a partir de la puesta en práctica de varias disciplinas.
- **infra diagnosticada:** que el paciente no ha sido diagnosticado de forma adecuada.
- **ictericia:** coloración amarillenta de la piel, de las membranas mucosas o de los ojos.
- **idiopática:** enfermedad de origen desconocido.

- **incontinencia:** incapacidad para controlar la evacuación de orina o heces.
- **inmunoterapia:** tratamiento que se basa en la estimulación del propio sistema inmunológico del paciente para que sea capaz de reconocer y eliminar las células tumorales.
- **insomnio:** dificultad para iniciar el sueño o para mantenerlo el resto de la noche.
- **infección:** implantación y desarrollo en el organismo, de seres vivientes patógenos.
- **intubación:** el proceso de insertar un tubo en los pulmones de un paciente para ayudar con la respiración.

L

- **liderazgo:** una influencia que se ejerce sobre las personas y que permite incentivarlas para que trabajen en forma entusiasta por un objetivo en común.
- **logro:** alcance de una meta previamente propuesta por una persona o un grupo de personas.

N

- **naloxona:** n-alil-noroximorfona. antagonista de los opiáceos. se usa como antídoto en la depresión respiratoria producida por los opioides; puede producir síndrome de abstinencia.
- **neuropatía:** trastorno que afecta los sistemas nerviosos periféricos y autónomos y causa un deterioro en el

enlentecimiento de la transmisión nerviosa; insensibilidad en los pies, hipotensión ortostática, vejiga neurogénica, etc.

- **neuropático:** signos de lesión del nervio detectados durante el examen neurológico.
- **normativo:** es aquello que está claro, que todos sabemos que “tenemos” que hacer y que confieren básicamente los mínimos que se esperan de nosotros.

M

- **monitorización:** registro permanente de ciertos signos fisiológicos mediante un monitor.
- **morfina:** principal alcaloide del opio (y prototipo del resto de agonistas opioides). de elección en dolor severo y en el edema agudo de pulmón.
- **muerte:** extensión o término de la vida.
- **muerte cerebral:** coma profundo irreversible (cese de las funciones cerebrales), sin respiración espontánea, y electroencefalograma isoelectrico (plano) de varias horas de duración.

O

- **oliguria:** secreción escasa de orina.
- **oncología:** especialidad médica que estudia los tumores benignos y malignos; es decir, el cáncer.
- **opioides:** clase de analgésicos que tienen algunas propiedades narcóticas opiáceas pero que no se derivan del opio.
- **opiáceos:** analgésicos derivados del opio.

- **ortotanasia:** es la muerte en buenas condiciones, con las molestias aliviadas.
- **osteosarcoma:** tumor óseo maligno.
- **oxigenoterapia:** terapia cuya base es el empleo de oxígeno.

P

- **paliar:** para aliviar los síntomas de una enfermedad o trastorno.
- **parálisis:** pérdida del movimiento del cuerpo; de una o de varias partes. tipos - central. - cerebral. - cortical, etc.
- **paraplejía:** parálisis de partes simétricas de ambos miembros superiores o inferiores.
- **parafrasear:** usada para describir ideas en diferente forma, algunas veces más directo o de simple forma **que** la original.
- **progresión karnofsky:** escala de valoración funcional que permite conocer la capacidad que tiene el paciente para las actividades de la vida cotidiana. es un elemento predictor independiente de mortalidad, en enfermedades oncológicas y no oncológicas.
- **plurisintomático:** trastorno de somatización se caracteriza por una combinación de síntomas gastrointestinales, sexuales, pseudo neurológicos y dolor.
- **psíquica:** algo que está en potencia, a una posibilidad a desarrollar.
- **polaquiuria:** emisión frecuente de orina.
- **olidipsia:** sed importante
- **poliuria:** secreción abundante de orina.

Q

- **quimioterapia:** tratamiento del cáncer a través de medicamentos.

R

- **reflejo conjuntival:** también corneal. oclusión de los párpados cuando se toca la conjuntiva.
- **reflejo laríngeo:** provocación de tos por irritación de la garganta.
- **reflejo oculocefalógiro:** movimiento asociado del ojo, cabeza y cuerpo cuando se enfoca la atención visual hacia un objeto.
- **reflejo pupilar:** contracción de la pupila por acción de la luz sobre la retina.
- **reflejo pupilar paradójico:** dilatación de la pupila por la acción de la luz.
- **relajantes musculares:** su uso en la unidad de cuidados intensivos se limita a facilitar la intubación endotraqueal y la tolerancia a la ventilación mecánica.
- **rigidez** inflexibilidad, tiesura.

S

- **sepsis:** también septicemia. estado morboso debido a la existencia en la sangre de bacterias patógenas y sus productos.
- **shock:** también “choque”. síndrome consecutivo a disminución del volumen sanguíneo.
- **servicios holísticos o integrales:** tratamientos especiales (musicoterapia, masajes, visitas de mascotas, acupuntura) que consideran al paciente en su totalidad, y no solo a la enfermedad.
- **sibilancias:** ruidos respiratorios adventicios continuos, de larga duración y tono alto, como suspiros.

- **signo:** síntoma objetivo de una enfermedad.
- **síntoma:** manifestación de una alteración orgánica o funcional apreciable y referida por el paciente.
- **síntoma:** un sentimiento que tiene un paciente que indica un trastorno o enfermedad.
- **solución** líquido que contiene un cuerpo disuelto. disolución de un cuerpo en un líquido.

T

- **terminal:** paciente con enfermedad en fase terminal
- **terminalidad:** deterioro del estado físicopsíquico, con debilidad intensa, encamamiento, disminución del nivel de conciencia, síndrome con- fusional frecuentemente asociado y dificultades en la comunicación.
- **tratamiento para prolongar la vida:** tratamientos médicos que tienen como objetivo curar o prolongar la vida.
- **testamento vital:** un documento que declara los deseos de un paciente con respecto a los tratamientos médicos.
- **taquicardia:** aceleración de los latidos cardíacos.
- **taquipnea:** respiración acelerada y superficial (> 20 respiraciones / minuto).
- **tratamiento:** conjunto de medios diversos, higiénicos, farmacológicos y quirúrgicos, que se ponen en práctica para la curación o alivio de las enfermedades.

U

- **úlceras por presión:** lesión que se produce por una falta de riego sanguíneo ocasionado por una presión continúa entre la superficie y el plano óseo.

V

- **ventilador:** una máquina que respira para un paciente cuando él o ella no puede hacerlo de forma independiente.

X

- **xerostomía:** es el síntoma que define la sensación subjetiva de sequedad de la boca por mal funcionamiento de las glándulas salivales.

12. ANEXOS

ESCALA PALLIATIVE PERFORMANCE STATUS (PPS)

%	Deambulaci3n	Evidencia enfermedad (EE)	Autocuidados	Ingesta	Conciencia
100	Libre	Normal. Sin EE	Completos	Normal	Alerta
90	Libre	Normal. Alguna EE	Completos	Normal	Alerta
80	Libre	Con esfuerzo. Alguna EE	Completos	Normal o reducida	Alerta
70	Reducida	Alguna EE	Completos	Normal o reducida	Alerta
60	Reducida	Imposible hacer hobbies trabajo dom3stico. E. manifiesta	Ayuda ocasional	Normal o reducida	Alerta o confusi3n
50	Principalmente sentado o estirado	Imposible cualquier trabajo. E. extensa	Ayuda considerable	Normal o reducida	Alerta o confusi3n
40	Principalmente encamado	Igual	B3sicamente asistido	Normal o reducida	Alerta o somnolencia o confusi3n
30	Totalmente encamado	Igual	Completamente dependiente	Reducida	Igual
20	Totalmente encamado	Igual	Completamente dependiente	Pequeños sorbos	Igual
10	Totalmente encamado	Igual	Completamente dependiente	Cuidados boca	Somnolencia o confusi3n
0	Fallecido				