



CLÍNICA

ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS: HOSPITALIZACIÓN DURANTE LOS ÚLTIMOS DÍAS DE VIDA.

*Tizón Bouza, E. y **Vázquez Torrado, R.

*Enfermera. C.H. Arquitecto Marcide-Profesor Novoa Santos. Ferrol. **Enfermera. Centro Médico Eurospes. Bergondo. A Coruña.

Palabras clave: Cuidados paliativos, enfermo terminal.

INTRODUCCIÓN

El campo de acción de enfermería se extiende a todas las edades, desde el nacimiento hasta la muerte y debe adecuarse constantemente a las necesidades de cada grupo. Aunque su papel tradicional ha sido y es el cuidado del enfermo recuperable, en los últimos años ha adquirido un protagonismo especial en la terminalidad a través de los cuidados paliativos^[1]. Cuando los enfermos ya no tienen posibilidad de curación, se les puede y se les debe cuidar, con objeto de procurarles el mayor confort posible y de ayudarles en el trayecto final de sus vidas^[2].

Es ahora cada vez más habitual considerar que el enfermo terminal debe ser el principal protagonista de sus cuidados, por lo que nuestro trabajo profesional es y será procurar su mayor calidad de vida con respeto a su voluntad^[1]. Se intenta controlar no sólo el dolor y otros síntomas molestos, sino también el sufrimiento, para conseguir que estos enfermos vivan con plenitud sus últimos meses o días de su vida y tengan una buena muerte^[3].

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), los Cuidados Paliativos se definen como *“el cuidado activo total de los enfermos cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo”*^[1].

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en su introducción a la historia de los Cuidados Paliativos y del movimiento Hospice los define como *“un tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus*

familias en las fases finales de una enfermedad terminal”.

Los cuidados paliativos procuran conseguir que los pacientes dispongan de los días que les resten conscientes y libres de dolor, con los síntomas bajo control, de tal modo que los últimos días puedan discurrir con dignidad, en su casa o en un lugar lo más parecido posible, rodeados de la gente que les quiere ^[4].

Los cuidados paliativos ni aceleran ni detienen el proceso de morir. Solamente intentan estar presentes y aportar los conocimientos especializados de cuidados sanitarios y psicológicos, y el soporte emocional y espiritual durante la fase terminal y en un entorno que incluye el hospital o el hogar, la familia y los amigos.

Siguiendo las Recomendaciones de la SECPAL, los elementos fundamentales que definirán la enfermedad terminal, son los siguientes ^[4]:

- Presencia de una enfermedad terminal 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 paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- Pronóstico de vida inferior a seis meses.

La OMS declara que los objetivos de los Cuidados Paliativos son fundamentalmente ^[3]:

- 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.

Esta declaración intenta proporcionar a paciente y familia un apoyo total e integral. Los objetivos mencionados se sustentan en tres pilares fundamentales, es decir, la tríada básica de los CP es: comunicación eficaz, control de los síntomas y apoyo a la familia ^[3,5].

LA AGONÍA

La agonía es la fase más dura y delicada de todo el proceso de la enfermedad terminal, pues significa que está muy próxima la muerte, ese acontecimiento inevitable a todos los seres humanos.

La agonía se ha definido como *“el estado que precede a la muerte, en aquellas enfermedades en que la vida se extingue gradualmente”* ^[3].

Se llega a ella tras un deterioro muy importante del estado general y una disminución del nivel de conciencia de las funciones superiores intelectivas ^[1].

Un elemento clave en la agonía es el gran impacto emocional que provoca sobre la familia y el equipo terapéutico que en algunos casos da origen a una crisis de claudicación emocional familiar. Es un hecho previsible que requiere preparación ^[3].

Para los profesionales de la salud, puede ser “otra muerte más”, pero para esa familia, es “su fallecido” por lo que necesariamente tendremos que individualizar cada situación ^[1].

¿Y CÓMO SERÁ EL FINAL ^[4]?

Si hay una cuestión inquietante que los familiares preguntan con insistencia es precisamente ésta. Los familiares desean saber los acontecimientos que pueden suceder y la forma en que los podrán hacer frente.

Puede decirse que existen tres posibilidades por lo que respecta a la llegada de la muerte ^[4]:

- La más frecuente, es cuando la muerte sucede después de un período de continuo y progresivo deterioro físico, de un agotamiento de las propias energías. Los últimos días se caracterizan entonces por una progresiva obnubilación del enfermo, que tiende a desconectarse cada vez más de lo que le rodea, adormeciéndose cada vez de una forma más continua y profunda. La muerte suele llegar a pocas horas o días después.
- La segunda posibilidad es que las cosas sucedan igual que en el apartado anterior, pero sin adormecimiento ni obnubilación del paciente. La situación es entonces más delicada ya que el enfermo está consciente hasta el final, supone un mayor impacto para la familia y requerirá mucho más apoyo y dedicación por parte del equipo terapéutico.
- La tercera posibilidad, la menos frecuente, es cuando la muerte llega de manera violenta y repentina como consecuencia de una complicación aguda de su enfermedad. Casi siempre se debe a una embolia masiva o una hemorragia que conduce a la muerte del enfermo quizás en unos segundos o minutos.

ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS

La enfermera es el miembro del equipo sanitario más próximo y en estrecho contacto con el individuo y su núcleo familiar; sobre todo, en fase de enfermedad, debe asumir también los cuidados que precisen en el final de la vida ^[2,6].

Los principales objetivos que debe tener la enfermera en su atención a pacientes en fase terminal son los siguientes ^[2]:

- Proporcionar todos los cuidados de Enfermería que necesita un paciente en fase terminal, consiguiendo la mayor de calidad de vida para él y sus allegados.
- Valorar las alteraciones en la calidad de vida provocadas por la enfermedad y su

tratamiento, procurando el mayor equilibrio físico, psíquico y ambiental del enfermo.

- aconsejar y educar a la familia y al paciente sobre la dieta, medicamentos, higiene, cambios posturales, ayudándoles a prevenir y sobrellevar los momentos de crisis.

Para una intervención paliativa en un enfermo en situación terminal, si queremos disminuir su sufrimiento y aumentar su bienestar, deberemos ^[5]:

- Identificar aquellos síntomas somáticos y/o alteraciones psicológicas que son percibidos por el paciente como una amenaza importante, estableciendo su grado de priorización amenazadora desde el punto de vista del paciente.
- Compensar, eliminar o atenuar dichos síntomas.
- Detectar y potenciar los propios recursos del enfermo con el fin de disminuir, eliminar o prevenir su sensación de impotencia. Aumentar su percepción de control sobre la situación y los síntomas.
- Si el estado de ánimo del paciente presenta características ansiosas, depresivas u hostiles, habrá que utilizar las técnicas específicas para modificarlo o compensarlo y evitar que se cronifique y se convierta en patológico.
- Si el paciente está bien adaptado, se analizará la conveniencia de utilizar, con carácter preventivo algunas estrategias que impidan la aparición de estados de ánimo ansiosos, depresivos u hostiles. También la posibilidad de proporcionar al paciente estimulación positiva y reforzante, susceptible de incrementar su bienestar.

Se puede combatir el sufrimiento de los enfermos mediante estrategias como la información, la distracción, la reevaluación cognitiva, la relajación o la hipnosis, susceptibles de alejar o atenuar la sensación de amenaza.

- Ofrecerle compañía: un acompañamiento respetuoso y comprensivo le indicará que estamos dispuestos a ayudarle ante lo que se pueda encontrar.
- Escucharle con atención: además de mostrarle interés, respeto y apoyo para enfrentarse mejor con este tiempo difícil, permite al cuidador apreciar la actitud del paciente ante la enfermedad.
- La importancia del contacto físico: sujetar su mano, tocar su hombro, colocar mejor su almohada, sentarse a su lado, comunicarse con él, transmitirle cariño y confianza, secar su frente y tratarle con amabilidad; incitar a la familia para que esté junto a él. El tacto actúa como antídoto contra el temor y la ansiedad, le confiere seguridad, facilita el compartir y, a la vez que libera su poder natural de curación, trae la paz.
- Ser sensible a sus problemas. Muchos temen a la muerte, a que su vida carezca de sentido y padecer problemas financieros, dificultades en el hogar, trastornos emocionales y fatiga familiar... Es necesario dedicarle tiempo para conocer lo que les preocupa y ofrecer nuestro apoyo. La proximidad de la muerte crea la necesidad una nueva jerarquía de valores y ayuda a vivir el momento actual con mayor intensidad con un deseo de crear verdaderas relaciones.

La atención debe ser integral, cuidando las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales. Necesitan cuidados de confort, los cuales requieren de una determinada actitud personal, a la vez que el desarrollo de un mayor equilibrio y madurez ^[7].

CUIDADOS DE ENFERMERÍA

Las principales actividades están orientadas a conseguir que el paciente viva el tiempo que le queda con la mayor comodidad posible, partiendo del mayor respeto a la dignidad, a la independencia del paciente y a su derecho a participar en lo que sucede a su alrededor ^[6].

A partir de las recomendaciones de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, algunos de los principales cuidados enfermeros que debemos desarrollar, teniendo cuenta los síntomas que presente el paciente, son los siguientes ^[6]:

1. NUTRICIÓN

1.1 ALTERACIÓN DE LA NUTRICIÓN relacionado con: Anorexia; Dificultades en la masticación y la deglución; Cansancio; Cambios emocionales; Náuseas, vómitos, diarrea, estreñimiento, Efectos colaterales de los fármacos; Alteración de la absorción de nutrientes secundaria a su patología; Procesos tumorales, etc.

OBJETIVO: El enfermo tomará la comida según sus apetencias: lo que quiera, cuanto quiera y cuando quiera.

ACTIVIDADES: Explicar e informar al enfermo y la familia sobre:

1. Cambios en su alimentación, desdramatizando las comidas y la pérdida del apetito.
2. Presentación y cantidad: lo que le apetezca, bien presentado y en cantidades y platos pequeños.
3. Características: temperatura adecuada, poco olorosa, no picante, textura adecuada dependiendo del estado (normal, triturada, líquida, pastosa) y sus gustos.
4. Alimentos frescos: flan, natillas, yogurt, piña, en fase muy avanzada.
5. Aparición de otros posibles síntomas si se le fuerza: náuseas y vómitos.
6. Importancia del buen estado de la boca (ver cuidados de la boca).
7. Lugar y/o posición: mientras se pueda con la familia, si no en cama incorporado y siempre acompañado. Se recomienda el decúbito lateral con la cabeza ligeramente inclinada hacia delante. Evitar, en lo posible, el decúbito supino ^[7].

1.2 ANOREXIA

Es la incapacidad del paciente para comer normalmente. La causa principal es la propia carga tumoral, pero también influyen: el miedo al vómito, la saciedad precoz, disfunción autonómica, estreñimiento, dolor y fatiga, alteraciones en la boca, hipercalcemia, ansiedad y depresión, y efectos secundarios del tratamiento ^[8].

Actividades^[7]:

1. Preparación adecuada de los alimentos, con platos y raciones pequeñas.
2. Medidas farmacológicas: Dexametasona (2-4mg/diarios). Acetato de Megestrol - 160 mg, 2 a 3 veces día.

2. ELIMINACIÓN

2.1 ESTREÑIMIENTO relacionado con: Tratamiento farmacológico (opiáceos, codeína); Cambio de hábitos en la alimentación; Disminución nivel de actividad; Inhibición reflejo para defecar; Poca ingesta de líquidos / fibra; Por enfermedad de base; Falta de intimidad.

El estreñimiento es un síntoma frecuente, alrededor del 60% en enfermos terminales, y que preocupa bastante al enfermo y a sus familiares debido a una serie de molestias que puede ocasionar ^[8].

Dichas molestias a que puede dar lugar la constipación son sensación de distensión abdominal, flatulencia, mal sabor de boca, lengua saburral, retortijones o incluso náuseas y vómitos en casos extremos. En enfermos muy deteriorados puede presentarse inquietud o estado confusional ^[8].

OBJETIVO: Realizará una deposición cada tres días como mínimo.

ACTIVIDADES:

1. Valorar sus hábitos y preguntar cuando fue la última deposición.
2. Ver si tiene pautado tratamiento laxante. Suele iniciarse con un laxante estimulante (aumenta el peristaltismo), habitualmente sennósidos (12 a 72 mg/día) y/o lactulosa (20 a 90 cc/día) (los opiáceos producen estreñimiento). Pueden añadirse medidas rectales (supositorios de glicerina o de bisacodilo, o micralax) ^[8].
3. Tacto rectal para descartar fecaloma. Si hay impactación fecal, habitualmente a nivel de recto o sigma, pudiendo ocasionar obstrucción parcial y, en su caso, un síndrome rectal con secreción rectal y retención vesical ocasional. Si el impacto es alto requerirá la administración de uno o varios enemas de limpieza (enemas fosfatados), y si es rectal será necesario diferenciar ^[8]:
 - Si es blando: Supositorios de bisacodilo diariamente hasta que responda.
 - Si es duro: Enema de aceite (100-200 cc) la noche anterior:
 - Valorar posible sedación del paciente.
 - Aplicación de compresas calientes para favorecer la dilatación anal y lubricación con lubricante anestésico.
 - Movilizar el impacto, fraccionamiento y extracción.
 - Seguir con enemas fosfatados hasta su total eliminación.
 - En cualquier caso es muy importante la prevención de la impactación fecal.
4. Explicar al enfermo y la familia los cuidados del estreñimiento y la administración correcta de los medicamentos.
5. Si el enfermo lo tolera estimular la ingesta de líquidos (agua y zumos de fruta) y de fibra en la dieta (puede estar contraindicado si hay oclusión o suboclusión intestinal) ^[8].
6. Atender lo antes posible el reflejo de eliminación y mientras sea posible levantar a la

silla o al WC.

7. Proporcionar intimidad.
8. En enfermos con compresión medular, valorar enema de limpieza o extracción manual de heces cada tres días.
9. Aconsejar la actividad física dentro de lo posible.
10. Utilizar empapadores de cama y absorbentes si precisa.
11. En fase agónica está contraindicado el enema, por muchos días que lleve sin defecar^[7].
12. Comunicar al médico la valoración.

2.2 DIARREA relacionada con: Obstrucción intestinal, Tratamiento farmacológico, Fecaloma (sobreflujo, pseudodiarrea), Infecciones, Exceso de laxantes, Por el proceso tumoral.

OBJETIVOS:

1. Valorar las causas de la diarrea.
2. Administrar correctamente el tratamiento farmacológico.
3. Prevenir la deshidratación.
4. Prevenir el deterioro de la integridad cutánea.

ACTIVIDADES:

1. Identificar signos y síntomas de probable obstrucción intestinal.
2. Descartar fecaloma.
3. Valorar la toma correcta de laxantes.
4. Enseñar al enfermo y/o la familia cómo se deben tomar.
5. Introducir ingesta de dieta y líquidos astringentes si el estado del enfermo lo permite.
6. Higiene: Mantener la piel limpia y seca y cambiar absorbentes con la frecuencia requerida.
7. Comunicar la valoración al médico.

2.3 RETENCIÓN URINARIA relacionada con: Tratamiento farmacológico: opiáceos; Fecaloma; Enfermedad de base; Infecciones. Suele predominar la anuria durante la agonía.

OBJETIVO: Conseguir el vaciado vesical inmediato.

ACTIVIDADES:

1. Colocar sonda uretral de vaciado urgente en todas las situaciones.

2. Tratar las causas reversibles.
3. Valorar de forma sistemática si el paciente está en coma, estuporoso y con compresión medular.

3. PROBLEMAS RESPIRATORIOS

La disnea se presenta en el 30-40% de todos los cánceres avanzados y terminales y en el 65-70% de los broncogénicos, en los que es el síntoma principal en la fase de enfermedad avanzada. La disnea puede aparecer en los últimos días o semanas de la evolución de diferentes enfermedades en el contexto de un fracaso multiorgánico, comportándose entonces como factor de mal pronóstico a muy corto plazo ^[8].

Se hace imprescindible una exploración clínica exhaustiva en busca de signos clínicos de hipoxemia, anemia, debilidad, ansiedad, insuficiencia cardíaca, etc. Asimismo es necesario tener acceso a una serie de exploraciones complementarias básicas como son radiología de tórax, determinación de hemoglobina, electrocardiograma y, a ser posible, oximetría transcutánea ^[8].

Tienen gran importancia porque aparecen con mucha frecuencia en los enfermos terminales y porque generan gran angustia y ansiedad en el enfermo y la familia.

3.1 DISNEA relacionada con: Proceso tumoral; Asociado a otras patologías; Tratamiento oncológico, Debilidad.

OBJETIVOS:

1. Mejorar la sensación de falta de aire.
2. Evitar la exacerbación de la disnea provocada por el miedo y la ansiedad.

ACTIVIDADES:

1. Transmitir tranquilidad, confianza y control de la situación.
2. Aplicar medicación pautada y avisar al médico lo antes posible.
3. No dejar nunca solo al enfermo y atender sus demandas.
4. Aflojar la ropa, soltar cinturones, etc.
5. Inducir la relajación del enfermo guiando su respiración.
6. Aplicar aire fresco sobre el rostro, incluso acercando la cama a la ventana, con ventilador, abanicar, etc.
7. Colocar en posición confortable, sentado o semisentado, levantando la cabecera de la cama, con almohadas debajo del colchón, o calzando la cabecera de la cama.
8. Dar soporte emocional a la familia.
9. Adiestrar al cuidador principal para colaborar en los ejercicios respiratorios y de relajación.

10. Instruir al enfermo en aquellas actividades diarias que le produzcan o aumenten la disnea, modificando hábitos.
11. Utilizar humidificadores ambientales como el eucalipto o el mentol.
12. Mantener la boca húmeda y fresca.
13. Facilitar a la familia los recursos necesarios para el manejo de la situación: medicación, teléfono de urgencia, etc.
14. Tratamiento farmacológico ^[8]: Sulfato o clorhidrato de morfina oral: 5 a 15 mg. cada 4 horas. En ausencia de dolor, dosis superiores a 15 mg. cada 4 horas no aportan beneficios. En pacientes que ya tomaban previamente morfina para tratamiento de dolor, se aconseja aumentar la dosis hasta un 50%.
 - Fenotiacinas: Clorpromazina 25 mg. noche. A menudo se asocia a la morfina como tratamiento adyuvante.
 - Corticoides: Dexametasona 2 mg./día - 4 mg./ 6 - 8 horas o Prednisona 10 mg - 40 mg./ día. Mejoran la sensación de disnea que se asocia a obstrucción de vía aérea, linfangitis carcinomatosa, síndrome de compresión de vena cava superior y bronquitis crónica.
 - Oxigenoterapia.
 - Benzodiacepinas: Diazepam 2 - 10 mg./ día. Puede usarse por su efecto ansiolítico. No actúan sobre el centro de la disnea.

3.2 TOS

3.2.1 TOS PRODUCTIVA

ACTIVIDADES:

1. Explicar al enfermo y la familia que el toser favorece la eliminación de secreciones.
2. Enseñar a toser al enfermo (no toser nunca en decúbito supino) valorando riesgo de hemoptisis.
3. Adiestrar a la familia.
4. Mejorar la humedad ambiental.

3.2.2 TOS IRRITATIVA

ACTIVIDADES:

1. Enseñar al enfermo y la familia a realizar ejercicios respiratorios.
2. Tomar sorbos de líquidos, chupar caramelos si el estado del enfermo lo permite y mantener la boca húmeda (sprays de agua).

3.2.3 TOS EFICAZ

ACTIVIDADES:

1. Explicar al enfermo y la familia el procedimiento y lo que se pretende.
2. Quitar prendas constrictivas.
3. Colocar en posición sentada, indicando al enfermo que respire 3 veces de manera breve para seguir con una inspiración profunda por la nariz.
4. A continuación expulsar el aire de golpe contrayendo la musculatura del abdomen con la boca abierta y provocando la tos.

3.3 HEMOPTISIS

OBJETIVO:

1. Preparar a la familia para la posible aparición de una hemoptisis.
2. Instruir en el manejo de la hemorragia.

ACTIVIDADES:

1. Valorar el grado de sangrado y comunicarse con el médico lo antes posible.
2. No dejar nunca al enfermo solo.
3. Colocar al enfermo en decúbito lateral semisentado.
4. Facilitar a la familia los medios necesarios para controlar la situación: medicación, teléfono de urgencia, paños, toallas, etc., de tono oscuro y cómo utilizarlos.
5. Retirar con frecuencia los pañuelos, palanganas, etc., que se utilicen a una bolsa de basura negra o de color oscuro y no transparente.

3.4 LIMPIEZA INEFICAZ VÍAS AÉREAS relacionado con: Reflejo tusígeno ineficaz; Dificultad de expansión torácica; Disminución de energía; Inmovilidad.

OBJETIVOS:

1. El enfermo respirará con mayor facilidad.
2. Realizará tos eficaz dependiendo de la situación.

ACTIVIDADES:

1. Manifestar disponibilidad para que el enfermo y la familia no se angustien ante la dificultad respiratoria.
2. Valorar el pronóstico del enfermo y si está en situación de agonía.
3. Administrar la medicación pautada.
4. Aumentar, si no hay contraindicaciones, la ingesta de líquidos para fluidificar

secreciones.

5. Airear y humidificar el ambiente de la habitación.
6. Enseñar al enfermo y la familia, valorando siempre su idoneidad: respiración diafragmática, a toser y drenaje postural respetando siempre las posturas antiálgicas.
7. Evitar ambientes nocivos: tabaco, cambios bruscos de temperatura, productos irritantes de limpieza.
8. Eliminar prendas constrictivas.
9. En traqueotomías, mantener permeable el estoma.

3.5 RESPIRACIÓN DIAFRAGMÁTICA

ACTIVIDADES:

1. Explicar al enfermo y la familia lo que se pretende y pedir su colaboración.
2. Ir explicando a la familia el procedimiento a la vez que se hace el cuidado.
3. Retirar prendas constrictivas.
4. Colocar al enfermo en posición semisentado, poner una mano en el abdomen por debajo de las costillas y la otra en el tórax para sentir los movimientos del diafragma.
5. Pedir al enfermo que inspire lenta y profundamente por la nariz observando la elevación del abdomen. A continuación que expulse el aire por la boca con los labios fruncidos contrayendo el abdomen y dejando el tórax quieto.
6. Realizar el ejercicio durante un minuto con intervalos de 2 minutos de descanso.

4. PIEL Y MUCOSAS

4.1 RIESGO DE DETERIORO DE LA INTEGRIDAD CUTÁNEA relacionado con: Inmovilidad; Humedad por: hipertermia, incontinencia esfinteriana (intestinal, vesical); Estado nutricional; Tratamientos; Presencia de factores de riesgo circulatorios, neurológicos; Déficit de higiene y sequedad de piel; Enfermedad de base.

OBJETIVOS:

1. Mantendrá la piel limpia y seca.
2. No presentará úlceras por presión.
3. Realizará los cuidados de higiene e hidratación (el enfermo o la familia).

ACTIVIDADES:

1. Promover la movilidad del paciente de acuerdo a su capacidad e instruir a la familia sobre la necesidad de cambios posturales y cómo realizarlos. En la fase agónica respetar la comodidad del enfermo, no basarlos en la prevención de UPP, por lo que el ritmo será cada 6 horas o más y, a medida que se acerque la muerte la movilización

deberá suspenderse o realizarse lo mejor posible ^[7].

2. Evitar la utilización de fibras sintéticas, gomas, etc., y la formación de pliegues y rozamientos de ropa de vestir y cama. Considerar el uso de colchones antiescaras.
3. Adiestrar a la familia en una higiene adecuada: fomentar el cambio de ropa, absorbentes, colectores, para evitar el contacto prolongado con la humedad y aconsejar el uso de cremas hidratantes. Realizar un secado concienzudo y aireado de la piel ^[7].
4. No utilizar alcohol sobre zonas expuestas al tratamiento radioterápico y aplicar cremas hidratantes en pieles no lesionadas. En caso de dermatitis secundaria a tratamiento, utilizar compresas empapadas en Permanganato potásico 1/10000.
5. Vigilar la presencia de micosis, infecciones malolientes, etc., en zonas de riesgo (pliegues).
6. Instruir sobre factores de riesgo y técnicas que favorezcan el riesgo sanguíneo:
 - Edemas: Elevación de las EEII, protección de talones e hidratación de la piel.
 - Palidez e isquemia: Evitar el frío, proteger la zona para evitar lesiones y si afecta a EEII mantenerlas siempre bajas.
 - Enrojecimiento y falta de sensibilidad: Evitar el calor directo y proteger para evitar lesiones.

4.2 ÚLCERAS relacionadas con: La enfermedad (úlceras malignas); La inmovilidad (UPP); Exacerbación de síntomas.

OBJETIVOS:

1. Sentirá confort y bienestar controlando el dolor, el mal olor, las infecciones y las hemorragias.
2. Mejorará la autoestima y la autoimagen.

ACTIVIDADES:

1. Tener especial cuidado al retirar el apósito para no provocar sangrado: empapar el apósito antes de retirarlo durante aprox. 3 minutos con SUERO SALINO + H₂O₂.
2. Utilizar jeringas para verter la solución si la úlcera se encuentra cerca de una traqueotomía.
3. Cura de la úlcera (si no hay otra indicación):
 - Limpiar la herida con suero salino. Si se utiliza gasa, hacerlo con toques suaves para no provocar sangrado.
 - Si aparece sangrado, colocar apósitos hemostáticos o compresas empapadas en H₂O₂ + salino al 50%.
 - Si la úlcera es maloliente se puede utilizar apósitos y/o productos de carbón activado y gel de metronidazol.

- Colocar directamente sobre la herida un tul para que no se pegue el apósito y tapar.
 - Antes de cubrir la herida proteger la zona circundante con apósitos que no permitan la expansión del exudado, a veces abundante, de este tipo de úlceras.
4. Cuando las úlceras están en lugares visibles y son desfigurantes utilizar vendajes apropiados pero discretos.

5. PROBLEMAS DE LA BOCA

OBJETIVOS ^[8]:

1. Control: prevención del dolor y la infección de la boca (tener siempre en cuenta los cuidados de los labios).
2. Mantener mucosa y labios húmedos, limpios, suaves e intactos haciendo prevención de infecciones y promocionando así el confort.
3. Eliminar la placa bacteriana y restos alimentarios para evitar la halitosis, procurando no perjudicar la mucosa.
4. Además, evitar preocupaciones y molestias innecesarias y el aislamiento social.

5.1 BOCA SECA relacionada con: Radioterapia en cabeza y cuello; Fármacos (opiáceos, hioscina, antidepresivos, antihistamínicos) y oxigenoterapia; Deshidratación; Respiración bucal; Ansiedad, etc., (se da en el 60-70% de los casos)

ACTIVIDADES:

1. Limpiar la boca como mínimo 2 veces al día con un cepillo suave, incluida la lengua.
2. Retirar prótesis dentales ^[7].
3. Enjuagar la boca antes y después de las comidas y durante el día con: manzanilla (sedante) y limón (estimulante de la salivación): 1 l. manzanilla / zumo de 1 limón. Eliminar la placa bacteriana procurando no perjudicar la mucosa ^[7]. Si hay lesiones hacerlo sin limón.
4. Chupar cubitos de hielo de zumos de frutas o si se puede trozos de piña natural sin azúcar, mascar chicles sin azúcar.
5. Tomar pequeñas porciones de helado, jugos o bebidas frescas. (Evitar bebidas excesivamente azucaradas).
6. Sprays de saliva artificial o de agua mineral con la frecuencia que se quiera. (Aconsejar pulverizadores de plástico pues son baratos y se puede reponer el agua cada vez).
7. Hidratar los labios con crema de cacao, aceite de oliva o cremas hidratantes.
8. Masticar piña o chicle sin azúcar ^[8].
9. Enseñar y adiestrar al enfermo y la familia en los cuidados de la boca.

Nota: Para la humidificación, pequeños sorbos de agua, zumos de fruta con cubitos de hielo, manzanilla con limón (anestésico local y estimulante de la saliva, respectivamente) y/o salivas artificiales a base de metilcelulosa, esencia de limón y agua (fácilmente preparables por cualquier farmacéutico). Cabe utilizarlos con frecuencia, cada 2-4 horas. Una solución base de vaselina líquida, limón, manzanilla y hielo es útil y eficaz en estados más terminales o agónicos, pues la vaselina puede ser desagradable por su viscosidad ^[8].

Comidas:

1. Antes de comer humedecer la boca con líquidos y en los labios se puede dar crema de cacao.
2. Durante la comida tomar pequeños sorbos de líquido.
3. Remojar el pan, las galletas..., en el café con leche, cacao, etc.
4. Mezclar los alimentos con salsas y aderezos.
5. Servir alimentos jugosos que apetezcan al enfermo, blandos, líquidos: purés de legumbres, frutas, yogures, natillas, flanes, etc. en medias raciones.
6. Tomar líquidos abundantes según apetencia.
7. Para la higiene de después de las comidas, cepillado y enjuague normal ^[8].

5.2 BOCA SUCIA relacionada con: la falta de higiene bucal, alteraciones digestivas.

ACTIVIDADES:

1. Limpiar con un cepillo blando o una torunda de gasa empapada en una solución de: - 3/4 partes de s. fisiológico + 1/4 de H₂O₂ o 1 cuch. bicarbonato + 1 vaso de agua o sidra + soda al 50%
2. Realizar enjuagues varias veces al día con cualquiera de las soluciones anteriores.
3. Sumergir las dentaduras postizas durante la noche en un recipiente de agua con hipoclorito sódico (lejía) al 1% enjuagando bien antes de ponérselas.
4. Para eliminar el sarro utilizar el peróxido de hidrógeno diluido (excepto en estomatitis), perborato sódico que no puede ser tragado, solución de bicarbonato sódico, muy efectivo pero de gusto desagradable (no puede ser utilizado en tratamientos antifúngicos) o un pequeño fragmento de vitamina C^[8].
5. Como antiséptico, inhibiendo la formación de la placa bacteriana; usar solución de clorhexidina 0,2%, o yodo solución acuosa diluido en pequeñas cantidades cada 12 horas (aunque suele ser desagradable) ^[8].
6. Gargarismos de povidona yodada al 7,5% en los casos de halitosis por boca séptica y/o neoplasia oral ^[8].
7. Continuar con los cuidados de la boca seca si precisa.

5.3 BOCA CON DOLOR relacionada con: Alteración de la mucosa por radioterapia o quimioterapia; cáncer oral; infecciones; inflamaciones y úlceras; dentaduras postizas.

ACTIVIDADES:

1. Tratar las infecciones.
2. Uso de anestésicos tópicos, por ej. Xilocaína gel 30, antes de las comidas.
3. Después de comer enjuagar la boca con una solución de 1/2 cucharadita de bicarbonato en una tacita de agua tibia.
4. Hacer enjuagues con manzanilla varias veces al día.
5. Diagnóstico y detección precoz de la candidiasis oral y utilización de solución de nistatina cada 4 horas - 1 cucharada, enjuagar y escupir, y otra cucharada, enjuagar y tragar - y algunas veces ketonconazol por vía oral. Hay que recordar que aunque los síntomas desaparecen a los 7 días, es necesario continuar el tratamiento durante 14 días. El yogurt natural es eficaz y barato^[8].
6. Cuidados especiales de la prótesis dental, que favorece las infecciones. En caso de candidiasis hay que sumergirla cada noche en solución de hipoclorito al 1% si no hay metal, o en solución de nistatina^[8].

5.4 MICOSIS OROFARÍNGEAS relacionadas con: Quimioterapia y radioterapia; Tratamientos con corticoides; Enfermos inmunodeprimidos.

ACTIVIDADES:

1. Detectar signos y síntomas de micosis.
2. Comunicar al médico si aparecen.
3. Explicar al enfermo y la familia la aplicación del tratamiento y los cuidados de la boca.
4. Si el paciente es portador de prótesis dentales móviles, éstas deben limpiarse adecuadamente y sumergir en una solución de nistatina durante toda la noche.
5. Evitar bebidas azucaradas.
6. Arrastrar por cepillado las placas micóticas.

Nota: la comunicación, el bienestar y la satisfacción de comer dependen en parte de una buena higiene bucal; por tanto, ésta es fundamental para el enfermo terminal.

6. TERMORREGULACIÓN

OBJETIVOS: Mantendrá la temperatura corporal dentro de unos parámetros que permitan el alivio de la sintomatología.

6.1 HIPERTERMIA

ACTIVIDADES:

1. Mantener una temperatura ambiental fresca.
2. Favorecer la pérdida de calor retirando ropas de vestir y de cama.
3. Ofrecer líquidos frescos según tolerancia.
4. Promover el confort cambiando las ropas, las sábanas, almohadas, etc.
5. Comunicar al médico la valoración.
6. Administrar fármacos antipiréticos y educar al cuidador principal en su correcto manejo.

6.2 HIPOTERMIA

ACTIVIDADES:

1. Mantener una temperatura ambiental templada.
2. Impedir la pérdida de calor mediante las ropas de vestir y cama.
3. Administrar líquidos templados según tolerancia.

7. DOLOR

7.1 DOLOR Relacionado con: La enfermedad; Los tratamientos; Algunos procedimientos; Debilidad, etc.

OBJETIVO: Manifestará tener el dolor controlado.

ACTIVIDADES:

1. CREER AL ENFERMO.
2. Valoración del dolor:
 - Tipo de dolor: sordo, punzante, opresivo, quemazón, etc.
 - Localización.
 - Intensidad (Escala EVA: 0 nada de dolor y 10 el mayor dolor imaginable).
 - Frecuencia: cuándo apareció, cuánto dura, con qué frecuencia aparece.
3. Valorar la eficacia de la analgesia administrada.
4. Enseñar y respetar posturas antiálgicas.
5. Asegurar que tiene pautados laxantes si el enfermo toma opiáceos.
6. Informar, educar y responsabilizar al enfermo y familia del plan terapéutico:
 - Tratamiento, vías de administración, horarios.
 - Adaptar horarios de visita y actividades a las necesidades del enfermo.

7. Aplicar técnicas incruentas del tratamiento del dolor que se pueden utilizar por sí solas o como adyuvantes:
 - estimulación cutánea: calor, frío, masaje.
 - distracción, relajación, etc.
8. No usar placebos.
9. Escuchar al paciente y hablarle. Entorno relajado y cómodo. Evitar la ansiedad, la fatiga ^[7].

8. REPOSO/ SUEÑO

8.1 ALTERACIÓN DEL PATRÓN DE SUEÑO relacionado con: Mal control de síntomas; Ansiedad; Cambios ambientales: horas de acostarse y levantarse, entorno ruidoso o desconocido, temperatura ambiental; Medicación (corticoides, diuréticos).

OBJETIVO: El enfermo manifestará haber dormido.

ACTIVIDADES:

1. Preguntar las horas y calidad del sueño.
2. Proporcionar alivio del dolor y medidas de bienestar.
3. Explicar los efectos deseados de la medicación y los posibles efectos adversos (sedación, boca seca).
4. Revisar medicación que toma por si fuera la causa del insomnio, en caso necesario consultar con el médico que lo ha prescrito.
5. Aconsejar medidas que inducen a conciliar el sueño: respetar horarios de sueño y descanso, el vaciamiento vesical, leche o una infusión caliente, ropa limpia, música suave, lectura, reducir la estimulación ambiental (luces, ruidos, etc.), técnicas de relajación, masajes.
6. Animar al paciente a expresar sus sentimientos y pensamientos para reducir el nivel de preocupación que dificulta el sueño.
7. Aumentar, si es posible, el nivel de actividad durante el día: pasear, hacer trabajos manuales, permanecer sentado fuera de la cama, etc.

9. OCIO, RECREO.

Fomentar el más alto nivel de relación social posible para mantener / aumentar la autoestima y alcanzar el mayor nivel de autorrealización posible.

9.1 DÉFICIT DE ACTIVIDADES RECREATIVAS relacionado con: Mal control de síntomas; Preocupaciones personales relacionados con el futuro; Astenia; Soledad; Depresión, angustia, ansiedad, desinterés; Falta de recursos; Aislamiento social, Falta de conocimiento.

OBJETIVO: Favorecer actividades sociales y de distracción acordes con la situación del enfermo: conocimiento, voluntad, situación funcional y recursos propios y del sistema.

ACTIVIDADES:

1. Informar a la familia para posibilitar y favorecer el contacto con los componentes de apoyo social: familiares, amigos, vecinos, compañeros de trabajo, voluntariado.
2. Favorecer las necesidades de ocio y distracción como salir a pasear, escuchar música, radio, TV.

10. VALORES Y CREENCIAS

Tabla 1: Temores más frecuentes de los pacientes en situación terminal[9]:
-Dolor y sufrimiento.
-Asfixia.
-Pérdida de la capacidad de comunicación o entendimiento.
-Desolación.
-Parálisis.
-Abandono.
-Soledad.
-Ver sufrir a su familia.

10.1 SUFRIMIENTO ESPIRITUAL relacionado con: Conflicto con las creencias y valores del individuo: significado de la propia existencia, de la vida, muerte y enfermedad; Dificultad o incapacidad para seguir las prácticas o rituales religiosos o ser fiel al propio orden de valores; Conflicto entre la terapia propuesta y orden de valores / preceptos religiosos del individuo; Necesidad de reconciliación.

OBJETIVOS

1. El enfermo expresará sus sentimientos respecto de los valores.
2. Recibirá la ayuda espiritual y/o psicológica que demande.
3. Logrará, si es posible, la reconciliación con el entorno y consigo mismo.

ACTIVIDADES:

1. Reservar y planificar un tiempo adecuado que favorezca la comunicación -sin prisa-.
2. Ayudar al enfermo a expresar la naturaleza del conflicto en que se encuentra, posibles

soluciones, alternativas.

3. Facilitar la asistencia espiritual y/o psicológica que demande.
4. Facilitar el clima adecuado en su entorno para resolver temas pendientes que pudiera tener.

10.2 TRASTORNO DE LA AUTOESTIMA relacionado con: Enfermedad socialmente rechazada: SIDA, algunos cánceres, etc.; Percepción de sí mismo: Sentimientos de inferioridad, culpa, inseguridad, Fracaso: Actitud frente a los propios logros, objetivos inalcanzados; Pérdida de control emocional y dificultad para expresar ideas, sentimientos y deseos.

OBJETIVOS:

1. El enfermo expresará lo que le preocupa y produce sentimientos negativos.
2. El enfermo expresará sentimientos positivos hacia sí mismo y hacia sus logros.

ACTIVIDADES:

1. Reservar y planificar un tiempo adecuado que favorezca la comunicación -sin prisa-.
2. Tranquilizarle asegurándole que su comportamiento es normal y esperado.
3. Valorar los aspectos y logros positivos del quehacer cotidiano.
4. Ayudar a establecer pautas de conducta que ayuden a normalizar aspectos de la vida que estén alterados: autocuidado, participación de la vida social, etc. Tener en cuenta la capacidad y voluntad del enfermo.
5. Hacerle participe en la medida de lo posible en las decisiones sobre sus cuidados. Evitar actitudes paternalistas e infantilistas.
6. Ayudarle en la adaptación al cambio de rol cuando lo precise.
7. Invitar a la familia a realzar los valores y logros positivos del enfermo.

11. COMUNICACIÓN

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 ^[8].

Una buena comunicación con el paciente y su familia es la base para un adecuado cuidado paliativo. Son 3 los elementos básicos para una buena comunicación: saber escuchar, la empatía y la aceptación ^[2].

OBJETIVOS: El enfermo expresará y recibirá una respuesta a sus necesidades.

ACTIVIDADES:

1. Reservar tiempo y espacio para estar con el enfermo.
2. Escucha activa.

3. Hacer preguntas directas y abiertas asegurándose la adecuada comprensión: ¿Qué es lo que más le preocupa?, ¿Qué es lo que más le ayudaría?, ¿Cómo se siente?, ¿En este momento cual es el problema/s que más le molestan?, ¿En qué más le podemos ayudar?, etc.
4. Detectar déficit de comunicación entre los profesionales, familiares, favoreciendo su resolución.
5. Facilitar técnicas de comunicación adecuadas a la limitación y recursos existentes (dibujos, escritura, signos, etc.).
6. Enseñar a formular frases cortas, pausas en la conversación, respirar correctamente al hablar o intercalar pausas de descanso, en caso de debilidad extrema o falta de aliento.

12. ANSIEDAD relacionado con:

1. Miedo a la muerte, al abandono, a la soledad y al aislamiento y la incompreensión, al dolor, al tratamiento, a la evolución del proceso, a la pérdida de conciencia, a ser una carga para otros.
2. Pérdida de la vida y la familia.
3. Cambios en el estilo de vida, desempeño del rol, actividad social.
4. Adaptación a la enfermedad y sus complicaciones (Disnea).

OBJETIVO: Mejorará la adaptación a la situación de acuerdo a las causas expresadas por el enfermo.

ACTIVIDADES:

1. Manifestar presencia y disponibilidad.
2. Favorecer la expresión de sentimientos con escucha activa. Evitar actitudes paternalistas.
3. Disponer de un entorno agradable y tranquilo. Proporcionar intimidad.
4. Respetar los deseos de soledad o compañía.
5. Promover actividades recreativas y de ocio.
6. Realizar con el enfermo una valoración realista de la situación en caso de sentimientos de abandono: ¿es real o es que la familia está atendiendo otras responsabilidades?
7. Facilitar y aconsejar la presencia de familiares y amigos.
8. Informar de la existencia de tratamientos y métodos para controlar el dolor y otros síntomas.
9. Ayudar al reconocimiento de los diferentes roles que tenemos en la vida (incluso cuando cambia un rol otros permanecen inalterados).
10. Tranquilizar transmitiendo que estaremos allí si surgen nuevos problemas para controlarlos.

11. Hablar con la familia sobre el manejo de la situación.

12. Proporcionar una luz por la noche sin miedo a la oscuridad.

13. Comunicar al médico la existencia del problema.

13. ATENCIÓN EN LA AGONÍA

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 sonidos, los que les permite percibir la presencia de otra gente ^[10].

SÍNTOMA	CAUSAS Y ORIGEN
Dolor	Afectación visceral, ósea; infiltración de tejidos blandos; compresión de los nervios; infección secundaria; miembros paralizados.
Úlceras por presión	Múltiples causas.
Prurito	Alergias; piel seca, descamada, macerada; Cáncer, síndromes paraneoplásicos; Alteración hepática, renal; Dermatitis; Diabetes Mellitus.
Anorexia	Enfermedad; alteraciones de la boca; Estrés, ansiedad; Dolor, fatiga; Tratamientos; Hipercalemia; Cólicos por obstrucción; Cefaleas; Causa desconocida.
Náuseas y vómitos	Inactividad; Estreñimiento; Anorexia; Hemorragias; Fármacos analgésicos; Dolor; Efecto presión intracraneal; Obstrucción intestinal; Ansiedad; Distensión gástrica; Tratamientos.
Boca Seca y Dolorosa	Deshidratación; Estomatitis, micosis; Fármacos.
Disnea	Estrechamiento de las vías respiratorias; Infiltrados pulmonares; Infección torácica; Edad y capacidad respiratoria; Debilidad; Exceso de secreciones; Tratamiento.
Tos	Exceso de secreciones; Irritación a nivel faríngeo, traqueal, pleural; Infección respiratoria; Debidas al cáncer, asma, EPOC.
Hipo	Centrales: tumor o metástasis a nivel cerebral. Periféricas: distensión gástrica, irritación del nervio frénico o infección. Tumores.
Estertores Premortem	Reposo en cama; Debilidad; Patologías añadidas; Sueroterapia; Sedación; Coma.
Estreñimiento	Inactividad; Deshidratación; Nutrición deficiente; Debilidad, disnea, dolor; Drogas: opiáceos, anticolinérgicos; Hipercalemia; Obstrucción mecánica; Compresión medular.
Diarrea	Alimentación; Absorción defectuosa; Impactación fecal; Fármacos; Infecciones intestinales; Desajuste en utilización de laxantes.
Anuria	Fracaso renal.
Retención	Carcinoma; Estreñimiento; Debilidad; Infecciones.
Incontinencia	Diuréticos; Radiaciones; Sondaje vesical; Confusión, somnolencia.
Espasmos de Vejiga	Crecimiento tumoral; Ansiedad; Sondaje Vesical; Confusión, somnolencia.
Insomnio	Miedo, ansiedad, dolor; Disnea, prurito, vómitos; Depresión; Ruidos, excesos de luz; Sudores nocturnos.
Ansiedad	Enfermedad avanzada; Proximidad de la muerte; Molestias físicas; Aislamiento.
Depresión	Proximidad de la muerte, Cansancio físico, mental; Molestias físicas; Aislamiento.
Inquietud	No control del dolor; Distensión de Vejiga o recto; Miedo a la muerte; Estrés emocional; Institución hospitalaria.
Crisis Convulsivas	Tumores cerebrales; Absceso cerebral; Uremia, hipoglucemia; Meningitis.
Confusión	Efecto de la medicación; Cambios de casa al hospital; Desequilibrio metabólico; Oxigenación.

MANIFESTACIONES:

1. Deterioro evidente del estado físico.
2. Disminución del nivel de conciencia, desorientación y/o trastornos en la comunicación.
3. Dificultad o incapacidad para la ingesta de alimentos.
4. Incontinencia urinaria y/o fecal, anuria.
5. Respiración húmeda y ruidosa: estertores.
6. Espasmos musculares: mioclonías.
7. Alteración constantes vitales.
8. Livideces en la piel, etc.

OBJETIVOS del enfermo: Recibirá los cuidados de confort necesarios para que la transición entre la vida y la muerte se realice de acuerdo con sus expectativas y deseos.

ACTIVIDADES CON EL ENFERMO:

1. Comunicar al médico la nueva situación para que éste realice el reajuste del tratamiento farmacológico dejando sólo los medicamentos de utilidad inmediata.
2. La vía de elección para la administración de fármacos será la subcutánea.
3. El objetivo en los cambios posturales y la higiene de la piel y la boca será el confort.
4. Cuando el enfermo empiece con estertores no se debe realizar aspiración de secreciones. Hay que estar alerta a los ruidos respiratorios para detectarlos a tiempo y controlarlos con medicación y medidas posturales como el decúbito lateral para que no angustien a la familia.
5. Favorecer los cuidados espirituales teniendo en cuenta los deseos expresados por el enfermo y sus creencias religiosas.
6. Procurar en torno al enfermo, un ambiente en el que prime la serenidad, la calidez y la compañía.

LA FAMILIA presenta:

1. Gran impacto por la cercanía de la pérdida.
2. Aumenta la demanda de atención y soporte.
3. Aparecen a veces reivindicaciones terapéuticas poco realistas, sobre todo en aquellos casos en los que no ha habido una buena comunicación previa.
4. Gran necesidad de información sobre el proceso final y el paso de la vida a la muerte.

OBJETIVO de la familia: La familia recibirá el soporte e información necesaria para afrontar la situación.

ACTIVIDADES CON LA FAMILIA:

1. Ofrecer disponibilidad.

2. Explicar a la familia la nueva situación de forma que puedan planificar la despedida.
3. Prestar especial atención al cuidador principal destacando el valor del trabajo realizado.
4. Implicar a la familia en los cuidados de confort restando importancia a aspectos como la alimentación e hidratación.
5. Recordar a la familia la importancia de la comunicación tanto verbal como no verbal aún estando con muy bajo nivel de conciencia.
6. Explicar el proceso de la muerte, con el fin de que la familia se vaya adaptando a los cambios que se van produciendo
7. Informar de los trámites administrativos después de la muerte, procurando no implicar al cuidador principal o al más emocionalmente afectado.
8. Incrementar el número de visitas del personal sanitario.

Nota: En la situación de agonía, la dieta debe limitarse a pequeñas ingestas de líquidos y a cuidados de la boca; la hidratación o nutrición parenterales no mejoran el estado de los enfermos agónicos, y la mayor parte de la medicación puede administrarse por vía parenteral y rectal ^[7].

14. CUIDADOS POST-MORTEM:

14.1 El momento de la muerte:

La orientación básica de los profesionales que estén presentes en el momento de la muerte, es la de dar apoyo moral a los familiares y resolverles los problemas concretos:

- En el momento de la muerte es muy frecuente una explosión emocional de la familia. En estos instantes, quizás nuestra única ayuda puede ser nuestra presencia confortante.
- Adoptar una actitud contenida, de escucha y afecto.
- En todos los casos, respetar las manifestaciones de duelo de los familiares ^[4].

14.2 Dentro de los cuidados post-mortem, distinguiremos:

- Cuidados al paciente fallecido.
- Cuidados a la familia.
- Cuidados al equipo.

14.2.1 Al cadáver:

- La agonía del paciente es un momento importante e íntimo donde nuestra presencia va a significar una relación especial con él y su familia.
- Una vez que el médico ya ha certificado la muerte del enfermo y ha informado a la familia, conviene que ésta permanezca con el fallecido el tiempo que ellos necesiten para manifestar sus emociones por medio del llanto, quejas o el silencio respetuoso.
- Una vez que ya han agotado este primer momento, se les invitará a retirarse a otra

dependencia, mientras se procede a la aplicación de los cuidados post-mortem a la persona fallecida.

- La muerte no debe afectar a la dignidad del fallecido, el cuidado respetuoso y afectuoso debe ser la norma básica en nuestras maniobras ^[4].

14.2.2 A la familia: La muerte de un ser querido produce un choque emocional que, en ocasiones, les impide reaccionar.

- Cada uno expresa su dolor y la pérdida como puede desde el llanto a gritos, hasta el bloqueo extremo.
- El silencio, la presencia o el contacto físico, suelen ser la mejor respuesta por parte de los cuidadores. Las palabras pueden resultar inapropiadas, inoportunas y hasta impertinentes.
- Hay que informarles y explicarles lo sucedido, permitir que expresen su dolor y pena. Facilitarles las manifestaciones y los ritos según sus creencias, cultura y religión.
- Hay que reforzarles y desculpabilizarles agradeciendo su colaboración en los cuidados y su disponibilidad en momentos difíciles.
- Hay que consolarles con el gesto, presencia y disponibilidad de todo el equipo, ofreciéndoles nuestro apoyo.

14.2.3 Cuidados al equipo: Los profesionales deben desarrollar mecanismos de protección individual y en equipo para superar esta situación.

15. DISFUNCIÓN FAMILIAR relacionado con: Impacto emocional, Tareas, Necesidades.

IMPACTO EMOCIONAL:

1. Debido al diagnóstico y pronóstico de la enfermedad.
2. Al sufrimiento del enfermo y a hablar con él sobre su enfermedad.
3. A la pérdida.
4. A estar solo con el enfermo cuando fallezca o a no encontrarse allí en el momento de la muerte, etc.

TAREAS:

1. Toma de decisiones.
2. Sobrecarga de trabajo.
3. Cambio de roles.

NECESIDADES:

1. De información del proceso.
2. De disponibilidad y apoyo del equipo sanitario.
3. De privacidad e intimidad para el contacto físico y emocional.

4. De participar en los cuidados.

OBJETIVO: La familia participará activa y/o afectivamente durante todo el proceso.

ACTIVIDADES:

1. Establecer objetivos y planes de cuidados consensuados entre el enfermo, la familia y el equipo.
2. Informar y adiestrar en los cuidados y administración de tratamientos.
3. Dar información continua del proceso, los cambios adaptativos y control de los mismos (adelantándose en lo posible a la aparición de nuevos problemas o síntomas).
4. Reforzar por parte de los sanitarios la labor de los cuidadores reconociendo su labor.
5. Aconsejar al cuidador principal dedicarse tiempo para el ocio.
6. Facilitar la comunicación entre todos los miembros de la unidad familiar.
7. Proporcionar un ambiente adecuado para favorecer la intimidad y la expresión de sentimientos.
8. Informar de los recursos sanitarios y sociales.

16. CLAUDICACIÓN FAMILIAR

Es la incapacidad de afrontar y soportar las demandas emocionales y físicas que requieren los enfermos, claudicando y dejándolo todo en manos del personal sanitario.

16.1 RIESGO DE CLAUDICACIÓN FAMILIAR relacionada con: Soledad, ansiedad, sentimientos de pérdida, cansancio, estrés, etc.; Aparición de problemas y síntomas mal controlados; Unidad familiar reducida; Estructura física del domicilio poco apropiada.

OBJETIVO: La familia recibirá el soporte necesario para evitar la claudicación y los problemas derivados.

ACTIVIDADES:

1. Todas las actividades descritas anteriormente para el soporte de la familia.
2. Estar alerta ante las situaciones favorecedoras de una claudicación.
3. Aconsejar la implicación del entorno afectivo y social para el reparto de tareas.
4. Desdramatizar y desculpabilizar a la familia.

ATENCIÓN A LA FAMILIA

La familia es el principal agente de cuidados para el enfermo y precisa información y aprendizaje. La enfermedad y la muerte de un familiar suponen un cambio de sus hábitos y necesita adaptarse a la nueva situación ^[2].

Cuando el final de la vida está próxima por una enfermedad terminal, es prioritario dotar al paciente y a la familia de la mayor calidad de vida posible. Para un buen control del paciente es fundamental que la familia participe de forma activa en los cuidados ^[9].

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 (control de síntomas, información, no adecuación de objetivos enfermo-familia) como en relación con el entorno social y circunstancias de vida del enfermo ^[8]:

- 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., (disputas familiares, herencias).
- Requieren comprensión y simpatía y algún alivio para su aprensión e inseguridad, así como poder hablar 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 ^[10].

Los retos a los que se enfrentan los familiares 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 existe en su comunidad.

Las muestras de amabilidad y ayuda práctica a la familia serán recordadas con gratitud, por el contrario su ausencia contribuirán a que tengan durante bastante tiempo un recuerdo desagradable en el trance vivido ^[7].

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

El siguiente paso será planificar la integración plena de la familia, y lo haremos mediante ^[8]: La educación de la familia; el soporte práctico y emocional de la familia; y la ayuda en la rehabilitación y recomposición de la familia (prevención y tratamiento del duelo).

Tabla 3: Información dirigida a la Familia en la agonía[7,8]:
Signos de comienzo de la situación agónica
No necesidad de sueros ni SNG. Administración de fármacos.
Alimentación. Que la disminución de la ingesta es consecuencia, no causa
La necesidad de seguir cuidando al paciente: cambios posturales, curas específicas, hábitos de evacuación, etc.
El proceso de la muerte
Formas de comunicación con el paciente: actitud receptiva, importancia de la comunicación no verbal, respuestas, etc.
Higiene. Cómo mantener cómodo al paciente
Pautas de actuación ante la aparición de posibles crisis: coma, crisis de pánico, agitación psicomotriz, agonía.
Trámites administrativos tras la muerte
Sentarse a su lado y sujetarle la mano. No dejar solo al paciente agonizando

EL DUELO

El 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”*^[8].

Incluye componentes físicos, psicológicos y sociales, con una intensidad y duración proporcionales a la dimensión y significado de la pérdida.

El duelo comienza antes del fallecimiento (excepto en las muertes repentinas) y no se sabe exactamente cuándo termina, posiblemente cuando el doliente pueda pensar en el fallecido sin tener una fuerte sensación de dolor.

El manejo apropiado de los problemas psicosociales de los pacientes y de sus familias que sufren el duelo anticipado requieren de los esfuerzos coordinados de un equipo integrado por médicos, enfermeras, terapeutas familiares, psicólogos, sacerdotes y voluntarios, que puedan hacer mucho por organizar y ayudar a la familia a tener un papel ante el enfermo^[10].

La disponibilidad hacia ellos continuará durante el duelo porque la depresión y la sensación de desolación tienden a persistir, siendo necesario seguir en comunicación posterior con la familia debido a que suelen necesitar unas manos amigas y un gran apoyo humano hasta poder reiniciar las actividades normales^[10].

FASES DEL PROCESO DE DUELO^[8]:

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

TIPOS DE DUELO:

1. Duelo anticipado: Es el duelo expresado con anterioridad a la pérdida que se percibe como inevitable y concluye con la pérdida. También se puede dar en los profesionales sanitarios con los pacientes considerados en trance de muerte.
2. Duelo retardado: Se manifiesta en aquellas personas que parecen tener el control de la situación sin dar signos aparentes de sufrimiento.
3. Duelo crónico: El superviviente es absorbido por constantes recuerdos y es incapaz de reinsertarse en la sociedad.
4. Duelo patológico: La persona se ve superada por la gravedad de la pérdida y los equilibrios físicos y psíquicos se rompen.

MANIFESTACIONES del duelo ^[8]:

- a. Sentimientos: Tristeza, Soledad, Añoranza, Ira, Culpabilidad, Autorreproche.
- b. Sensaciones físicas: Estómago vacío, Tirantez en tórax o garganta, Hipersensibilidad a los ruidos, Sentido de despersonalización, Sensación de ahogo, Boca seca.
- c. Cogniciones o pensamientos: Incredulidad, Confusión, Preocupación, Presencia del fallecido, Alucinaciones visuales y auditivas.
- d. 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 mismo lugares del fallecido.

VALORACIÓN:

1. Manifestaciones físicas: anorexia, pérdida de peso, insomnio, disminución del interés sexual, aumento de la morbilidad.
2. Manifestaciones psicológicas: ansiedad, tristeza, dificultades en la atención y concentración, apatía y desinterés, sentimientos de culpa, llanto, etc.
3. Manifestaciones sociales: rechazo a los demás, tendencia al aislamiento e hiperactividad.

OBJETIVOS de orientación en el duelo ^[8]:

- Aceptará 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 confortable en la nueva situación.

ACTIVIDADES:

1. Ofrecer presencia y disponibilidad.
2. Analizar con la persona sus fuerzas y recursos.

3. Animar a contar con personas significativas en su vida para que le ofrezcan apoyo.
4. Animar en el uso de recursos espirituales.
5. No forzar la adaptación rápida de la persona al cambio, aceptando su modelo de ajuste.
6. No intentar animar a la persona afligida (la incapacidad de responder aumenta la sensación de pena).
7. Mandar mensajes positivos de su actitud hacia el enfermo, de sus cuidados, su entrega, etc.
8. Favorecer la presencia en el momento de la muerte y desdramatizar y desculpabilizar si no ha sido posible.
9. Animar a hablar del difunto.
10. Ayudar a identificar y expresar sentimientos y emociones: enfado, culpa, ansiedad, impotencia y tristeza.
11. Aconsejar que debe darse tiempo para dolerse, cada persona tiene su propio ritmo.
12. Tranquilizar explicando que las reacciones que siente son normales.
13. Dar soporte continuado interesándose periódicamente.
14. Identificar posible patología. Cuando la persona no ha evolucionado en el primer año en la aceptación de la pérdida o experimenta reacciones como depresión, hipocondría, alcoholismo, pensamientos de suicidio, etc. Consultar y derivar.

DILEMAS ÉTICO-LEGALES

En las últimas décadas se ha producido un gran desarrollo de la medicina que ha originado un aumento considerable de las expectativas de vida, es decir, un envejecimiento progresivo de la población.

La muerte provocada por infecciones y otras enfermedades agudas ha disminuido y ha aumentado la incidencia de enfermedades crónicas y degenerativas, con ellas el número de pacientes geriátricos y las posibilidades de morir lentamente.

Por otro lado, la muerte se considera como un tabú social y como un fracaso de la medicina, lo que lleva a los investigadores a buscar la cura de diferentes enfermedades que provocan la muerte.

De ahí que la medicina paliativa se ha considerado a veces como una medicina de segundo nivel, pero la muerte es un determinante biológico y nunca podrá retrasarse indefinidamente.

Por lo tanto, ayudar a los seres humanos a morir en paz es tan importante como evitar la muerte ^[1].

Desde el punto de vista sanitario, los temas que plantean problemas morales o éticos, como consecuencia del desarrollo tecnológico dentro del campo de paliativos serían el llamado encarnizamiento terapéutico, el consentimiento informado, el derecho a conocer la verdad y la eutanasia ^[4].

Encarnizamiento terapéutico: Es la tendencia a luchar a favor de la prolongación de la vida de un modo exagerado, consecuencia del gran desarrollo de la medicina y sus posibilidades

de prolongación del proceso de muerte. Consiste en el mantenimiento de la vida del paciente por encima de cualquier consideración. Se entiende como prioritaria la cantidad de vida frente a la calidad y, por lo tanto, se recurre a todos los medios técnicos que la medicina moderna pone a disposición del especialista para luchar contra esa enfermedad.

El encarnizamiento se produce por varios motivos. Sea cual sea la causa, un mayor diálogo con el paciente sobre su entender la vida y la muerte, nos permitiría conocer que, en muchos casos, los enfermos terminales pueden tener la convicción de que, habida cuenta de las pequeñas posibilidades de sobrevivir que se le presentan y las previsibles condiciones en que tendrían que continuar viviendo, no merece la pena soportar una encarnizada lucha ^[3].

Consentimiento informado: Según el artículo 3 de la Ley Autonomía Paciente (LAP), que lo define legalmente: *“la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una “actuación” que afecta a su salud”*. El término actuación es amplio y en él se deben entender tanto las intervenciones de carácter diagnóstico como terapéutico. La obtención del consentimiento tiene carácter obligatorio porque así está establecido legalmente, además, éticamente, por el respeto a la autonomía del paciente, es una obligación deontológica y uno de los pilares de la relación médico-enfermo. Además el objetivo es la prevención del riesgo legal.

Se debe aplicar en todas las unidades y servicios sanitarios sin excepciones, públicos o privados, hospitalario o ambulatorio.

Requisitos:

- Competencia: sólo si el paciente es capaz, podrá tomar decisiones autónomas sobre su salud.
- Voluntariedad, libertad, ausencia de vicios en la formación de la voluntad, es decir, la elección libre, sin impulso externo que obligue y permita que el paciente pueda elegir libremente.
- Causa lícita: finalidad curativa y que estén indicados médicamente.
- Expreso: debe ser expreso ya sea verbal, escrito o por signos afirmativos inequívocos.
- Concreto: ha de referirse al acto, exploración o procedimiento determinado que se pretende realizar.
- Para actos personalísimos: ya que afecta a bienes jurídicos personalísimos; vida, salud y libertad.
- Tiempo: con anterioridad a la ejecución del procedimiento.
- Información en cantidad y calidad suficiente ^[1].

Derecho a conocer la verdad: Según la L.G.S. artículo 10º, pto. 5: *“el paciente tiene derecho a que se le dé, en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento”*

Hoy se tiende, sobre todo en los países mediterráneos, a ocultar a los enfermos de cáncer su diagnóstico en contraposición con lo que sucede en los países anglosajones. Aunque ciertamente esta tendencia parece que va cambiando, la realidad es que este asunto siempre

despierta un gran debate.

Es difícil decir a priori si hay que informar o no al paciente. Va a depender de muchísimos factores como son: el equilibrio psicológico del enfermo, gravedad de la enfermedad y estado evolutivo, la edad, el impacto emocional sobre la parte enferma, el tipo de tratamiento y el rol social del enfermo ^[4].

Eutanasia: la eutanasia significa buena muerte. El término se emplea para designar la acción médica que acelera el proceso de muerte de un enfermo terminal. Existen dos tipos de eutanasia:

- activa: que consiste en la realización de una acción médica positiva para acelerar la muerte o poner fin a la vida de un enfermo terminal, administrando, por ejemplo, a un paciente una dosis excesiva de morfina.
- pasiva: que ocurre cuando se omite una acción que podría prolongar la vida del enfermo. Por ejemplo, desconectar a un paciente del respirador que le mantiene con vida ^[3].

El término eutanasia debería reservarse exclusivamente para designar aquellos actos que tienen por objeto terminar deliberadamente con la vida de un paciente con una enfermedad terminal o irreversible, que padece sufrimientos que él vive como intolerables, y a petición expresa suya. En esta definición aparece lo que los juristas denominan el triple juicio: de motivos (razones humanitarias o piadosas), de irreversibilidad de su estado y de calidad de vida. También encontramos una serie de elementos que caracterizan exactamente aquello que denota el término eutanasia ^[11]:

- una situación biológica concreta, bien de terminalidad, bien de incurabilidad, sin que sea necesario que los dos elementos se den al mismo tiempo.
- una persona autónoma, capaz de tomar decisiones y competente para hacerlo.
- una acción o cooperación suficiente de un tercero que ocasiona la muerte del paciente; es lo que se denomina causalidad. Todo lo que no se ciña estrictamente a esta definición será otra cosa, homicidio, retirada de medidas de soporte vital, etc., pero no eutanasia ^[11].

CONCLUSIONES

El profesional debe ser competente, con calidad humana y sentido común, capacitado para la comunicación, capaz de ayudar al paciente a enfrentarse con su muerte. Debemos promover la humanización de la asistencia en los aspectos técnicos y relacionales para tratar al paciente como ser humano, realizando unos cuidados individualizados, ya que cada persona es única e irrepetible ^[7].

BIBLIOGRAFÍA

1. Astudillo W, Orbegozo A, Latiegi A, Urdaneta E. Cuidados paliativos en Enfermería. Donostia: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2003.
2. Solórzano Sánchez M. Los cuidados de Enfermería en los Cuidados Paliativos. Salud y Cuidados [En Línea] N° 2 (2002). [Consulta: 5 Marzo 2004] <http://www.saludycuidados.net/numero2/sumario2.htm> ISSN 1578-9128.

3. López Imedio E. Enfermería en Cuidados Paliativos. Madrid: Ed. Panamericana, 1998.
4. Gómez Sancho M. Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Las Palmas de Gran Canaria: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria, 1994.
5. Arranz P, Barbero JJ, Barreto P y Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas, 2003.
6. Arratibel MC, De Campo A, Carrera I, Chico MT, Crespo JM, Eskisabel B, et al. Guía de Enfermería en Cuidados Paliativos. Equipo consultor de Cuidados Paliativos. Hospital de Donosita: Servicio Vasco de Salud, 2001.
7. Schüller Prieto C, Isac Pérez MD. Cuidados del paciente en situación agónica. En: López Imedio E. Monográficos de Enfermería. Formación Continuada: Cuidados Paliativos. Madrid: Olalla Ediciones, Marzo-Abril 1996.pp.105-117.
8. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos [En Línea][Consulta: 22 Marzo 2004] <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>
9. Hernández Rojas V.M. La familia como dadora de cuidados. En: Sánchez Manzanera R. Cuidados Paliativos: Avances sin final. Alcalá la Real (Jaén): Formación Alcalá, S.L., 2001.pp.403-414.
10. Astudillo Alarcón W, Mendinueta Aguirre C. ¿Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal? Guipúzcoa: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2003, 4ªed.
11. Cruceiro, A. Ética en cuidados paliativos. Madrid: Ed. Tricastela, 2004.