

## 4. El paciente terminal. Cuidados paliativos, manejo de la muerte y ayuda psicológica

### THE TERMINAL PATIENT. PALLIATIVE CARE, MANAGEMENT OF DEATH AND PSYCHOLOGICAL HELP

**Elsa Monzoncillo Benés**

Enfermera en el Hospital San Pedro de La Rioja en la  
Unidad de Neonatología.

#### RESUMEN

La enfermedad terminal, es aquella que se encuentra en un estadio avanzado y que por lo tanto, no responde a tratamientos, por lo que se espera la muerte, en un período corto de tiempo.

El estadio avanzado de un paciente terminal, cumple las siguientes características:

- La enfermedad es incurable y su progresión es rápida
- No responde a ningún tipo de tratamiento.
- El pronóstico de vida, es inferior a 6 meses, por lo que hay un fuerte impacto emocional en el paciente, su familia y los especialistas sanitarios dado la proximidad de la muerte, lo que provoca un sufrimiento físico importante, así como la soledad y el aislamiento del paciente.

El cáncer, es una patología muy común a verse en esta fase terminal.

Por lo que a la hora de elegir un caso práctico para mi tesis de fin de máster, elegí un caso de estadio IV de cáncer de pulmón en fase terminal cuatro meses posteriores a su diagnóstico que no respondió a ningún tipo de tratamiento.

Para ello realice un plan de cuidados donde además de dar la importancia que merece el paciente, también me centro en la familia, es importante citarlos a la hora de hablar de esta enfermedad, ellos juegan un papel importante en ella.

Por lo que de forma descriptiva, trataremos conceptos relacionados con cuidados paliativos, conceptos de comunicación con el propio paciente y su familia y por supuesto, el tema del duelo.

**Objetivo:** Diseñar un plan de cuidados dirigido al paciente con enfermedad terminal, adaptándolo a las necesidades psicológicas principalmente, a la vez que otros datos que son importantes que conozcan para reducir la ansiedad y el dolor y por lo tanto para llevar un mejor duelo tanto ellos, como el cuidador principal, como toda la familia en sí.

**Material y métodos:** Realizamos una búsqueda bibliográfica de los últimos cinco años en diferentes bases de datos, utilizando palabras clave como enfermedad terminal, fases de la enfermedad terminal, cuidador principal, recursos, formas de afrontar la enfermedad terminal, duelo, psicología del paciente terminal y como tratar a un enfermo terminal.

Incluyo también, puntos importantes de la enfermedad, como tratamiento, cuidados de la boca etc, es decir, puntos que son importantes remarcar en el enfermo terminal, y que su conocimiento, le va hacer tanto a él, como a su familia, tener mayor control de la enfermedad y por lo tanto, reducir su ansiedad.

**Resultados:** Tras el estudio realizado sobre el paciente terminal, lo más importante es destacar que las diferentes actividades realizadas sobre este tipo de enfermos, no deben de ir encaminadas a curar, sino a conseguir el alivio del dolor y la máxima autonomía hasta el momento de la muerte, por lo que el personal sanitario que forma el equipo de cuidados paliativos, tanto enfermeros, como médicos, como psicólogos, deben de plantearse lo anteriormente citado como objetivo, por lo que para ello, deben de apoyarse en una correcta formación del propio paciente y de su familia con conceptos tan básicos como el cuidado de la boca, o como saber actuar en una urgencia o en el momento del duelo, el conocimiento de este tipo de información, hará que tanto enfermero como la familia, estén más tranquilos y no se agobien por no saber actuar, de esta forma, afrontarán mejor los problemas que puedan ir apareciendo.

**Discusión y conclusiones:** El cuidado integral al paciente terminal, es fundamental, pero también es importante una correcta comunicación y formación tanto al enfermo como a la familia. El que ambos entiendan lo que está pasando y estén correctamente formados para saber solventar cualquier tipo de problema que pueda surgir, provoca en el binomio una tranquilidad que le ayuda a saber afrontar mejor la enfermedad y lo que ello conlleva. El tener una ligera idea de como afrontar la situación cuando aparezcan síntomas digestivos, respiratorios y simplemente cuando tenga dolor o le aparezca una pequeña herida en la boca, hace que la propia autonomía, reduzca la ansiedad de ambos.

**Palabras clave:** Paciente terminal, psicología, fases, cuidados, dolor, síntomas, tratamiento.

## ABSTRACT

*Terminal disease is one that is an advanced stage and therefore does not respond to treatments, so death is expected, in a short period of time.*

*The advanced stage of a terminal patient fulfils the following characteristics:*

*The disease is incurable and its progression is rapid*

*It does not respond to any type of treatment.*

*The prognosis of life, is less than 6 months, so there is a strong emotional impact on the patient, his family and health specialists given the proximity of death, causing an important physical suffering, as well as the loneliness and isolation of Patient.*

*Cancer is a very common pathology to be seen in this terminal phase.*

*So when choosing a case study for my master thesis, I chose a stage IV of lung cancer in the terminal four months after its diagnosis that did not respond to any type of treatment.*

*To do so I make a plan of care where in addition to giving the importance that deserves the patient, I also center in the family, it is important to cite them when talking about this disease, they play a very important role in it.*

*So descriptively, we will treat concepts related to palliative care, concepts of communication with the patient and his family and of course, the issue of mourning.*

**Objective:** *Design a care plan aimed at the patient with terminal illness, adapting it to the psychological needs mainly, while other data that are important to know to reduce anxiety and pain and therefore to bring a better deal both them, as the primary caregiver, as the whole family itself.*

**Material and methods:** *We carry out a bibliographical search of the last five years in different databases, using key words like terminal disease, phases of terminal disease, primary caregiver, resources, ways of coping with terminal illness, deal, Terminal patient psychology and how to treat a terminally ill.*

*I also include important points of the disease, such as treatment, care of the mouth etc, that is, points that are important to remark in the terminally ill, and that their knowledge, will do both to him, as to his family, to have greater control of the disease and by Thus reduce her anxiety.*

**Results:** *After the study performed on the terminal patient, the most important thing is to emphasize that the different activities carried out on this type of patients, should not be directed to cure, but to achieve pain relief and maximum autonomy until the time of Death, so that the health workers who form the team of palliative care, both nurses, as doctors, as psychologists, should consider the aforementioned as a goal, so for this, should be supported in a proper training of the own Patient and family with such basic concepts as the care of the mouth, or how to act in an urgency or at the time of mourning, knowledge of this type of information, will make both nurse and family, are more calm and not unencumber for not knowing Acting, in this way, will better address the problems that may appear.*

**Discussion and conclusions:** *Integral care for the terminal patient is essential, but it is also important to communicate and train both the sick and the family. The fact that both understand what is happening and are properly formed to know how to solve any type of problem that may arise, provokes in the binomial a tranquility that helps you to better cope with the disease and what it implies. Having a slight idea of how to cope with the situation when digestive and respiratory symptoms appear, and simply when you have pain or a small wound in your mouth, makes your own autonomy, reduce the anxiety of both.*

**Keywords:** *Terminal patient, psychology, phases, care, pain, symptoms, treatment.*

## INTRODUCCIÓN

En Europa, la esperanza de vida está aumentando al igual que en otros países industrializados, por lo que cada vez más gente vive por encima de los 65 años. Este envejecimiento de la población y por lo tanto, el aumento del número de personas con enfermedades crónicas, degenerativas y con cáncer provocan un reto importante para la sanidad en los países desarrollados, ya que los cambios demográficos, de morbilidad y mortalidad, provocan un aumento en la prevalencia de enfermedades tanto crónicas como degenerativas.

En España se estima que el 50%-60% de las personas que fallecen han recorrido un proceso de deterioro en el último año de su vida. Se estima que entre un 8% y un 22% (2-4) de las hospitalizaciones pueden corresponderse a enfermos en este periodo (1).

En nuestra sociedad, actualmente existe una demanda importante de atención centrada en la persona, que permita una vida y a la vez una muerte digna. Dicha atención, debe ser de calidad y con el mínimo coste posible. Por lo que es importante realizar un nuevo planteamiento sobre los objetivos a conseguir con la medicina actual, que hasta hace poco, estaba centrado en un enfoque curativo, es decir, que el progreso científico, se centre en conseguir que enfermedades consideradas letales o incurables, pasen a aumentar su porcentaje de supervivencia y la etapa de cronificación de la enfermedad aumente. De esta manera, conseguimos por un lado, que el número de pacientes y familias afectadas por una patología terminal aumente y por otro, se plantea nuevo problema, dados los cambios económicos y sociales que han hecho variar en la estructura familiar su dinámica, disminuye la disponibilidad para cuidar al enfermo y por lo tanto, los recursos familiares y por lo tanto, una gran carga para los cuidadores y como hemos mencionado, un gran desafío para el sistema de salud y para sus prestaciones sociales.

En nuestro país, los cuidados paliativos, han avanzado de forma importante en los últimos años, han pasado a ser un derecho legal para el individuo, es decir, el Sistema Nacional de Salud, basándose en los principios de equidad y accesibilidad a la red sanitaria, los debe garantizar.

El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, a petición del pleno del Senado, en sesión celebrada el

14 de septiembre de 1999, estableció una serie de medidas, recogidas en el documento "Plan Nacional de Cuidados paliativos, bases para su desarrollo", que deben tener su aplicación específica en cada Comunidad Autónoma (2).

La medicina paliativa, se aplica a pacientes que:

1. La enfermedad es incurable y su progresión es rápida hacia la muerte.
2. No responde a ningún tipo de tratamiento, es decir, la enfermedad es terminal, sin posibilidades de respuesta a ningún tratamiento específico, por lo que provoca un gran impacto emocional tanto en los enfermos, como en las familias y cuidadores.
3. El pronóstico de vida, es inferior a 6 meses, por lo que hay un fuerte impacto emocional en el paciente, su familia y el especialista sanitario dado la proximidad de la muerte, lo que provoca un sufrimiento físico importante, así como la soledad y el aislamiento del paciente.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha definido los cuidados paliativos como el cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas, así como los problemas psicológicos, sociales y espirituales, con un enfoque que mejore la calidad de vida de pacientes y familias 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, sociales y espirituales.

Los cuidados paliativos tienen varios objetivos, entre ellos:

- Uno de los más importantes, es que ayudan a mejorar la calidad de vida y por lo tanto, pueden influir en el curso de la enfermedad, además, su rapidez a la hora de aplicarse junto con otros tratamientos, no solo pueden ayudar a prolongar la vida, sino que a través de investigaciones, se puede entender mejor situaciones clínicas complejas.
- Proporcionaran alivio en el dolor y otros síntomas.
- Tratan la muerte, como un proceso dentro de lo normal, por lo que no intentan ni retrasar ni acelerar su llegada.
- Tratan también aspectos psicológicos, sociales y espirituales del enfermo y ofrecen a su vez, soporte para que consigan vivir lo más activamente posible.
- Trabajan durante todo el proceso la ayuda a la familia, durante la enfermedad y en el momento del duelo.

## OBJETIVOS

### Objetivos generales

- Conocer en profundidad la enfermedad terminal y al paciente que la padece, principalmente toda la parte psicológica que deriva de ella.
- Conocer en profundidad los cuidados paliativos, tanto sus objetivos como la forma de trabajar tanto con el paciente como con la propia familia.

- Definir las etapas por las que pasa un enfermo terminal y como las suelen afrontar.
- Comprender y conocer los cambios que se producen en la rutina del paciente con enfermedad terminal, además de cómo evolucionan dichos cambios.
- Dominar el cuidado del paciente terminal, en todas las etapas de la enfermedad y su familia.
- Aprender actuar en la fase de duelo.

### Objetivo específico

- Diseñar un plan de cuidados dirigido al paciente con enfermedad terminal, adaptándolo a las necesidades psicológicas principalmente, a la vez que otros datos que son importante que conozcan para reducir la ansiedad y el dolor y por lo tanto para llevar un mejor duelo tanto ellos, como el cuidador principal, como toda la familia en sí.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Realizamos una búsqueda bibliográfica de los últimos cinco años en diferentes bases de datos, utilizando palabras clave como enfermedad terminal, fases de la enfermedad terminal, cuidador principal, recursos, formas de afrontar la enfermedad terminal, duelo, psicología del paciente terminal y como tratar a un enfermo terminal.

Incluyo también, puntos importantes de la enfermedad, como tratamiento, cuidados de la boca etc, es decir, puntos que son importantes remarcar en el enfermo terminal, y que su conocimiento, le va hacer tanto a él, como a su familia, tener mayor control de la enfermedad y por lo tanto, reducir su ansiedad.

Las bases de datos utilizadas para buscar información son: Scielo, Google académico, Dialnet Plus y Cochrane Library Plus. También se ha consultado páginas webs oficiales como AECC (Asociación Española contra el cáncer) y SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), además de comparar diferentes planes de cuidado y protocolos de otros hospitales.

Los criterios de inclusión, serán:

- Bibliografía de artículos comprendidos entre el 2013 y el 2018, además utilizamos otras fuera de esta franja por su extrema relevancia.
- Artículos con información relevante, comparada con otros sobre el mismo tema.
- Artículos en español.
- Artículos gratuitos.

Y los criterios de exclusión:

- Artículos anteriores a 2013 o que no son de extrema relevancia.
- Artículos que no estén escritos en español.

- Artículos que tras compararlo con otros, su información no es la más relevante.
- Artículos que no son gratuitos.

## RESULTADOS Y DISCUSIÓN

### La enfermedad terminal

Es aquella que se encuentra es un estadio avanzado y que por lo tanto, no responde a tratamientos, por lo que se espera la muerte, en un período corto de tiempo.

Según la definición de la OMS y de la Sociedad española de cuidados paliativos, enfermedad en fase terminal es aquella que no tiene tratamiento específico curativo o con capacidad para retrasar la evolución, y que por ello conlleva a la muerte en un tiempo variable (generalmente inferior a seis meses); es progresiva; provoca síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes y conlleva un gran sufrimiento (físico, psicológico) en la familia y el paciente (3).

El estadio avanzado de un paciente terminal, cumple las siguientes características:

- La enfermedad es incurable y su progresión es rápida
- No responde a ningún tipo de tratamiento.
- El pronóstico de vida, es inferior a 6 meses, por lo que hay un fuerte impacto emocional en el paciente, su familia y el especialista sanitario dado la proximidad de la muerte, lo que provoca un sufrimiento físico importante, así como la soledad y el aislamiento del paciente.

En la enfermedad terminal, se diferencian cuatro fases:

1. *Fase de inestabilidad o inicial:* No existen síntomas todavía intensos, ni alteraciones del estado funcional y en cuanto al nivel de conciencia y la ingesta oral, todavía se mantienen intactos.
2. *Fase de estado o sintomática:* En esta fase, los síntomas son evidentes y además, provocan sufrimiento y comienzan algunas de las funciones a estar alteradas. Todavía la realización de las actividades básicas de la vida diaria permanecen casi intactas, pero la ingesta oral ya puede estar mantenida o comenzar a estar reducida.
3. *Fase de declive:* Las complicaciones ya son continuas, en mayor o en menor grado el deterioro funcional está afectado al igual que la capacidad del paciente a la hora de la realización de las actividades básicas de la vida diaria. De nuevo, la ingesta oral puede estar reducida o ser normal al igual que el nivel de conciencia.
4. *Fase de agonía o final:* Los signos del proceso de morir, están más o menos presentes, el deterioro de la situación funcional es importante lo que provoca un sufrimiento intenso. La ingesta oral está prácticamente afectada al completo y el nivel de conciencia es variable (normal, somnolencia, confusión y coma) y el pronóstico de vida, es inferior a cinco, siete días.

### Los cuidados paliativos

Es importante destacar que la evolución entre una fase y otra puede ocurrir de forma lenta o muy brusca y que los cuidados que los pacientes diagnosticados de enfermedad terminal reciben son los *cuidados paliativos*, que la OMS los ha definido como el cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas, así como los problemas psicológicos, sociales y espirituales, con un enfoque que mejore la calidad de vida de pacientes y familias 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, sociales y espirituales.

En resumen, son los cuidados que intentan mejorar la calidad de vida del paciente que se encuentre afectado por una enfermedad terminal, es decir, que cumpla las características anteriormente nombradas y cuyos objetivos, están nombrados también con anterioridad.

Por lo tanto, a la hora de tratar un paciente terminal, es importante cumplir los siguientes objetivos:

- I. Proporcionar atención integral, que tenga en cuenta tanto aspectos físicos, como emocionales y también sociales y espirituales.
- II. La unidad que tienen que tratar es paciente y familia.
- III. Lo más importante es promocionar la autonomía y la dignidad del enfermo a la hora de decidir terapéuticamente.
- IV. Incorporar una actitud rehabilitadora y activa que nos ayude a superar el "no hay nada más que hacer".
- V. Se debe ayudar a conseguir un adecuado ambiente, creando una atmósfera de respeto, confort y adecuada comunicación.

Para conseguir estos cinco puntos importantes, es necesario entre otras cosas, controlar los síntomas, apoyar emocionalmente, mantener una adecuada comunicación y unos correctos registros de los cambios en la organización y por supuesto, trabajo en un equipo interdisciplinar.

Es importante destacar también los problemas cotidianos a los que un paciente terminal se enfrenta, los cuales van a ser muy variados:

- El sufrimiento: en el caso del enfermo terminal, el sufrimiento es total, dado que presenta problemas físicos, de adaptación y anímicos. Tiene necesidades importantes que deben de ser cubiertas y su miedo es total. El paciente intentará normalizar su vida desde el momento que reconozca la gravedad de la situación.
- La soledad: muchos pacientes, comienzan a sentirse solos en su vida, demanda compañía, pero por mucho que se le acompañe, se le consuele y se le anime, continúan sintiéndose solos. La mayoría de los pacientes terminales, sienten que son ellos los únicos que están enfermos, los únicos que van a morir, los que van a perder todo

aquello por lo ahora disfruta y por supuesto a las personas que quieren.

- La adaptación: en ocasiones, el enfermo en joven, con actividades sociales, laborales y con una vida activa, que al entrar en la fase terminal, deberá suspender. También se verá afectada su vida en pareja, la familiar y el realizar tareas domésticas.
- Los valores: el paciente terminal, pasa a no considerar importante, algo que antes sí lo hacía. Antes del diagnóstico de la enfermedad, el paciente podía considerar importante el tener una casa grande con jardín y tras el diagnóstico, no le da importancia a ese bien material, sino a la compañía de un familiar.
- Los intereses: las cosas que en un momento le divertían, de repente pierden cualquier tipo de interés para él.
- La susceptibilidad: en el caso de que no hubiera una comunicación abierta y sincera o en los casos de conspiración del silencio, el paciente que de alguna manera presente la gravedad de la situación, analizará cada gesto y cada mirada, ya que vivirá continuamente bajo sospecha.

### Características y control de los síntomas

En cuanto a los síntomas, es importante:

1. Antes de tratar, evaluarlos, consiguiendo de este modo, no adjudicar síntomas por el simple hecho de padecer cáncer y estudiar el mecanismo fisiopatológico en concreto (Ej: debido a la infiltración del parénquima, disnea). En resumen, es importante evaluar: la causa, la intensidad, el impacto emocional y físico y por supuesto, los factores que provoquen o que ayuden a aumentar este síntoma.
2. Es importante explicar estos síntomas y la etiología, además de las medidas terapéuticas que vamos a aplicar, evitando en la medida de lo posible los tecnicismos, consiguiendo de este modo que tanto el paciente como la familia puedan comprenderlos.
3. La forma de tratar cada síntoma, dependerá de la situación en la que el enfermo se encuentre y del síntoma a tratar, estas formas serán farmacológicas o no farmacológicas. Es importante fijar los plazos para conseguir los objetivos y prevenir la aparición de síntomas o situaciones nuevas.
4. Para registrar los síntomas, utilizaremos instrumentos estandarizados de medida, como son las escalas analógicas o de puntuación y los esquemas de registro como son las tablas de síntomas o los esquemas del dolor corporal. Un adecuado registro nos ayuda a determinar los objetivos, realizar un adecuado seguimiento y mejorar el trabajo de los sanitarios ya que se pueden comparar los resultados.
5. El centrarse en el control de los síntomas y reducir los efectos secundarios posibles de las medidas terapéuticas que se están aplicando y la adecuada actitud por parte del equipo, ayuda a disminuir la sensación de impotencia del paciente y de abandono, además de elevar por parte del paciente, el umbral del dolor.

6. La actuación cuidada minuciosamente junto con una gran experiencia en el cuidado de este tipo de pacientes, el sentido común a la hora de tomar decisiones, el no retrasar el tratamiento será importante en el confort del enfermo así como la forma en la que se afronte a la enfermedad.
7. El trabajo en equipo y la correcta forma de asumir y controlar los síntomas, es de vital importancia para el enfermo, sobre todo en lo relacionado con el principal síntoma, el dolor.

### Características y evolución de los problemas físicos (4):

- Al comienzo de la enfermedad. Normalmente, en las primeras etapas de la enfermedad, los síntomas están muy relacionados con esta. 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 estos también afectan gravemente a la vida cotidiana del enfermo y si no se manejan adecuadamente, por muy bien controlado que este 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.

### Evolución y características del estado anímico:

El enfermo terminal, pasará por varias etapas durante el proceso, se irá adaptando de forma progresiva a la nueva realidad y puede que en algún momento, pueda aceptarla la nueva situación.

Las etapas adaptativas, fueron descritas por la psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross y aunque posteriormente fueron modificadas o mejoradas por otros autores, todavía siguen en vigor.

#### *Etapas de negación*

“Me siento bien.” “Esto no me puede estar pasando, a mí no”

- Frente al diagnóstico de la enfermedad y ante el pronóstico de muerte, la persona se niega a creer que el asunto tenga algo que ver con ella.
- El paciente suele asumir que en alguna parte se cometió un error, que los informes médicos están equivocados o que las pruebas clínicas se refieren a otra persona.
- La fase de negación suele movilizar a los pacientes a buscar una segunda opinión, pero muy pronto esta fase se desvanece para dar paso a otra de indignación, hostilidad y rabia. (5)

Es la etapa donde el enfermo se hace preguntas del tipo: ¿cómo ha podido suceder?, ¿por qué? el enfermo se muestra incrédulo ante la nueva situación, comienza a negarla y se plantea su capacidad para poder superarla.

En esta fase, es importante identificar las causas del cambio y asumir responsabilidades pueden ser consejos de ayuda para superarla, además de saber esperar y no querer acelerar para reconocer la enfermedad y el pronóstico de forma forzada, todo ello, es el periodo que necesita el paciente para afrontar el primer impacto de la noticia.

Elisabeth Kübler-Ross afirma que “Esta negación tan angustiosa ante la presentación de un diagnóstico es más típica del paciente que es informado prematura o bruscamente por alguien que no le conoce bien o que lo hace rápidamente para “acabar de una vez” sin tener en cuenta la disposición del paciente.

#### *Etapas de ira*

En esta etapa, el paciente se pregunta: “¿Por qué a mí? ¿No es justo!” “¿Como me puede estar pasando esto a mí?”. La falta de respuestas a estas preguntas, les produce una gran frustración.

- El paciente terminal se da cuenta de que su situación es realmente grave, convirtiéndose en una persona irascible.
- Resentimiento hacia quienes tienen salud.
- Recriminaciones, echando la culpa de su situación a sí mismo, a la familia, la enfermera, el médico, etc. (5)

La ira, puede ser una reacción natural ante el cambio, que puede surgir de manera espontánea o con el tiempo. En cuanto a las recriminaciones al médico o enfermera, que puedan llevar a dificultades en la relación entre paciente y personal sanitario, es importante intentar evitar situaciones de agresividad o malestar. Para evitar estas situaciones, podemos llevar a cabo acciones como fomentar mecanismos de duelo, queja o llanto.

#### *Etapas de Negociación o de pacto*

“Déjame vivir para ver a mis hijos graduarse.” “Haré cualquier cosa por un par de años más.”

- El enfermo intenta alterar de algún modo su estado por la vía de un acuerdo que, generalmente, se establece con Dios.
- El paciente se abre a una serie de promesas de cambiar, de mejorar, de hacer las cosas en lo sucesivo de modo diferente, que parecen ser la alternativa viable hacia su intenso deseo de mejorar. (5)

Es decir, antes de que el cambio suceda, negociamos cualquier cosa y una vez que ya el paciente se da cuenta de la gravedad de la situación, sobre todo, negocia con el tiempo.

Posponer el cambio, es el peor enemigo de esta fase, el paciente, espera una mejor situación que no llegará nunca. Muchas veces, esta fase es considerada como un atajo para evitar un camino que resulta insoportable.

#### *Etapas de depresión*

“Estoy tan triste, ¿Por qué hacer algo?” “Voy a morir, ¿Qué sentido tiene?” “Extraño a mis seres queridos, ¿Por qué seguir?”

- Ocurre cuando los acuerdos no alteran el panorama y las promesas no funcionan.
- Simultáneamente, el tiempo se acaba.
- El paciente suele remitirse entonces a una revisión de las cosas inconclusas del pasado y las que no van a realizarse en el futuro.
- La traducción de todo esto es la desesperanza y con ella surge la fase depresiva.

Hay dos clases de depresión; una es la depresión reactiva, y la segunda una depresión preparatoria. La primera es de naturaleza distinta, y se debería tratar de una forma completamente diferente de la segunda.

La primera es secundaria a la sensación de pérdida de la imagen corporal, el rol social y laboral, la incapacidad de seguir atendiendo o manteniendo a la familia que asociada al sentimiento de dependencia acelera el proceso. También la tristeza por los objetivos no alcanzados, diversos sentimientos de culpabilidad, y síntomas físicos no controlados. En este tipo de depresión el paciente necesita más de una mayor comunicación y de la intervención de diferentes profesionales (médicos, psiquiatras, psicólogos...).

La depresión preparatoria es producida por la pérdida inminente o cercana de su vida y de todo lo relacionado con ella. Está a diferencia de la anterior, es una depresión silenciosa. No se necesitan muchas palabras. Es un sentimiento expresado mediante su actitud, gestos miradas. Es importante distinguir entre estas dos depresiones, ya que el tratamiento y la actitud del personal tanto sanitario como familiar debe ir encaminado del tipo del que se trate. (5)

En resumen, las etapas anteriores, hacen referencia al pasado, es decir, era necesario echar marcha atrás para ver lo que pudo desencadenar el mecanismo que nos hizo cambiar nuestra situación, pero esta etapa de depresión, hace referencia al presente, es decir, es una sensación actual de tristeza y vacío, cuando el cambio fuerte se hace tan evidente que no puedes negarlo, te sientes mal y así lo trasladas a los de tu alrededor.

En esta fase, el cuidador y resto de familia y amigos, acepta un papel importante, tiene que dejar vivir esta fase al propio paciente, que él acepte la situación y aprenda de ella pero que no lo haga solo.

#### *Fase de aceptación o rechazo*

“Todo va a estar bien.” “No puedo luchar, debería prepararme para esto”.

- Cuando el paciente permanece enfermo durante largo tiempo, seguramente logrará alcanzar esta última fase.
- La depresión deja de ser un problema y el enfrentamiento de la muerte podrá sobrevenir en calma y tranquilidad.
- El tipo de apoyo familiar ofrecido debe estar orientado hacia la cancelación final de sentimientos negativos y temores. (5)

Es la última etapa, la de resolución. Hay dos opciones, o aceptar el cambio con todas las consecuencias que eso conlleve, o lo rechazamos.

Es importante remarcar, que no todos los pacientes pasan una por una por todas las fases. Hay personas que aceptan que la vida es cambio y por lo tanto, cuanto aceptas la realidad, antes llegas a la última etapa, la de aceptación y menos efectos secundarios se sufren. Es decir, hay una nueva realidad que hay que asumir y sobre todo, aprender a vivir con ella.

Por el contrario, hay personas que no aceptan esa realidad, simplemente la rechazan, por lo que las etapas anteriores la viven más intensamente y sufren mucho más.

En esta fase, es normal que tengan deseo de aislarse, que solo quiera compartir esta etapa con las personas más allegadas y que se encierre en sus meditaciones, situaciones que no todos los familiares entienden o comparten. Las comunicaciones pueden volverse menos orales y más mudas, como por ejemplo un gesto con la mano para que nos sentemos a su lado, ese rato, puede ser únicamente para cogernos de la mano y simplemente estemos en silencio.

#### **Tratamiento, la analgesia**

Cuando un paciente con enfermedad terminal dice que le duele, significa que le duele, es decir, siempre hay que creer al enfermo, no hay que juzgarle, nuestro papel es aliviarle el dolor.

En los enfermos de cáncer, el eje del tratamiento del dolor, son los analgésicos, a la hora de administrárselos, es más efectivo hacerlo con cuidado, escuchándole y hablándole que solo administrárselo y salir de la habitación.

Algunas pautas en cuanto a la analgesia:

- Los analgésicos de base son: codeína aspirina y por supuesto la morfina, el resto son alternativas que también se utilizan hoy en día.
- En muchas ocasiones, es conveniente mezclar analgésicos periférico con centrales como por ejemplo la aspirina y un opioide, ya que potencian sus efectos analgésicos al actuar por mecanismos de acción diferentes.
- Es importante, no mezclar NUNCA, DOS ANALGÉSICOS OPIOIDES, algunos como la codeína y la morfina son compatibles, pero no tiene sentido y resulta difícil su dosificación, además de que algunos entre ellos son incompatibles como por ejemplo la morfina con la pentazocina y la morfina con bupremorfina, que se anulan el uno al otro.
- Las dosis deben de ser reguladas de forma individual, ya que cada paciente tiene un umbral del dolor diferente.
- Por norma general, se necesitan fármacos coadyuvantes, es decir, en la mayoría de los casos, cuando se utilizan opioides, hay que añadir un laxante y muchas veces, durante los primeros días antieméticos.
- Es importante, valorar los efectos colaterales que pueden aparecer además de el alivio o no que producen los analgésicos, por ejemplo: nos presentamos ante un paciente diagnosticado de enfermedad terminal que su máximo trabajo ya es levantarse de la cama al sillón, para intentar que sea más válido en sus actividades básicas de la vida diaria, le aumentamos la dosis de morfina y le insistimos de esta manera en que ande, lo que produce un efecto rebote, que es la excesiva somnolencia. Por lo que es importante asimilar que un paciente en fase terminal, no va recuperar el 100% de lo que antes del diagnóstico, se podía permitir.
- A la hora de elegir un tratamiento para este tipo de pacientes, es importante remarcar que no siempre los opioides y los analgésicos, consiguen que el dolor ceda, este dolor es el llamado dolor neuropático, es decir, dolor en un nervio.
- Los fármacos psicotropos, no se aconsejan de forma rutinaria. El desajuste emocional, es muy frecuente en pacientes de este tipo, pero muchas veces, es mucho más eficaz un correcto trato por parte de las personas encargadas del cuidado paliativo.
- En cuanto al insomnio, es importante intentar tratarlo de forma energética, para ello, lo aconsejable es intentar llegar a la noche sin dolor, el paciente al verse solo empieza a encontrarse peor y aumentar su ansiedad, por lo que en el caso de que se vea cansado, al no haber dormido, el umbral del dolor disminuirá, por lo que será más fácil conciliar el sueño.
- Es importante, no retrasar el momento de comenzar con analgésicos potentes, no tiene ninguna consecuencia buena.
- Dos preguntas comunes:

1. ¿Cuál es el momento de empezar con la morfina? Cuando los analgésicos periféricos como la aspirina o los opioides débiles como la codeína no valen para aliviar al enfermo de dolor.
  2. ¿La morfina deja de hacer efecto? NO, la morfina no tiene efecto techo, se podrá seguir aumentando la dosis y continuará siendo efectiva.
- Es útil remarcar que existen preparadados compuestos, en los que hay varios analgésicos juntos y que su uso siempre debe ser vía oral, sobre todo en los dolores agudos, de esta forma conseguiremos un pinchazo menos en varios meses que duran estos tratamientos y a su vez, mayor autonomía del enfermo. En muchos estudios, se ha demostrado que el 90% de los casos, pueden controlarse con analgésicos vía oral. También es útil la vía subcutánea en estadios avanzados, ya que el enfermo padece caquexia, por lo tanto disminución de la masa muscular y las venas debido al tratamiento con quimioterapia, se han esclerosado.
  - La administración a horas fijas de los analgésicos, es de vital importancia, por lo que "a demanda" o "si dolor" no es recomendable, en el caso de ser así, la reaparición del dolor lo haría de forma más intensa y se necesitaría mayor dosis para calmarlo. Por lo que es importante informar al paciente y a la familia de que en ocasiones, hay que tomar medicación sin dolor.
  - Cuando el dolor es tan fuerte y no se puede controlar de forma ambulatoria, o cuando el tratamiento es bastante complicado y la familia no es capaz de suministrarlo de forma correcta, o cuando el dolor va unido a una depresión o ansiedad o pérdida de fe, hay que ingresar al paciente.
  - NUNCA UTILIZAR PLACEBOS con este tipo de pacientes.

### La morfina y sus prejuicios

En muchos casos, el enfermo terminal sufre dolor porque no recibe la analgesia que precisa, dados los prejuicios del personal sanitario y de la población en general sobre los opioides, por lo que no los utilizan de la forma adecuada.

Algunos de los "bulos" de la morfina:

1. El uso de morfina, es peligroso porque puede provocar depresión respiratoria: es falso ya que el dolor es antagonista de la depresión respiratoria que se provoca por narcóticos. Si se ajusta a cada enfermo, no es peligrosa.
2. Por vía oral, el uso de morfina es inefectivo: es falso, ya que actualmente, una gran mayoría de estos pacientes, tratan de aliviar su dolor durante la enfermedad con la morfina oral, sí es cierto, que su absorción es menor que por vía parenteral, por lo que la dosis debe ser el doble o el triple para conseguir los mismos efectos pero por vía oral.
3. La morfina, provoca entre otras cosas euforia: es falso, ya que está demostrado que confundimos euforia con la sensación de bienestar del enfermo cuando ha remitido el dolor.

4. La morfina provoca farmacodependencia, es decir, la necesidad de ingerir el fármaco de forma continua y periódica, lo cual la OMS no ha confirmado ningún caso. Remitiéndonos a las pruebas, un paciente puede dejar de tomar morfina en cualquier caso, reduciéndola progresivamente. Pero sí es importante tener cuidado con los drogodependientes.
5. La pauta de morfina a un paciente con cáncer, quiere decir que se muere: es cierta en los casos en los que se tarda en poner este tipo de analgesia pautada en tratamiento.
6. El uso de morfina está unido al suicidio: es falso, ya que el número de enfermos con este tipo de analgesia, no está ligado a mayor número de suicidios. Se desconocen casos que hayan utilizado la morfina con dicho fin.
7. El paciente tratado con morfina, es un muerto viviente: el "muerto viviente", es aquel que no es tratado con morfina a pesar del dolor inmenso que posee.

### Cómo tratar el dolor

El 60-80% de los pacientes que están diagnosticados de enfermedad terminal tiene un dolor de moderado a severo, es especial los paciente con cáncer óseos y con menor frecuencia las leucemias.

El dolor aumenta, a medida que la enfermedad evoluciona, lo que hace que la calidad de vida del paciente se vea afectada.

La OMS, diseña una escalera de analgésicos, que a medida que subimos de escalón, su potencia es mayor.

En el primer escalón, se pautan analgésicos no opioides, en el caso de que no mejorase, se pasaría al segundo escalón que se combinaría con el primero, más si fuera necesario algún coadyuvante. En el caso de no haber mejoría, se pasaría a opioides potentes, es decir la morfina que se podría combinar con el primer escalón (el Paracetamol), más algún coadyuvante.

¡IMPORTANTE! :

1. Como ya hemos comentado antes es de vital importancia, no mezcla opioides débiles (Codeína), con potentes (Morfina).
2. No mezclar opioides potentes entre sí.

### Los medicamentos del primer escalón:

- AINES: Ibuprofeno, Diclofenaco, Metamizol...

- Aspirina:

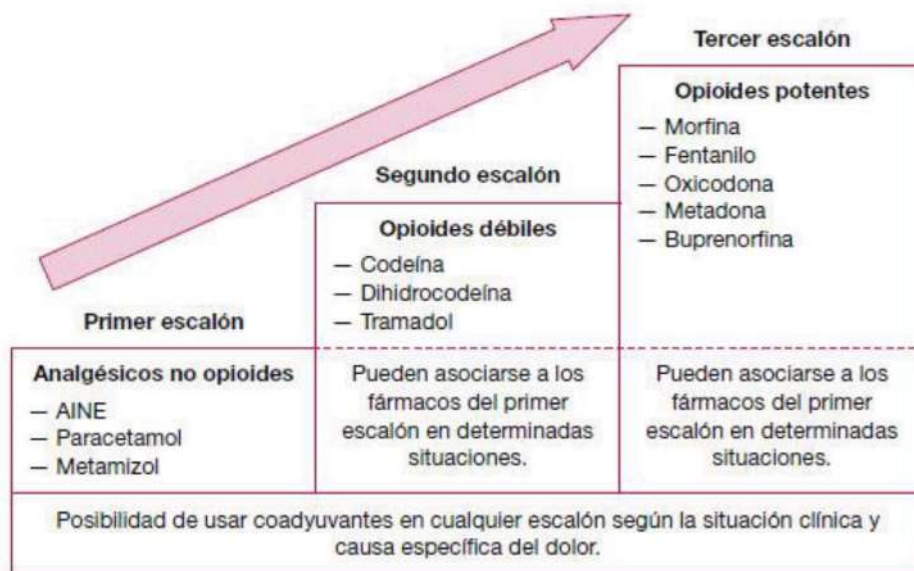
Dosis máxima: 500 - 1000 mg cada 4 horas.

Vida media: de 3 a 6 horas.

Efectos secundarios: Dolor epigástrico, irritación gástrica, hipoacusia y prurito.

- Paracetamol:





**Figura 1.** Brea. JM. Medicina y melodía. El principal síntoma a combatir. 2014. Disponible en: <https://medymel.blogspot.com/2014/01/el-principal-sintoma-combatir.html>

Dosis máxima: 100 mg cada 4 horas.

Vida media: de 3 a 4 horas.

No es antiinflamatorio. Es la alternativa a la aspirina en las situaciones en las que no pueda usarse esta.

#### Los medicamentos del segundo escalón:

- Codeína:

Dosis máxima: 60 mg cada 4 horas.

Efectos secundarios: vómitos, mareos, náuseas, estreñimiento...

- Dihidrocodeína:

Dosis habitual: 1 comprimido cada 12 horas.

Dosis máxima: 3 comprimidos cada 12 horas.

Efectos secundarios: vómitos, mareos, náuseas, estreñimiento...

#### Los medicamentos del tercer escalón:

- Morfina: por supuesto, es el fármaco de elección.

Usos: disnea, tos, dolor, diarrea.

#### Ejemplos de coanalgésicos

Dolor neuropático	Anticonvulsivantes, antidepresivos...
Espasmo muscular	Diazepam
Espasmo digestivo	Escopolamina, Hisocina
Compresión neurológica	Corticoides
Invasión ósea	AINES

Vida media: 4 horas

Efectos secundarios: confusión, sudoración, astenia, boca seca, estreñimiento náuseas y vómitos.

Dosis máxima: no tiene techo terapéutico, por lo que no tiene dosis máxima.

Presentación, dosis y vías de administración:

- Forma soluble oral: dar cada 4h. La prepara el farmacéutico.

- Forma oral sólida: dar cada 12 horas. Presentaciones: 10, 30, 60 y 100 mg. Dosis media: 120-240 mg.

- Forma rectal: útil cuando no se tolera la vía oral, oclusión intestinal o agonía. Dar cada 4h. La prepara el farmacéutico. (Parecida a la oral).

- Forma parenteral-subcutánea: útil cuando no se tolera vía oral, oclusión intestinal o agonía. Dar cada 4 h o en perfusión continúa. La dosis es aproximadamente el doble que la oral.

- Coanalgésicos: Corticoides, Anticonvulsivantes, Antidepresivos, Fenotiazinas

- Corticoides: puede aumentar la sensación de bienestar, además de ser efectivo como analgésico en el aumento de la presión intracraneal, en la compresión medular y nerviosa y en la grandes masas tumorales.

Efectos secundarios: candidiasis oral, insomnio y síntomas digestivos como hemorragias.

Dosis orientativas:

1. Si fiebre, anorexia etc: de 2 a 4 mg diarios de dexametasona.

2. Si síndrome de la vena cava superior o compresión medular: de 16 a 24 mg diarios.

- Anticonvulsivantes, Antidepresivos y fenotiazinas: útiles en dolores neuropáticos (dolor de un nervio), para dolores de cabeza resistentes y de cuello.

Datos a tener en cuenta:

- En el caso de no saber controlar el dolor, ponerse en contacto con unidades de Cuidados Paliativos, Servicios de Oncología o Unidades del Dolor.
- En algunos casos, también sería una opción usar tratamientos como los bloqueos, la radioterapia, la morfina por vía espinal..

### Cómo tratar los síntomas digestivos

- **Anorexia:** es uno de los síntomas digestivos más frecuentes. Provoca al paciente la incapacidad de comer normalmente.

- Causas: el miedo al vómito, la carga tumoral, estreñimiento, fatiga y dolor, las lesiones en la boca, efectos secundarios del tratamiento...

- Tratamiento: darle platos y raciones pequeñas, preparar de forma adecuada los alimentos y en los casos que fuera necesario añadir medidas farmacológicas, como la Dexametasona (de 2 a 4 mg diarios).

- **Estreñimiento:** es también un síntoma frecuente.

- Causas:

- » Por la propia enfermedad: disminución de la ingesta de líquidos y sólidos..

- » Causas asociadas a fármacos: opiáceos...

- » Provocado por la debilidad: por ejemplo por imposibilidad de llegar al baño, desorientación..

- » Fisuras anales, hemorroides, ser habitual consumidor de laxantes...

- Síntomas: flatulencia, distensión abdominal, mal sabor de boca, náuseas, vómitos, inquietud...

- Diagnóstico: exploración abdominal, tacto rectal y sobre todo descartar la impactación rectal.

- Tratamiento: aumentar ingesta de líquidos, evitar cuñas y por lo contrario favorecer la salida al WC, revisar el tratamiento farmacológico, para ver si hay medicación que le pueda probar el estreñimiento y se pueda intentar prescindir de ella.

En cuanto a laxantes, a cada paciente le va uno bien y no se puede generalizar sobre uno, pero por norma general el más común es la lactulosa y posteriormente, se puede añadir un agente humidificador como la parafina líquida, medidas rectales como supositorios de glicerina, micralax... Cuando el caso no es efectivo con ninguna de estas técnicas, usar sonda rectal para ayudar a aumentar su eficacia, o en el caso de que la impactación sea a nivel alto, se utilizará uno o varios enemas de limpieza.

En el caso de ser rectal y blando, el tratamiento serán supositorios, y si es duro, se colocará un enema de aceite,

se valorará la sedación, la aplicación de compresas calientes para ayudar a la dilatación anal, se utilizará un lubricante anestésico, se movilizará el impacto para fraccionarlo y se procederá a la extracción, posteriormente, se continuará con enemas de limpieza hasta que se elimine totalmente.

En resumen, lo más importante es evitar la impactación fecal, ya que supone un sobreesfuerzo doloroso para el paciente terminal que está totalmente debilitado.

- **Náuseas y vómitos:** es un síntoma muy frecuente en el enfermo terminal. Por norma general, la causa más frecuente es el uso de opioides, la obstrucción intestinal o el estreñimiento, pero también pueden ser por causa de hipercalcemia, la hipertensión endocraneana, por causa de gastritis a causa de fármacos como AINES, etc.

Los vómitos de gran volumen, suelen ser provocados por estasis gástrica y están también acompañados de hipo, plenitud epigástrica, reflujo... y las causas pueden ser, obstrucción o reducción de la motilidad gástrica por fármacos...

Tratamiento: instaurar una correcta dieta (abundantes líquidos, dieta blanda...), corregir las causas que sean reversibles: gastritis, hipercalcemia... y como farmacológico, pautar antieméticos, siendo los más frecuentes:

- Haloperidol (vo o sbc (1.5-3 mg. PO noche, hasta 15 mg./día)).

- Metoclopramida ((vo o sbc) - (10-20 mg. PO c/6-8 horas)).

- Escopolamina (sbc o sub) - (0.30 - 1:2 mg/día infusión SC o c/8 horas repartido).

- Domperidona (oral, rectal) - (10-20 mg. PO c/6-8 horas) (30-60 mg. PR c/8 horas).

En muchas ocasiones, es necesario administrar la primera dosis por vía parenteral por vómitos abundantes o vómito posterior a medicación. Y por supuesto, en casos graves, será necesario administrar hasta dos antieméticos mezclando por ejemplo haloperidol y metoclopramida o incluso hasta tres (los dos anteriores y la escopolamina).

En los casos de obstrucción intestinal total, en ocasiones se recomienda colocar una SNG o en casos de atonía gástrica que no responda a ningún otro tratamiento.

Se recomienda a la familia y al paciente que durante el vómito:

- Educar a ambos en cuanto al tratamiento si estuviera pautado y la forma de administrarlo, además de la forma de actuar para evitar aspiraciones.

- Aconsejar no dejar solo al paciente y hacer que te sienta cerca con el contacto físico.

- Mantener incorporado al paciente y con la cabeza inclinada para delante para evitar la aspiración, en el caso de no poder, colocarlo en decúbito lateral como medida de seguridad.

- Transmitir tranquilidad, aportarle una toalla para que se limpie y animarle.
- Después del vómito, se recomienda limpiar si han ensuciado algo y airear la habitación si fuera preciso para evitar olores.
- Se recomendará enjuagues bucales o incluso ofrecerles líquidos o una infusión.

### Cómo tratar los síntomas respiratorios

- Disnea: sensación subjetiva de falta de aire. Uno de los signos más evidentes de disnea, es el empleo de la musculatura respiratoria accesoria.

Este síntoma lo padecen entre un 30-40% de todos los enfermos terminales, siendo más frecuente en los relacionados con los tumores del sistema respiratorio que sería un 65-70% y puede aparecer en los últimos días o semanas de evolución.

Es importante en el diagnóstico de esta enfermedad, la exploración clínica buscando signos como: anemia, hipoxemia, ansiedad, debilidad ... para tratarlos cuanto antes, además de realizar pruebas diagnósticas básicas como Rx de tórax, ECG..

Tratamiento:

1. Modificar el proceso patológico de base: quimioterapia, radioterapia, antibióticos, transfusión, toracocentesis...
2. Tratamiento sintomático:
  - No farmacológico: técnicas de relajación, compañía tranquilizadora, buscar posiciones confortables, ejercicios respiratorios.
  - Farmacológicas:
    - Morfina oral: 5 a 15 mg cada 4 horas, aumentar hasta el doble en el caso de que ya tomasen morfina anteriormente. Es el tratamiento básico de la disnea.
    - Fenotiacina: Clorpromazina 25 mg. Por la noche, ya tiene efecto ansiolítico y sedante.
    - Corticoides: Prednisona 10 mg - 40 mg/día o Dexametasona 2 mg/día - 4 mg/6 - 8 horas.
    - Oxigenoterapia: se colocará la oxigenoterapia si se observa claramente hipoxemia severa y al colocarla, observamos mejora.
    - Benzodiacepinas: pueden usarse por su efecto ansiolítico por ejemplo el Diazepam 2 - 10 mg/día, sobre todo de en comprimidos vía oral o sublingual para que su absorción sea más rápida.

### Alimentación

Es frecuente, que este punto esté alterado en los pacientes con enfermedad terminal, ya que el enfermo que se encuentra en situación terminal es frecuente que presente

síntomas como anorexia, náuseas, vómitos, sequedad de boca, estreñimiento, trastorno del gusto que nos obliga a ir adaptándoles la dieta.

Es importante, que enfermería trabaje en el confort del paciente y en la educación y ayuda de los cuidados básicos tanto con la familia como con el paciente. Como por ejemplo:

- Recomendar fraccionar en 6-7 tomas la dieta, haciendo que los horarios sean flexibles según los momentos en los que le apetezca al paciente.
- Insistir dietas semiblandas o blandas que en la mayoría de los casos son mejor toleradas.
- Adaptar las cantidades de ingesta al enfermo.
- Recomendar determinadas salsas para animar al paciente a comer si fuera necesario ya que el gusto del paciente ha cambiado.
- Es importante remarcar, que no es necesario insistir en dietas hiperproteicas o hipercalóricas, al igual que las dietas ricas en fibra para evitar el estreñimiento, al igual que los complejos vitamínicos o hierro oral, sus beneficios son tan pequeños, que no merecen la pena.
- Sí es importante la adecuada y llamativa presentación de la dieta y el tamaño del plato o la cantidad de comida en cantidades pequeñas, no muy voluminosas para no conseguir que el paciente se sienta lleno sin empezar a comer.
- En cuanto a la SNG, su uso, es aconsejable que esté restringido, incluida en síntomas como anorexia, ya que la colocación de dicha sonda, no resolverá ni este problema ni otros como la obstrucción, etc...
- En cuanto a la hidratación, es aconsejable recomendar líquidos de forma fraccionada como agua, infusiones...y frecuentes cuidados de la boca, dichos consejos para la sensación de sed, son más eficaces que la hidratación oral o parenteral forzada. En los pacientes ingresados solo se consiguen beneficios de entre el 5-10% con la rehidratación parenteral, mientras que en los domicilios, no se lleva a cabo dicha medida.
- En la última fase antes de la muerte, la agonía, la dieta se limita a pequeñas cantidades de líquido y cuidados frecuentes de boca y por supuesto la vía parenteral prácticamente no se utiliza, siendo la más frecuente la subcutánea o rectal.

### Cómo cuidar la boca

Los pacientes con enfermedad terminal, padecen problemas de la boca por diferentes causas, lo que puede provocar diferentes síntomas, como por ejemplo sequedad de boca que es muy frecuente.

En cuanto a los cuidados, los objetivos son:

1. Evitar dolores de boca.
2. Intentar mantener los labios y la mucosa limpios, húmedos y sobre todo sin infecciones.

3. Intentar eliminar los restos alimentarios y la placa bacteriana para evitar la halitosis.
4. Es importante que el paciente mientras pueda realice su higiene y si no será la familia o cuidadores los responsables para evitar lesiones y conseguir que el paciente esté más cómodo, además de tomar precaución con determinados tratamientos.

#### Consejos:

1. Usar cepillos suaves, se recomiendan por eso infantiles tanto como para lengua como para dientes.
2. Para eliminar la placa, se recomienda frotar con una gasa o con un guante en el dedo índice o con una torunda, no es muy efectivo, pero evita sangrados y en ocasiones es más cómodo.
3. Aconsejaremos masticar chicle sin azúcar o piña y después de terminar la comida, realizar una correcta higiene de cepillado y posterior enjuague.
4. Para evitar la sequedad de boca, es aconsejable dar sorbos pequeños de agua, tomar zumos de fruta acompañados de un cubito de hielo, tomar estimulantes de saliva como por ejemplo la manzanilla con limón o salivas artificiales.
5. El peróxido de hidrógeno diluido, el bicarbonato sódico, pequeños fragmentos de vitamina C, son, entre otros, aconsejables para eliminar el sarro.
6. Para evitar la formación de placa bacteriana, se aconseja usar en pequeñas cantidades clorhexidina o yodo diluido cada 12 horas.
7. Aplicar anestésico local sobre las úlceras que le provocan dolor antes de las comidas como Lidocaína o Topicaína, también ayuda.
8. Detectar de forma precoz la candidiasis oral y comenzar a tratarla es muy importante. El tratamiento será con Nistatina cada 4 horas (1 cucharada, enjuagarse y escupir, otra cucharada, enjuagarse y tragar). En ocasiones se utiliza también el Ketonconazol. Es importante recordar al paciente que los síntomas, por norma general desaparecen a los 7 días pero que se recomienda mantener el tratamiento 14 días. Durante este período, también se le podría recomendar yogurt natural, que está demostrado que ayuda bastante.
9. Es importante insistir en el cuidado de la prótesis dental para evitar infecciones y si tuviera candidiasis, se le recomendaría meter todas las noches la dentadura en una solución de hipoclorito.
10. En el caso de halitosis por neoplasia oral o boca séptica, se recomendaría gargarismos de povidona yodada.

En el caso de que le sangre la boca, para evitar el mal olor y sabor que le puede provocar, recomendaremos:

- tomar líquidos que estén fríos o helados.
- aconsejar helados o trocitos de hielo además de bebidas que estén frescas.

- se recomendará que se cepillen la boca suavemente y que lo hagan con cepillos suaves, como ya hemos dicho, aconsejar los pediátricos, al igual que enjuagues con agua rebajada al 50% con agua oxigenada.

En resumen, la higiene bucal es fundamental para el enfermo terminal, ya que le ayuda a comer, en su bienestar... etc.

#### El insomnio, cómo tratarlo

El insomnio es algo muy común en los pacientes con enfermedad terminal, aproximadamente, un 50-60% lo padecen y un bajo porcentaje, está correctamente tratado. Se considera el trastorno más frecuente de sueño.

Nos referimos a insomnio, cuando el paciente tiene dificultad para dormirse (insomnio de conciliación) o cuando consigue dormirse, se despierta muy pronto y no vuelve a dormirse o se despierta varias veces durante la noche (insomnio de mantenimiento).

Además de insomnio, hay que destacar el sueño no reparador, es decir, aquellos casos en los que el paciente duerme pero se despierta cansado y tiene la continua sensación de no haber descansado lo suficiente.

El enfermo terminal, muchas noches se enfrentan a los momentos anteriores al sueño, con todos sus temores de la enfermedad, todos los miedos que se van ampliando cuando sienten que las agujas del reloj no avanzan, lo que consigue también, que el cuidador que esté con él, comience a agobiarse, lo que provoca que el cuidador al día siguiente tampoco esté descansado y los cuidados y responsabilidades, no pueda ejercerlos de la mejor manera posible. El enfermo, también está agotado, por lo que no está con ánimo de llevar un día activo, sino que demanda hora de sueño lo que hace que se le "cambie el sueño".

El insomnio hace, que el umbral del dolor disminuya por lo que se convierte en un círculo vicioso.

Se considera que los factores de riesgo del insomnio son: ambientales, los que son consecuencia de un fármaco o patología o los secundarios a problemas psicológicos.

Las causas serán:

- Insomnio de conciliación:
  1. Mal control de los síntomas (dolor, angustia, disnea...)
  2. Consumo de sustancias excitantes antes de ir a dormir (cafeína, teína...)
  3. Fármacos (corticoides, diuréticos...)
  4. Abstinencias (tabaco, alcohol, ansiolíticos...)
  5. Patologías del enfermo (incontinencia, fiebre, prurito...)
- Insomnio de mantenimiento puede ser provocado por:
  1. Un factor ambiental (ruido, calor, exceso de luz en la habitación...)

2. Trastorno del ritmo circadiano (pacientes que han hecho que “cambie sus horas de sueño”)
3. Edad avanzada, esta causa hace que el paciente precise menos horas de sueño.
4. Preocupaciones y miedos (a morir, a la oscuridad...)

Cómo tratarlo:

- Tratamiento farmacológico:
  1. Benzodiazepinas (el más utilizado), en ocasiones pueden provocar cuadros de delirium instaurado y es importante que tengamos en cuenta que al retirarlos puede ser que aparezcan otros efectos que no queremos.
  2. Antidepresivos sedantes
  3. Imidazopiridinas
  4. En el caso de insomnio de conciliación, es recomendable los de vida media corta como el Lorazepam (Orfidal) o el Zolpidem. Mientras que para el de mantenimiento, son aconsejables los de vida media larga como el Diazepam (Valium)
- Tratamiento no farmacológico:
  1. Evitar dormir durante el día, además de la vida sedentaria.
  2. Evitar que se vaya muy pronto a la cama.
  3. Llevar durante el día una actividad física y evitar siestas muy largas.
  4. Evitar bebidas estimulantes y cualquier líquido que les haga levantarse al wc en repetidas ocasiones.
  5. Evitar que el paciente tenga que despertarse para tomar medicación.
  6. Conseguir que el ambiente sea el adecuado, en cuanto a temperatura, luz, almohada cómoda, sábanas limpias...
  7. Insistir al paciente en que se desahogue, que cuente lo que le preocupe para ayudar así a que esté más tranquilo.
  8. En ocasiones, es bueno realizar un masaje antes de dormir que les ayude también a relajarse.

### Cómo cuidar la piel

El deterioro de la integridad cutánea, es muy común en el enfermo terminal, muchas veces se asocia a la deshidratación, la disminución de la movilidad y la anorexia entre otras cosas, por lo que es fundamental el cuidado de la piel y la higiene (con jabones de pH neutro) de esta en dicho paciente.

Los problemas más comunes de la piel son:

1. Piel seca: es muy frecuente debido a la desnutrición, la deshidratación o la caquexia. A simple vista, la piel se ve

descamada por lo que la piel se ve menos protegida ante lesiones. Nuestros consejos serían:

- No lavar de forma excesiva y de hacerlo, hacerlo con jabones de pH neutro.
  - Secar con toallas que sean suaves y posteriormente aplicar aceites o cremas, vaselinas o cremas de almendras, que cuanto más grasas sean, mejor será para dicho problema.
  - Vigilaremos continuamente la aparición de erosiones.
  - Intentaremos evitar ambientes secos debido a calefacciones o aires acondicionados y por lo tanto favoreceremos la humedad ambiental.
2. Piel húmeda: común sobre todo en los pliegues cutáneos y el área genital. A simple vista, observaremos enrojecimiento y maceración de la zona o en casos directamente exudado. Son muy comunes en estos casos las infecciones por hongos. Nuestros consejos serían:
    - Evitar baños de larga duración y por supuesto, al finalizar, realizar un secado adecuado, utilizar si fuera necesario un secador.
    - Ayudar a que en las zonas afectadas de aire, ayudándonos de posturas adecuadas para ello.
    - Observar continuamente las zonas más comunes que se puedan ver afectadas para evitar hongos y si ya estuviera, comenzar pronto el tratamiento.
    - No utilizar cremas ni aceites, en todo caso, cremas protectoras que contengan zinc o que sean repelentes al agua.
    - En el caso de no haber infección, podemos utilizar compresas empapadas de suero fisiológico o agua de Burow tres veces al día unos diez minutos como máximo. En el caso de haber infección, es conveniente en primer lugar tratarla.
  3. Prurito: es muy frecuente y puede desencadenar un nerviosismo en el paciente por las ganas inmensas de rascado. Puede provocarse por calor, ansiedad o deshidratación entre otras. Nuestros consejos serían:
    - Evitar baños largos y con agua excesivamente caliente.
    - Evitar rascado, frotarse suavemente y con las uñas cortas.
    - Evitar la sequedad de la piel y el calor.
    - Utilizar el jabón no de forma excesiva.
    - Aplicar al finalizar el baño el aceite sin haber secado la piel o compresas empapadas en mentol que den sensación de frescor. En el caso de que fuera necesario, se podría utilizar anestésicos locales como la lidocaína.
- Los corticoides y las cremas antihistamínicas, no están recomendadas.

4. Úlceras por presión: es uno de los síntomas más frecuentes. Sus causas pueden ser: fricción, presión, rozamiento o la combinación de todas ellas. Para su valoración, utilizaremos la escala de Norton entre otras. Para evitarlas, nuestros consejos serán:
  - Enseñar a la familia como evitarlas, es decir hacer cambios posturales entre otras cosas.
  - Proteger los puntos como tobillos, talones, sacro... con apósitos que tengan esta función.
  - Mantener la correcta higiene.
  - Hacer uso de colchones anti-escaras.
  - En pacientes con incontinencia, se podría valorar el colocar una sonda vesical.
  - Sobre todo, lo más importante, vigilar la piel en las zonas que más se puedan afectar por este problema.
  - En el caso de que ya haya úlcera, valorar el estadio y la forma y tiempo de curarlas.
7. Si empieza a tener dificultad en contener sus lágrimas, explíquese a la persona con cáncer. Sea breve en su explicación. Manténgase alejado por un tiempo hasta que pueda estar cerca sin que el paciente tenga que consolarle.
8. Las personas con cáncer no siempre quieren pensar o hablar de la enfermedad, pues hacerlo solamente los haría sentirse identificados como un "paciente de cáncer". El reír y hablar acerca de otras cosas son a menudo distracciones bien recibidas.
9. Traten de hacer juntos tantas cosas como sea posible. Si ustedes acostumbraban a jugar cartas, "comiencen a jugar nuevamente" Si iban juntos al cine con frecuencia, continúen haciéndolo o vean películas juntos en la casa. Use su criterio respecto el nivel de energía del paciente. Pregunte a la persona con cáncer si necesita tomar un descanso. Procure no tomar muy a la ligera los efectos de la enfermedad, pero evite la sobreprotección, y animele a pasar tiempo con usted y los demás.

### Cómo informar y comunicar correctamente

Antes de centrarnos en los síntomas, en el control del dolor e introducirnos en cuidados básicos, haremos referencia a temas tan importantes como:

- La importancia de una buena comunicación con el propio paciente y su familia: la comunicación se considera una correcta forma de cubrir las necesidades del paciente, la escucha y la palabra, son dos herramientas importantes, que a través de ellas podemos, por una parte informar, aconsejar y enseñar al paciente y familia y por otra parte, podemos comprenderles.

En cuanto a la comunicación con el paciente, es importante tener las siguientes pautas (6):

1. Deje que la persona tome la iniciativa. Si quiere hablar, escuche atentamente. Escuche lo que se dice y como se dice.
2. Procure sentirse bien durante los silencios en la conversación. El silencio puede ayudar a la persona con cáncer a enfocar sus pensamientos. Hablar porque se está nervioso es irritante. A veces el silencio conforta y permite al paciente expresar mejor lo que está pensando y sintiendo.
3. Trate de mantener contacto visual. Esto le da al paciente la sensación de estar realmente presente y que está escuchándole con atención.
4. Las miradas, caricias y sonrisas logran vencer las barreras de la enfermedad para el paciente que usted conoce y estima.
5. Procure no dar consejos. Dar consejos buenos es difícil cuando no es usted quien está en la situación de la persona. Es más seguro hacer preguntas o escuchar.
6. No diga: "Sé cómo te sientes". La persona puede tornarse irritada porque usted realmente no sabe cómo se siente.

10. Motive a los amigos a visitar al paciente, quizá ellos pudieran estar dispuestos a hacer mandados, cocinar o cuidar de los niños. Si no pueden ir de visita, animeles a escribir cartas, mensajes electrónicos, o llamar a la persona por teléfono.
11. Continúe visitando a la persona con cáncer. Anote el nombre de la persona en su calendario de actividades semanales. El paciente con cáncer se puede sentir muy solo y aislado. Su ser querido no siempre puede pedir ayuda ya que a menudo resulta difícil hasta para la persona con cáncer saber exactamente lo que ayudará. Manténganse siempre en comunicación.
12. Y sobre todo, sea usted mismo(a). Trate de no preocuparse sobre si está haciendo las cosas de la manera correcta. Deje que sus palabras y actos salgan del corazón. Su compasión y preocupación sincera son las cosas más importantes que usted le puede transmitir en este momento.

En cuanto a la comunicación con la familia, debe ser prácticamente como ya hemos comentado con el enfermo, a modo de resumen:

1. Comunicación directa y clara. Como personal debemos de conseguir que se respire un ambiente de serenidad en la medida de lo posible.
2. El personal sanitario, debe de conocer ligeramente tanto al enfermo como a la familia, para ser capaz de valorar si informar primero al paciente, a la familia o a ambos.
3. El mantenimiento de contacto visual con ambas partes es importante, para transmitir en todo momento, calidez y confianza y por supuesto, una sincera expresión de sentimientos y emociones. Este punto, es importante, para ayudarnos a captar a través de mínimas señales, si asimilan lo que les estamos diciendo, si nos están siguiendo el hilo de la conversación o si no están atendiendo... etc.

4. Es importante que nos mostremos claros, directos, sinceros y por supuesto empleemos, un lenguaje sencillo evitando en la medida de lo posible los tecnicismos.
5. La información sobre todo importante, la transmitiremos de forma pausada, lenta, respetando por supuesto el ritmo de asimilación tanto del enfermo como de su familia y siguiendo también, el criterio soportable de la verdad.
6. Uno de los puntos más importante es mantener la esperanza, no mentir, ni asegurar cosas que no se vayan a cumplir, pero sí ver siempre que se pueda algún lado positivo.
7. Otro de los consejos, es que nosotros como personal sanitario, programemos las visitas para de este modo dar la oportunidad de que se asimile la información recibida en la visita anterior y que analicen preguntas que les puedan surgir para la visita siguiente, consiguiendo de este modo, facilitarles también un espacio donde hablar de sus sentimientos y emociones.

En resumen, los objetivos de la comunicación son: informar, apoyar y orientar, y la forma más importante de comunicar, sobre la cual debemos de tener mucho cuidado, se considera el lenguaje no verbal.

En cuanto a las malas noticias, es importante tener en cuenta que lo más importante es mantener una esperanza real y que para comenzar con la conversación, es fundamental saber hasta dónde conoce el enfermo y hasta donde quiere saber, en el momento que escucha cáncer o muerte, el paciente se bloquea con el resto de información y olvida prácticamente el 40% del resto de datos recibidos.

No mentir es importante en todo el proceso.

### Cómo actuar con el paciente

Es importante que el paciente mantenga la esperanza, es crucial en momentos así de difíciles y a su vez, es importante que no solo tengan malas noticias y todo lo que se les transmita sea malo y negativo, sino que también haya mensajes de esperanza. Esto no significa que haya que mentir al paciente, sino que se comparta la opción de que pueda ocurrir algo imprevisto, por ejemplo, vivir más de lo previsto.

Es importante, no dar nunca por perdido a un paciente, tanto si va morir o no, es mejor, que el paciente note una chispa de esperanza y que considere así al personal sanitario como un amigo y no como una persona que lo ha dado por perdido, haciéndolo sentir abandonado.

La familia pasa por fases parecidas de adaptación al propio paciente, por lo que es importante analizar la forma de actuar la familia con el enfermo, su actitud, consciencia y sobre todo la capacidad de comunicarse con él.

Por lo que en el caso de que la familia intente mantener secretos entre unos y otros, se levantaría una pared artificial que haría aumentar el dolor tanto para el paciente como para la familia y el resultado final será mucho más difícil que

para aquellos que sí puedan llorar y hablar juntos en alguna ocasión.

A la hora de hablar de enfermo terminal, es importante tratar el concepto de *sufrimiento y espiritualidad*.

El sufrimiento se entiende como: aquello que para su existencia, orgánica o personal, se percibe como una amenaza importante y por supuesto cree que no tiene recursos para hacerle frente.

Los cuidados paliativos, se centran en el enfermo, cuyo ser, afronta un proceso que precede a la muerte, el cual está caracterizado por un deterioro de las funciones vitales progresivo, acompañado en la mayoría de los casos de dicho sufrimiento.

Algunas formas de manifestarlo: física, psicológica y espiritual. Haciendo referencia en la última al sentido de trascendencia de la persona y definiendo como espiritual: tener una vida sin sentido, sin coherencia interna y en su manifestación religiosa, manteniendo una relación con un ser superior.

Algunos de los rasgos más comunes de espiritualidad, son: anhelo, búsqueda, necesidad de dar sentido, conexión, de relaciones con otros o la presencia de valores éticos.

La espiritualidad, es considerado como un factor que contribuye a la salud para muchas personas, en ocasiones, estas abordan con la misma energía que los biomédicos y psicosociales los aspectos espirituales. Por lo tanto, es de vital importancia, introducir los temas espirituales en los planes de cuidados.

En resumen, la comprensión además de la intervención terapéutica, atienden estos cuatro elementos: persona, muerte, morir (es el proceso que precede a la muerte) y sufrimiento. Es fundamental atender correctamente estos elementos para conseguir de manera efectiva que los cuidados sean de calidad en esta dura etapa. En dichos cuidados, también influye la concepción que se tenga el propio paciente de la muerte.

Como ya hemos citado anteriormente, en el proceso de morir, se diferencian cinco fases con diferentes reacciones psicológicas por las que pasaría el enfermo una vez que tiene el diagnóstico de enfermedad terminal, según la teoría de Elizabeth Kübler Ross. A su vez, podemos definir las características del proceso cuando la muerte no se produce de forma brusca:

- Se produce un deterioro progresivo importante, además de pérdidas físicas, emocionales, cognitivas, espirituales o sociales.
- El enfermo, adquiere una dependencia importante del entorno y de los demás.
- La incertidumbre y la percepción que el propio paciente comienza a sentir de la proximidad de la muerte, provocan un gran sufrimiento.
- El paciente, puede sentir una amenaza a la integridad del yo.

Es importante remarcar, que en el proceso de morir, el personal sanitario debe centrar la atención y los cuidados en la persona que lo sufre, dejando de lado la enfermedad que por supuesto debe perder protagonismo.

En cuanto al personal sanitario, afrontar por su parte el sufrimiento y la muerte de nuestros pacientes, intenta conseguir cubrir las necesidades de las personas y atender los principales aspectos, teniendo en cuenta los recursos y necesidades. Es importante que vean la muerte y el morir como:

- Algo natural que desde siempre nos afecta a todos
- Un misterio al que para afrontarlo, hay que acercarse con respeto para poder ayudar, entender y acompañar a la persona que va a morir.
- Un proceso que afecta a la persona en todas sus dimensiones.

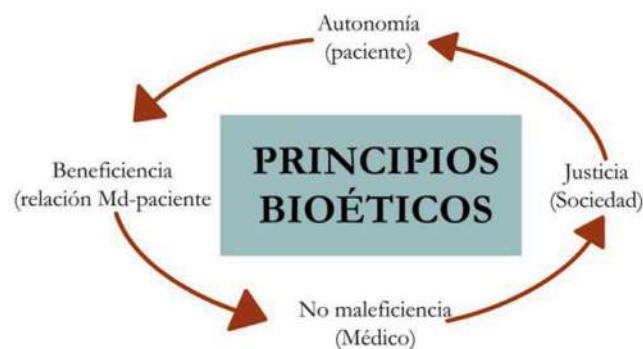
Y que la actitud y la actuación con el propio enfermo y la familia sea:

- Trabajo en equipo multiprofesional, cubriendo las máximas necesidades posibles.
- Humildad y compasión tanto con el paciente como con sus familias.
- Comprensión, madurez y equilibrio personal.
- Escuchar al paciente, aprender de sus valores y ayudarles a que durante todo el proceso, practiquen sus creencias. Es decir, es conveniente dar la importancia a las necesidades espirituales de los miedos, sentimientos, valores y sufrimiento en el proceso de morir.
- La atención, será integral.

### Principios bioéticos y aspectos éticos

En el cuidado del paciente terminal, es importante tener en cuenta la responsabilidad ética profesional. Por parte del profesional sanitario, es necesario conocer los principios bioéticos ya que en nuestro papel de cuidador, tomamos decisiones que directamente afectan a las personas que estamos cuidando. Por lo tanto, las cualidades que deben de tener los profesionales que se dedican al cuidado de personas en estado terminal son:

- Confidencialidad: guardar en secreto todo lo que el paciente nos ha comentado durante todo el proceso.
- Compasión: ayuda al profesional, acercarse al sufrimiento ajeno.
- Conciencia: se refiere a tener conocimiento de los que estamos haciendo, es decir tener cautela.
- Confianza: ganársela por parte del paciente, es importante que ellos la sientan durante todo el proceso del cuidado.
- Hábil: el personal sanitario, debe estar continuamente formándose y renovándose en conocimientos y técnicas para garantizar un correcto cuidado al enfermo.



**Figura 2.** Rivas. R. *Introducción al Estudio de la Endodoncia*. Iztacala Unam. 4a. sección: *Ética, deontología, bioética y axiología en endodoncia*. 2013. Disponible en: <http://www.iztacala.unam.mx/rrivas/NOTAS/NotasIntroduccion/etiprincipios.html>

Los principios bioéticos, garantizan la adecuada asistencia en los cuidados. Tom Beauchamp y James Childress propusieron cuatro principios.

#### *Principio de Beneficiencia*

El personal sanitario, debe de poner el máximo empeño en la atención al paciente y por supuesto hacer todo lo que pueda porque su salud mejore.

Es el principio básico de la ética, que se aplica en primer lugar al paciente y posteriormente a otras personas que puedan beneficiarse del avance médico que se consiga.

Es considerado el primer principio ético de las actuaciones médicas y a su vez, en la medicina es el fin primario, es decir, el promover para el enfermo su bien y también para la sociedad.

En resumen, es el principio de hacer el bien y no solo querer hacerlo o simplemente desearlo. El médico debe de buscar el bien del enfermo.

#### *Principio de no-maleficencia*

Es el principio de “no hacer daño” y comparándolo con el de beneficiencia, es más obligatorio “no dañar” que “hacer el bien”.

Por lo que en este principio, derivan normas concretas para el médico como “no causar dolor al paciente”, “no matar”...

#### *Principio de autonomía*

En este principio, se trata por una parte de considerar a cualquier miembro de la especie humana como un fin y no como un medio y por otra parte, exige la libertad esté o no enferma para cualquier persona.

Es importante destacar, que este principio no significa que moralmente no se tenga en cuenta el bien del resto, es decir, que en este principio el médico debe informar correctamente al enfermo de su situación y sus posibles alternativas de tratamiento que se le podrán llevar a cabo. Posteriormente de ser informados de forma adecuada, el médico de respetar la decisión que el propio paciente tome.



Este principio, tampoco hay que entenderlo de manera absoluta, es decir, la opiniones del enfermo por supuesto se respetan siempre y cuando no sean contrarias a las normas profesionales o a la ética del médico.

Por otra parte, en este principio entra en vigor el “consentimiento informado”, que regula la relación entre el paciente y el médico.

### *Principio de justicia*

Todos los seres humanos, merecen la misma consideración y respeto y por supuesto tienen igual dignidad y no entraría en juego la discriminación por cualquier circunstancia, por lo que este principio, exige la equitativa distribución de recursos, respetando los derechos de todas las personas no solo del enfermo.

Es decir, con este principio nos referimos a la igualdad en los tratamientos y en la distribución equitativa de los recursos por parte del Estado, que cada paciente pueda acceder a los servicios médicos básicos. Por otro lado, el personal médico no debe de hacer distinciones de ningún tipo, racial, ni de creencias religiosas..., sino que el médico, solo debe ver al paciente un ser que sufre y acude a él en busca de ayuda y alivio de su dolor.

### **El papel de enfermería**

Enfermería tiene un papel importante con el paciente terminal, es su responsable de cuidados diarios en el caso de que estén ingresados o los cuidados paliativos los reciba en su domicilio. En el proceso del cuidado, enfermería debe de realizar un diagnóstico de la situación completa del paciente, lo que nos ayuda a conseguir, un plan de cuidados detallado con todas las soluciones que necesitemos. Para ello, es importante basarnos en tres puntos importantes: observar, entrevistar y evaluar.

El objetivo por parte de enfermería ante un enfermo terminal es CUIDAR, no curar y por lo tanto, lo importante es la calidad de esos cuidados.

Otros puntos importantes en los cuidados de enfermería son:

- Valorar lo que puede estar alterado a causa de la enfermedad o el propio tratamiento, como por ejemplo, heridas en la boca, insomnio...
- Educar a la familia y dar consejos, en cuanto a dieta, medicaciones, como actuar en los momentos de crisis, higiene...

Para la valoración del paciente terminal, es importante que comencemos revisando la historia clínica para saber datos importantes como pruebas realizadas, diagnóstico completo etc. Posteriormente, realizaremos una valoración física, comenzando por los aparatos respiratorios, cardíaco, neurológico, digestivo, urinario... posteriormente, recogeremos datos como la incontinencia urinaria, la ingesta de líquidos, sueño etc.

En cuanto a la intensidad de los síntomas, los valoraremos a través de escalas como por ejemplo la Escala Visual Analó-

gica, que de una escala entre el 1 y el 10, el 1 hace referencia al mínimo dolor y el 10 al máximo. El paciente, pondrá puntuación a su nivel de dolor.

También son útiles entre otras:

### **Índice de Katz (7)**

#### *Actividad descripción de la dependencia*

- BAÑARSE
  - Independiente: necesita ayuda para lavarse una sola parte (con la espalda o una extre-midad incapacitada) o se baña completamente sin ayuda.
  - Dependiente: necesita ayuda para lavarse más de una parte del cuerpo, para salir o entrar en la bañera o no se lava solo.
- VESTIRSE
  - Independiente: coge la ropa solo, se la pone, se pone adornos y abrigos y usa cremalleras (se excluye el atarse los zapatos).
  - Dependiente: no se viste solo o permanece vestido parcialmente.
- USAR EL RETRETE
  - Independiente: accede al retrete, entra y sale de él, se limpia los órganos excretores y se arregla la ropa (puede usar o no soportes mecánicos).
  - Dependiente: usa orinal o cuña o precisa ayuda para acceder al retrete y utilizarlo.
- MOVILIDAD
  - Independiente: entra y sale de la cama y se sienta y levanta de la silla solo (puede usar o no soportes mecánicos).
  - Dependiente: precisa de ayuda para utilizar la cama y/o la silla; no realiza uno o más desplazamientos.
- CONTINENCIA
  - Independiente: control completo de micción y defecación.
  - Dependiente: incontinencia urinaria o fecal parcial o total.
- ALIMENTACIÓN
  - Independiente: lleva la comida desde el plato o su equivalente a la boca (se excluyen cortar la carne y untar la mantequilla o similar).
  - Dependiente: precisa ayuda para la acción de alimentarse o necesita de alimentación enteral o parental.

Por ayuda se entiende la supervisión, dirección o ayuda personal activa. La evaluación debe realizarse según lo que el enfermo realice y no sobre lo que sería capaz de realizar.

### Clasificación

- Independiente en alimentación, continencia, movilidad, uso de retrete, vestirse y bañarse.
- Independiente para todas las funciones anteriores excepto una.
- Independiente para todas excepto bañarse y otra función adicional.
- Independiente para todas excepto bañarse, vestirse y otra función adicional.
- Independiente para todas excepto bañarse, vestirse, uso de retrete y otra función adicional.
- Independiente para todas excepto bañarse, vestirse, uso de retrete, movilidad y otra función adicional.
- Dependiente en las seis funciones.
- Dependiente en al menos dos funciones, pero no clasificable como C, D, E o F.

### Escala de Norton (8)

La escala de Norton-MI mide el riesgo de desarrollar UPP. La puntuación que se puede obtener oscila entre 5 (máximo riesgo) y 20 (mínimo riesgo), y adquiere valores de:

- Alto riesgo, entre 5 y 11 puntos.
- Riesgo evidente, entre 12 y 14 puntos.
- Riesgo mínimo, con más de 14 puntos.

En cuanto a la valoración psicológica, es importante que investigamos tanto la depresión como la ansiedad y por supuesto, también podremos utilizar escalas como:

### Escala de geriátrica depresión (Yesavage) (7)

#### Versión corta

Siendo la primera cifra Sí y la segunda No

- ¿Está bastante satisfecho con su vida? 0 1

ESCALA DE NORTON MODIFICADA				
Estado físico	Estado mental	Actividad	Movilidad	Incontinencia
Buena 4	Alerta 4	Ambulante 4	Total 4	Ninguna 4
Mediana 3	Apático 3	Camina con ayuda 3	Disminuida 3	Ocasional 3
Regular 2	Confuso 2	Sentado 2	Muy limitada 2	Urinaria o fecal 2
Muy mala 1	Estup/coma 1	Encamado 1	Inmóvil 1	Urinaria + fecal 1

Estado físico			
Buena 4	Mediana 3	Regular 2	Muy mala 1
4 comidas diarias 4 raciones de proteínas Menú 2000 kcal Toma todo el menú Bebe 1500-2000 ml T* 36-37 °C Mucosas húmedas IMC 20-25 NPT y SNG	3 comidas diarias 3 raciones de proteínas Menú 1500 kcal Toma más de 1/3 menú Bebe 1000-1500 ml T* 37-37,5 °C Relleno capilar lento IMC >20-25	2 comidas día 2 raciones proteínas Menú 1000 kcal Toma 1/3 del menú Bebe 500-1000 ml T* 37,5-38 °C Piel seca, escamosa IMC ≥ 50	1 comida día 1 ración proteína Menú < 1000 kcal Toma 1/3 del menú Bebe < 500 ml T* <35,5 o > 38 Edemas generalizados, piel muy seca IMC ≥ 50

Estado mental			
Valoración del nivel de conciencia y relación con el medio			
Alerta 4	Apático 3	Confuso 2	Estup/coma 1
"Diga su nombre, día, lugar y hora"	Pasivo, torpe, ódenes sencillas: "Deme la mano"	Muy desorientado, agresivo o somnoliento: "Pelizcar la piel, en busca de respuesta"	"Valorar el reflejo corneal, pupilar..."

Actividad			
Capacidad para realizar series de movimientos que tienen una finalidad			
Ambulante 4	Camina con ayuda 3	Sentado 2	Encamado 1
Independiente Capaz de caminar solo, aunque se sirva de aparatos de un punto de apoyo (bastón) o leve prótesis	Capaz de caminar con ayuda de una persona o aparatos con más de un punto de apoyo (andador, muletas...)	No puede caminar ni ponerse en pie, pero puede movilizarse en silla o sillón	Dependiente total

Movilidad			
Capacidad de cambiar, mantener o sustentar posiciones corporales			
Total 4	Disminuida 3	Muy limitada 2	Inmóvil 1
Completamente autónomo	Inicia movimientos voluntarios, pero requiere ayuda para completar o mantenerlos	Inicia movilizaciones con escasa frecuencia y necesita ayuda para realizar los movimientos	Incapaz de cambiar de postura por sí mismo

Incontinencia			
Pérdida involuntaria de orina y/o heces			
Ninguna 4	Ocasional 3	Urinaria o fecal 2	Urinaria + fecal 1
Control voluntario de esfínteres. Igual puntuación si es portador de sonda vesical o rectal	Pérdida involuntaria de orina y heces, una o más veces al día	Pérdida permanente del control de uno de los dos esfínteres. Igual puntuación si es portador de colector penesano	No control de ninguno de los dos esfínteres

NPT: nutrición parenteral; SNG: sonda nasogéstrica.

Romanos B, Casanova N, La escala de Norton modificada por el INSALUD y sus diferencias en la práctica clínica. Gerokomos vol.28 no.4 Barcelona dic. 2017. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2017000400194](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2017000400194)

2. ¿Ha renunciado a muchas de sus actividades e intereses? 1 0
3. ¿Siente que su vida está vacía? 1 0
4. ¿Se encuentra a menudo aburrido/a? 1 0
5. ¿La mayor parte del tiempo está de buen humor? 0 1
6. ¿Teme que le pase algo malo? 1 0
7. ¿Se siente feliz la mayor parte del tiempo? 0 1
8. ¿Se siente a menudo abandonado/a? 1 0
9. ¿Prefiere quedarse en casa en lugar de salir y hacer cosas? 1 0
10. ¿Cree que tiene más problemas de memoria que el resto de la gente? 1 0
11. ¿Piensa que es maravilloso vivir? 0 1
12. ¿Le cuesta iniciar nuevos proyectos? 1 0
13. ¿Se siente lleno/a de energía? 0 1
14. ¿Siente que su situación es desesperada? 1 0
15. ¿Cree que mucha gente está mejor que usted? 1 0

Resultados; 0-5 Normal; 6-9 Probable depresión; 10 o más Depresión establecida.

Elisabeth Kübler-Ross y sus etapas del morir también son útiles para valorar el estado psicológico. Al igual que la valoración del miedo con E. Mansell que considera que los miedos específicos entre vida y muerte, son 8.

Valoraremos también las relaciones y vida familiar:

- Personas que componen la familia y el papel de cada miembro toma dentro de ella.
- Las relaciones entre los familiares y la calidad de ellas, para valorar la importancia que el enfermo pueda dar a su persona.
- Las pérdidas anteriores y las reacciones en el ámbito familiar.
- Valorar problemas como herencias, discusiones... dentro de la familia.
- Valorar los recursos económicos y si pudieran variar durante todo el proceso.
- Estudiar los costes que puede generar la enfermedad, tanto económicos, como materiales...
- Informar de las diferentes redes de apoyo.
- Intentar conseguir las necesidades básicas de la vivienda, agua, calefacción...
- Valorar las capacidades intelectuales de la familia para comprender tratamientos, pautas de tratamiento etc.

Es importante que marquemos que dado que la situación del enfermo terminal cambia continuamente, la valoración

hay que realizarla de forma continua para realizar un plan de cuidados que podamos ir modificando a medida que la situación cambie.

### ¿Cómo actuar en los últimos días? La agonía

En la enfermedad terminal, es importante remarcar que el desenlace es la muerte y que va ser inminente, en cuestión de horas o pocos días y que uno de los síntomas más frecuentes es la disminución del nivel de conciencia, lo que provoca un fuerte impacto en la familia y puede provocar una crisis de claudicación emocional. Es muy importante evi-tarla y si aparece, es importante tener los recursos para poder resolverlas.

La familia puede hacerse preguntas como ¿cómo será la muerte?, ¿se ahogará?, ¿me enterraré si se ha muerto?... ya que muchas veces, la familia es la primera vez que se enfrenta a la muerte.

En esta etapa, a parte de los síntomas que el paciente ya tiene, pueden aparecer o no otros nuevos, entre los más frecuentes nos encontramos desorientación, confusión, agitación, dificultad para ingerir alimentos, miedo, depresión...Es importante llegado este momento

1. Reducir los medios técnicos y prestar más atención a la familia, por lo que les enseñaremos a como realizar al enfermo los cambios posturales, la higiene, los cuidados de boca y piel, el prevenir las úlceras...
2. Les recomendaremos posturas como decúbito lateral con piernas flexionadas, ya que en muchas ocasiones, les ayuda a respirar mejor y facilita la prevención de úlceras en sacro.
3. La fiebre, no es necesario tratarla a no ser que le cause algún problema.
4. Insistiremos en que la SNG y la sueroterapia no ayudará en la situación y para mantener el confort del paciente, es mejor prescindir de cualquier técnica que pueda ser un poco agresiva.
5. Insistiremos en la correcta forma de administrar los fármacos y en el número donde pueda localizar al personal sanitario en el caso de hemorragia, vómitos... Como ya hemos dicho, la aparición de estos síntomas, puede provocar en la familiar una crisis de claudicación que finalizará con el paciente en urgencias agonizando.
6. Insistir en la vía oral siempre que sea posible, sino no se utilizará la parenteral, utilizaremos la subcutánea.
7. Intentaremos evitar la respiración estertosa con Escopolamina a través de vía subcutánea, para evitar que la familia se agobie. Para los momentos de agitación, administraremos Haloperidol de forma oral o subcutánea o Diazepam.
8. Es importante que marquemos a la familia que no hagan comentarios que puedan influir de forma negativa al paciente, este aunque este desorientado, puede seguir teniendo percepciones.

9. Preocuparnos sobre las necesidades que el paciente pueda tener espirituales y en su defecto la familia, como por ejemplo demandar la presencia de un cura.
10. Es importante, sobre todo en los casos en los que pasan sus últimos días agonizando en caso, que eduquemos a la familia para que sepan diferenciar el momento en el que el enfermo ha fallecido, donde tienen que llamar en el caso en el que esto ocurra e informar del protocolo a seguir ya que esperar a dar esta información puede que sea tarde o que sea todavía más doloroso.
11. Una vez que hayan pasado unos días de la muerte, es importante que nos preocupemos por la familia y sobre todo de cómo están llevando el duelo.

### El momento de la sedación paliativa

La sedación paliativa es el momento en el que se le administra al enfermo fármacos para evitar síntomas y sufrimiento.

Este tipo de sedación, se realiza a los pacientes cuya muerte se espera más pronto que tarde y sobre todo, con la única intención de que el paciente no sufra.

No siempre es necesaria, solo en los casos en los que no se puedan controlar los síntomas como por ejemplo disnea, dolor o agitación y que estos ocasionen un terrible sufrimiento para el paciente.

Para ello, el papel importante lo desarrolla la familia, tienen que entender correctamente lo que va ocurrir y son ellos los que tienen que dar su consentimiento.

La diferencia con la eutanasia será:

- En la sedación paliativa, el objetivo es aliviar el sufrimiento, mientras que en la eutanasia, es provocar la muerte.
- La sedación se realiza a través de fármacos a dosis adecuadas, mientras que la eutanasia, a dosis letales.
- El resultado de la eutanasia es la muerte, mientras que en la sedación será aliviar el síntoma.

### Cómo actuar con la familia

Como ya hemos ido tratando anteriormente, el enfermo por supuesto, es importante, pero este tipo de enfermedad, la familia juega también un papel importante, por lo que también hay que tenerles en cuenta en todos los sentidos.

El educar a la familia durante todo el proceso, les hará llegar más fuertes en el momento del duelo. Es importante abordar los miedos que puedan tener y evitar en la medida de lo posible su sufrimiento.

Como ya hemos comentado anteriormente, puede que sea la primera vez tanto para el paciente como para la familia la situación de verse tan cerca de la muerte.

Para llevar unos correctos cuidados es fundamental valorar puntos importantes como:

- Circunstancias y personalidad del paciente.

- Valorar como son las relaciones familiares, la convivencia y la estructura familiar antes de la enfermedad y durante esta.
- Valorar problemas como herencias, condiciones de la vivienda, etc.
- Situación económica.
- Nivel intelectual de la familia para poder entender sus funciones y la información que le demos.

Es importante hacer partícipe a la familia, ya que el tener la responsabilidad de una tarea, puede disminuir el impacto y al sentir que han ayudado a su ser querido, que disminuya el dolor en el momento del duelo.

El trabajo en equipo con la familia es de vital importancia, para ello también es importante la situación emocional de esta y por lo tanto la forma de actuar en la realización de sus tareas. Es fundamental elegir a una persona que vaya a llevar el peso importante y por tanto, valorar y entrevistar a esta persona durante todo el proceso para evitar la sobrecarga del cuidador principal. Para integrar a la familia, llevaremos a cabo tres puntos importantes:

1. Educar a la familia (higiene, alimentación, cambios posturales, administración de fármacos, comunicación con el enfermo, etc)
2. Dar soporte emocional y práctico a la familia.
3. Ayudar en el duelo a la familia.

Uno de los puntos más importantes para explicar a la familia, es que nuestros objetivos serán reales, por lo que nunca será curar, sino aliviar los síntomas y que el sufrimiento sea menor, por lo que los éxitos, serán pequeños, pero que el pensar que "lo intentó", le ayudará en el duelo.

En cuanto a la sobrecarga del familiar, existen tres tipos:

1. Física (agotamiento físico debido al cuidado durante las 24h sin descanso y en muchas ocasiones, sin la ayuda de nadie)
2. Mental (estrés, miedo, agotamiento, muchas veces por el desgaste físico)
3. Social (se entregan tanto en el cuidado del enfermo, que se "olvidan de su vida", son muy importantes sus momentos de respiro y la compañía, por lo que se pueden aconsejar los grupos de autoayuda)

Es importante destacar que la familia también pasa por diferentes fases:

- Negación.
- Enfado.
- Pacto.
- Depresión.
- Aceptación.

Es importante que la familia acepte que ellos mismos, pueden encontrarse en distinta fase que el paciente y que esto le pueda llevar a conflicto.

Para conseguir mejores resultados por parte de la familia, el personal sanitario debe destinar tiempo en ella, en hablar, en preguntarles, en escucharles, en educar, en reconocer su cansancio y en entender su forma de ser. Además perder este tiempo, nos ayuda a evitar situaciones como la sobreprotección, los problemas familiares y la claudicación familiar entre otros.

Es un punto fundamental en toda esta enfermedad, explicar con detenimiento la fase de agonía, de coma, sus cuidados, son fundamentales, porque aunque parezca que no esté consciente el paciente, sí perciben las muestras de cariño. En esta fase, algunos de los acompañantes querrán estar presentes y otros debemos respetar que no quieran.

Nuestro principal objetivo en los últimos momentos de vida del paciente, es enseñar a afrontar el fin, para ello es fundamental que ambos, resuelvan todos los temas que les quede pendientes y que haya entre ellos una despedida, donde se pueden utilizar momentos positivos de la vida de ambos para ayudar a que sea más llevadera la muerte.

En los últimos momentos, los objetivos serán:

- Por supuesto, respetar la voluntad y los intereses del enfermo
- Tener controlados de la mejor manera posible los síntomas
- Utilizar medicación para hacer que el sufrimiento sea menor
- Asumir la muerte
- Ayudar en la despedida entre el enfermo y la familia.
- Conseguir que la familia colabore en los cuidados y en todo lo posible hasta el final.
- Ofrecer soporte y ayuda a la familia.
- Evitar en todo momento medidas agresivas para el paciente (SNG, SV...), por lo tanto elegir la vía subcutánea como la primera elección.
- Responder a las preguntas que pueda surgir a la familia.
- Insistir en que el paciente mantiene el oído y el tacto hasta el final y por supuesto, el contacto físico y la expresión de sentimientos, es muy importante.
- Tras la muerte, reunirse con la familia, insistirles en lo bien que lo han hecho durante todo el proceso y dar apoyo posterior a todo el proceso, ayudará a que el duelo se lleve de mejor manera.

## El duelo

Se define como la reacción adaptativa por la pérdida de un ser querido. Son sentimientos y emociones como dolor, rabia, tristeza... que van unidos. Es decir, es el tiempo que una persona necesita tras la pérdida de un ser querido para

volver al estado normal tras la alteración que le produce emocionalmente una muerte.

Los cuidados que se le dan tanto al enfermo como a la familia, influyen de manera importante en la forma de afrontar el duelo, también es verdad, que la duración y intensidad del duelo varían en cada persona.

## Tipos de duelo

1. *Duelo anticipado*: es el duelo que se da antes de que haya ocurrido la muerte. Es frecuente en enfermedades que no tienen cura, la persona comienza a experimentar emociones y sentimientos que le ayudarán para prepararse para el momento de la pérdida. Es un duelo prolongado, pero no tan fuerte como el resto, ya que el momento de la muerte, llegan a experimentar una especie de calma.
2. *Duelo sin resolver*: duelo en el que la fase de duelo continúa presente, porque todavía no se ha superado.
3. *Duelo crónico, patológico o complicado*: como el duelo anterior, también es un duelo sin resolver, necesita de años para que finalice. La persona que lo sufre, no puede dejar de revivir los sucesos relacionados con la muerte, además de las experiencias que le recuerden a ella.
4. *Duelo ausente*: en este duelo, la persona niega lo que ha ocurrido, es decir, evita la realidad aunque haya pasado ya mucho tiempo.
5. *Duelo retardado*: es parecido al normal. Se diferencian en que en este caso, el inicio se da pasado un tiempo. Es común en personas que se muestran fuertes, como por ejemplo las personas que tienen hijos y se tienen mostrar enteras, es decir, personas que tienen a cargo por ejemplo el cuidado de la familia.
6. *Duelo inhibido*: es aquel duelo en el que hay dificultad a la hora de expresar los sentimientos, la persona evita el dolor que le puede provocar la pérdida, es decir, son personas que no lloran. Respecto a la diferencia que existe con el duelo ausente, el llorar no es un mecanismo de defensa.
7. *Duelo desautorizado*: es el duelo en el que las personas que rodean al enfermo, no aceptan el duelo del paciente, es decir, tras pasar un tiempo, la gente más cercana reprocha al paciente que este siga en duelo, por lo que este, reprime los sentimientos de cara a su familia, pero en el fondo, no lo ha superado.
8. *Duelo distorsionado*: es el duelo que se manifiesta con una reacción desproporcionada en relación con la situación. Por norma general ocurre, cuando la persona ya ha vivido un duelo y comienza con otro nuevo. Por ejemplo, un duelo por la muerte de una madre y al fallecer un tío, comienza de nuevo a revivir el duelo de madre de forma más dolorosa e intensa.

Las fases del duelo son (9):

1. Experimentar pena y dolor.

2. Sentir miedo, ira, culpabilidad y resentimiento.
3. Experimentar apatía, tristeza y desinterés.
4. Reparación de la esperanza y reconducción de la vida. Los signos que indican que ha superado el duelo son: que la persona hable su familiar fallecido, sin llorar y que pueda comenzar nuevas relaciones y asimilar retos nuevos.

### Manifestaciones del duelo (9)

*Aparecen:*

1. Sentimientos: Tristeza, Soledad, Añoranza, Ira, Culpabilidad, Autorreproche.
2. Sensaciones físicas: Estómago vacío, Tirantez en tórax o garganta, Hipersensibilidad a los ruidos, Sentido de despersonalización, Sensación de ahogo, Boca seca.
3. Cogniciones o pensamientos: Incredulidad, Confusión, Preocupación, Presencia del fallecido, Alucinaciones visuales y auditivas.
4. 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.

### Tareas del proceso del Duelo (9)

1. ACEPTAR la realidad de la pérdida.
2. SUFRIR pena y dolor emocional.
3. AJUSTE al medio sin la persona desaparecida.
4. QUITAR la energía emocional del fallecido reconduciéndola hacia otras relaciones.

La mayoría de los duelos, se superan con el tiempo, pero hay casos, con factores de riesgo como circunstancias de la muerte, edad del fallecido, etc. hacen que el duelo se lleve peor y cueste más aceptar la nueva situación. Algunos síntomas y signos que nos indican que hay dificultad para elaborar el duelo son:

- Depresión grave y prolongada, sensación de culpa e inutilidad que persiste más de un año.
- Largo período de aislamiento social.
- No expresar sus emociones ante lo ocurrido.
- La sensación de no poder llorar.
- Hablar del fallecido como si estuviera vivo.
- Abuso de sustancias como alcohol o droga.
- Situaciones conflictivas tanto con la pareja, como con la familia, laborales o escolares.
- Quejas continuas de problemas físicos o incluso, manifestar problemas que el fallecido tenía.
- Presentar rabia extrema de forma continua.

Es fundamental por parte del personal sanitario apoyar a la familia, conseguir que este exprese sus sentimientos y que supere el proceso del duelo, en la mayoría de los casos, no es necesario ningún tipo de tratamiento, pero en el caso que lo fuera, sería importante darse cuenta de esa necesidad. Para tratar un duelo y evitar llegar a este punto es fundamental, en cuanto a la atención al duelo:

- Facilitar la adaptación y evitar un duelo que sea complicado.
- Proporcionar el apoyo y la atención necesario
- Entender el sufrimiento del familiar y los síntomas que puedan aparecerle
- Tolerar la depresión, agresividad o tristeza entre otros signos que puedan aparecerle en este proceso
- Utilizar como forma de diálogo la entrevista, donde el familiar pueda expresarse libremente
- Estimular al paciente para que hable sobre la relación con el fallecido, sobre sus emociones...

*Consejos para superar el duelo:*

- Vivir el presente
- Saber reconocer y solucionar el problema
- Intentar expresar sus sentimientos
- Utilizar como terapia los recuerdos
- Evitar aislarse
- Dejarse apoyar por la sociedad y las amistades
- Utilizar grupos de ayuda
- Y el más importante **ACEPTAR LA PÉRDIDA**

*¿En qué momento finaliza el duelo?*

Por norma general, un máximo de dos años posteriores al fallecimiento. El síntoma que más nos indica que ha llegado a su fin es que la persona hable del fallecido sin dolor, en algunos casos con pena que reaparece pero con la pérdida aceptada. Es decir, la persona aprende a decir "adiós" a su ser querido y adaptarse a su nueva situación.

*¿Cuándo buscar ayuda? (10)*

Es conveniente que solicites ayuda a un profesional si:

- Buscas aliviar el dolor mediante el alcohol u otras drogas.
- Aparecen sentimientos de culpa excesivos por la muerte de la persona querida.
- El aislamiento es cada vez mayor, sin que la familia o amigos puedan evitarlo.
- Has sufrido varias pérdidas de seres queridos en poco tiempo.

- La pérdida sobreviene durante un periodo de depresión o algún otro tras-torno psicológico.
- Las emociones y sentimientos interfieren de forma importante en tu día a día y en tu calidad de vida, manteniendo un elevado nivel de sufrimiento.
- El dolor que experimentas se prolonga demasiado en el tiempo.
- Tras un período de tiempo razonable, continúan las dificultades para reiniciar las actividades sociales, laborales, etc...
- Aparecen con frecuencia pensamientos de querer abandonarlo todo.

Es normal que en estos momentos te surjan mil dudas y preguntas, por lo que si crees que un profesional podría ayudarte a encontrar las respuestas, orientarte entre los recursos existentes y/o apoyarte con las tramitaciones, no lo dudes, busca ayuda.

En la **AECC** pone a su disposición un servicio de atención social gratuito en el que trabajadores sociales especialistas valorarán su situación y plantearán la atención que mejor se ajuste a su caso. Puedes contactar con ellos solicitando cita en la sede de tu provincia, llamando a Infocáncer (900 100 036) o a través de nuestro consultorio online.

### En qué momento ir a urgencias con un paciente terminal

La mayoría de los pacientes terminales, deciden pasar sus últimos días en su domicilio, evitan por norma general cualquier tipo de ingreso incluso la visita al servicio de urgencias. Existen situaciones, en las que es necesario un personal sanitario que controle síntomas, que pueden conllevar a un alto sufrimiento, por lo que es necesario avisar al personal de cuidados intensivos que acudan al domicilio o ir a urgencias. Entre estas situaciones encontramos:

#### **SOFOCACIÓN (Obstrucción o compresión aguda irreversible de vías respiratorias altas)**

1. Es imprescindible la presencia física del profesional sanitario junto al paciente y la familia hasta el fallecimiento.
2. Sedación hasta conseguir la desconexión / inconsciencia del paciente:
  - Diazepam 5-20 mg rectal ó IV. midazolam 20-40 mg IM ó IV.
  - Pueden asociarse además escopolamina y morfina por vía parenteral.
3. Soporte emocional inmediato a los familiares.

#### **HEMORRAGIAS MASIVAS (con compromiso vital inmediato)**

Protocolo de actuación idéntico al anunciado en el apartado anterior.

Es conveniente tener preparadas toallas o sábanas de color verde o rojo si se prevee este tipo de desenlace.

### CONVULSIONES

La primera crisis convulsiva produce siempre un gran impacto en la familia por lo que es importante conseguir su control lo más rápidamente posible.

Inicialmente pueden emplearse para controlar la primera crisis:

- Diazepam IV5-10 mg lento.
- Midazolam IV ó IM 10 mg, luego 10 mg IM ó SC cada hora si persisten las crisis.
- Posteriormente se emplean anticonvulsivantes en dosis suficientes para mantener niveles plasmáticos terapéuticos (ejemplo: difenilhidantoína, valproato, midazolam).

### CRISIS DE CLAUDICACIÓN FAMILIAR

Tal como hemos apuntado ya en varias ocasiones, en el transcurso de la evolución pueden aparecer crisis de descompensación del enfermo y/o de sus familiares, en las que se acentúan los problemas o su impacto. Se trata de un desajuste de la adaptación, originado por una situación nueva o por la reaparición de problemas, que es importante saber reconocer porque dan lugar a muchas demandas de intervención médica o técnica, siendo de hecho la primera causa de ingreso hospitalario.

Las causas más frecuentes de estas descompensaciones son:

- Síntomas mal controlados, o aparición de nuevos (especialmente dolor, disnea, hemorragia y vómitos).
- Sentimientos de pérdida, miedos, temores o incertidumbre.
- Depresión, ansiedad, soledad.
- Dudas sobre el tratamiento previo o la evolución.

El estudio de RABOW, HAUSER e ADAMS identifica como cargas del cuidador (11):

- *Tiempo y logística* - los cuidadores pueden prestar cuidados durante algunas horas a la semana, el 20% de los cuidadores prestan cuidados a jornada completa o constante. La duración de la enfermedad, en su trayectoria hasta la muerte y declive es difícil de predecir, particularmente en enfermos no cancerosos. En esta trayectoria los familiares generalmente coordinan la administración de la numerosa terapéutica, tratamientos, servicios sociales o clínicos así como sus propias necesidades.
- *Tareas físicas* - la tarea de cuidador muchas veces es desempeñada a personas ancianas, a enfermos y a incapacitados. Los cuidadores generalmente no tienen formación sobre la realización de cambios posturales a pacientes seriamente enfermos, además de tener que realizar arduas tareas rutinariamente, lo que lleva a un significativo riesgo de problemas físicos.
- *Costes financieros* - el enfermo a veces se vuelve una carga financiera, por ser necesario desembolsar dinero

para su cuidado, así como por la pérdida del rendimiento y beneficios. La condición financiera de la familia puede alterarse profundamente, tal como un estudio revela, en que el 20% de los familiares tuvieron que dejar de trabajar y el 31% perdieron las economías de la familia como resultado de la prestación de cuidados. Este aspecto es visto de diferentes maneras, por la óptica del enfermo; éste muchas veces se considera una carga para la familia, a pesar de que ésta lo provea de cuidados con buena voluntad. La privación económica está asociada a la prioridad por las medidas de confort más que a prestar cuidados que prolonguen la vida.

- *Carga emocional y riesgos en la salud mental* - el cuidador soporta una incalculable carga emocional, aunque muchos gozan de un profundo sentido de privilegio y profunda satisfacción por el papel que desempeñan. Otros presentan sentimientos tales como tristeza, culpa, rabia, resentimiento. Reacciones comunes y comprensibles, además de sentimientos de incapacidad.
- *Riesgos de salud* - la familia tiene tendencia a colocar las necesidades del enfermo por delante de las suyas, minimizando la severidad de sus problemas y olvidándose o tardando en resolverlos. Los cuidadores presentan un particular riesgo en lo que concierne a la manutención de los niveles de salud y pérdida significativa en el tiempo social y de placer. Está relacionado el aumento de la mortalidad del cuidador, por el hecho de que los cuidadores están sujetos a gran tensión mental y emocional, con un riesgo de mortalidad del 63%.

La respuesta terapéutica la orientamos en el sentido de:

- Instaurar medidas de control de síntomas.
- Mostrar disponibilidad (sentarse en lugar tranquilo, sin prisa).
- Revisar los últimos acontecimientos, esclarecer dudas sobre la evolución y el tratamiento.
- Volver a recordar los objetivos terapéuticos.
- Dar Secretaría y Noticias SECPAL sobre cómo comunicarse y "estar" con el enfermo.
- No debe sorprendernos el que tengamos que repetir las mismas cosas en situaciones parecidas varias veces durante la evolución de la enfermedad.

## DISCUSIÓN

La muerte o el momento cercano a esta, es un suceso que causa un impacto emocional importante tanto en el enfermo, como en la familia, como en el personal sanitario. Por ello, es importante que el paciente se encuentre con todas sus necesidades cubiertas, tenga conocimiento de todo lo que está pasando si su estado neurológico lo permite y sepa como solventar los problemas que puedan ir surgiendo en la medida de lo posible, y si no, sea su familia o personas cercanas, las que estén preparadas para ello y por supuesto, reciban el máximo apoyo en el momento del duelo. Es decir, es importante que se sepa actuar en el momento cercano y tras la muerte con una correcta formación y por supuesto apoyo psicológico.

Es importante destacar, que el comentado anteriormente impacto emocional, depende de varios factores, entre los que encontramos la edad del paciente, el vínculo con el paciente y con la familia, la preparación recibida para ese momento, el tiempo de ingreso en un hospital, la duración de la enfermedad... entre otros, y que entre las medidas más utilizadas para llevar de la mejor manera posible esta fase, están el estar correctamente formado para saber actuar en cada una de las situaciones que puedan aparecer, el apoyarse en otras personas para llevar mejor la difícil situación, pudiendo desahogarse compartiendo experiencias, sentimientos y los propios temores.

En el caso de realizar un programa con pacientes terminales, lo anteriormente citado en este apartado de Resultados y discusión, lo entregaría como material importante, en una guía, son conceptos básicos, que sería importante que tanto enfermero, como familia, deben de tener en cuenta y por supuesto conocer, para poder responder ante las situaciones que puedan aparecer en el día a día.

## CONCLUSIONES

Los cuidados paliativos, son fundamentales en los pacientes terminales y a su vez para la familia, por lo que hace que la atención deba ser integral, basada tanto en las necesidades de la persona como en su entorno y por supuesto, intentando lograr la máxima autonomía del enfermo mediante un equipo disciplinar.

Todos los profesionales que forman el equipo de cuidados paliativos, (enfermeras, médicos, psicólogos...) deben aplicar los principios fundamentales bioéticos y su objetivo, no es curar al enfermo, es conseguir una mejor calidad de vida para el paciente, evitar los problemas psicológicos, sociales, físicos y espirituales y si no se puede, conseguir en lo lleve lo mejor posible y por supuesto, intentar conseguir la máxima autonomía del paciente, haciéndole participe a la hora de tomar decisiones importantes para él, por lo que interviene, la importancia de una correcta comunicación.

En este tipo de pacientes, cobra vital importancia el cuidador principal, por lo que es importante saber lo que piensa, saber en que punto se encuentra del proceso y por supuesto lo más importante, intentar identificar cualquier sobrecarga que pueda tener. Para ello, es fundamental que los cuidadores principales estén correctamente formados y se vean apoyados por el personal sanitario. El cuidador de esta forma, se sentirá acogido y conseguiremos de esta forma, que se desahogue y exprese sus sentimientos, temores... facilitaremos de esta manera que su función la desempeñen de mejor manera.

La última etapa antes de la muerte, cada paciente la vive de una forma, en muchas ocasiones, el enfermo se agarrará a pensamientos religiosos mientras que otros, simplemente pueden decantarse por asegurar una calidad de vida buena en los últimos momentos, o simplemente, sumergirse en una terrible depresión que solo se limiten a esperar el momento, esta actitud, depende de varios factores como edad, creencias, forma de ser, sociedad en la que vive...



Por lo que a modo de resumen, podemos decir, que lo importante, no es curar, es conseguir que el enfermo no sufra, y lo importante no solo es el enfermo, es también su familia. La educación, la comunicación y la forma de enseñarles a valorar lo importante, lo urgente y saber diferenciar el momento de la muerte, ayudan a que tanto enfermo como paciente, acepten de mejor forma esta etapa y la angustia que les acompañe sea menor.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Grupo de Trabajo sobre GPC. Elaboración de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud. Manual Metodológico [Internet]. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud-I+CS; 2007 [10/1/08]. Guías de Práctica Clínica en el SNS: I+CS N° 2006/01. Disponible en: <http://www.guiasalud.es/>.
2. Estrategia en Cuidados Paliativos. Sistema Nacional de Salud. Madrid. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007. Disponible en: <http://www.aepcp.net/arc/estrategia-CuidadosPaliativos.pdf>
3. Monografias Plus Definicion Paciente Terminal. Definicion Paciente Terminal. Disponible en: <https://www.monografias.com/docs/Definicion-Paciente-Terminal-FK2K5CVFC8UNZ>
4. Enfermería Cantabria, enfermería y el paciente terminal, disponible en: [http://www2.enfermeriacantabria.com/web\\_cursosenfermeria/docs/MODULO\\_II\\_1.pdf](http://www2.enfermeriacantabria.com/web_cursosenfermeria/docs/MODULO_II_1.pdf)
5. Marbel Galan, 201, Modelo de las cinco fases de Elisabeth Kübler-Ross, disponible en: <https://cacerespsicologo.com/los-modelos-de-adaptacion-a-la-enfermedad-terminal-por-elisabeht-kubler-ross/>
6. American Cancer Society. En resumen - Cómo hablar con una persona con cáncer. 2015. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/como-comprender-su-diagnostico/como-hablar-sobre-cancer/escuche-con-el-corazon/sugerencias-al-hablar-sobre-el-tema.html>
7. Editorial UFV. Universidad Francisco de Vitoria. UFV. Disponible en: [https://www.editorialufv.es/wp-content/uploads/Tablas\\_libros\\_geriatria.pdf](https://www.editorialufv.es/wp-content/uploads/Tablas_libros_geriatria.pdf)
8. Romanos. B, Casanova.N. Scielo. La escala de Norton modificada por el INSALUD y sus diferencias en la práctica clínica. Barcelona. 2017. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2017000400194](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2017000400194)
9. Secpal. Sociedad española de cuidados intensivos.Madrid.2014.Disponible en: [https://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos\\_16-duelo](https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_16-duelo)
10. Asociación Española contra el cáncer. Informar o no. Disponible en: <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/viviendo-con-cancer/final-vida/perdida-ser-querido>
11. Rodrigues AM, El cuidador y el enfermo en el final de la vida -familia y/o persona significativa. Scielo. 2010. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412010000100022](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000100022)
- Secpal. Sociedad española de cuidados intensivos. Madrid.2014.Disponible en: [https://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos\\_2-definicion-de-enfermedad-terminal](https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal)
- Grupo de Trabajo sobre GPC. Elaboración de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud. Manual Metodológico [Internet]. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud-I+CS; 2007 [10/1/08]. Guías de Práctica Clínica en el SNS: I+CS N° 2006/01. Disponible en: <http://www.guiasalud.es/>.
- Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. Ministerio de interior. Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos. Vitoria. 2008. Disponible en: [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_428\\_Paliativos\\_Osteba\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf)
- Acitores JM, Piserra C.J. Plan de cuidados paliativos de La Rioja. Gobierno de La Rioja.1018. Disponible en: [https://www.fundacionriojasalud.org/files/programas-salud/Plan\\_de\\_Cuidados\\_Paliativos.pdf](https://www.fundacionriojasalud.org/files/programas-salud/Plan_de_Cuidados_Paliativos.pdf)
- Pascual. A, Alonso A,Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2007. Disponible en: <http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>
- Enfermería y el paciente terminal. Disponible en: [http://www2.enfermeriacantabria.com/web\\_cursosenfermeria/docs/MODULO\\_II\\_1.pdf](http://www2.enfermeriacantabria.com/web_cursosenfermeria/docs/MODULO_II_1.pdf)
- Galán M. Modelo de las 5 fases de Elisabeth Kübler-Ross. 2015. Disponible en: <https://cacerespsicologo.com/los-modelos-de-adaptacion-a-la-enfermedad-terminal-por-elisabeht-kubler-ross/>
- Rivas. R.Introducción al Estudio de la Endodoncia. Iztacala Unam. 4a. sección: Ética, deontología, bioética y axiología en endodoncia.2013. Disponible en: <http://www.iztacala.unam.mx/rrivas/NOTAS/Notas1Introduccion/etiprincipios.html>
- Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. Atención al paciente inmovilizado, al terminal y a su familia. La enfermedad terminal, el paciente y su familia. 2011. Disponible en: [http://2011.elmedicointeractivo.com/formacion\\_acre2004/tema16/herramientass6.htm](http://2011.elmedicointeractivo.com/formacion_acre2004/tema16/herramientass6.htm)
- Secpal. Sociedad española de cuidados intensivos. Madrid.2014.Disponible en: [https://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos\\_3-objetivos-y-bases-de-la-terapeutica](https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_3-objetivos-y-bases-de-la-terapeutica)
- Corbin JA. Los ocho tipos de duelo y sus características.2018. Disponible en: <https://psicologiaymente.com/psicologia/tipos-duelo4>
- Asociación Española contra el cáncer. Informar o no. Disponible en: <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/viviendo-con-cancer/pautas-comunicacion/informar-o-no>