

Enfermería ante los cuidados paliativos en Atención Primaria

Nursing palliative care in Primary Attention

Autor: Lourdes Fuentes Fernández

Director: Celia Nespral Gaztelumendi

“Curso Adaptación al Grado para Enfermería”

E.U.E “ Casa de Salud Valdecilla”

Universidad de Cantabria – Octubre 2013

INDICE

RESUMEN	2
ABSTRACT	2
INTRODUCCIÓN	3
CAPITULO 1 - LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y EL ENFERMO TERMINAL	5
1.1. Historia de los cuidados paliativos	5
1.2. La atención paliativa.....	6
1.3. Principios y objetivos de los cuidados paliativos. Bases terapéuticas	7
1.4 ¿Quién precisa de los cuidados paliativos?	7
1.5 El proceso de la enfermedad terminal.....	8
1.6 El proceso de duelo	9
a) El duelo en el paciente	9
b) El duelo en la familia	10
CAPITULO 2 - ORGANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN PALIATIVA.....	11
CAPITULO 3 - EL PAPEL DE LA ENFERMERA COMUNITARIA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	13
3.1 ¿Cuáles son los objetivos de la enfermera de atención primaria ante los cuidados paliativos?	13
3.2 Cómo es el proceso de atención enfermero antes los cuidados paliativos.....	14
3.3 La familia y el Cuidador principal	25
CONCLUSIÓN	29

RESUMEN

A través de una revisión bibliográfica se expone la figura del enfermo terminal y los cuidados paliativos prestados por el personal sanitario y en particular la enfermera de atención primaria.

Se presentan los acontecimientos históricos más relevantes en torno a la evolución histórica de los cuidados paliativos; a quien van prestados, las características, los objetivos y las diferentes fases por las que pasa el enfermo terminal. La atención sanitaria a estos pacientes se organiza desde los distintos ámbitos asistenciales; organizándose como nivel básico, especializado o avanzado y cuidados paliativos generales, mostrando a su vez los recursos disponibles en la Comunidad Autónoma de Cantabria.

Se desarrollan los cuidados enfermeros al paciente terminal, mediante el proceso de atención enfermero, centrándose en el ámbito de la enfermería comunitaria. Se exponen en el mismo los diagnósticos enfermeros más comunes ante estos pacientes, usando como referencia la taxonomía NANDA, NIC y NOC. Se plantean los principales problemas de autonomía y colaboración del enfermo terminal. Se analiza de igual manera el proceso de atención enfermero ante el cuidador principal o familia, y su diagnóstico enfermero más característico, el riesgo de cansancio del rol del cuidador.

PALABRAS CLAVE: cuidados paliativos, cuidados de enfermería, plan de cuidados enfermeros, paciente terminal, atención primaria.

ABSTRACT

The figure of the terminally ill and hospice care provided by medical personal and in particular primary care nurse is exposed through a literature review.

This work presents the most relevant events in the historical evolution of palliative care, to whom they are targeted, its features, objectives and the different phases which the terminally ill passes through. Health care for these patients is organized by means of various health care fields; organizing them as a basic, specialized or advanced level and palliative care generals, showing as well the resources available in the community of Cantabria.

Care nurses are applied to the terminal patient, through the process of nurse care, focusing on the scope of the community nursing. The most common nurse diagnostics for these patients, using as a reference the taxonomy NANDA, NIC, and NOC are exposed in this work. The main problems of autonomy and collaboration of the terminally ill are showed. Care nurse for the primary caregiver or family, and its more characteristic nurse diagnostics, the risk of tiredness of the role of the caregiver are also analyzed.

KEYWORDS: palliative care, nursing care, nursing care plan, terminal patient, primary care.

INTRODUCCIÓN

El actual patrón demográfico está cambiando, el aumento de la esperanza de vida produce un envejecimiento de la población, que con el aumento de las enfermedades crónicas degenerativas y la prolongación de la supervivencia debida a las nuevas terapias y técnicas de soporte, llevan a plantear los cuidados que deben prestar los profesionales sanitarios, haciendo de los cuidados paliativos una necesidad de salud pública. No se trata de vivir más, sino de vivir bien. El principal objetivo que nos debemos plantear es conseguir la mayor calidad de vida del paciente y su familia ⁽¹⁾.

Cuando el tratamiento curativo ha llegado a su fin y ya no cumple con su cometido, entra en escena con más fuerza y, ya centrándose por completo en él, el tratamiento paliativo, cuya finalidad no es ni acotar ni alargar la vida, sino la mejora de la calidad de ésta. Tan importante como prevenir y curar enfermedades, es ayudar a los seres humanos a morir en paz, otro de los objetivos de la medicina ⁽²⁾.

La tendencia actual lleva a los pacientes con enfermedad incurable a pasar los últimos días de vida en el domicilio, en la privacidad del hogar y en su entorno familiar, de ahí la gran importancia del papel del profesional de Enfermería de Atención Primaria y del resto del equipo ⁽³⁾. El cuidado de estos pacientes en el domicilio favorece su autonomía, frente a la dependencia de los cuidados que se crea en el medio hospitalario. Siguiendo con la propuesta de la OMS sobre los cuidados paliativos, que refleja la necesidad de favorecer y promocionar el cuidado de estos en el domicilio, sin que ello conlleve una disminución en la calidad de los cuidados ⁽⁴⁾.

El profesional de Enfermería de Atención Primaria juega un papel fundamental con el paciente terminal, siendo quien permanece mayor cantidad de tiempo junto a él, ejerciendo el rol de "cuidador". Sin embargo, no se debe obviar la figura del resto del equipo ya que cualquier profesional por sí solo sería incapaz de prestar la atención adecuada ante este proceso. Un equipo inter y multidisciplinar es el encargado de atender a estos pacientes. A partir de este equipo, se podrán brindar los cuidados adecuados para atender las necesidades físicas, psicológicas y espirituales del enfermo y su familia ^(5,6). Asegurando siempre la calidad y continuidad de los cuidados, sin olvidar nunca la voluntad de cada persona de recibir la atención en su domicilio o en el hospital ⁽⁷⁾.

El cuidado paliativo de los enfermos en situación terminal y sus familias ha sido y es una práctica habitual para los profesionales de atención primaria, a pesar del déficit de formación en este campo. Por ello, debemos continuar formándonos en la materia, que tenemos que seguir teniendo muy presente en la formación continuada a lo largo de nuestra vida profesional ⁽⁸⁾.

Por todo esto, he elegido esta temática para elaborar mi trabajo de fin de grado.

El enfermo terminal y los cuidados paliativos tiene un gran campo de estudio, pero desde aquí se pretende principalmente hacer una revisión bibliográfica centrándonos en conocer un poco más a estos pacientes, ahondando más a fondo en los cuidados enfermeros prestados en el ámbito comunitario y conociendo cual es la red estructural de la que disponemos para lograr siempre dar una atención integral, con gran apoyo emocional basado en la continuidad de los cuidados, especialmente desde la profesionalidad enfermera. Ya que el personal de enfermería desde los cuidados paliativos terminales, asume funciones que van desde el tratamiento del dolor y el control de síntomas a valorar mecanismos de afrontamiento tanto para el paciente como para la familia y prestarles los recursos disponibles para la asistencia del paciente, sistemas de apoyo y deseos ⁽⁹⁾.

Para ello nos planteamos los siguientes objetivos:

1. Describir la evolución la atención paliativa.
2. Explicar las características del enfermo terminal y las diferentes fases de su evolución.
3. Exponer los recursos y organización de la atención a estos pacientes
4. Definir los cuidados enfermeros al enfermo y su familia en atención primaria.

Que abordaremos a lo largo del trabajo, organizado en tres capítulos, además de la introducción y la conclusión.

Un primer capítulo de cuidados paliativos y el enfermo terminal, donde se incluye una breve reseña histórica sobre los mismos, además de la definición, fases por las que pasa el enfermo terminal y sus principales características y objetivos.

Un segundo capítulo, que se centra en el plano organizativo de los cuidados paliativos, el dónde y el quién presta estos cuidados, así como la relación existente en la Comunidad de Cantabria.

Y en el tercer capítulo, centrado en los cuidados enfermeros, que aborda los principales objetivos de la enfermería ante los cuidados paliativos desde la atención primaria, así como el desarrollo de estos cuidados, siguiendo las cinco fases de; valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación tanto del enfermo terminal como de su familia o cuidador principal. Se expone el desarrollo de los diagnósticos enfermeros planteados, utilizando la taxonomía NANDA, NIC y NOC.

La metodología utilizada para el desarrollo del trabajo ha sido la revisión bibliográfica. Se ha realizado una búsqueda exhaustiva sobre el tema en diferentes bases de datos: Cuiden Plus, Dialnet, PubMed y Cochrane Library, utilizando las palabras clave "cuidados paliativos", "cuidados de enfermería", "plan de cuidados enfermeros", "paciente terminal" y "atención primaria". De todos los resultados obtenidos, se han utilizado los artículos que mayor respuesta daban a los objetivos planteados para la realización del trabajo y, de entre ellos, los más recientes.

Además, del catálogo de la biblioteca de la Universidad de Cantabria, se han utilizado libros del área de Enfermería. También se han utilizado guías y estrategias publicadas por el Sistema Nacional de Salud y el Ministerio de Sanidad y Consumo.

Toda la bibliografía está referenciada siguiendo el estilo Vancouver.

CAPITULO 1 - LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y EL ENFERMO TERMINAL

1.1. *Historia de los cuidados paliativos*

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como:

el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales⁽¹⁰⁾.

Para hablar de los cuidados paliativos, hay que remontarse a la aparición del término “hospice”⁽¹¹⁾. El “movimiento hospice” fue liderado por Cicely Saunders, enfermera británica, que estableció los principios básicos de lo que hoy conocemos como cuidados paliativos⁽¹²⁾.

La palabra “hospice” se utilizó por primera vez en 1842 por Jeanne Garnier en Lyon, Francia para referirse al lugar de reposo de los peregrinos. Pronto pasó a entenderse como lugar de aquellos que necesitan paz y cuidados en la última etapa de sus vidas, pasando a nombrarse “unidades de cuidados continuo”. Posteriormente se fundaron nuevos hospicios en Dublín y Londres, aunque el “movimiento hospice” no se extiende por todo el mundo hasta 1967, cuando Cicely Saunders funda el St.Christopher de Londres⁽¹³⁾ y demuestra cómo la calidad de vida de los enfermos en fase terminal mejora cuando se les presta una atención adecuada, tanto a los síntomas como a los aspectos psicológicos, sociales y espirituales⁽¹⁴⁾.

Además de Cicely Saunders, son dignas de mencionar otras jefas de enfermería como Florence Wald y Jeanne Quint Benoliel, quienes destacaban la necesidad de “una asistencia competente, experta y basada en las evidencias proporcionadas de manera que expresen compasión, respeto a la dignidad y apreciación de la persona en su totalidad y de la familia”⁽⁹⁾.

Progresivamente se fueron desarrollando equipos de atención a domicilio, centros de día y equipos de soporte hospitalario y, en 1987, se establece en Reino Unido la especialidad de Medicina Paliativa⁽¹²⁾.

Fue en 1984, tras la visita del Dr. Jaime Sanz Ortiz y parte del equipo de la Sección de Oncología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (HUMV) de Santander a diferentes hospicios del Reino Unido, cuando se comienza a incorporar la filosofía de la medicina paliativa por primera vez en España en dicha unidad. Al año siguiente, Sanz Ortiz, publica el primer trabajo en la literatura española que abordaba el tema del enfermo terminal, en el que recoge experiencias de cuidados paliativos en ese servicio⁽¹³⁾. En 1987, la dirección del hospital reconoce oficialmente la unidad de cuidados paliativos^(13,15).

A partir de ese momento comienzan a desarrollarse, a diferente velocidad y de forma desigual, programas de cuidados paliativos en otros hospitales de la geografía española⁽¹²⁾. Las autonomías con competencias sanitarias transferidas, como Cataluña y Canarias, son las que experimentan un mayor avance, aunque el INSALUD, en colaboración con la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), dotó a numerosos hospitales de unidades móviles de atención domiciliaria⁽¹³⁾ y, en 1991, comienza a establecer convenios con centros privados para crear unidades de Cuidados Paliativos, siendo pionero el Hospital San Juan de Dios de Pamplona, predecesor de un total de nueve que siguieron concertándose con la red sanitaria pública^(13,15).

Este mismo año se crea la Cartera de Servicios de Atención Primaria, en el que se incluye la atención domiciliaria a pacientes inmovilizados y terminales. En su quinta versión de 1995,

aparece la atención a pacientes terminales como un servicio desagregado ⁽¹⁵⁾. En 1998, la Dirección General de Atención Primaria y Especializada pone en marcha en todo el territorio INSALUD el Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD) para apoyar, formar y asesorar a los profesionales de Atención Primaria, con la finalidad de dar una buena atención domiciliaria a los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas, con limitación funcional o inmovilizados complejos y terminales ⁽¹⁵⁾.

Es digna de mención la formación de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, (SECPAL) en 1992, que reúne a diferentes profesionales sanitarios: médicos (oncólogos, de cabecera y centros de Salud, anestesistas), enfermeras, asistentes sociales, psicólogos, religiosos y bioeticistas; todos los que día a día, se encargan del cuidado del paciente terminal ⁽¹³⁾. En 2.005 el colectivo de enfermería, tratando de modernizar y dar empuje al desarrollo de la profesión, funda la Asociación de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL) que, por un lado, mantiene su carácter autónomo y, por otro, el interdisciplinar de los cuidados paliativos que defienden ⁽¹⁴⁾.

En 2007 se aprueba la Estrategia de Cuidados Paliativos para el SNS ⁽¹⁵⁾ que será reevaluada y actualizada para el periodo 2010-2014, siendo un elemento imprescindible para consolidar la mejora de la atención que reciben los pacientes terminales en fases avanzadas y sus familiares ⁽¹⁶⁾.

1.2. La atención paliativa

La OMS planteaba desde 1990 los cuidados paliativos como el cuidado total de los pacientes cuya enfermedad no respondía al tratamiento curativo, en el que el control del dolor y de otros síntomas y problemas psicológicos, sociales y espirituales era primordial, marcando la diferencia con otros modelos más tradicionales que separaban el tratamiento curativo del paliativo.

Se proponía aplicar los cuidados paliativos de forma individualizada según las necesidades de cada paciente, a lo largo de todo el proceso de la enfermedad y no sólo en los últimos días de vida. De este modo, se sustituyó el modelo dicotómico por un modelo progresivo desde los estadios iniciales de la enfermedad, demostrando que ambos tratamientos, tanto el terapéutico como el paliativo, no eran mutuamente excluyentes ⁽¹⁵⁾. En función del avance de la enfermedad y de la respuesta del paciente al tratamiento específico, se aplicarán gradualmente las medidas paliativas, redirigiendo los objetivos terapéuticos a la promoción del confort tanto del enfermo como de su familia ⁽¹⁷⁾. (Figura 1)

FIG. 1: Modelos de atención paliativa



Fuente: World Health Organization. Cancer pain relief and palliative. Ginebra: WHO, 1994.

1.3. Principios y objetivos de los cuidados paliativos. Bases terapéuticas

El equipo sociosanitario, debe trabajar aproximándose a los enfermos y sus familiares para lograr responder a todas sus necesidades, cumpliendo los **principios básicos** de los cuidados paliativos, utilizados por la OMS para completar la definición de los mismos ⁽¹⁰⁾:

- ✓ Proporcionar el alivio del dolor y de otros síntomas que producen sufrimiento.
- ✓ Promocionar la vida y considerar la muerte como un proceso natural
- ✓ No intentar acelerar ni retrasar el proceso de morir
- ✓ Integrar los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del paciente
- ✓ Tener en cuenta el soporte y los recursos necesarios para ayudar a los pacientes a vivir de la manera más activa posible hasta la muerte.
- ✓ Ofrecer apoyo a los familiares y cuidadores durante el proceso de la enfermedad y el duelo.
- ✓ Mejorar la calidad de vida del paciente
- ✓ Aplicar desde las fases tempranas de la enfermedad junto con otras terapias curativas.
- ✓ Incluir también las investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situación clínicas complejas.

El control de síntomas, el apoyo emocional y la comunicación, así como los cambios en la organización, adaptándose de forma flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos y un equipo interdisciplinar, son instrumentos claves para abordar los principios establecidos por los cuidados paliativos ⁽¹⁷⁾.

Los **objetivos** de los cuidados paliativos se centran en la promoción y mejora de la calidad de vida de las personas, para lo cual se hace necesario ^(18,19):

- ✓ **Información y comunicación** adecuadas hacia el paciente y su familia, como unidad a tratar. Proporcionarles respuestas claras y concretas y apoyo emocional, permitiéndoles participar en la toma de decisiones con respecto a su vida y el camino hacia la muerte, de acuerdo con las leyes vigentes.
- ✓ **Atención integral** al dolor y otros síntomas físicos, emocionales, sociales y espirituales. Promocionar en todo momento la **autonomía y la dignidad** al enfermo.
- ✓ Continuidad de cuidados a lo largo de todo el proceso mediante equipos interdisciplinarios y con mecanismos de coordinación entre todos los ámbitos asistenciales y servicios implicados. Favoreciendo un **"ambiente"** de respeto, confort, soporte y comunicación. Fomentar una concepción terapéutica activa, actitud que lleve a superar el "no hay nada más que hacer", mediante una **actitud rehabilitadora y activa**.

1.4¿Quién precisa de los cuidados paliativos?

El aumento del número de pacientes geriátricos y con enfermedades crónicas y degenerativas, incrementan el número de personas que necesitan ayuda en la etapa final de su vida, entrando a formar parte de ese grupo de *enfermos terminales*.

La utilización de este término, así como el propio significado del mismo ha evolucionado a lo largo del tiempo, en función del avance de la medicina y del acceso a nuevos tratamientos⁽²⁰⁾. Tradicionalmente se ha asociado al enfermo terminal con el enfermo oncológico, pero existen otras patologías que en etapas muy avanzadas tienen las mismas necesidades. Como son aquellas en las que se produce algún fallo orgánico, enfermedades neurológicas, degenerativas o por ejemplo SIDA, es decir, que padecen una enfermedad incurable, avanzada y progresiva, con escasas posibilidades de respuesta a tratamientos específicos y pronóstico de vida limitado que precisan de una atención sanitaria específica adecuada a su situación, los cuidados paliativos^(15,21).

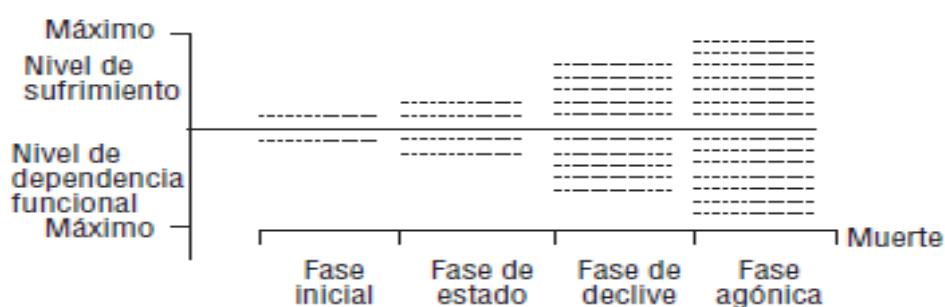
Según la Asociación Española de cuidados paliativos, entendemos como enfermo terminal aquel que presenta las siguientes características⁽¹⁷⁾:

- ✓ Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable
- ✓ Ausencia de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico
- ✓ Presencia de numerosos síntomas y problemas intensos, multifactoriales y cambiantes
- ✓ Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia explícita o no de la muerte
- ✓ Pronóstico de vida inferior a los 6 meses

1.5 El proceso de la enfermedad terminal

Dado que los cuidados paliativos son prestados al paciente terminal y, entendiendo como **fase terminal**, aquella que va desde el momento en que aparece una enfermedad que no responde al tratamiento específico hasta el momento de la muerte, distinguimos diferentes subfases o **etapas** en la evolución del paciente (Figura 2), pudiendo pasar de una a otra de forma brusca o paulatina tal como representa⁽²²⁾:

FIG 2: Etapas de la enfermedad en fase terminal



Fuente: Benitez del Rosario MA, Asensio Fraile A. Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. Aten Primaria, 2002

- Etapa inicial de estabilidad: el paciente no presenta síntomas intensos ni alteración funcional
- Etapa sintomática o de estado: comienzan a aparecer complicaciones, que según el grado de alteración funcional que producen, generan sufrimiento.

- Etapa de declive: las complicaciones se hacen presentes de forma continua, produciendo un deterioro funcional significativo, que altera la capacidad del sujeto para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.
- Etapa final o fase agónica: se hacen presentes signos más o menos intensos del proceso de morir, con gran deterioro de la situación funcional, y con importantes complicaciones que generan un intenso sufrimiento, conociéndose esta última fase como el estado natural que precede a la muerte.

La agonía es una situación variable, puede durar horas o días, con un pronóstico inferior a 1-5 días. Se debe dirigir a mantener el máximo confort físico, emocional y espiritual, tanto del paciente como de la familia, en definitiva redefinir los objetivos terapéuticos, que nos lleve a utilizar cada vez menos medios técnicos para la sintomatología del paciente y más apoyo a la familia ⁽¹⁹⁾. Este proceso no se da en todos los casos, tan solo en aquellos en los que la muerte se produce de forma gradual, ya que en algunas ocasiones, durante el transcurso de la enfermedad esta se agudiza y sin pasar por la agonía se produce una muerte súbita ^(19, 23,24).

Entre las principales características del paciente en situación de agonía se encuentran:

- ✓ Deterioro evidente y progresivo del estado físico (con disminución de conciencia, desorientación...incluso coma), trastornos cognitivos (confusión, agitación...) mayor encamamiento y debilidad, dificultad para la ingesta, estertores, sequedad de boca, dificultad respiratoria y variedad de síntomas en función de la patología de base. Además se intensifican otros síntomas psicoemocionales como la angustia, el miedo.... Y la necesidad de acompañamiento por las personas más allegadas ^(23,24).
- ✓ La presencia de más de 4 de los siguientes signos determina el exitus en los siguientes 4 días. Aunque un 8% de enfermos muere súbitamente ⁽²³⁾:

- | | |
|---------------------------------|-------------------------|
| - Nariz fría o pálida | - Estertores de agónica |
| - Pausas de apnea (>15 seg/min) | - Extremidades frías |
| - Anuria (<300 ml/24h) | - Livideces |
| - Somnolencia (>15h/24h) | - Labios cianóticos |

1.6 El proceso de duelo

a) El duelo en el paciente

Es importante entender el proceso de duelo que sufre el paciente ante la vida que va a perder y todos esos deseos y planes de futuro que se quedan en el camino. La empatía que llega a desarrollar el personal de enfermería, hará más fácil todo el proceso de atención y cuidados, ofreciendo una visión más holística ⁽¹⁴⁾.

La psiquiatra **Elisabeth Kübler-Ross** pionera en los cuidados terminales publicó su investigación "On Death and Dying" ⁽⁹⁾, en donde expone su modelo y explica el proceso por el que pasan las personas que se enfrentan al diagnóstico de una enfermedad terminal, y que divide en cinco fases ⁽³⁾:

1. Negación: se utiliza como defensa de forma temporal. Fase de Shock. Mantiene la esperanza de error en el diagnóstico, buscando a menudo otras opiniones médicas.
2. Ira: no puede creerlo, expresa sentimientos de ira y envidia por lo que resulta difícil su cuidado. Busca la relación causa-efecto, intentando responsabilizar a alguien de su propia enfermedad.

3. Negociación: se intenta buscar el pacto para posponer o retrasar la muerte, puede ser tanto con el médico como con Dios, tiene connotaciones infantiles.

4. Depresión: ante las repercusiones de la enfermedad entra en un estado depresivo. Es común que se aisle más, no quiera recibir visitas, que llore, se lamente, comience un progresivo abandono y pueda llegar a tener ideas suicidas.

5. Aceptación: finalmente el enfermo acepta la muerte como algo inevitable.

Con posterioridad, Kübler Ross, aplicó estas mismas etapas a otras situaciones, como las pérdidas catastróficas y otros eventos significativos en la vida, como divorcios, diagnóstico de infertilidad, pérdida de un ser querido, etc. ⁽⁹⁾.

b) El duelo en la familia

Se entiende el duelo como la reacción natural, normal y esperable de adaptación a la pérdida de un ser querido que sufren familiares y amigos antes, durante y después de su fallecimiento. Es una experiencia de sufrimiento total, entendiendo por tal el proceso físico, psicoemocional, sociofamiliar y espiritual por el que pasa el doliente en esos momentos; e incluye el conjunto de expresiones conductuales, emocionales, sociofamiliares y culturales del mismo ⁽¹⁹⁾.

Las principales **manifestaciones de duelo** aparecen a través de: ⁽¹⁷⁾

- ✓ Sentimientos: Tristeza, soledad, añoranza, ira, culpabilidad y autor reproche.
- ✓ Sensaciones físicas: estómago vacío, tirantez en tórax o garganta, sentido de despersonalización, hipersensibilidad a los ruidos, sensación de ahogo y boca seca.
- ✓ Cogniciones o pensamientos: confusión, incredulidad, preocupación, alucinaciones visuales y auditivas.
- ✓ Comportamiento o conductas: sueños con el fallecido, trastornos del apetito, suspiros, hiperactividad y llorar. Frecuentar los mismos lugares del fallecido.

No existe una forma única de duelo. La forma en que lo experimenta cada persona depende del grado de implicación con el fallecido, de la situación en la que se produce la pérdida y de que la pérdida sea esperada o no ⁽²⁵⁾. En el **proceso de duelo normal** se distinguen tres fases ⁽⁴⁵⁾:

- Fase inicial o inmediata: es la fase de no aceptación, mezcla de negación, rechazo y autor reproche que puede durar entre días o semanas. Comienza desde el momento en que se produce la pérdida.
- Fase intermedia: comienza varias semanas tras la pérdida y dura hasta aproximadamente un año. En esta fase predominan el dolor y la depresión. Se inicia la aceptación, pero se reviven los recuerdos.
- Fase estable, tardía o de recuperación: es un período de adaptación a la nueva circunstancia. Vuelven a reorganizar su propia vida y el grado de recuperación es mayor, cuando la persona comienza a involucrarse socialmente.

Tanto el orden en que aparecen estas fases, como la duración e intensidad vivida por cada persona es variable, no se debe intentar acortar ni alargar cada una de ellas, es un proceso que debe completarse ⁽⁹⁾.

Así mismo existen personas que sufren duelos anticipados que se producen antes de la pérdida, duelos retardados y duelos patológicos, cuando la falta de adaptación a las nuevas circunstancias y el desequilibrio físico y emocional tiene una duración superior a dos años ⁽²⁵⁾.

CAPITULO 2 - ORGANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN PALIATIVA

La organización de los cuidados paliativos y la coordinación entre los distintos niveles asistenciales tiene importantes repercusiones en la atención que se presta a los pacientes en situación terminal y a sus familias. El objetivo de esta organización se debe centrar en asegurar la existencia de recursos donde y cuando lo necesite cada paciente, coordinados entre sí y con criterios claros de derivación entre ellos.

Aunque no existe unanimidad sobre los programas de cuidados paliativos, la mayor parte de los que se proponen diferencian dos niveles de atención: un nivel básico y otro especializado, aunque algunos autores establecen un tercer nivel intermedio de cuidados generales. Sin embargo, muchas veces es difícil diferenciar entre un nivel y otro.

En relación al interés que presenta el trabajo, junto a cada nivel se expone la correspondiente estructura organizativa del Servicio Cántabro de Salud y la Comunidad Autónoma de Cantabria^(19,26).

✓ El nivel básico de los cuidados paliativos, hace referencia a los cuidados que deben prestarse desde cualquier ámbito de atención. Desde Atención Primaria a cualquier unidad de hospitalización, Urgencias o centros sociosanitarios. En los Centros de Salud, los cuidados proporcionados tanto por el médico de familia como por la enfermera se incluyen en este nivel. Dentro de él se debe:

- Hacer una valoración integral de las necesidades del paciente y familia/cuidadores para planificar las intervenciones y solucionar o mejorar los problemas detectados. Revaluación constante.
- Hacer frente a las necesidades, según las propias capacidades del profesional, en cuanto a conocimientos, habilidades, competencias y recursos.
- Reconocer el momento de deriva (atención especializada)

En Cantabria, estos cuidados se prestan tanto en los Centros de Salud distribuidos a lo largo de toda la comunidad como en los servicios y unidades no especializadas en cuidados paliativos de los hospitales de Laredo, Valdecilla y Sierrallana (servicios de urgencias de atención especializada y SUAP)^(27,28,29).

✓ El nivel de cuidados paliativos especializado o avanzado, se conforma por las siguientes unidades:

- las unidades de cuidados paliativos
- los equipos de soporte de cuidados paliativos, dentro de los cuales se encuentran diferentes tipos de unidades como son:
 - Unidades de Hospitalización a Domicilio
 - Programa de Atención Domiciliaria
 - Equipos de Soporte (PADES)
 - Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)
 - Equipos domiciliarios de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC)

Los profesionales de estas unidades, deben tener la formación necesaria y especializada para realizar con seguridad todas sus intervenciones, formando un equipo de trabajo interdisciplinar. Entre sus actividades principales se encuentran:

- Proporcionar cuidados paliativos y atención a pacientes que tienen problemas más complejos que no pueden ser cubiertos de forma adecuada por los otros niveles de actuación o tratamiento.
- Tratar síntomas de difícil control así como tratamientos específicos o pruebas diagnósticas que precisen realizarse en el ámbito hospitalario.

En Cantabria estos cuidados se prestan por tres equipos de Atención Paliativa (EDAP), uno en cada hospital público de la comunidad. Dichos equipos actúan como coordinadores de recursos, dan soporte en la formación y en la investigación y sensibilizan sobre la atención paliativa ⁽²⁸⁾.

Los equipos correspondientes a los hospitales de Laredo y Sierrallana que cubren cada zona respectivamente, engloban sus prestaciones en el servicio de medicina interna. El EDAP de Santander ha integrado a los profesionales del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) y de la Unidad de Cuidados Paliativos domiciliarios (UCP) dependiente de la AECC, constituyéndose como un servicio individualizado, con criterios unificados de ingreso, actuación y evaluación ⁽²⁹⁾.

A esta estructura pública de atención a los cuidados paliativos en el nivel especializado, hay que añadir el Hospital Santa Clotilde (Orden San Juan de Dios), con el que el Servicio Cántabro de Salud tiene un convenio, desde el año 2003, para disponer de 25 camas para estos pacientes ^(27,29).

✓ Los cuidados paliativos generales se pueden prestar tanto en la atención primaria como especializada por profesionales con formación específica y experiencia práctica, pero sin una dedicación exclusiva a este tipo de cuidados.

En Cantabria se puede encontrar este nivel tanto en las unidades de oncología de los hospitales de la comunidad como en cualquiera de los centros de salud, dependiendo de la formación y experiencia de cada profesional.

CAPITULO 3 - EL PAPEL DE LA ENFERMERA COMUNITARIA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos concentran una visión multiprofesional e interdisciplinaria en el cuidado de las personas con diagnóstico de enfermedad avanzada, progresiva, incurable y en etapa terminal ⁽⁵⁾. Todo el equipo de atención primaria juega un papel fundamental en este tipo de situaciones, pero el profesional de enfermería es el miembro del equipo sanitario más próximo, que permanece mayor cantidad de tiempo y en estrecho contacto con el paciente y la familia, asumiendo todos los cuidados necesarios en el proceso, para sobrellevar la enfermedad, incluso después de la muerte ⁽³⁰⁾.

Las funciones de la enfermería en los cuidados paliativos van más allá de la puramente asistencial que es la más relevante para el paciente y la familia, extendiéndose a otras no menos importantes, como son la docente, administradora e investigadora ⁽⁵⁾. El personal de Enfermería en Atención Primaria, tiene entre sus funciones los cuidados domiciliarios a pacientes paliativos.

Según el Consejo Internacional de Enfermería:

La función de la enfermería es fundamental para unos cuidados paliativos destinados a reducir el sufrimiento y a mejorar la calidad de la vida de los pacientes moribundos y de sus familias mediante una pronta evaluación, identificación y gestión del dolor y de las necesidades físicas, sociales, psicológicas, espirituales y culturales ⁽⁷⁾.

3.1¿Cuáles son los objetivos de la enfermera de atención primaria ante los cuidados paliativos?

Los **objetivos** que se plantea la enfermería en la atención a pacientes en fase terminal, se pueden resumir en:⁽³¹⁾

- ✓ *Valorar* todas las necesidades del paciente y su familia.
- ✓ *Prestar los cuidados enfermeros* necesarios para lograr el mayor equilibrio físico, psíquico y ambiental, confort y calidad de vida del enfermo y su familia.
- ✓ *Ayudar a prevenir y sobrellevar* los momentos de crisis.

Para disminuir el sufrimiento, aumentar el bienestar y lograr la mayor autonomía posible del individuo conservando su dignidad hasta la muerte debe dirigirse a ^(31,32):

- ✓ Detectar los síntomas somáticos y/o alteraciones psicológicas, percibidas por el paciente como amenaza y establecer su grado de priorización según el punto de vista del paciente, para compensar, eliminar o atenuar dichos síntomas.
- ✓ Identificar y potenciar los recursos del enfermo a fin de aumentar su percepción de control sobre la situación y los síntomas.
- ✓ Utilizar técnicas específicas para evitar, modificar o compensar el estado de ánimo ansioso, depresivo u hostil del paciente, evitando su cronificación.
- ✓ Ser sensible antes sus problemas. Dedicarles tiempo, ofreciéndoles apoyo y compañía de forma respetuosa y comprensiva. Escuchar con atención permite conocer la actitud del paciente ante la enfermedad.
- ✓ Procurar la continuidad de cuidados y mantener la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales así como preparar al paciente ante traslados o ingresos hospitalarios y de vuelta al domicilio.
- ✓ Apoyar y ayudar a la familia en el afrontamiento de la muerte y la fase de duelo.

- ✓ Trabajar con el resto del equipo asistencial para lograr aumentar la tolerancia mutua y reducir el cansancio físico y el desgaste en situaciones difíciles.

En definitiva, el desarrollo de las competencias enfermeras lleva a conseguir el máximo confort y bienestar del paciente, evita el sufrimiento y facilita una muerte digna⁽³³⁾. Siendo preciso para ello realizar una valoración global del enfermo⁽³⁴⁾, establecer los juicios clínicos en base a los datos recogidos, planificar los cuidados que contribuyan a conseguirlo, además de ejecutar y enseñar a llevar a cabo las intervenciones necesarias para ello, formando parte del conjunto de las intervenciones que lleva a cabo el equipo multidisciplinar⁽³⁴⁾.

3.2Cómo es el proceso de atención enfermero antes los cuidados paliativos

Los planes de cuidados, son las estrategias más adecuadas de actuación enfermera⁽⁷⁾. Siendo una modalidad de atención a través de la cual la enfermería organiza los cuidados a brindar a la persona con enfermedad terminal⁽⁵⁾. En este proceso de atención distinguimos la valoración, el diagnóstico, la planificación, la ejecución y la evaluación^(5,35).

❖ **Valoración inicial:** Es el inicio del proceso enfermero. Se detectan problemas y necesidades reales y potenciales en las áreas físicas, psico-emocionales, espirituales y sociales. Se deben explorar las estrategias de afrontamiento y los recursos del paciente y de la familia así como examinar sus preocupaciones.

Las principales áreas a valorar ante un enfermo terminal son el estado global funcional, las necesidades y alteraciones orgánicas y su situación y necesidad en relación a su entorno⁽³⁴⁾. La valoración del estado del paciente se puede realizar siguiendo los patrones funcionales de Gordon, con especial atención en el estado psicológico y el grado de información que tiene sobre su enfermedad⁽³⁰⁾. Esta valoración integral puede basarse también en las necesidades básicas de Virginia Henderson, ya que ambas valoraciones son equivalentes en su contenido clínico^(36,37,38).

Además, pueden utilizarse escalas, específicas o generales para valorar otros aspectos de la situación de los pacientes^(32,34,39):

- ✓ Escalas específicas para el paciente terminal:
 - **Karnofsky:** valora la capacidad del paciente para realizar actividades cotidianas, guiando en la toma de decisiones clínicas al valorar el impacto de un tratamiento y la progresión de la enfermedad del paciente. Un Karnofsky de 50 o inferior indica elevado riesgo de muerte durante los seis meses siguientes.
 - **ECOG:** mide la calidad de vida de un paciente oncológico, cuyas expectativas de vida cambian en el transcurso de meses, semanas e incluso días.
 - **Rotterdam symptom checklist:** mide la calidad de vida en pacientes con cáncer en fase terminal.
- ✓ Escalas generales de valoración:
 - De la situación socio-familiar: Apgar familiar, Zarit de sobrecarga del cuidador, Índice de esfuerzo del cuidador.
 - De la dependencia/independencia para la realización de las actividades básicas o instrumentales de la vida diaria: Índice de Katz o de la Cruz Roja; Escalas de Barthel o de Lawton y Brody o Test de OARS.
 - Del riesgo de padecer úlceras por presión: Norton o Braden
 - Del grado de deterioro de las funciones cognitivas: Mini – Examen cognoscitivo de LOBO (Mini-Mental State Examination) o Short Portable Mental State Questionnaire (SPMS) de Pfeiffer

- De trastorno psíquico (ansiedad-depresión) y autoestima: Goldberg, Yessavage, Rosenberg.

Para hacer una correcta valoración, el método Edmonton (ESAS, Edmonton Symptom Assessment System) es un sistema de evaluación global, que mediante escalas analógicas analiza 9 síntomas: dolor, falta de aire, náuseas, depresión, ansiedad, bienestar, somnolencia, apetito, astenia. Cada ítem a valorar consta de una línea de 100 mm, que va desde el extremo izquierdo con el término Ausente, que es el cero, hasta el extremo derecho con el término “máximo imaginable” que corresponde con el 100, que expresa la máxima intensidad del síntoma. Al enfermo se le pide que indique en la línea su percepción sobre la intensidad del síntoma en el momento de la valoración y las últimas horas. Permite la medición de cada síntoma de forma individual y de forma global, mediante la suma de cada medición individual, obteniendo una puntuación mínimo de cero y una máxima de 900. Aunque este instrumento es muy utilizado por equipos de cuidados paliativos, no hay estudios de validación del mismo, debiéndose consensuar entre los miembros del equipo de atención primaria la forma de utilización en la práctica diaria, respecto a la frecuencia, el sistema de registro de resultados⁽³⁵⁾.

Existen diferentes métodos de medición, la escala analógica visual es muy similar al ESAS, muy frecuente es la utilizada por excelencia para la valoración del dolor por el paciente (el extremo de la izquierda corresponde con nada de dolor, incrementando progresivamente hasta el extremo derecho que corresponde con el máximo dolor imaginable). Otras escalas utilizadas son las categóricas, utilizando descriptores cualitativos (nada, poco, bastante y mucho) y las escalas numéricas, en la que el paciente del cero al diez, clasifica la intensidad del problema^(19,35).

La observación forma parte de una correcta valoración, la cual resulta imprescindible para recoger a tiempo las señales de petición de ayuda, ya que si el enfermo no obtiene respuesta lo percibirá como un abandono y se cerrará en sí mismo haciendo difícil la comunicación que, además, puede confundirse con aceptación de su situación⁽⁴⁰⁾.

Durante la fase de valoración, se debe tener en cuenta el derecho de estos a ser o no, informados, aspecto este que debe ser conocido por el personal de enfermería. Antes de tomar una decisión, se debe valorar y cuestionar si el enfermo quiere o no recibir más información, qué es lo que quiere saber y si está preparado para recibir esta información⁽¹⁷⁾. Sabiendo que finalmente, si se informa al enfermo, se fortalecerá su autoestima, podrá tomar decisiones y compartir su carga hablando de lo que le preocupa y facilitando posibles soluciones paliativas⁽⁴⁰⁾; se producirá así la caída del “muro del silencio” que lo mantenía aislado en su soledad interior, consiguiendo liberar a la familia de la tensión mantenida para poder fingir durante las 24 horas del día. Además se favorece el proceso de duelo tanto del enfermo como de la familia, evitando la aparición de duelos patológicos^(40,41).

❖ **Diagnósticos de enfermería:** Se analizan los datos, se establece el juicio clínico y se elabora el diagnóstico de la situación real del paciente.

Los diagnósticos que más frecuentemente pueden encontrarse junto con los principales objetivos e intervenciones, con sus indicadores y actividades correspondientes, siguiendo la taxonomía NANDA, NIC y NOC son:

DxE: Gestión ineficaz de la propia salud (00078) ^(38,42,43,44)

✓ NOC

- *1813 Conocimiento: régimen terapéutico*
 - 181310 Proceso de la enfermedad.
 - 181302 Responsabilidades de los propios cuidados para el tratamiento actual.
 - 181304 Efectos esperados del tratamiento.
 - 181306 Medicación prescrita.
 - 181309 Procedimientos prescritos.
 - 181316 Beneficios del tratamiento de la enfermedad.

- *1803 Conocimiento: proceso de la enfermedad*
 - 180302 Proceso de la enfermedad.
 - 180305 Efectos de la enfermedad.
 - 180315 Beneficios del control de la enfermedad.

- *0906 Toma de decisiones*
 - 090601 Identifica información relevante.
 - 090602 Identifica alternativas.
 - 090604 Identifica recursos necesarios para apoyar cada alternativa.

- *1606 Participación en las decisiones sobre asistencia sanitaria*
 - 160604 Define opciones disponibles.
 - 160606 Identifica prioridades de los resultados sanitarios.
 - 160607 Identifica obstáculos para conseguir el resultado deseado.
 - 160610 Identifica apoyo disponible para conseguir los resultados deseados.
 - 160612 Negocia las preferencias asistenciales.
 - 160614 Identifica el nivel del resultado asistencial sanitario a conseguir.

✓ NIC

- *5602 Enseñanza: proceso de enfermedad*
 - *560201 Animar al enfermo a explorar opciones/ conseguir una segunda opinión si procede o se indica.*
 - *560203 Comentar los cambios en el estilo de vida que puedan ser necesarios para evitar futuras complicaciones y/o controlar el proceso de enfermedad.*
 - *560204 Describir el funcionamiento de las recomendaciones del control, terapia y tratamiento.*
 - *560205 Describir el proceso de la enfermedad.*
 - *560206 Describir las posibles complicaciones, si procede.*

- *6650 Vigilancia*
 - Determinar los riesgos de salud del paciente, si procede.
 - Preguntar al paciente por la percepción de su estado de salud.
 - Preguntar al paciente por sus signos, síntomas o problemas recientes.
 - Establecer la frecuencia de recogida e interpretación de los datos, según lo indique el estado del paciente.
 - Observar la capacidad del paciente para realizar las actividades de autocuidado.
 - Vigilar esquemas de comportamiento.
 - Comprobar el nivel de comodidad y tomar las acciones correspondientes.

- Observar estrategias de resolución de problemas utilizadas por el paciente y la familia.
- Comparar el estado actual con el estado previo para detectar las mejoras y deterioro de la condición del paciente.
- *6610 Identificación de riesgos*
 - Instaurar una valoración sistemática de riesgos mediante instrumentos fiables y válidos.
 - Mantener los registros y estadísticas precisos.
 - Identificar al paciente que precisa cuidados continuos.
 - Determinar la presencia y calidad del apoyo familiar.
 - Determinar el cumplimiento con los tratamientos médicos y de cuidados.
 - Determinar los recursos comunitarios adecuados para cubrir las necesidades vitales y de salud básicas.
 - Utilizar acuerdos con el paciente, si procede.
- *5250 Apoyo en la toma de decisiones*
 - Determinar si hay diferencias entre el punto de vista del paciente y el punto de vista de los cuidadores sanitarios sobre la condición del paciente.
 - Ayudar al paciente a aclarar los valores y expectativas que pueden ayudar a tomar decisiones vitales fundamentales.
 - Ayudar al paciente a identificar las ventajas y desventajas de cada alternativa.
 - Respetar el derecho del paciente a recibir o no la información.
 - Proporcionar la información solicitada por el paciente.

DxE: Temor (00148) ^(38,42,43)

✓ **NOC**

- *1404 Autocontrol del miedo*
 - 140403 Busca información para reducir el miedo.
 - 140404 Evita fuentes de miedo cuando es posible.
 - 140405 Planea estrategias para superar las situaciones temibles.
 - 140406 Utiliza estrategias de superación efectivas.
 - 140407 Utiliza técnicas de relajación para reducir el miedo.
 - 140411 Mantiene las relaciones sociales.
 - 140412 Mantiene la concentración.
 - 140414 Mantiene el funcionamiento físico.
 - 140417 Controla la respuesta de miedo.

✓ **NIC**

- *5230 Aumentar el afrontamiento*
 - Valorar la comprensión del paciente sobre el proceso de la enfermedad.
 - Proporcionar información objetiva respecto del diagnóstico, el tratamiento y el pronóstico.
 - Proporcionar al paciente elecciones realistas sobre ciertos aspectos de los cuidados de enfermería.
 - Alentar una actitud de esperanza realista como forma de manejar los sentimientos de impotencia.
 - Desalentar la toma de decisiones cuando el paciente se encuentre bajo un fuerte estrés.

- Apoyar el uso de mecanismos de defensa adecuados.
 - Animar al paciente a identificar sus puntos fuertes y sus capacidades.
 - Disminuir los estímulos del ambiente que podrían ser interpretados como amenazadores.
 - Ayudar al paciente a identificar los sistemas de apoyo disponibles.
 - Ayudar al paciente a resolver los problemas de una manera constructiva.
 - Ayudar al paciente a que se queje y trabaje por las pérdidas de la enfermedad y/o discapacidad crónica.
 - Animar al paciente a evaluar su propio comportamiento.
- *5380 Potenciación de la seguridad*
- Disponer un ambiente no amenazador.
 - Mostrar calma.
 - Permanecer con el paciente para fomentar su seguridad durante los períodos de ansiedad.
 - Discutir los cambios que se avecinen antes del suceso.
 - Escuchar los miedos del paciente/familia.
 - Discutir situaciones específicas o sobre personas que amenacen al paciente o a la familia.
 - Responder a las preguntas sobre su salud de una manera sincera.
 - Ayudar al paciente/familia a identificar los factores que aumentan el sentido de seguridad.
 - Ayudar al paciente a utilizar las respuestas de capacidad de resolución de problemas que han resultado con éxito en el pasado.
- *5820 Disminución de la ansiedad*
- Utilizar un enfoque sereno que dé seguridad.
 - Permanecer con el paciente para promover la seguridad y reducir el miedo.
 - Crear un ambiente que facilite la confianza.
 - Animar la manifestación de sentimientos, percepciones y miedos.
 - Ayudar al paciente a identificar las situaciones que precipitan la ansiedad.
 - Instruir al paciente sobre el uso de técnicas de relajación.
 - Administrar medicamentos que reduzcan la ansiedad, si están prescritos.
 - Observar si hay signos verbales y no verbales de ansiedad.
- *5270 Apoyo emocional*
- Explorar con el paciente qué ha desencadenado las emociones.
 - Abrazar o tocar al paciente para proporcionarle apoyo.
 - Facilitar la identificación, por parte del paciente, de esquemas de respuesta habituales a los miedos.
 - Proporcionar ayuda en la toma de decisiones.
 - Remitir a los servicios de asesoramiento, si se precisa.

DxE: Sufrimiento espiritual (00066)^(38,42,43)

✓ **NOC**

- *2001 Bienestar espiritual*
 - 200102 Expresión de esperanza.
 - 200105 Expresión de serenidad
 - 200116 Relación con el yo interior.
 - 200117 Relación con los demás para compartir pensamientos, sentimientos y creencias.
- *1304 Resolución de la aflicción*
 - 130401 Expresa sentimientos sobre la pérdida.
 - 130409 Discute los conflictos no resueltos.
 - 130420 Progresa a lo largo de las fases de aflicción.
- *1303 Muerte digna*
 - 130302 Resuelve aspectos y preocupaciones importantes.
 - 130303 Comparte sentimientos sobre la muerte.
 - 130313 Se muestra calmado y tranquilo.
 - 130314 Verbaliza comodidad.
 - 130315 Expresa alivio del dolor.
 - 113036 Expresa control de síntomas.
- *1201 Esperanza*
 - 120101 Expresión de una orientación futura positiva.
 - 120105 Expresión del significado de la vida.
 - 120109 Expresión de paz interior.
 - 120112 Establecimiento de objetivos.
- *2000 Calidad de vida*
 - 200001 Satisfacción con el estado de salud

✓ **NIC**

- *5420 Apoyo espiritual*
 - Estar abierto a las expresiones del paciente sobre soledad e impotencia.
 - Fomentar el uso de recursos espirituales, si se desea.
 - Remitir al asesor espiritual la elección del paciente.
 - Estar dispuesto a escuchar los sentimientos del paciente.
 - Utilizar técnicas para ayudar a la persona a clarificar sus creencias y valores, si procede.
 - Expresar simpatía con los sentimientos del paciente.
 - Asegurar al paciente que el cuidador estará disponible para apoyarle en los momentos de sufrimiento.
 - Ayudar al paciente a expresar y liberar la ira de forma adecuada.
 - Estar abiertos a los sentimientos de la persona acerca de la enfermedad y la muerte.
- *5310 Dar esperanza*
 - Ayudar al paciente/familia a identificar las áreas de esperanza en la vida, las cuales tienen que poder ser realizables.
 - Facilitar el alivio y disfrute de éxitos y experiencias pasadas del paciente/ familia.

- Evitar disfrazar la realidad.
 - Implicar al paciente activamente en sus cuidados.
 - Mostrar esperanza, reconociendo la valía intrínseca de la persona y viendo la enfermedad sólo como una faceta suya.
 - Desarrollar un plan de cuidados que implique un grado de consecución de metas, yendo desde metas sencillas hasta otras más complejas.
 - Emplear una guía de revisión y/o reminiscencias de la vida, si procede.
- *5280 Facilitar el perdón*
 - Ayudarle a explorar sus sentimientos de ira, odio y resentimiento.
 - Ayudarle a examinar la dimensión saludable y curativa del perdón, si así lo desea.
 - Utilizar la presencia, el contacto o la empatía, según sea conveniente, para facilitar el proceso.
 - *5260 Cuidados de la agonía*
 - Observar si hay dolor, y minimizar la incomodidad cuando sea posible.
 - Posponer la alimentación cuando la persona se encuentre fatigada.
 - Ayudar con los cuidados básicos, si es necesario.
 - Quedarse físicamente cerca de la persona atemorizada, respetando la necesidad de privacidad.
 - Incluir a la familia en las decisiones y actividades de cuidados, si así lo desean y facilitar la obtención de apoyo espiritual a la persona y su familia.

DxE: Riesgo de estreñimiento (00015) ^(38,42,43)

✓ **NOC**

- *1608 Control del síntoma*
 - 160801 Reconocer el comienzo del síntoma.
 - 160802 Reconocer la persistencia del síntoma.
 - 160806 Utilizar medidas preventivas.
 - 160807 Utilizar medidas de alivio.
- *0310 Autocuidados: uso del inodoro*
 - 0501 Eliminación intestinal
 - 050101 Patrón de eliminación en el rango esperado
 - 050110 Ausencia de estreñimiento
 - 050113 control de eliminación de las heces

✓ **NIC**

- *0450 Manejo del estreñimiento/impactación*
 - Vigilar la aparición de signos y síntomas de estreñimiento.
 - Vigilar la aparición de signos y síntomas de impactación fecal.
 - Registrar el color, volumen, frecuencia y consistencia de las deposiciones.
 - Fomentar el aumento de la ingesta de líquidos, a menos que esté contraindicado.
 - Instruir al paciente/familia sobre el uso correcto de laxantes.

DxE: Riesgo de deterioro de la integridad cutánea (0047) ^(38,42,43)

✓ **NOC**

- *1101 Integridad tisular : piel y membranas mucosas*
 - 110104 Hidratación.
 - 110110 Ausencia de lesión tisular.
 - 110113 Piel intacta.

✓ **NIC**

- *3540 Prevención de úlceras por presión*
 - Utilizar una herramienta de valoración de riesgo establecida para valorar los factores de riesgo de la persona afectada.
 - Mantener la ropa de la cama limpia, seca y sin arrugas.
 - Vigilar el estado de la piel a diario.
 - Mantener la piel seca e hidratada.
 - Realizar cambios posturales con la frecuencia adecuada.
 - Seguir las indicaciones de las guías de práctica clínica.
 - Utilizar dispositivos especiales de prevención, si procede.
 - Enseñar a los miembros de la familia/cuidador a vigilar si hay signos de rotura de la piel, si procede.

DxE: Duelo, anticipado ^(38,42,43)

✓ **NOC**

- *1302 Afrontamiento de problemas*
 - 130205 Verbaliza la aceptación de la situación.
 - 130207 Modifica el estilo de vida cuando se requiere.
 - 130210 Adopta conductas para reducir el estrés.
 - 130215 Busca ayuda profesional si lo requiere.
- *2600 Afrontamiento de los problemas de la familia*
 - 260006 Implica a los miembros de la familia en la toma de decisiones.
 - 260011 Establece prioridades.
- *1308 Adaptación a la discapacidad física*
 - 130803 Se adapta a las limitaciones funcionales.
 - 130804 Modifica el estilo de vida para adaptarse a la discapacidad.
- *1305 Modificación psicosocial: cambio de vida*
 - 130501 Establecimiento de objetivos realistas.
 - 130502 Mantenimiento de la autoestima.

✓ **NIC**

- *5290 Facilitar el duelo*
 - Escuchar las expresiones de duelo.
 - Fomentar la expresión de sentimientos acerca de la pérdida.
 - Ayudar a identificar estrategias personales de resolución de problemas.
 - Identificar fuentes de apoyo comunitario.

- Apoyar los progresos conseguidos en el proceso de aflicción.
- Ayudar a identificar las modificaciones necesarias en el estilo de vida.

Una vez expuestos los principales diagnósticos de enfermería ante los cuales se desarrolla el plan de cuidados, se deben distinguir los principales problemas de autonomía del paciente, los cuales reflejan la falta total o parcial de la capacidad del paciente para resolver por sí mismo las acciones apropiadas para satisfacer sus necesidades básicas, indicando las principales intervenciones enfermeras (NIC) ante los mismos en los cuidados paliativos⁽⁷⁾.

Problemas de autonomía	Intervención enfermera (NIC)
Déficit de autocuidado: Baño/higiene	1801 Ayuda con los autocuidados: baño/higiene 1804 Ayuda con los autocuidados: aseo
Déficit de autocuidado: vestido /acicalamiento	1802 Ayuda con los autocuidados: vestir/arreglo personal
Déficit de autocuidado: Alimentación	1803 Ayuda con los autocuidados: alimentación
Eliminación Urinaria	0610 Cuidados de la incontinencia urinaria 1876 Cuidados del catéter urinario 1870 Cuidados del catéter colector
Eliminación fecal	0410 Cuidados de la incontinencia intestinal
Movilización – mantenimiento buena postura	1806 Ayuda con los autocuidados: transferencia 0840 Cambio de posición
Evitar peligros. Mantener entorno seguro	6530 Manejo ambiental: seguridad

Entre los principales síntomas presentes en los pacientes portadores de cuidados paliativos, se precisa que la enfermera realice actividades de tratamiento y control prescritas por otro profesional, generalmente el médico, apareciendo problemas de colaboración, ante los cuales la enfermería tiene sus propias intervenciones⁽⁷⁾.

La valoración de los síntomas debe ser multidisciplinar puesto que debe ser interpretada desde perspectivas diferentes y existen estudios que indican que los médicos valoran más imprecisamente su intensidad en comparación con otros profesionales como las auxiliares o enfermeras⁽¹⁹⁾.

La búsqueda intencionada de los síntomas, a través de preguntas dirigidas, favorece una mejor valoración. Dado que son cambiantes en el tiempo, ya sea por la evolución de la enfermedad, debidos a efectos secundarios del tratamiento, por las propias vivencias del paciente o del cuidador e, incluso, por la forma de interaccionar con los profesionales sanitarios, la evaluación y reevaluación constante es una necesidad fundamental en los cuidados paliativos⁽¹⁹⁾.

El paciente terminal es polisintomático y el principal objetivo de la intervención debe ser el control de sus molestias, más allá del propio diagnóstico; entre los más comunes están⁽⁶⁾:

Dolor	
Secundarios a:	Intervenciones enfermeras (NIC)
Progresión de lesiones neoplásicas, tratamientos oncológicos, debilidad, patologías coexistentes o intercurrentes.	1400 Manejo del dolor 2210 Administración de analgésicos 5616 Enseñanza: medicamento prescrito 6482 Manejo ambiental: confort

Estreñimiento	
Secundarios a:	Intervenciones enfermeras (NIC)
Uso de fármacos (opiáceos, sedantes, anticolinérgicos), al propio tumor.	0450 Manejo del estreñimiento 0430 Manejo intestinal 0430 Control de evacuación 2340 Administración de mediación pautada
Depresión	
Secundarios a:	Intervenciones enfermeras (NIC)
Conflicto de decisiones, pérdida de significado, bajo apoyo social	5230 Aumentar el afrontamiento 5400 Potenciación de la autoestima 5270 apoyo emocional
Nauseas – Vómitos	
Secundarios a:	Intervenciones enfermeras (NIC)
Proceso tumoral, alteraciones metabólicas, tratamientos radioterápicos, fármacos, enfermedades concurrentes	1450 Manejo de las nauseas 1570 Manejo del vomito 2340 Administración de la medicación prescrita (antieméticos) 2080 manejo de líquidos/electrolitos
Disnea – Tos – Hipo	
Secundarios a:	Intervenciones enfermeras (NIC)
Proceso neoplásico, acúmulo de secreciones, distensión gástrica	3140 Manejo de las vías aéreas 2300 Administración de medicación 3320 Oxigenoterapia 3250 Mejorar la tos
Infección	
Secundarios a:	Intervenciones enfermeras (NIC)
Procedimientos terapéuticos invasivos (catéteres), heridas.	6550 Protección contra las infecciones 6540 Control de infecciones 3660 Cuidados de las heridas 7820 Manejo de muestras
Hemorragia	
Secundarios a:	Intervenciones enfermeras (NIC)
Herida tumoral	4160 Control de hemorragias 4010 Precauciones con hemorragias 4020 Disminución de hemorragias
Fiebre	
Secundarios a:	Intervenciones enfermeras (NIC)
Proceso tumoral, infecciones	3740 Tratamiento de la fiebre 2080 Manejo de líquidos y electrolitos 6680 Control de la temperatura 3900 Regulación de la temperatura
Hiperglucemia - Hipoglucemia	
Secundarios a:	Intervenciones enfermeras (NIC)
Tratamientos farmacológicos (corticoides, nutrición parenteral) desequilibrio nutricional, afectación tumoral.	2300 control de la glucosa sanguínea 2120 Manejo de la hiperglucemia 2130 Manejo de la hipoglucemia 5614 Enseñanza: dieta prescrita

Fatiga - Anemia	
Secundarios a:	Intervenciones enfermeras (NIC)
Malabsorción, infiltración medular, hemorragias.	4160 Control de hemorragias 0180 Manejo de la energía 1800 Ayuda al autocuidado 5612 enseñanza: actividad/ ejercicio prescrito
Anorexia – Caquexia desnutrición	
Secundarios a:	Intervenciones enfermeras (NIC)
Proceso neoplásico, nauseas, vómitos, malabsorción, tratamientos médicos	1120 Terapia nutricional 1050 Alimentación 1030 Manejo de los trastornos de la alimentación
Insomnio	
Secundarios a:	Intervenciones enfermeras (NIC)
Factores ambientales, estrés, dolor	1850 Mejorar el sueño 6482 Manejo ambiental 2380 Manejo de la medicación 6040 Terapia de relajación simple
Ulceras y fistulas malignas	
Secundarios a:	Intervenciones enfermeras (NIC)
Infiltración de células tumorales en la estructuras de la piel y sobrecarga de la presión corporal sobre prominencias óseas	3660 Cuidados de las heridas 1400 Manejo del dolor 3584 Cuidados de la piel: tratamiento tópico 3590 Vigilancia la piel
Otros riesgos	
Secundarios a:	Intervenciones enfermeras (NIC)
Procedimientos diagnósticos y/o terapéuticos	6650 Vigilancia 2300 Administración de medicación 6680 Control de constantes vitales 7710 Colaboración con el medico
Procedimientos invasivos	1876 Cuidados de catéter urinario 0580 Sondaje vesical 1874 Cuidados de la sonda gastrointestinal 1080 sondaje gastrointestinal 0480 Cuidados ostomía 6540 control de infecciones 2440 Mantenimiento de dispositivos de acceso venoso (DAV) 4200 Terapia intravenosa

Una vez conocidos los principales síntomas, los principios generales para el **control de síntomas** son:⁽¹⁷⁾

- Evaluar antes que tratar; buscar la causa, valorar la intensidad, impacto físico y emocional y factores que provoquen o aumenten cada síntoma. Valoración integral del paciente y los síntomas.

- Explicar las causas de estos síntomas; comunicarnos con el paciente y la familia, en términos que puedan comprender. Dar instrucciones correctas, sencillas y completas del tratamiento
- La estrategia terapéutica siempre será mixta ; en cuanto a la situación de enfermedad terminal y específica de cada síntoma existente, así como tratamiento preventivo reconociendo síntomas constantes en el tiempo,
- El tratamiento individualizado; adaptándose a cada paciente según su situación
- Monitorización de síntomas; a través del uso de instrumentos de medida estandarizados y su correspondiente registro. (al comparar resultados nos permitirá mejorar nuestro trabajo y clarificar los objetivos)
- Atención a los detalles; nos permitirá un mayor control de los síntomas y reducir efectos secundarios, no solo a nivel fisiológico, también es importante una escucha activa y el contacto humano.
- Revisar siempre y recordar no limitar el tratamiento al uso farmacológico

❖ **Planificación de los cuidados:** Se determinan los resultados deseados e identifican las intervenciones para lograr los resultados. Se establecen las acciones e implementan respondiendo a los objetivos planteados, formulando un plan de actuación. Implica la participación de la familia y de los cuidadores principales en el domicilio.

❖ **Ejecución:** Puesta en práctica del plan y observación de las respuestas iniciales. Se facilitan los cuidados que ayudan a satisfacer las necesidades del paciente y de la familia, y lograr los objetivos propuestos. Se debe tener muy en cuenta la continuidad de cuidados.

❖ **Evaluación final:** Determinar en qué grado se van logrando los objetivos y decidir si hay que introducir cambios. Valorar las respuestas satisfactorias hacia las intervenciones del equipo que se ponen de manifiesto a través de un proceso de muerte digno y en el lugar y de la forma que el paciente haya elegido. La unidad del tratamiento es el paciente y la familia, por lo cual el proceso incluye a ambos en una visión global. Es necesario realizar reevaluaciones continuas, ya que se trata de un paciente plurisintomático y multicambiante.

3.3 La familia y el Cuidador principal

La familia es uno de los pilares básicos en el cuidado del enfermo terminal⁽³²⁾. El enfermo y su familia conjuntamente son siempre la unidad a tratar⁽¹⁷⁾. La familia es indispensable para la administración de unos cuidados paliativos adecuados, sin su apoyo sería imposible una correcta atención domiciliaria⁽⁴⁾.

El apoyo de la familia en el cuidado del enfermo, reduce la sensación de culpabilidad y facilita el proceso de duelo posterior⁽³²⁾. Se debe educar a la familia para esta tarea, debe tener información clara y precisa. La potenciación de los programas de formación, información, asesoramiento y apoyo técnico facilitan la continuidad de su labor, además de influir en la mejora y el control de síntomas por parte del paciente⁽⁴⁾. Esta educación enfermera dirigida a la familia o cuidador principal debe atender sobre los miedos, el confort o bienestar, la higiene y las dietas⁽³⁾. Todo ello sin olvidar orientarles hacia una correcta comunicación con el enfermo⁽¹⁷⁾.

Por este motivo se debe llevar a cabo con la familia o cuidador un plan de cuidados enfermeros.

En la **valoración**, se debe tener en cuenta el sexo y edad, así como su nivel educativo, actividad laboral, grado de parentesco con paciente, su estado de salud y la valoración emocional, además de tener presente las necesidades del enfermo, para poder identificar las principales dificultades que se le puedan presentar ante su cuidado^(4,17).

Una vez recopilados todos los datos de la valoración y estableciendo un juicio clínico acorde a la situación real se establece el **diagnostico enfermero**. En esta situación, el diagnostico enfermero que más se adapta y ante el cual se debe estar alerta es el de “Riesgo de cansancio del rol de cuidador”, para desarrollar los cuidados adecuados que eviten que el diagnóstico de riesgo se convierta en un diagnostico real de “Cansancio del rol de cuidador”.

DxE: Riesgo de cansancio del rol de cuidador (00062) ^(38,42,43). En este diagnóstico, se distingue una situación en la cual el cuidador es vulnerable a la percepción de dificultad para desempeñar su rol de cuidador. El cuidador habitual tiene la sensación de que le resulta difícil seguir desempeñando el rol.

✓ **NOC**

- *2508 Bienestar del cuidador principal*
 - 250801 Satisfacción con la salud física.
 - 250802 Satisfacción con la salud emocional.
 - 250808 Satisfacción con las relaciones sociales.
 - 250809 Satisfacción con el rol de cuidador principal.
- *2208 Factores estresantes del cuidador familiar*
 - 220801 Factores estresantes referidos al cuidador.
 - 220805 Alteración de la ejecución del rol habitual.
 - 220811 Gravedad de la enfermedad del receptor de los cuidados.
 - 220812 Cantidad de cuidados requeridos o descuidos.
- *2202 Preparación del cuidador familiar a domicilio*
 - 220202 Conocimiento sobre el papel del cuidador familiar.
 - 220205 Conocimiento del proceso de la enfermedad.

✓ **NIC**

- *7040 Apoyo al cuidador principal*
 - Determinar el nivel de conocimientos de la persona cuidadora.
 - Determinar la aceptación de su papel.
 - Estudiar junto con el cuidador los puntos fuertes y débiles.
 - Enseñar al cuidador la terapia del paciente de acuerdo con las preferencias del mismo.
 - Proporcionar ayuda sanitaria de seguimiento a la persona cuidadora mediante llamadas telefónicas y/o cuidados de enfermería.
 - Enseñarle estrategias de mantenimiento de cuidados sanitarios para sostener la propia salud física y mental.
 - Enseñar al cuidador la terapia y el proceso de la enfermedad.
- *7140 Apoyo a la familia*
 - Asegurar a la familia que al paciente se le brindan los mejores cuidados posibles.
 - Determinar la carga psicológica que tiene el diagnóstico para la familia.
 - Escuchar las inquietudes, sentimientos y preguntas de la familia.

- Enseñar a la familia los planes médicos y de cuidados.
 - Animar la toma de decisiones familiares en la planificación de los cuidados de la persona que afectan en la estructura y en la economía familiar
 - Ayudar a los miembros de la familia durante los procesos de muerte y pena, si procede.
 - Facilitar la comunicación de inquietudes/sentimientos entre paciente y familia
- *5440 Aumentar los sistemas de apoyo*
- Determinar el grado de apoyo familiar.
 - Determinar el grado de apoyo económico de la familia.
 - Implicar a la familia/seres queridos/amigos en los cuidados y en la planificación.
 - Explicar a los implicados la manera en que pueden ayudar cada uno.
 - Identificar con los miembros de la familia los recursos sociosanitarios que puedan utilizarse para mejorar la calidad de vida de la persona.

El cuidador en muchas ocasiones con la intención de brindarle al ser querido el mejor de los cuidados, y desarrollar el rol de la mejor manera que cree, se olvida de su propia vida, intensificando esta situación en el transcurso de la enfermedad. El cuidador tiende al aislamiento social, disminuyendo sus actividades y rutinas habituales, alterando su situación laboral y por consiguiente económica^(45,46). Ante todos estos cambios, es preciso un **control de los síntomas** que en muchos casos llevan a la sobrecarga del cuidador. La enfermería debe estar alerta ante estos nuevos síntomas, apareciendo los **problemas de colaboración**, ante los cuales debe hacer frente junto con el resto del equipo sanitario, además de con sus propias intervenciones.

La mayor parte de estos cambios son negativos, sin embargo es importante destacar que no todos los cuidadores lo viven de igual manera; a pesar de la dureza, algunos manifiestan haber crecido como personas, viviendo el desarrollo de este rol como una lucha por alguien a quien se quiere y ayuda⁽⁴⁶⁾.

La sobrecarga del cuidador puede ser física, mental y social, según las cuales se presentan los principales **síntomas**:⁽⁴³⁾.

- ✓ **Sobrecarga física:** Se destaca con un agotamiento físico, derivado de la acción de cuidar, con la dificultad añadida de cuidar en el domicilio. Este esfuerzo continuado, unido a las responsabilidades sociales y familiar, conducen al deterior físico del cuidador.
- ✓ **Sobrecarga mental:** Muchos aspectos de la sobrecarga mental, son resultado del desgaste físico. Sin embargo, el sentimiento de frustración por no obtener resultados positivos del cuidado respecto al mantenimiento de la vida y el bienestar del paciente terminal, despierta sentimientos negativos de autodesvaloración y de impotencia, produciéndose la pérdida de autoestima. Acompañar al enfermo en su sufrimiento genera en el cuidador un sentimiento de desesperación, tristeza y desaliento haciéndose presente la soledad. Todas ellas manifestaciones de la depresión.
- ✓ **Sobrecarga social:** Con frecuencia el papel de cuidador principal es adoptado por una mujer, quien en muchas ocasiones puede sentirse presionada a asumir este rol, debido a las construcciones sociales de género, produciéndose en muchas ocasiones un conflicto interno entre la necesidad de cuidar por cuestiones sociales, éticas o familiares y el disgusto por el cuidado o el enfrentamiento de la muerte. La alteración en la dinámica familiar y en ocasiones la presencia de dificultades financieras agravan la dinámica del cuidado.

Algunas de las manifestaciones del cansancio del rol de cuidador y ante la cuales se debe estar alerta, tanto el profesional como la propia persona cuidadora son:⁽⁴⁶⁾

- Sensación de sueño y cansancio continuo
- Sensación de aislamiento
- Aumento del consumo de medicamentos, tabaco o alcohol
- Cambios de humor frecuentes y aumento de la irritabilidad
- Dificultad para concentrarse y tomar decisiones. Fallos de memoria
- Problemas económicos
- Problemas en el trabajo (por retrasos, ausencias continuadas, dificultades para hacer tareas que antes no tenías...)

Identificar las intervenciones y establecer los resultados deseados, forman parte de la fase de **planificación de los cuidados**. Las actividades enfermeras irán dirigidas a ofrecer apoyo emocional, informar y educar. Se centran en orientar sobre sus cuidados, el uso de la medicación, la forma de actuar ante imprevistos o donde avisar ante algún cambio que precise de asistencia sanitaria. Destacable es la importancia de reforzar el papel del cuidador dejándole expresar sus miedos y dándole la importancia que tiene ⁽⁴⁾.

Quedando en último punto del proceso enfermero la **ejecución** de todos los cuidados planteados junto a la continua **reevaluación o evaluación final** que nos lleva a determinar las situaciones cambiantes e iniciar de nuevo el proceso con los cambios necesarios.

Desarrollado todo el proceso enfermero, no se debe olvidar que los cuidados enfermeros al cuidador/a principal del enfermo terminal, no terminan con la muerte de éste. La familia en ocasiones necesita de la ayuda y la orientación del profesional durante la fase de duelo hasta la superación de la misma.

CONCLUSIÓN

Si el cuidado paliativo a los pacientes se tuviera que resumir en una palabra, lo definiría como “acompañamiento”. El papel de la familia es fundamental pero la enfermera que acude a su domicilio para guiarle y seguirle en el proceso también es muy importante. La enfermera comunitaria ante estos pacientes tiene una labor primordial de apoyo sobre el mismo y su familia, más allá del cuidado físico y sintomático del propio paciente.

Muchas veces no pensamos más allá del trabajo enfermero frente al enfermo que necesita una serie de cuidados y asistencia hasta reponer su estado óptimo de salud, pero con esta revisión realizada a lo largo del trabajo, se reflexiona sobre el momento de la muerte, que tarde o temprano llega y en algunas ocasiones se trata de un proceso más o menos largo que precisa de unos cuidados que faciliten esta situación haciéndola lo menos traumática, ya que si tenemos que morir, que sea de forma digna y con el menos sufrimiento posible.

Durante la reflexión también se hace evidente una necesaria formación del profesional enfermero para enfrentarse a este tipo de pacientes, en el que herramientas como la comunicación tienen que estar muy trabajadas; así como el grado de madurez tanto personal como profesional para estar ante personas que quizá sean más jóvenes que tú, que te reflejes por otras características en ellos o que pudieran ser como tu padre o como tu sobrino, y que el enfermero sin dejar de lado el ser humano que lleva dentro acompaña en su proceso de morir.

Tan profesional es el enfermero en una sala de urgencias atendiendo a un infartado, el instrumentista en mitad de una intervención quirúrgica o la matrona durante un alumbramiento como aquel enfermero de atención primaria que presta los mejores cuidados y acompaña a esa persona que ya no tiene posibilidad de seguir viviendo y la ayuda a vivir sus últimos días de la mejor manera posible, afrontando sus necesidades e inquietudes, dejándole desahogarse, exponer sus miedos y hasta sus deseos e ilusiones; demostrándole que seguirá estando a su disposición, que no le abandonas y que harás como profesional todo lo que este en tu mano por su mayor bienestar. Sabiendo que, a veces, el bienestar no es atender ante una crisis vital alargando la vida, sino respetar el momento de la muerte.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Vega T, Arrieta J, Lozano JE, Miralle M, Anes Y, Gómez C et al. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. GAC Sanit. 201;25 (3): 205-210
- (2) Bayes R. Morir en paz: evaluación de los factores implicados. Med Clin [Internet] 2004 [consulta el 4 de marzo de 2013]; 122 (14)539-541. Disponible en: <http://www.elsevier.es/en/node/2031447>
- (3) Ferrús J. Atención de la enfermera en el paciente terminal. En: Caja López C. Enfermería Comunitaria III Atención Primaria. 2ªEd. Barcelona: Masson; 2004. P 239-249
- (4) Guerra Arenciba VM. Influencia de la formación de los cuidadores principales en la mejora de la asistencia a pacientes terminales en domicilio. Nure Investigación [tesis doctoral] 2005 [consultado el 4 de marzo de 2013]. Disponible en: http://www.fuden.es/tesis_detalle.cfm?id_tesina=3
- (5) Junín M. Rol de Enfermería en Cuidados Paliativos [internet] Buenos Aires: Simposio virtual de dolor, medicina paliativa y avances en farmacología del dolor. [consulta el 12 marzo de 2013]. Disponible en: <http://www.simposio-dolor.com.ar/contenidos/archivos/sdc017c.pdf>
- (6) Codorniu N., Bleda M., Albuquerque E., Guanter L., Adell J., García F, et al. Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos. Index Enferm Internet]. 2011 [Consulta 10 abril de 2013]; 20(1-2): 71-75. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100015&lng=es
- (7) Tejada Domínguez FJ, Ruiz Domínguez MR. Abordaje asistencial en el paciente en fase avanzada de enfermedad y familia. Enfermería global [internet] 2009 [Consulta el 10 de marzo de 2013]; (15). Disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000100003&lng=pt
- (8) Mialdea MJ, Sanz J, Sanz A. Situaciones difíciles para el profesional de atención primaria en el cuidado al enfermo terminal. Psicooncología [Internet].2009 [consulta el 4 de marzo de 2013]; 6(1), 53 – 63. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/psi/16967240/articulos/PSIC0909120053A.PDF>
- (9) Tabloski P, Tardiff K. Asistencia en la última etapa de la vida. En: Tabloski P. Enfermería gerontológica. 2ª Ed. Madrid: Pearson; 2010. P 308-341.
- (10) Organización Mundial de la Salud. WHO definition of palliative care [Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2011 [consulta el 25 de octubre de 2012]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- (11) Loncan P, Gisbert A, Fernández C, Valentín R, Teixido A, Vidaurreta R et al. Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. An. Sist. Sanit. Navar. 2007; 30 (3): 113-128.
- (12) Centeno Cortes C. Historia de los cuidados paliativos [internet] Valladolid. Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 1997 [consulta el 4 de enero de 2013]. Disponible en: <http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia%20CP>
- (13) Sanz Ortiz J. Historia de la Medicina Paliativa. Med Pal 1999; 6: 82-88

(14) Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos. Historia [Consulta el 10 de marzo de 2013]. Disponible en: <http://secpal.com/aecpal/sociedad/index.php?acc=historia>

(15) Ministerio de sanidad, política social e igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid; 2007 [Consulta el 10 de marzo de 2013]. Disponible en: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf

(16) Ministerio de sanidad, política social e igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud Actualización 2010-2014. Madrid; 2011 [Consulta el 10 de marzo de 2013] Disponible en: <http://www.mspsi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>

(17) Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos. España. [Consulta el 4 de marzo de 2013] Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/>

(18) Dirección General de Salud Pública, Consejería de Sanidad, Gobierno de Cantabria. Pacientes al final de su vida. Cantabria; 2009. [Consulta el 10 de marzo de 2013] Disponible en: http://www.saludcantabria.es/uploads/pdf/ciudadania/cp_cantabria-atencionpaliativa.pdf

(19) Ministerio de Sanidad y Consumo, Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País. Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos. Vitoria-Gasteiz; 2008. [Consulta el 10 de marzo de 2013] Disponible en: http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Professionals/Temes_de_salut/Atencio%20al%20final%20de%20la%20vida/documents/e_06_08_Cuidados_Paliat.pdf

(20) Astudillo W, Mendinueta C. Bases para el cuidado paliativo en los ancianos. En: Astudillo, Clavé E, Mendinueta C, Arrieta C. Cuidados paliativos en geriatría. 1ªEd. San Sebastian: Sociedad Vasca de cuidados paliativos; 2000. P 19-60.

(21) Lara Salazar R. Enfermería ante las necesidades del paciente en fase terminal. Desarrollo Científ Enferm. [Internet]2008 [Consulta el 15 abril 2013]; 16 (7): .Disponible en: <http://www.index-f.com/dce/16/16-317.php>

(22) Benítez del Rosario MA, Asensio Fraile A. Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. Aten Primaria 2002; 29 (1): 50-52.

(23) Comunidad de Madrid. Consejería de sanidad. Guía de cuidados paliativos de la comunidad de Madrid. Madrid; 2005. [Consulta el 10 de marzo de 2013] Disponible en: <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3DGUIA+DE+CUIDADOS+PALIATIVOS.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1202799256779&ssbinary=true>

(24) Zubillaga G. Los cuidados paliativos en las enfermedades no oncológicas. En: Astudillo, Clavé E, Mendinueta C, Arrieta C. Cuidados paliativos en geriatría. 1ªEd. San Sebastian: Sociedad Vasca de cuidados paliativos; 2000. P 283-304.

(25) Poveda Cordero M. Cuidados paliativos y post mortem. En: García López M, García-Moya Sánchez R, González Batres M, Poveda Cordero M, Turon Monge P. Cuidados Básicos de geriatría. Atención a las necesidades biopsicosociales en el anciano. 1ªEd.Vigo.2009. 198-214

(26) Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Madrid; 2012. [Consulta el 10 de marzo de 2013] Disponible en: http://www.secpal.com/b_archivos/files/monografia_secpal_00.pdf

(27) Consejería de Sanidad, Gobierno de Cantabria. Programa Integral Atención paliativa Cantabria. Cantabria; 2009. [Consulta el 10 de marzo de 2013] Disponible en: http://www.saludcantabria.es/uploads/pdf/ciudadania/cp_cantabria-pacientes.pdf

(28) SIAP- Sistema de Información de Atención Primaria del SNS. Atención a los Cuidados Paliativos [internet] Madrid; 2009. [consultado el 10 de marzo 2013]. Disponible en: <http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS PALIATIVOS/Cuidados Paliativos 2009.pdf>

(29) S. G. de Información Sanitaria e Innovación. Atención a los cuidados paliativos. Organización en las comunidades autónomas [Internet]. Madrid; 2011[consultado el 10 de marzo 2013]. Disponible en: <http://www.msssi.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/siap.htm>

(30) Miguez Burgos A, Muñoz Simarro D. Enfermería y el paciente en situación terminal. *Enferm.glob.[Internet]*2009 [Consulta el 10 de marzo de 2013]; 8 (2). Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/66321/63941>

(31) Tizon Bozua E, Vázquez Torrado R. Enfermería en cuidados paliativos: hospitalización durante los últimos días de vida. *Enferm. Glob. [Internet]* 2004 [consultado el 18 de marzo de 2013] 5:1-32. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/issue/view/60/showToc>

(32) Orbegozo A. y Astudillo W. La enfermería y la filosofía de los cuidados al final de la vida. En: Astudillo W, Orbegozo A, Latiegi A. *Cuidados Paliativos en Enfermería*. 1ªEd. San Sebastian: Sociedad Vasca de cuidados paliativos; 2003. P13-35

(33) Yedra Carretero. Enfermería y protocolos de atención en la paliación. En: Astudillo W, Orbegozo A, Latiegi A. *Cuidados Paliativos en Enfermería*. 1ªEd. San Sebastian: Sociedad Vasca de cuidados paliativos; 2003. P 95-106

(34) Cabarzos Cazón A. Valoración integral del enfermo en fase terminal. En: Astudillo W, Orbegozo A, Latiegi A. *Cuidados Paliativos en Enfermería*. 1ªEd. San Sebastian: Sociedad Vasca de cuidados paliativos; 2003. P 63-94

(35) Alfaro-LeFevre R. Aplicación del proceso enfermero. Fomentar el cuidado en colaboración. 5ªEd. Barcelona: Masson; 2005

(36) Navarro Ferrer PM, Pérez Labrada BR, Parada López N. Buenas prácticas de enfermería en pacientes tributarios de cuidados paliativos en la atención primaria. *Rev Cubana Enfermer [Internet]* 2009. [Consulta el 12 de marzo de 2013]; 25 (1-2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192009000100005&lng=es

(37) FUDEN. Cuidados de enfermería en el enfermo terminal. España [Consulta el 4 marzo de 2013] Disponible en: http://www.fuden.es/ficheros_administrador/aula/aula_acredit_terminal_julio04.pdf

(38) Asociación Española de Enfermeras en Cuidados Paliativos. Planes de cuidados Estandarizados de enfermería dirigidos a paciente y familia en procesos avanzados y terminales. [Internet] 2011[Consultado el 10 de marzo de 2013] Disponible en: http://secpal.com/b_archivos/files/archivo_257...pdf

(39) Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud y Bienestar Social. Junta de Andalucía. Cuestionarios, test e índices de valoración enfermera en formato para uso clínico [Internet] 2013 [20 de marzo de 2013] Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=pr_desa_Innovacion5

(40) Sanz Ortiz J. La comunicación al final de la vida. Cap 12. En: Florez JA. La comunicación y comprensión del enfermo oncológico. [Internet] Madrid: Zéneca; 1997 p. 155-64. [consultado el 8 de abril de 2013].Disponible en: <http://infosarcomas.com/blog/wp-content/uploads/2012/09/Libro-12-La-Comunicaci%C3%B3n-al-Final-de-la-Vida.pdf>

(41) Cejudo López A, López López B, Crespo Serván P et al. Conspiración de silencio en personas cuidadoras en pacientes en cuidados paliativos. NURE Inv [Internet] 2012 [consulta el 10 de marzo de 2013]; 9(57): [aprox. 9 p.]. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROYECTOL/NURE57_proyecto_conspir.pdf

(42) Luis Rodrigo MT. Los diagnósticos enfermeros. Revisión crítica y guía práctica. 7ªEd. Barcelona: Masson; 2006

(43) McCloskey J, Maas M, Moorhead S, Swanson E. Interrelaciones NANDA, NOC y NIC. Diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones. 2ªEd. 2007

(44) Herdman TH. NANDA International. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación 2012-2014. Barcelona: ELSEVIER; 2013

(45) Moreira de Souza R, Turrini R. Paciente oncológico terminal: Sobrecarga del cuidador. Enfermería global [Internet] 2011 [Consultado el 8 de abril de 2013]. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/122771>

(46) Consejería de Empleo y Bienestar Social. Gobierno de Cantabria. Cuidar y cuidarte, es más fácil si sabes cómo. Cantabria; 2008