

ENFERMERIA CUIDADO PALIATIVO DOMICILIARIO

Autor:

Ramón Quesada Piquero

Ana Eloína Fernández Villabona

María Jesús Díaz Iguanzo



Acréditi Formación s.l.

C/Dionisio Guardiola, nº 59 C.P. 02006 Albacete

e-mail: editorial@acreditiformacion.com

www.acreditiformacion.com

www.publicacionescientificas.es

Reservados todos los derechos

Esta publicación no puede ser reproducida o transmitida, total o parcialmente, por cualquier medio, electrónico o mecánico, ni por fotocopia, grabación u otro sistema de reproducción de información sin el permiso por escrito de la Editorial.

El contenido de este libro

es responsabilidad exclusiva de los autores.

La editorial declina toda responsabilidad sobre el mismo.

ISBN: 978-84-17682-45-3

INDICE

Resumen y palabras clave	3
Introducción y justificación	5
Objetivos	11
Metodología	12
Desarrollo	17
Conceptos relevantes y características de los CP	17
Cuidados paliativos en el domicilio	21
Papel de enfermería en los cuidados paliativos	21
Requisitos para la asistencia domiciliaria	24
Atención domiciliaria frente a la hospitalaria	25
Necesidades del paciente terminal	26
Control de síntomas	27
Tratamiento del dolor	30
Astenia, anorexia, Caquexia y deshidratación	36
Síntomas digestivos	38
Síntomas urinarios	40
Necesidades de la familia del paciente	41
Duelo	45
La ética en los cuidados al final de la vida	47
Últimas voluntades y eutanasia	49
Discusión	51
Conclusiones	56
Repercusión	58
Bibliografía	63
Anexos	78

1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVE

Introducción y justificación: los cuidados paliativos tienen como premisa mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, los cuales se enfrentan a los problemas derivados de una enfermedad amenazante para la vida, realizándolo a través de la prevención y del alivio del sufrimiento.

Objetivo: exponer los cuidados enfermeros que se realizan en el domicilio a enfermos paliativos.

Método: para poder abordar dicho objetivo, se ha realizado una revisión bibliográfica sobre los cuidados paliativos y los cuidados que se realizan en los pacientes que los reciben. Para ello, se llevó a cabo una búsqueda a través de diferentes fuentes de información como Cochrane Plus, PubMed y Scielo España, además de en buscadores como Google Scholar, y en plataformas como Elsevier. Para poder acotar las búsquedas, se aplicaron criterios de inclusión y exclusión.

Desarrollo: los pacientes terminales que reciben cuidados paliativos requieren de una atención especial y basada en la intervención de un equipo sanitario multidisciplinar, dentro del cual, los profesionales de Enfermería tienen un papel de relevancia al ser quienes realizan las funciones asociadas con el control de síntomas. Además, los cuidados paliativos prestados en

el domicilio resultan más beneficiosos que los prestados en el ámbito hospitalario.

Conclusiones: Entorno a un 50% de pacientes terminales desear recibir cuidados paliativos en su domicilio, la aplicación de estos cuidados en el ámbito domiciliario puede permitir alcanzar una muerte digna a los pacientes.

Palabras clave: cuidados paliativos, cuidados de Enfermería, servicios de atención de salud a domicilio, paciente terminal.

2. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

Los cuidados paliativos son definidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como el enfoque que tiene como premisa mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, los cuales se enfrentan a los problemas derivados de una enfermedad amenazante para la vida, realizándolo a través de la prevención y del alivio del sufrimiento¹. Para ello, se lleva a cabo una identificación temprana, un proceso de evaluación y un tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, espirituales y psicosociales del enfermo. A su vez, considera que el equipo socio sanitario debe aproximarse tanto a los enfermos como a sus familiares con el propósito de dar respuesta a sus necesidades^{1,2}.

Los CP también están dirigidos a pacientes con enfermedades (tanto oncológicas como no oncológicas) que sean irreversibles, progresivas y que incluyan una fase terminal. Estos pacientes pueden beneficiarse de estos cuidados. La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), la demencia o la insuficiencia renal son algunas de las enfermedades sobre las que se pueden aplicar los CP².

Atendiendo a la definición propuesta por la OMS y la Sociedad Española de cuidados paliativos, se considera que una enfermedad se encuentra en fase terminal cuando no tiene un tratamiento curativo específico o que tenga la capacidad de retrasar la evolución, lo cual conlleva a la muerte en un tiempo variable,

normalmente, inferior a seis meses. Se trata de una fase progresiva, en la que se presentan síntomas intensos, cambiantes, multifactoriales y que produce un gran sufrimiento en la familia y en el paciente³.

De forma general, los CP son empleados en los pacientes que no respondan al tratamiento curativo, y cuyo objetivo final, sea alcanzar una mayor calidad de vida, incorporando también la calidad de vida de la familia, quien será la que en muchos casos, se ocupe de estos pacientes^{2,4}. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) indica que la atención a las personas en estado terminal debe ser individualizada, integradora, continuada y que adapte el tratamiento activo, manteniendo la comunicación entre el profesional y el paciente⁵.

En cuanto a los objetivos generales de los CP, los principales son la promoción del bienestar y la mejora de la calidad de vida.

Por otro lado, los CP deben iniciarse en las fases tempranas del diagnóstico de una enfermedad que resulte amenazante para la vida, mientras se aplican tratamientos curativos. De esta forma, pueden prevenirse complicaciones clínicas que empeoren la situación vital del paciente. Además, en algunos casos, el duelo puede que requiera de atención durante una fase prolongada^{2,6}.

En la cultura occidental la muerte continua siendo considerada como un fracaso de la medicina. Sin

embargo, el fallecimiento puede relacionarse con un período de confort y de dignidad. Esta concepción ocurre mayoritariamente en el caso de los pacientes terminales, y ha conllevado un incremento del interés por evaluar e investigar la forma en que los servicios sanitarios deben ser utilizados en función de la etapa final de la vida^{7, 8}. Este hecho, sumado al rápido envejecimiento de la población, el desarrollo de los cuidados paliativos y una mayor conciencia de la necesidad de mejorar la calidad de vida de estos pacientes. Para ello, se requiere de profesionales de la salud cualificados en la provisión de cuidados paliativos⁸.

A pesar de existir un aumento de la creencia de la necesidad de hallar medios para conseguir que los enfermos terminales dispongan de las condiciones

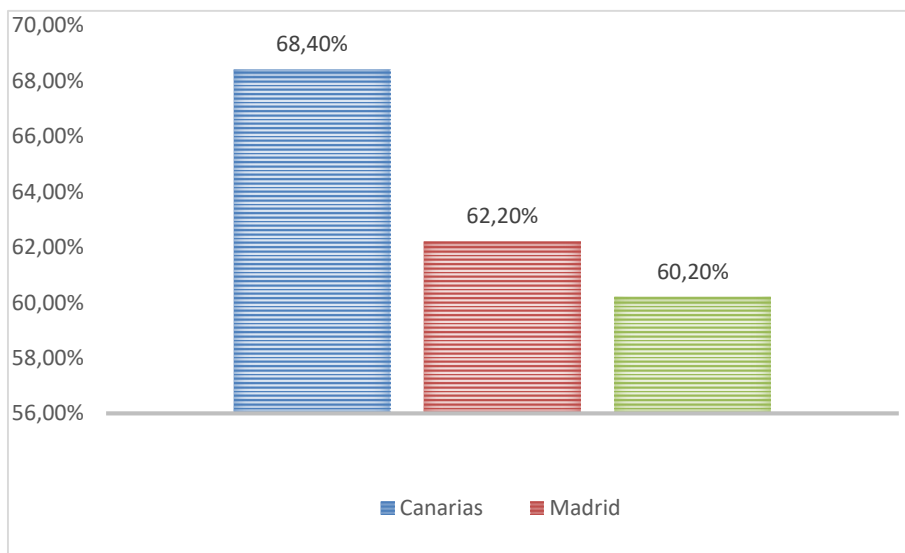


Figura 1. Distribución de los fallecimientos en hospitales en las tres CCAA con mayor tasa⁷.

necesarias para alcanzar una muerte digna, se han producido cambios que dificultan este hecho⁸. En este sentido, el lugar donde fallece la persona, es un aspecto importante a tener en cuenta. En Estados Unidos, los estudios han revelado que el 49% de las personas mayores de 65 años fallecen en hospitales⁹. En Alemania, los datos alcanzan el 43%, mientras que en España, no se conocen datos concretos, pero superan el 50%^{7, 8}. En la mayoría de los casos, la familia y los pacientes expresan que preferirían recibir un tratamiento cuya finalidad fuera controlar los síntomas, sin prolongar la vida, así como, poder morir en sus domicilios⁷. Por otro lado, se han descrito variables que influyen en el lugar de la muerte como son los determinantes socioeconómicos, la disponibilidad de centros socio sanitarios o la oferta de camas en los hospitales¹⁰.

Un estudio realizado en Inglaterra en el 2014, muestra que el 50-60% de los pacientes terminales desean morir en sus domicilios pero tan solo un 20% lo consiguen debido principalmente a la sobrecarga del cuidador¹¹. Países como Noruega los equipos de atención domiciliaria no trabajan durante la noche. En Estados Unidos, Noruega e Inglaterra tan solo se dan los cuidados paliativos cuando el enfermo se encuentra en un estado muy crítico y durante dos semanas, por lo que si el enfermo no fallece en ese plazo quedaría sin los mismos¹².

Con una asistencia domiciliar adecuada y acorde a las necesidades del paciente se reducen los síntomas del enfermo y disminuirá el impacto y la sobrecarga del cuidador¹³.

En España se han observado variaciones entre las propias Comunidades Autónomas (CCAA), relacionadas con las diferencias a nivel sociodemográfico del riesgo de muerte, el nivel educativo, el estado civil o el apoyo social. En la figura 1, puede comprobarse la distribución de los fallecimientos en hospitales en tres CCAA desde 2000 a 2002^{7,8}.

En este marco, los CP aplicados desde la Atención Primaria con la participación de un equipo multidisciplinar compuesto por profesionales de medicina y enfermería, junto con otros profesionales, pueden brindar a los pacientes terminales, tanto oncológicos y no oncológicos, los cuidados necesarios que permitan a la persona vivir el resto de sus días con el menor sufrimiento posible, y alcanzar una muerte digna.

Mediante la presente revisión bibliográfica, se pretende realizar una investigación que permita conocer los

cuidados paliativos realizados por enfermería en los domicilios de los pacientes terminales.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo principal:

Exponer los cuidados enfermeros que se realizan en el domicilio a enfermos paliativos.

3.2. Objetivos secundarios:

- Identificar el concepto de los cuidados de enfermería en el domicilio para pacientes paliativos.
- Identificar las necesidades del paciente terminal y de su familia.
- Determinar el tipo de paciente que precise de cuidados de enfermería paliativos.
- Conocer ventajas y desventajas sobre el ingreso hospitalario.

4. METODOLOGÍA

El presente trabajo consiste en una revisión bibliográfica. Para ello, la obtención de la información relevante para conocer el estado actual del tema del trabajo se realizó a través de una búsqueda bibliográfica en las bases de datos de Cocharene Plus, PubMed y Scielo España, además de en buscadores como Google Scholar. También se empleó la plataforma de información de Elsevier, utilizando las palabras clave junto con el término “Elsevier doi”.

Para llevar a cabo esta búsqueda, se empleó una estrategia de búsqueda que se detalla a continuación. En primer lugar, se seleccionaron las fuentes de datos a consultar, siendo estas bases de datos y herramientas de información pertenecientes al área de la salud. En segundo lugar, para poder buscar la información, se elaboró un listado de palabras clave con términos libres y lenguaje controlado, el cual se basa en descriptores. Fueron utilizados los pertenecientes al tesoro MeSH (Medical Subject Heading) de PubMed, y al tesoro DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud), que son vocabularios de lenguaje controlado. Estas palabras clave tenían relación con los objetivos propuestos en la investigación, y se muestran en la tabla 1. Por último, se combinaron los términos de búsqueda mediante los operadores booleanos AND y OR para elaborar las ecuaciones que serían introducidas en las bases de datos.

Tabla 1. Términos de búsqueda

Palabra clave	Términos libres	MeSH	DeCS
Cuidados paliativos	Palliative care	Palliative care	Cuidado paliativo/ palliative care
Enfermería	Nursing	Nursing	Enfermería/ nursing
Atención domiciliaria	Home care	Home care services	Servicios de atención de salud a domicilio/ home care services /home nursing
Cuidados de Enfermería	Nursing care	Nursing care	Cuidados de Enfermería/ nursing care
Ética	Ethics	Ethics	Ética/ Ethics
Duelo	Grief	Grief	Duelo/ grief

Con la finalidad de acotar los resultados de la búsqueda, se aplicaron una serie de filtros:

- **Filtros de selección:**
 - Idioma: español e inglés.
 - Fecha de publicación: desde enero de 2006 hasta diciembre de 2016.

- Población: humana, población con edad superior a los 18 años.
- Acceso al texto completo.

Tabla 2. Búsquedas realizadas

Base de datos	Fecha	Términos búsqueda	Artículos encontrados	Artículos seleccionados
Pubmed	20/02-06/04	Palliative care and Nursing care Palliative care and Home care Palliative care and ethics Palliative care and grief	39	14
Scielo	20/02-06/04	Cuidado paliativo and Cuidados de	23	9

		Enfermería Cuidado paliativo and ética Cuidado paliativo and duelo		
Elsevier	20/02-06/04	Cuidado paliativo and Cuidados de Enfermería Cuidado paliativo and ética Cuidado paliativo and duelo	56	9
Google académico	20/02-06/04	Cuidado paliativo and Cuidados de Enfermería	63	9

		Cuidado paliativo and ética Cuidado paliativo and duelo		
Cochrane Plus	20/02-06/04	Cuidado paliativo and Cuidados de Enfermería Palliative care and Nursing care Palliative care and Home care Palliative care and ethics	38	5

Bola de nieve				7
----------------------	--	--	--	---

5. DESARROLLO

5.1. Conceptos relevantes y características de los CP

Los cuidados paliativos se relacionan con tres conceptos básicos como son la calidad de vida, el sufrimiento y la autonomía^{2, 8, 9}:

- *Calidad de vida*: se trata de un concepto multidimensional, subjetivo y dinámico, que no tiene un patrón estándar que sirva de referencia, por lo que resulta difícil medir y definir. La calidad de vida abarca aspectos del paciente como la capacidad mental y física, la capacidad de desarrollar una vida normal, tener una vida social satisfactoria, conseguir objetivos personales, ser feliz y tener satisfacción personal. Así pues, la calidad de vida puede identificarse con el bienestar físico, psicológico,

espiritual y social. Aunque existen instrumentos válidos para medir la calidad de vida como el *Rotterdam Symptom Checklist*, es la propia persona quien mejor puede indicar el nivel de calidad de vida que posee.

- *Sufrimiento*: cualquier enfermedad es causante de sufrimiento. Este mayor cuando la enfermedad es terminal. El sufrimiento no es exclusivo del paciente, sino que afecta a su familia y a su entorno, en general. Habitualmente, este concepto es definido como un conjunto afectivo y cognitivo negativo que se caracteriza por la sensación del individuo de sentir que su integridad está amenazada, junto con un sentimiento de impotencia por no poder actuar ante dicha amenaza, acompañado de un agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le impiden afrontarla. Por otro lado, se han detectado elementos interrelacionados del sufrimiento en la enfermedad terminal como son el sufrimiento del propio paciente, el sufrimiento de la familia y del entorno, y el sufrimiento del personal sanitario. Esta interrelación se ha conceptualizado con el modelo triangular del sufrimiento, según el cual, el sufrimiento de cada uno de los sujetos, puede incrementar el sufrimiento de los otros.

- *Autonomía*: compone uno de los cuatro principios básicos de la bioética, y se define como la capacidad de la persona para realizar actos con conocimientos propio de causa, en ausencia de cualquier tipo de coacción interna o externa, y contando con la información suficiente.

Así pues, enumera una serie de características representativas de los CP^{1, 2}:

- Aliviar el dolor y el resto de síntomas que producen sufrimiento en la persona.
- Promoción de la vida y consideración de la muerte como parte del proceso natural del ser humano.
- No tiene como finalidad acelerar el proceso de muerte y tampoco retrasarlo.
- Tienen en cuenta los recursos que se requieren para ayudar a los pacientes a vivir de una forma activa, dentro de las posibilidades, hasta su muerte.
- Ofrecer apoyo a los familiares durante la enfermedad y en el duelo.
- Mejorar la calidad de vida del paciente.
- Incluyen investigaciones que permiten comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Para poder alcanzarlos, se debe tener en cuenta que^{2, 6}:

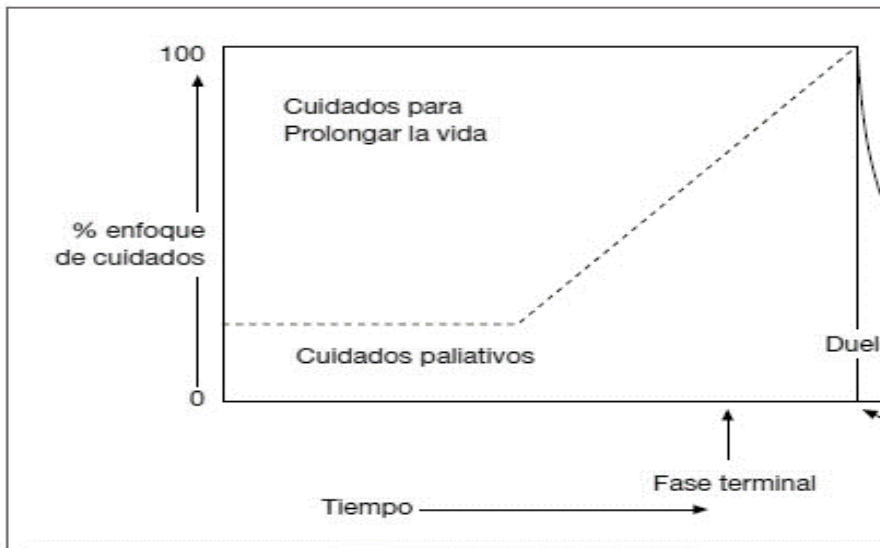


Figura 2. Modelo organizativo de los CP².

- La información y la comunicación han de ser adecuadas para asegurar al enfermo y la familia que serán escuchados y que obtendrán una respuesta clara. Se les debe proporcionar apoyo emocional para que puedan expresar sus emociones, además de participar en la toma de decisiones con respecto a su vida y en relación con las leyes vigentes.
- Se debe atender al dolor y al resto de síntomas físicos, sin olvidar las necesidades psicosociales y espirituales.

- Se debe asegurar a lo largo de su evolución, estableciendo los mecanismos de coordinación de los ámbitos asistenciales

5.2. Cuidados paliativos en el domicilio

El personal sanitario que conforma el equipo de cuidados paliativos es amplio y multidisciplinar. Suele integrar a un médico coordinador, médicos de familiar o de medicina interna, enfermeras, psicólogos y, en ocasiones, también a nutricionistas. Este equipo lleva a cabo de forma semanal reuniones para analizar el estado de los diferentes pacientes, identificando los problemas que hayan surgido como pueden ser un mal control de los síntomas o necesidades que no estén siendo cubiertas¹⁴.

En España, existen 417 equipos de cuidados paliativos, de los cuales, un total de 168 son de atención domiciliaria. Estos equipos en España siguen una composición convencional, estando formados por 1 médico, 2 o 3 enfermeras y 1 profesional del área psicosocial que puede ser un trabajador social o un psicólogo¹⁵. Los equipos que se encargan de los cuidados paliativos en el domicilio son la Asociación Española contra el cáncer (AECC), Cruz Roja, equipos de atención primaria, equipos de atención a domicilio y

Asociaciones Antisida. Todos ellos trabajan con el fin de mejorar la calidad de vida del enfermo y de su familia.¹⁶

En Asturias existen tres equipos que reúnen características de Equipo de Apoyo en Cuidados Paliativos:

- El equipo de la Unidad de Hospitalización a Domicilio del H. Cabueñes.
- El equipo de Soporte de Atención Domiciliaria de la Gerencia de Atención Primaria del Área V.
- El equipo de cuidados paliativos oncológicos del H. Universitario Central de Asturias dependiente de la Asociación Española contra el Cáncer¹⁶.

Para que se puedan llevar a cabo unos correctos cuidados paliativos en el ámbito domiciliario, es necesario que exista una buena coordinación entre el sistema sanitario y el equipo de salud domiciliario¹⁴.

La atención en el domicilio supone una serie de beneficios tanto para el paciente, como para la familia y el sistema de salud¹⁴:

- Para el paciente: se halla en un ambiente conocido, pudiendo seguir realizando ciertas tareas y continuar con sus hábitos y sus actividades cotidianas. Además, los horarios no son rígidos, por lo que se mejora la comodidad del paciente.

- Para los familiares: pueden participar de forma activa en el cuidado del paciente, lo cual aumenta su tranquilidad. Sienten que se respeta en mayor medida la voluntad del paciente de permanecer en su hogar. Parece contribuir a prevenir el duelo patológico.
- Para el sistema de salud: disminuyen los costes relacionadas con la estancia hospitalaria. Además, se evita realizar tratamientos que sean innecesarios, lo cual disminuye el riesgo de que se produzca encarnizamiento terapéutico.

Por otro lado, para poder realizar los cuidados paliativos en el domicilio es necesario contar con una serie de elementos básicos a los cuales tendrán acceso tanto los profesionales como los cuidadores¹⁴:

- Jeringas de diferentes tamaños para administrar la medicación.
- Solución fisiológica y agua destilada para poder diluir la medicación.
- Material para esterilización de la piel tal como gasas y soluciones antisépticas.
- Bombas de perfusión.
- Medicación inyectable para ser administrada por vía subcutánea.
- Historia clínica con las hojas de registro y evolución.

5.3. Papel de enfermería en los cuidados paliativos

Los cuidados enfermeros en CP están dirigidos a aplicar un tratamiento técnico y especializado, así como, a velar por las necesidades de la persona, valorándola de forma global e integral. Por ende, los planes de cuidados son planificados de forma individual, atendiendo a las características de cada paciente, siendo flexibles, accesibles y de contenido multidisciplinar. El personal de Enfermería debe responder a las incidencias evolutivas de la enfermedad, realizando un correcto control de síntomas, colaborando con la planificación de la vida cotidiana, y proporcionando apoyo emocional. Además debe fomentar la comunicación entre el paciente y la familia, y estos con el equipo. El respeto por las creencias, valores y formas de vida de la familia y del paciente permiten una mejor adhesión a los cuidados¹⁷.

Así pues, los cuidados enfermeros tienen como finalidad participar en el control de síntomas, asegurando el respeto por los derechos de la personas, así como por su autonomía, ofreciendo acompañamiento, persiguiendo el bienestar, la calidad de vida, la continuidad de los cuidados y acompañar en la vida diaria del enfermo y su familia en el acto de cuidar. Dar soporte desde la

escucha, deben ser sensibles y estar pendientes de los detalles que dan confort al paciente¹⁷.

5.4. Requisitos para asistencia domiciliaria

El enfermo tiene la opción de donde desea ser atendido durante la enfermedad y donde morir pero para ello ha de cumplirse una serie de condiciones¹⁷:

- Voluntad del paciente de permanecer en casa
- Entorno familiar capaz de asumir los cuidados, voluntad de hacerlo y presencia de un cuidador principal
- Disponibilidad de servicios paliativos
- Buena organización del cuidado
- Comunicación positiva entre enfermos-profesionales-familia
- Soporte psicosocial y espiritual adecuado para el paciente y su familia

Una de las razones más comunes para que fracase el cuidado en el domicilio es la claudicación del cuidador principal, por ello el personal de enfermería deberá formarlo en¹⁷:

- Cuidado físico y alimentación del enfermo
- Uso de medicación y dosis de rescate
- Redistribuir tareas con más familiares
- Conocer la enfermedad del paciente
- Qué hacer ante una emergencia

- Contactar con el equipo sanitario y otros centros
- Como solicitar ayudas

5.5. Atención hospitalaria frente a la atención domiciliaria en cuidados paliativos

El modelo de organización de los CP se ha aplicado a diferentes ámbitos, es decir, tanto en el hogar como en el hospital. Se han determinado diferentes factores que pueden influir en las preferencias del enfermo para elegir dónde quiere ser atendido durante la enfermedad y en sus últimos días de vida. Algunos de estos factores son: presencia de síntomas de difícil control en el domicilio, el deseo del paciente por no ser una carga para la familiar, deterioro físico rápido, claudicación familiar, falta de soporte domiciliario o condiciones inadecuadas del hogar^{18, 19}.

Sin embargo, se ha determinado que los CP en el domicilio permiten conseguir una mejor calidad de vida durante el proceso de morir, consiguiendo dignificar la muerte, además de permitir que le paciente continúe viviendo en su entorno y con sus familiares⁴⁶. A pesar de ello, para conseguir una adecuada atención en el domicilio es importante tener en cuenta algunos requisitos como son las características del entorno familiar, la disponibilidad de servicios paliativos, la

voluntad del paciente para ser atendido en casa y la correcta organización de los cuidados^{18, 19}.

5.6. Necesidades del paciente terminal

5.6.1. Control de los síntomas

La calidad de vida y el confort de las personas con enfermedades terminales se intentan mejorar a partir de la aplicación de los instrumentos básicos de los cuidados paliativos, entre los cuales se encuentra el control de síntomas²⁰.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos propone en sus guías una serie de principios básicos a tener en cuenta en el control de síntomas^{20, 21}:

- *Evaluar antes de tratar*: se deben evaluar los síntomas, cuestionando cuál es el mecanismo fisiopatológico que los produce. Junto con la causa, deben evaluarse la intensidad, el impacto físico, emocional y los factores que aumenten o que incidan sobre cada síntoma.
- *Explicar las causas*: el paciente tiene que poder entender la información que se le proporcione, y es por ello que los síntomas deben ser explicados de tal forma que pueda comprenderlos. De igual forma ocurre con las

medidas terapéuticas. Dicha información también debe ser facilitada a la familiar. Esto permitirá su colaboración y facilitará el control de síntomas.

- *Aplicar una estrategia terapéutica que sea mixta:* la estrategia debe utilizar medidas farmacológicas y no farmacológicas. Además, habrán de fijarse plazos para conseguir los objetivos planteados y aplicar medidas de prevención de nuevos síntomas.
- *Tratamiento individualizado:* el tratamiento debe ser consensuado con el paciente, quien puede decidir si acepta o no el tratamiento.
- *Monitorización de los síntomas:* para esto se utilizan escalas de valoración que permite realizar un seguimiento de la evolución de los síntomas. Una adecuada monitorización permite mejorar los resultados y comparar la efectividad de los tratamientos aplicados.
- *Atención a los detalles:* permite optimizar el grado de control de los síntomas y minimizar los efectos secundarios adversos del tratamiento aplicado.
- *Dar instrucciones correctas y completas sobre el tratamiento:* se deben describir las indicaciones de cada medicamento de forma detallada para que el enfermo y la familia conozcan cuándo debe ser dado, la vía de administración, las contraindicaciones, etc. Es importante informar

al paciente de los efectos secundarios que pueden aparecer durante el tratamiento.

- *Tratamiento preventivo:* existen síntomas que pueden reaparecer por lo que es necesario aplicar un tratamiento para evitar que ese síntoma vuelva a aparecer.
- *Revisar el tratamiento:* se deberá revisar el tratamiento que esté siguiendo el paciente para valorar la efectividad y los efectos adversos que hayan aparecido.
- *No realizar monoterapia farmacológica:* el tratamiento debe ser multidisciplinar, incluyendo terapias físicas, terapia ocupacional, rehabilitación, relajación, etc.

Por otro lado, en la mayoría de enfermos terminales se ha descrito una sintomatología común y sobre la que se debe actuar principalmente. En el caso de los pacientes con cáncer terminal, el dolor, la anorexia y el estreñimiento son los más frecuentes²². Para la enfermedad renal crónica, el cansancio, la anorexia y el dolor²³, mientras que la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) el dolor, la disnea y la ansiedad son los más descritos²⁴.

Generalmente, otro aspecto a tener en cuenta es la valoración funcional de este tipo de pacientes, que habitualmente, se realiza a través de la escala de Karnofsky (anexo I). Dicha escala permite conocer cuál es la capacidad de la persona para llevar a cabo

actividades cotidianas, resultando ser un elemento predictor independiente de la mortalidad, tanto en patologías oncológicas como no oncológicas. Además, permite tomar decisiones clínicas y valorar el impacto del tratamiento y la progresión de la enfermedad. Un valor menor o igual a 50 en la escala de Karnofsky indica un riesgo de muerte elevado durante los siguientes seis meses².

5.6.2. Tratamiento del dolor

El tratamiento es definido como la sensación o experiencia subjetiva, emocional y sensorial asociada a una lesión tisular que puede ser real o potencial. Es uno de los síntomas más frecuentes en los pacientes en fase final de la vida²⁵⁻²⁷.

El dolor puede clasificarse según la duración y la fisiopatología^{28, 29}:

- Según la duración:
 - *Agudo*: secundario a estímulos nociceptivos somáticos o viscerales, que presentan un inicio brusco y con una duración corta.
 - *Crónico*: es un dolor que persiste durante más de un mes.

- *Irruptivo*: es de intensidad moderada que aparece sobre el dolor crónico.
- Según la fisiopatología:
 - *Dolor somático*: aparece como resultado de una estimulación de los receptores del dolor en las estructuras musculoesqueléticas.
 - *Dolor visceral*: causado por infiltración o compresión de órganos en la cavidad torácica o abdominal.
 - *Dolor neuropático*: se debe a una lesión directa en las estructuras nerviosas.

La evaluación del dolor varía en función del tipo de paciente tratado. En el caso de los pacientes oncológicos, las escalas más empleadas son el cuestionario Brief Pain Inventory y el Cuestionario Breve del Dolor. Ambas escalas están validadas en español³⁰. Otra escala que también es utilizada de forma frecuente es la escala visual analógica (EVA) que sirve para valorar la intensidad del dolor. Consiste en una línea horizontal de 10 centímetros en cuyos extremos aparecen las expresiones “sin dolor” y “máximo dolor”².

El tratamiento del dolor se basa en la aplicación de medidas farmacológicas y alternativas. Generalmente, para el control del dolor mediante fármacos se suele aplicar la escalera analgésica de la OMS (figura 3)²⁸.

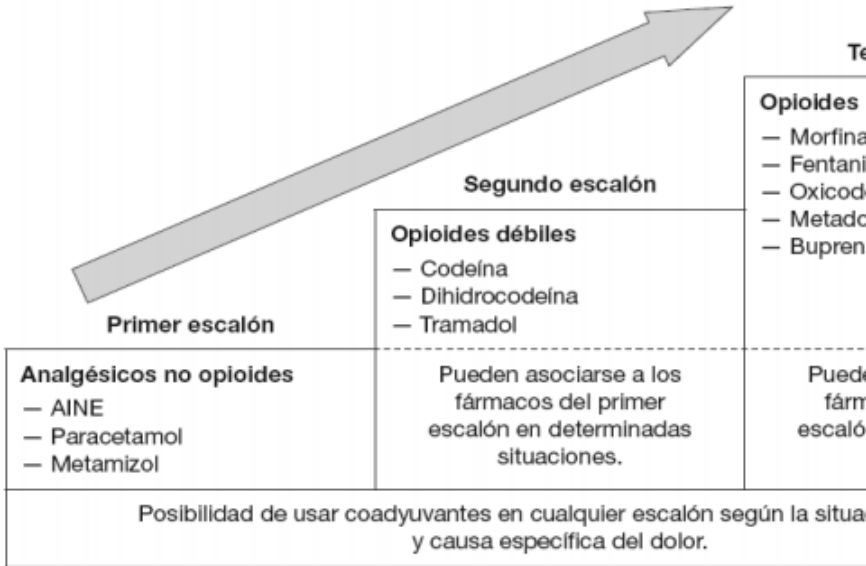


Figura 3. Escalera analgésica OMS²

5.6.3. Cuidados de la piel

En los pacientes con enfermedades terminales, los problemas de la piel son muy frecuentes. Los principales factores relacionados suelen ser la deshidratación, la malnutrición, la inmovilidad, y los tratamientos como son la radioterapia o la quimioterapia. Los cuidados de la piel suelen ir dirigidos a la prevención de lesiones tales como las úlceras por presión (UPP), y el alivio de síntomas como el prurito^{21, 31}.

Para la prevención de las UPP, la estrategia más efectiva es a través del alivio de la presión mediante cambios posturales. Otros factores involucrados, son el uso de superficies especiales de apoyo, el buen estado nutricional y la hidratación correcta de la piel. Por otro lado, el prurito es uno de los síntomas más frecuentes en este tipo de pacientes. Este síntoma es definido como la sensación desagradable que provoca que la persona necesita rascarse para hacer que desaparezca. Tiene diferentes orígenes como pueden ser el cutáneo, el neuropático o el neurogénico. Sin embargo, la piel seca suele ser la principal causa. Su tratamiento suele basarse en la aplicación de medidas de hidratación, realización de baños en agua tibia y el empleo de agentes emolientes^{21, 31}.

5.6.4. Síntomas respiratorios

Uno de los principales síntomas respiratorios presenten en muchos enfermos terminales es la disnea. La disnea es definida como una experiencia subjetiva de dificultad respiratoria. Es muy prevalente en pacientes con insuficiencia cardíaca y en pacientes con EPOC^{32, 33}. La valoración de la disnea consiste en realizar una evaluación multidimensional basada en³²:

- Identificar las causas a través de la historia clínica y de un examen físico.
- Evaluación cuantitativa y cualitativa del síntoma.

Continuando con este último punto, el uso de escalas para realizar dicha evaluación es muy frecuente. Una de las más utilizadas es la ESAS (Edmonton Symptom Assesment System). Se trata de un cuestionario indicado para la valoración sintomática en pacientes con cáncer avanzado³⁵. Otras escalas muy empleadas son la escala visual analógica (EVA), la cual consiste en una línea horizontal o vertical de unos 100 mm de longitud, en cuyos extremos aparecen “ausencia de disnea” y “la peor disnea que pueda imaginar”. Se trata de una escala de valoración subjetiva que realiza el propio paciente. La escala *Verbal Scale Rating* (VRS) permite medir la intensidad, para cual usa la siguiente terminología: ninguna, ligera, moderada o severa³².

Su tratamiento se basa en realizar intervenciones sobre las causas reversibles de la disnea entre las cuales

desatacan la anemia, el derrame pleural o el broncoespasmo. Las medidas generales tienen como objetivo disminuir la sensación de dificultad respiratoria y mejorar la calidad de vida de la persona. Para ello, se emplean diferentes tratamientos^{32, 33}:

- *Tratamiento farmacológico*: engloba diferentes terapias:
 - Opiáceos: se recomienda su uso de forma continuada tanto por vía oral como por vía parenteral en pacientes con enfermedad avanzada. Los efectos adversos más frecuentes son náuseas, vómitos, mareo, somnolencia y estreñimiento.
 - Benzodiacepinas: su uso no está muy estudiado. Sin embargo, se ha observado que puede disminuir la disnea sin afectar a la ventilación o producir sedación.
- *Oxigenoterapia*: se emplea principalmente en el control de la disnea en pacientes oncológicos. En muchas ocasiones, los pacientes no experimentan mejoría con la oxigenoterapia, incluso cuando hay síntomas de hipoxemia y aunque esta se revierta. En cambio, hay pacientes con valores normales de oxígeno en sangre que sí encuentran beneficios. Existen diferentes tipos de oxigenoterapia³²:

- Short-burst oxygen therapy (SBOT): es una terapia de oxígeno intermitente que permite aliviar la disnea en reposo, antes o después de realizar ejercicio³⁶.
- Oxigenoterapia ambulatoria: está indicada para ser utilizada durante la realización de actividades básicas de la vida diaria³⁶.
- *Intervenciones no farmacológicas*: se basan en la educación al paciente, el apoyo psicosocial, técnicas de relajación o técnicas de respiración.

5.6.5. Astenia, anorexia-caquexia y deshidratación

La astenia es definida como el estado caracterizado por el cansancio que aparece ante esfuerzos mínimos, disminución de la capacidad funcional, sensación de debilidad y de incapacidad para iniciar alguna actividad, disminución de la capacidad para concentrarse, labilidad emocional y alteración de la memoria. La afectación sobre la realización de actividades físicas y sociales impacta negativamente sobre la calidad de vida. Se trata de uno de los síntomas más frecuentes en los pacientes en cuidados paliativos³⁷. Los mecanismos fisiopatológicos descritos en la aparición de la astenia relacionada con el cáncer son: alteraciones en la regulación de la serotonina, alteraciones del ritmo circadiano, alteraciones en el metabolismo muscular (ATP), disfunción del eje hipotálamo-hipófisis-adrenal y

activación de vías vagales aferentes. Otros factores que están asociados son la anemia, la caquexia, los trastornos del sueño y la depresión. El tratamiento se basa en terapias farmacológicas y no farmacológicas. En las primeras, se emplean agentes eritropoyéticos, psicoestimulantes, antidepresivos o corticoesteroides. El tratamiento no farmacológico se basa en el ejercicio físico y en terapias psicosociales³⁷.

La anorexia es la falta de apetito que se acompaña de una pérdida de peso, y suele ser frecuente en los pacientes con astenia. La caquexia se caracteriza por la desnutrición y la pérdida de peso, y que al igual que la anorexia, puede aparecer de forma secundaria a la anorexia. Estos síntomas además se asocian con otros síntomas digestivos como son las náuseas, la xerostomía y la saciedad temprana³⁸.

Estos síntomas producen un gran malestar en el paciente y afectan a las esferas física, psicosocial y existencial, además de producir gran ansiedad en la persona³⁸.

5.6.6. Síntomas digestivos

Los principales problemas digestivos descritos están relacionados con el estreñimiento y las náuseas y los vómitos. También se describen lesiones en la boca³⁹:

- Cuidados de la boca: los principales problemas son la boca seca, la halitosis y las infecciones. Se realizan recomendaciones generales como son el uso de cepillos dentales blandos y la realización de enjuagues bucales de forma sistemática con clorhexidina en concentraciones del 0'12-0'20%. La boca seca o xerostomía es la complicación más frecuente y que suele ser muy molesto para los pacientes. Junto con las medidas generales descritas, se ha indicado tomar líquidos en forma de hielo para aliviar la sensación de sequedad y quemazón, o masticar alimentos ácidos como el limón puesto que el contenido ácido estimula la secreción salival. Masticar chiles sin azúcar es otra opción que también permite aumentar la secreción de saliva. En algunos casos, pueden utilizarse los sustitutos de la saliva natural. Las infecciones bucales suelen ser más frecuentes en pacientes con cáncer avanzado, y se relaciona con la inmunosupresión, la disminución de saliva y la desnutrición. La más frecuente es la candidiasis que se presenta clínicamente con placas blanco-amarillentas que se adhieren a la mucosa o con enrojecimiento de la mucosa. El tratamiento

puede ser tóxico o sistemático, basado en anti fúngicos.

- Estreñimiento: es la defecación insatisfactoria causada por la disminución de la frecuencia junto con la dificultad de realizarla. Se manifiesta por el esfuerzo al defecar y la sensación de realizar una evacuación incompleta o con heces duras. Su etiología es múltiple, aunque en estos pacientes suele asociarse con el uso de determinados fármacos, principalmente los opiáceos. También se relaciona con la inmovilidad, la baja ingesta de fibra o la pérdida de masa muscular. Las medidas más efectivas consisten en la prevención. El ejercicio físico y la ingesta de líquidos y fibra parecen las intervenciones más efectivas. El tratamiento farmacológico se basa en el uso de laxantes.
- Náuseas y vómitos: son síntomas muy prevalentes, sobre todo, en los pacientes con cáncer. Las medidas generales indican no forzar la ingesta, ingerir alimentos en pequeñas cantidades y líquidos fríos, y en sorbos pequeños. El tratamiento farmacológico emplea sobre todo haloperidol combinado con dexametasona, metoclopramida con

dexametasona o dexametasona con haloperidol.

5.6.7. Síntomas urinarios

El principal problema es el tenesmo vesical. Cursa con dolor en la zona hipogástrica y se asocia con síntomas como la polaquiuria, la nicturia y la disuria, aunque también puede aparecer retención e incontinencia. Las causas más comunes son la infección del tracto urinario, la presencia de cuerpos extraños, la inestabilidad vesical y las neoplasias².

5.6.8. Síntomas psicológicos

Los síntomas psicológicos más prevalentes en los pacientes en cuidados paliativos son la depresión, la ansiedad, el insomnio y el delirium⁴⁰:

- Depresión: en el caso de los pacientes con cáncer, la prevalencia oscila entre el 10 y el 25%. La depresión se asocia con un incremento de la discapacidad y el dolor.
- Ansiedad: es un estado emocional que se caracteriza por un temor difuso con sensaciones somáticas secundarias a la activación del sistema nervioso central y autónomo.
- Insomnio: es un trastorno que se caracteriza por la dificultad para conciliar el sueño, mantenerlo

o porque el sueño no resulta reparador. La falta de sueño da lugar a somnolencia diurna, a alteraciones del sistema inmune y a trastornos del estado ánimo. El tratamiento más habitual es el farmacológico basado en el uso de benzodiazepinas.

- Delirium: consiste en un estado de confusión agudo que resulta de una disfunción orgánica cerebral difusa. Es muy prevalente en los pacientes oncológicos.

5.7. Necesidades de la familia del paciente terminal: apoyo psicosocial

La mayoría de pacientes que reciben cuidados paliativos deciden morir en sus hogares. Esto supone una importante carga para los cuidadores y/o familiares. Estos sufren consecuencias en su salud, sobre todo, porque estos cuidados producen mucho estrés. Las necesidades de la familia varían continuamente, y es necesario realizar intervenciones para mantener un equilibrio entre ser útil para el enfermo y respetar las necesidades propias. El soporte psicológico se torna esencial puesto que las prevalencias de trastornos del estado de ánimo como la ansiedad y la depresión son elevadas⁴¹. Sin embargo, el abordaje debe ser global atendiendo a las necesidades emocionales, sociales, familiares y espirituales. De forma general, las intervenciones que se realizan con la familia están

orientadas a mejorar el estado anímico y a enseñarles a cómo abordar temas que resulten difíciles como la resolución de asuntos pendientes o la despedida⁴².

5.8. Cuidados en los últimos días y sedación paliativa

La atención durante los últimos días resulta de interés por el impacto que tiene el proceso de morir tanto en las personas como en la familia. Esta fase se conoce como fase terminal, y necesita de una especial atención puesto que pueden aparecer necesidades nuevas para el paciente y la familia. Además, se debe tener en cuenta la presencia de sufrimiento que debe ser aliviado. La fase terminal se caracteriza por la presencia de un cuadro clínico que resulta fácil de identificar: se produce un aumento de la sensación de debilidad, somnolencia y cansancio, hay un menor interés por levantarse de la cama y por lo que ocurre en su alrededor, y suele ser frecuente que haya cierta angustia y agitación^{2, 43, 44}.

En esta fase, es necesario atender diferentes aspectos^{2, 43, 44}.

- Cuidados físicos y psicológicos: se debe revisar el tratamiento y suspender aquella que no sea necesaria, suspender las pruebas y/o intervenciones prescindibles y controlar los síntomas. A nivel psicológico, es importante

explorar los deseos y los temores de la persona y dejar que exprese su tristeza.

- Aspectos familiares: la familia debe conocer el estado de muerte inminente del paciente, sin utilizar lenguaje técnico ni información que pueda dar lugar a ambigüedades.
- Estertores premortem: son un síntoma frecuente y característico de esta fase. Son ruidos que se producen por los movimientos de las secreciones de las vías respiratorias superiores durante los procesos de inspiración y espiración. Se recomienda el uso de fármacos específicos como la butilescopolamina por vía subcutánea.

Cuando no es posible aliviar el sufrimiento de los pacientes terminales que se encuentran en sus últimos días de vida, se emplean medicaciones sedativas. La sedación paliativa tiene como finalidad conseguir el alivio del sufrimiento de la persona mediante el uso de fármacos sedativos. No debe confundirse con la eutanasia. En la sedación paliativa se produce una disminución de la consciencia que permita aliviar los síntomas. Principalmente está indicada para el dolor, la agitación, la disnea y el delirio. También se utiliza en pacientes con cáncer avanzado que presentan fracaso multiorgánico, caquexia y fallos en los tratamientos paliativos⁴⁵.

Por otro lado, los fármacos utilizados para la sedación paliativa suelen ser benzodiazepinas como el midazolam, neurolépticos como la levomepromazina, con anticonvulsivos como el fenobarbital o anestésicos como el propofol. Pueden ser administrados por vía subcutánea, oral, venosa, sublingual, enteral y rectal. La dosis se debe ir incrementando de forma gradual según la necesidad. Respecto a la duración, esta varía, pero se estima un mínimo de 24 horas para poder controlar los síntomas de forma efectiva⁴⁵.

En función del fármaco empleado, la vía de administración y la dosis difieren. El midazolam es el fármaco de primera elección⁴⁶:

- *Sedación con midazolam*: puede administrarse por vía endovenosa o subcutánea. La primera se emplea en casos de urgencia o cuando ya existe una vía venosa canalizada. Por vía subcutánea, la dosis de inducción es de 2'5 a 5 mg cada 4 horas. Su administración es en bolo. La cantidad se ajusta a las características del paciente, incluso puede que sea necesario incrementar la dosis cuando el paciente ha desarrollado tolerancia a este grupo de medicamentos. En los pacientes domiciliarios se emplean las bombas de infusión continua.

En cuidados paliativos, la vía subcutánea suele ser muy utilizada. Está indicado su uso cuando el paciente no

puede tomar medicación por vía oral o bien cuando existe un control inadecuado de los síntomas por esta vía. Entre las principales indicaciones se encuentran la presencia de náuseas y vómitos, el síndrome de oclusión intestinal o la disfagia grave. La administración de la medicación por medio de esta vía se realiza con infusión continua utilizando dispositivos como bombas de infusión o en forma de bolos. Existen diferentes tipos de bombas de infusión en función del mecanismo empleado, distinguiéndose las mecánicas, las electrónicas o las elastoméricas. Estos dispositivos permiten la infusión continua y la administración de bolos de rescate. Por otro lado, las zonas de punción recomendadas para la vía subcutánea son la zona infraclavicular, la deltoides, el abdomen y el muslo. La hidratación también puede realizarse por vía subcutánea siendo la abdominal la zona de elección².

5.9. Duelo

El duelo es un proceso caracterizado por una reacción psicológica que se origina tras la pérdida de un ser querido o de algo que resulte significativo para la persona^{41, 42}. Es por ello, que estas manifestaciones pueden observarse ante experiencias vitales como pueden ser una separación o la pérdida de un empleo. Aun así, este término es más utilizado para describir la reacción producida cuando se produce la muerte de una persona. El duelo se acompaña con manifestaciones a nivel emocional como es la melancolía, la rabia o la

culpa; a nivel cognitivo como preocupación, falta de concentración, etc.; a nivel conductual como puede ser el desinterés por las actividades cotidianas; a nivel físico por falta de energía o cansancio; así como, social y espiritualmente^{47, 48}.

Por otro lado, se debe aclarar que el duelo no es una patología en sí, sino es un proceso natural de adaptación ante una pérdida. Son pocos los casos que terminan en duelo complicado o patológico. Es diferente en cada persona, teniendo una durabilidad indeterminada, además, está condicionado por el entorno sociocultural⁴⁸.

El duelo está compuesto por varias etapas que varían según el autor consultado. De forma general, se describen las siguientes⁴⁸:

- *Fase de shock*: puede iniciarse en el momento del diagnóstico de la enfermedad o en del fallecimiento. La persona se halla en una situación de conmoción en la que existe un sentimiento de irrealidad y de incredulidad. Esta fase tiene una duración de horas o días. Se produce un disfuncionamiento que impide realizar una organización normal de los hábitos de alimentación y sueño, tomar decisiones y asumir responsabilidades.
- *Fase de evitación-negación*: se agrava la nostalgia y la añoranza. Suele durar varias

semanas. Aparecen episodios de llantos intensos, gran ansiedad y sentimientos de rabia y culpa. Poco a poco se va recuperando la funcionalidad, pero la persona se muestra apática y con estados de ansiedad.

- *Fase de desesperación*: la persona comienza a reincorporarse a sus actividades habituales. Comienza a ser consciente de lo ocurrido. Es una etapa caracterizada por la desesperación y la tristeza. Suele durar varios meses.
- *Fase de recuperación*: comienza a recuperar la esperanza y a superar la pérdida. Las emociones son más positivas, planteándose nuevos objetivos con vistas al futuro.

5.10. La ética en los cuidados al final de la vida

Los principios éticos sirven de base para la actuación de los profesionales sanitarios. La bioética es definida como la rama de la ética que se encarga del estudio de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la salud, a través de los principios y valores morales. Existen cuatro principios fundamentales de la bioética y son: principio de no maleficencia, principio de beneficencia, principio de autonomía y principio de justicia⁴⁹⁻⁵¹.

En el proceso de decisiones de la persona que se encuentra al final de la vida intervienen diferentes variables: la autonomía y competencia del paciente, la estrategia terapéutica o la tipología del tratamiento. El paciente debe tener libertad para tomar decisiones de forma autónoma y decidir sobre su enfermedad. Sin embargo, se debe evaluar que la capacidad para tomar estas decisiones no se encuentre alterada. En estos casos, es importante conocer con antelación las preferencias del paciente⁴⁹⁻⁵¹.

Por otro lado, el paciente también debe tener libertad para poder elegir cuando no continuar con el tratamiento. Existen casos en los que el enfermo tiene escasas o nulas probabilidades de recuperación y el tratamiento no consigue tener un beneficio en él. Esto se conoce como obstinación terapéutica o encarnizamiento terapéutico. El rechazo terapéutico está respaldado a nivel legal, y mientras que no se demuestre lo contrario, el paciente tiene derecho a valorar qué es lo mejor para él⁵⁰.

5.11. Últimas voluntades y Eutanasia

Los cuidados paliativos pretenden conseguir que la persona pueda morir con dignidad. Este proceso contempla la posibilidad y la oportunidad de poder planificar las últimas voluntades de una forma anticipada. Las voluntades anticipadas responden a un derecho de autonomía del paciente, entendiéndose como una proyección del consentimiento informado y de la capacidad de autodeterminación de la propia persona. En España, la ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente (LBAP), contempla las voluntades anticipadas por escrito de la decisión con respecto a las intervenciones médicas que la persona desea que se le realicen en una determinada situación, cuando esta ya no pueda expresar su voluntad⁵².

Un tema más controvertido es la eutanasia. Aunque históricamente se ha relacionado con una muerte sin dolor y sin sufrimiento, durante el siglo XX el término adquirió una connotación negativa debido a que fue utilizada por las políticas nazis para acabar con la vida de personas. Sin embargo, en la actualidad, la práctica de la eutanasia está permitida en algunos países, siendo definida como la abstención o el empleo de diferentes procedimientos que favorezcan o causen la muerte de un enfermo incurable con la finalidad de evitar su sufrimiento. Pese a que es legal en diferentes países como Holanda o Bélgica, en España continúa siendo una acción ilegal⁵³.

6. DISCUSIÓN

Según la OMS, los cuidados paliativos están enfocados a mejorar la calidad de vida de los pacientes, así como de sus familias. Estos pacientes se enfrentan a los problemas que derivan de una enfermedad amenazante para la vida. Para ello, los equipos sanitarios que realizan los cuidados paliativos llevan a cabo actividades de prevención y alivio del sufrimiento^{1,2}.

En la información revisada se ha determinado que los CP están dirigidos a aquellos pacientes que presentan tanto enfermedades oncológicas como no oncológicas, debiendo ser irreversibles, progresivas y que se encuentren en fase terminal². Como fase terminal se ha definido aquella enfermedad que no tiene un tratamiento curativo específico o que pueda retrasar la evolución, lo que dará lugar a la muerte en un tiempo que suele ser inferior a los seis meses³.

Los cuidados paliativos pueden realizarse tanto en el hospital como en el domicilio, en torno al 50-60% de los pacientes desean recibir estos cuidados en sus hogares. No siempre se consigue, bien por motivos socioeconómicos, de infraestructura y/o desgaste familiar¹⁰⁻¹².

Destacar que la atención domiciliaria en cuidados paliativos presenta una serie de ventajas sobre la atención hospitalaria. Cuando estos cuidados se aplican en el ámbito domiciliario, parece que se consigue una mejor calidad de vida durante el proceso de morir, consiguiendo dignificar la muerte, además de permitir que la persona siga viviendo en su propio entorno y con sus familiares. El principal inconveniente de los cuidados en el domicilio es el desgaste físico y emocional del familiar o cuidador principal, debido a su larga lucha por intentar atender a su ser querido^{24,25}.

Por otro lado, también se deben tener en cuenta las necesidades de la familia del paciente terminal para poder proporcionar un apoyo psicosocial. Los familiares y/o cuidadores sufren consecuencias en su salud debidas, principalmente, por el estrés. Sin embargo, estas necesidades varían de forma continua, por lo que es importante realizar intervenciones para mantener un equilibrio entre ser de utilidad para el enfermo y respetar las necesidades propias^{47,48}. Dentro de estas necesidades deben incluirse las necesidades emocionales, sociales, familiares y

espirituales. Generalmente, las intervenciones que se realizan con la familia están orientadas a mejorar el estado anímico y a enseñar sobre cómo abordar temas que resulten difíciles de tratar⁴⁸.

En referencia a las necesidades de un paciente terminal, en la literatura se han descrito aquellas que suelen ser las más prevalentes y las que suelen aparecer en la mayoría de pacientes. Estas serían, el control de síntomas, que según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos debe realizarse teniendo en cuenta una serie de principios básicos tales como: evaluar antes de tratar, explicar las causas, aplicar una estrategia terapéutica que sea mixta, realizar un tratamiento individualizado, monitorizar los síntomas, prestar atención a los detalles, dar instrucción correctas y completas sobre el tratamiento, llevar a cabo un tratamiento preventivo, revisar el tratamiento y no realizar monoterapia^{26,27}. En cuanto a los síntomas más descritos, destacan el dolor, la anorexia y el estreñimiento²⁸.

El dolor es uno de los síntomas más frecuentes y que más repercute en la calidad de vida de la persona. Para poder realizar un correcto control, es necesario evaluar el dolor en función del tipo de paciente que está siendo tratado. Esto quiere decir que en los pacientes oncológicos, la valoración se realizará a través del cuestionario Brief Pain Inventory³⁶ o con el cuestionario Breve del Dolor. En los pacientes no oncológicos, podrá

utilizarse la escala visual analógica². Para el tratamiento del dolor se suelen aplicar medidas farmacológicas, para lo cual se emplea la escalera analgésica de la OMS³⁴.

Uno de los problemas frecuentes en este tipo de pacientes es la piel, siendo los principales factores de riesgo la deshidratación, la malnutrición, la inmovilidad y algunos tratamientos como la radioterapia y la quimioterapia. La lesión más prevalente es la UPP^{27,37}. Los síntomas respiratorios también tienen una elevada incidencia, sobre todo, en pacientes con insuficiencia cardíaca y en pacientes con EPOC, siendo el principal la disnea³¹. Los síntomas digestivos como son el estreñimiento y las náuseas y los vómitos también son muy frecuentes⁴⁵.

Otro aspecto relevante de los cuidados enfermeros son los cuidados en los últimos días de vida del paciente. Este periodo produce un gran impacto en las familias y en los pacientes puesto que se corresponde con el proceso de morir. Por ello, requiere de una especial atención para poder cubrir las necesidades nuevas que vayan apareciendo. En esta fase se deben atender los cuidados físicos y psicológicos, los aspectos familiares y los síntomas más frecuentes como son los estertores premortem^{48,49}.

Asimismo, también es de suma importancia abordar de forma correcta el duelo, y para ello, el

equipo de Enfermería debe trabajar de forma conjunta con el resto de profesionales sanitarios. En el duelo pueden observarse diferentes manifestaciones a nivel emocional como son la melancolía, la culpa o la rabia, cognitivo como la falta de concentración o a nivel conductual como puede ser el desinterés¹⁸. Un correcto abordaje permite evitar que pueda producirse un duelo patológico que requiera de una intervención más compleja^{18,19}.

7. CONCLUSIONES

Con la realización de la presente revisión se ha podido dar respuesta a los diferentes objetivos planteados:

- Los cuidados de Enfermería en los cuidados paliativos están enfocados a la realización de tratamientos técnicos y especializados, además de cubrir las necesidades de la persona.
- Dentro de estos cuidados se incluye el correcto control de los síntomas y el apoyo emocional, tanto al paciente como a la familia.
- Las necesidades de los pacientes terminales están relacionadas con el control de síntomas.
- Los síntomas más frecuentes en los pacientes oncológicos son el dolor, la anorexia y el estreñimiento.
- Además del control de síntomas, es importante realizar una correcta valoración funcional de los

pacientes, para lo cual puede utilizarse la escala de Karnofsky.

- Los cuidados prestados en el domicilio presentan ventajas puesto que se consigue una mejora calidad de vida durante el proceso de morir, haciendo que se dignifique la muerte, además de permitir que el paciente pueda seguir viviendo en su entorno y con sus familiares.
- La claudicación del cuidador principal es el principal motivo por el que los cuidados domiciliarios finalizan.
- Los cuidados enfermeros deben centrarse también en el proceso de duelo que sufren los familiares, trabajando de forma conjunta con otros profesionales sanitarios.

8. REPERCUSIONES

Repercusiones primer autor colaborador

El presente Trabajo trata sobre la importancia de una buena intervención de enfermería en los cuidados al final de la vida de los usuarios sanitarios. Esta labor no solo es importante para ellos sino también para sus familias, debido a que los equipos sanitarios de salud, desarrollan no solo intervenciones técnicas de enfermería sino que también promueven actividades de prevención y alivio del sufrimiento que ocasiona una enfermedad amenazante para la vida.

Concretamente, los cuidados paliativos van dirigidos a los usuarios sanitarios que presentan enfermedades de carácter irreversible y que se encuentren en fase terminal, por consiguiente, es bien sabido que este tipo de enfermedades ocasionan un gran sufrimiento tanto a las personas

que las padecen como a sus familias por tanto, la labor de enfermería es crucial.

Dicha labor puede llevarse a cabo tanto a nivel hospitalario como a nivel domiciliario pero desgraciadamente, la infraestructura sanitaria del sistema de atención especializada español no favorece la implantación y desarrollo adecuado de los cuidados paliativos, principalmente, porque va enfocado a curar la enfermedad y no a mitigar su sufrimiento.

Una de las grandes carencias de nuestro sistema sanitario de salud, es que no realiza labores sanitarias formativas en cuidados paliativos a los profesionales de enfermería, repercutiendo en los usuarios sanitarios que ven mermada su asistencia sanitaria.

Otro punto vulnerable es que apenas hay equipos de salud especializados en cuidados paliativos para la gran demanda asistencial que existe actualmente en ellos, ya que muchos pacientes preferirían recibir cuidados paliativos en sus domicilios en lugar de en unidades de hospitalización clínica. Destacar, que la atención domiciliaria en cuidados paliativos presenta una serie de ventajas sobre la atención hospitalaria, como es la dignificación de la muerte de los pacientes al hacerlo en sus propios hogares.

Desde el punto de vista del profesional sanitario en concreto el de enfermería, sería necesario que el

sistema sanitario pusiese a su disposición psicólogos y/o psiquiatras que atendiesen las necesidades de los primeros, de manera continua tras su ejercicio profesional ya que son profesionales que soportan altos niveles de estrés profesional debido a las cargas emocionales, sociales, familiares y espirituales que deben sobrellevar tanto de los usuarios sanitarios como de sus familiares.

Este hecho se hace más notorio cuando sucede el desenlace y deben afrontar la etapa de duelo con los seres queridos de los pacientes a los que han atendido exhaustivamente en los días o meses previos a su defunción.

Repercusiones segundo autor colaborador

El presente Trabajo trata de evidenciar la importancia de administrar unos cuidados paliativos de calidad por parte del personal de enfermería. Estos cuidados no sólo están enfocados en la realización de tratamientos técnicos y especializados, sino que además, tratan de

cubrir las necesidades a nivel holístico de la persona. Estos cuidados también se extienden a los familiares de los usuarios sanitarios, a los que principalmente se les facilitará apoyo emocional.

En los cuidados finales de la vida, independientemente de que la enfermedad que haya acarreado esta situación sea oncológica o no oncológica, las necesidades primordiales de estos pacientes van enfocadas al control de los síntomas que ocasiona la enfermedad, entre los que se encuentran el dolor, la anorexia y el estreñimiento.

Estos síntomas ocasionan un gran malestar a quienes los padecen, así como a los familiares que vivencian como los sufren, por esa razón resulta imprescindible que el sistema sanitario de salud español garantice unos cuidados paliativos domiciliarios asequibles y adecuados a las necesidades de los usuarios sanitarios.

Sin embargo, esto resulta muy complicado debido a que en el sistema sanitario español independientemente de las diferentes consejerías de salud, apenas existen equipos sanitarios bien formados y dotados en cuidados paliativos domiciliarios. Es por esto, que resulta imprescindible que se aborden medidas educativas y formativas a los profesionales sanitarios, en concreto al

personal de enfermería desde los organismos de salud que reviertan en calidad de vida tanto para los pacientes así como para sus familiares que suelen presentar con frecuencia, signos de claudicación antes los constantes cuidados que requieren sus allegados.

Otra cuestión por la que no se puede pasar de largo, es el hecho del Síndrome del Burnout que a menudo sufren los equipos de atención en cuidados paliativos por toda la carga emocional que deben sustentar tanto de sus pacientes como de sus familiares, por lo que resultaría necesario que hubiese un apoyo psicológico profesional que atendiese de un modo continuo a todos los integrantes de estos equipos sanitarios de salud, para asegurar que su salud mental está intacta y que no afecta a la calidad de sus cuidados ni con los pacientes y ni con sus familiares.

Por otro lado, estos cuidados paliativos deben prorrogarse hasta la etapa final que sería la del duelo.

9. BIBLIOGRAFIA

1. World Health Organization[sede web].Ginebra; 2002 [acceso 24de febrero de 2017]. WHO definition of palliative care.Disponible en:

[http://www.who
int/cancer/palliative/definition/en](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en)

2. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08
3. Buigues Mengual F, Torres Pérez J, Mas Sesé G, Femenía Pérez M, Baydal Cardona R. Paciente terminal. Guía de actuación clínica en atención primaria.[Internet]. 2006[acceso 24 de febrero de 2017]. Disponible en: <http://www.san.gva.es/documents/246911/251004/guiasap027terminal.pdf>
4. Baliza MF, Bousso RS, Spineli Damasceno VM, Silva L, Poles K. Palliative care in the home: perceptions of nurses in the Family Health Strategy. Acta paul. enferm. [Internet]. 2012 [citado 2017 Feb 28]; 25(spe2): 13-18. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000900003&lng=en.
5. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados Paliativos [internet]. 2014 [consultado 24 de Feb de 2017]. Disponible en:

http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1

6. Estrategia en Cuidados Paliativos. Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.
7. Jiménez Puente A, Perea Milla E, Rivas Ruiz F. Distribución y tendencia de los fallecimientos en el medio hospitalario en España durante el periodo 1997-2003. Rev Esp Salud Pública[Internet] 2006. [consultado 24 de Feb de 2017]; 80: 377-385. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272006000400007
8. Ramón I, Alonso J, Subirats E, Yáñez A, Santed R, Pujol R, et al. Place of death of elderly persons in Catalonia. Rev Clin Esp[Internet] 2006. [consultado 24 de Feb de 2017]; 206:549-55. Disponible en: <http://www.revclinesp.es/es/el-lugar-fallecimiento-las-personas/articulo/13096302/>
9. Beccaro M, Costantini M, Rossi PG, Miccinesi G, Grimaldi M, Bruzzi P. Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). Journal of Epidemiology and Community Health[Internet]. 2006 [consultado 24 de Feb de 2017]; 60(5):412-

416. Disponible en
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2563975/>

10. De Roo ML, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD. Actual and Preferred Place of Death of Home-Dwelling Patients in Four European Countries: Making Sense of Quality Indicators. Stemmer SM, ed. PLoS ONE[Internet]. 2014 [consultado 24 de Feb de 2017]; 9(4):e93762. Disponible en <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0093762>
11. Seamark D, Blake S, Brearley SG, Milligan C, Thomas C, Turner M et al. Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff. Br J Gen Pract [Internet]. 2014 [acceso 13 de Febrero de 2017]; 1: 796-803. Disponible en: <http://bjgp.org/content/64/629/e796>
12. Shepperd S, Gonçalves-Bradley DC, Wee B, Straus S. Hospital at home: home-based end-of-life care [Internet]. Oxford: John Wiley & Sons; 2016 [acceso 7 de Marzo de 2017]. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD009231.pub2/abstract>

13. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginon I. Efectividad y relación entre costo y efectividad de los servicios de cuidados paliativos domiciliarios para los adultos con enfermedades en estadios avanzados y sus cuidadores [Internet]. Londres: John Wiley & Sons; 2013 [acceso el 7 de marzo de 2017]. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD007760.pub2/abstract>

14. Espinosa J, Gómez Batiste X, Picaza JM, Limón E. Equipos de soporte domiciliario de cuidados paliativos en España. Med Clin [Internet]. 2010 [citado 01 May 2017]; 132 (10): 470-5. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-equipos-soporte-domiciliario-cuidados-paliativos-S0025775310006743>

15. Pérez García E, Gómez Salgado J, Bennasar Veny M. Fundamentos de los cuidados paliativos. 1ª ed. Madrid: Enfo; 2008.

16. Álvarez Álvarez FM, Arce García C, Del Olmo Roales C, Estrada Hernández E, Fernández González MJ Hevia García P et al. Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias [monografía en Internet].

Principado de Asturias: Servicio de Salud del Principado de Asturias; 2008. [acceso 28 de abril de 2016]. Disponible en: http://www.asturias.es/Astursalud/Ficheros/AS_SE SPA/AS_Gestion%20Clinica/AS_Paliativos /ESTRATEGIA%20CUIDADOS%20PALIATIVOS%20ASTURIAS.pdf

17. Astudillo W, Mendinueta C, Orbegozo A. Bases para decidir el lugar de asistencia del enfermo en fase terminal. En: Giro Miranda J, coordinador. Envejecimiento activo, envejecimiento positivo. La rioja: Universidad de la Rioja; 2006. p231-254.

18. Borrego Gastelum OD, Valadez Sánchez MV, Ríos Ramírez MA, Ramírez Soriano JY, Barajas Medina H. Preferencias por el lugar para el final de la vida de los pacientes con cáncer y cuidado paliativo en el Hospital Regional de Alta Especialidad Bajío. Evid Med Invest Salud [internet] 2013. [consultado 23 Abr 2017]; 6 (S1): S20-S26. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/evidencia/eo-2013/eos131e.pdf>

19. Pardo Linares A. Visita en domicilio para cuidados paliativos[Internet].Murcia:Region de Murcia Consejería de Sanidad y consume;2009[consultado 24 Abr 2017].Disponible en http://www.ffis.es/ups/Competencias_en_Cuidados_Paliativos_Nivel_basico_Area_II/Visita%20en%20domicilio%20en%20Cuidados%20Paliativos.pdf
20. Gómez Sancho M, Ojeda Martín M. Cuidados paliativos y control de síntomas. Hospital Universitario de Gran Canaria.[internet].Meda.Gran Canaria; 2009 [consultado 03 de Mar de 2017]. Disponible en: <https://www.cgcom.es/sites/default/files/Cuidados%20paliativos.%20control%20de%20sintomas.pdf>
21. Tai S-Y, Lee C-Y, Wu C-Y, et al. Symptom severity of patients with advanced cancer in palliative care unit: longitudinal assessments of symptoms improvement. BMC Palliative Care[internet]. 2016 [consultado 03 de Mar de 2017]; 15:32. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4787050/>
22. Gutiérrez Sánchez D, Leiva-Santos JP, Sánchez-Hernández R, Gómez García R. Prevalencia y evaluación de síntomas en enfermedad renal crónica avanzada. Enferm Nefrol [Internet]. 2015

[consultado 03 de Mar de 2017]; 18(3): 228-236.
Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842015000300010&lng=es.

23. Escarrabill J, Soler Cataluña JJ, Hernández C, Servera E. Recomendaciones sobre la atención al final de la vida en pacientes con EPOC. Arch Bronconeumol[Internet]. 2009 [consultado 03 de Mar de 2017]; 45(6): 297–303. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/246034236_Recomendaciones_sobre_la_atencion_al_final_de_la_vida_en_pacientes_con_EPOC
24. Wilkie DJ, Ezenwa MO. Pain and Symptom Management in Palliative Care and at End of Life. Nursing Outlook[Internet]. 2012 [consultado 03 de Mar de 2017]; 60(6):357-364. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3505611>
25. Morrison LJ, Morrison RS. Palliative care and pain management. Med Clin North Am[Internet].2006 [consultado 03 de Mar de 2017]; 90(5): 983-1004. Disponible en: <http://scihub.cc/10.1016/j.mcna.2006.05.016>
26. Zas Tabares V, Rodríguez Rodríguez JR, Silva Jiménez E. El dolor y su manejo en los cuidados paliativos.

Panorama Cuba y Salud[Internet]. 2013 [consultado 03 de Mar de 2017]; 8 (2): 41-48. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/cubaysalud/pcs-2013/pcs132g.pdf>

27. Puebla Díaz F. Tipos de dolor y escala terapéutica de la O.M.S.: Dolor iatrogénico. Oncología (Barc.) [Internet].2005 [consultado 03 de Mar de 2017]; 28(3): 33-37. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0378-48352005000300006&lng=es.
28. Correa Illanes G. Dolor neuropático, clasificación y estrategias de manejo para médicos generales. Revista Médica Clínica Las Condes[Internet]. 2014 [consultado 03 de Mar de 2017]; 25 (82): 189-99. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-dolor-neuropatico-clasificacion-estrategias-manejo-S0716864014700306>
29. Kumar SP. Utilization of Brief Pain Inventory as an Assessment Tool for Pain in Patients with Cancer: A Focused Review. Indian Journal of Palliative Care[Internet]. 2011 [consultado 03 de Mar de 2017]; 17(2):108-115. Disponible en : <http://www.jpalliativecare.com/article.asp?issn=0973->

1075;year=2011;volume=17;issue=2;spage=108;epage=115;aulast=Kumar

30. Llagostera Pagès M. Cuidados de la piel. Aten Primaria[Internet]. 2006 [citado 2017 Mar 30]; 38 (supl 2): 65-71. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-cuidados-piel-13094777>
31. Redondo Moralo MJ, Cuervo Pinna MA. Síntomas respiratorios en cuidados paliativos. Aten Primaria [Internet]. 2006 [citado 2017 Mar 30]; 38 (supl 2): 38-46. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-sintomas-respiratorios-cuidados-paliativos-13094774>
32. Haas AR. Recent advances in the palliative management of respiratory symptoms in advanced-stage oncology patients. Am J Hosp Palliat Care[Internet]. 2007 [consultado 05 Abril de 2017]; 24 (2): 144-51. Disponible en: <http://scihub.cc/10.1177/1049909107300550>
33. Carvajal Valcárcel A, Martínez García M, Centeno Cortés C. Versión española del Edmonton Symptom Assessment Sytem (ESAS): un instrumento de referencia para la valoración sintomática del paciente con cáncer avanzado. MEDIPAL[Internet]. 2013 [consultado 05 Abril de 2017]; 20 (4): 143-9.

Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-version-espanola-del-edmonton-symptom-S1134248X13000529>

34. Quantrill SJ, White R, Crawford A, et al. Short burst oxygen therapy after activities of daily living in the home in chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*[Internet]. 2007 [consultado 05 Abril de 2017]; 62(8):702-705. Disponible en <http://thorax.bmj.com/content/62/8/702>

35. Ortega Ruiz F, Díaz Lobato S, Galdiz Iturri JB, García Río F, Güell Rous R, Morante Velez F, et al. Oxigenoterapia continua domiciliaria. *Arch Bronconeumol*[Internet]. 2014 [consultado 05 Abril de 2017]; 50:185-200. Disponible en: <http://www.archbronconeumol.org/es/oxigenoterapia-continua-domiciliaria/articulo/S0300289613003657/>

36. Rodríguez CA, Ruiz M, Alonso R, Viotti F, El-Hayaj M, del Barco E, Cruz JJ. Evaluación de la astenia en oncología. Aplicación del cuestionario Perform. *Psicooncología*. [internet]. 2012 [consultado 05 Abril de 2017]; 9 (1): 65-79. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/39138/37743>

37. Pérez Camargo DA, Allende Pérez SR, Meneses García A, Nicola Delfin L, Copca Mendoza ET, Sánchez López MS, et al. Frecuencia de anorexia-caquexia y su asociación con síntomas gastrointestinales, en pacientes paliativos del Instituto Nacional de Cancerología, México. *Nutr. Hosp.* [Internet]. 2014 [consultado 05 Abril de 2017]; 30(4): 891-895. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112014001100025&lng=es.
38. Pasqual López L. Tratamiento de los síntomas digestivos. *Aten Primaria* [internet]. 2006 [consultado 05 Abril de 2017]; 38 (supl 2): 47-56. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-tratamiento-los-sintomas-digestivos-13094775>
39. Boceta Osuna J, Alonso Babarro AA. Control de los síntomas neuropsicológicos. *Aten Primaria* [internet]. 2006 [consultado 05 Abril de 2017]; 38 (supl 2): 57-64. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-control-los-sintomas-neuropsicologicos-13094776>
40. Rodrigues G, Ana M. El cuidador y el enfermo en el final de la vida -familia y/o persona significativa. *Enferm. glob* [Internet]. 2010 [citado 2017 Mar 30];

(18). Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000100022&lng=es.

41. Mateo Ortega D, Gómez Batiste X, Limonero JT, Martínez Muñoz M, Buisant M, de Pascual V. Efectividad de la intervención psicosocial en pacientes con enfermedad avanzada y final de vida. *Psicoconología*[Internet]. 2013 [consultado 05 Abril de 2017]; 10 (2-3): 299-316. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/43451/41100>
42. Ignorosa Nava CA, González Juárez L. Cuidados paliativos para una muerte digna. Estudio de un caso. *Enferm Univ*[internet]. 2014 [consultado 05 Abril de 2017]; 11 (3): 110-6. Disponible en: <http://www.elsevier.es/en-revista-enfermeria-universitaria-400-articulo-cuidados-paliativos-una-muerte-digna--S1665706314726740>
43. Celedón LC. Sufrimiento y muerte en un paciente terminal. *Rev. Otorrinolaringol. Cir. Cabeza Cuello* [Internet]. 2012[citado 05 Abril de 2017]; 72(3): 261-266. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48162012000300008&lng=es.

44. Leite Nogueira F, Kimiko Sakata R. Sedación paliativa del paciente terminal. Rev Bras Anesthesiol. [internet]. 2012 [consultado 05 Abril de 2017]; 62 (4): 1-7. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rba/v62n4/es_v62n4a12.pdf

45. Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de sedación paliativa[Internet]. 2011 [consultado 23 Abril de 2017]. Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sed_accion_paliativa.pdf

46. Romero V, Cruzado JA. Duelo, ansiedad y depresión en familiares de pacientes en una unidad de cuidados paliativos a los dos meses de la pérdida. Psicooncología[Internet]. 2016[consultado 03 Abril de 2017]; 13 (1): 23-37. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/52485/48291>

47. Pascual AM, Santamaría JL. Proceso de duelo en familiares y cuidadores. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2009 [consultado 06 Abril de 2017]; 44 (Supl 2): 48-54. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-proceso-duelo-familiares-cuidadores-S0211139X09002212>

48. Arias DA. El paciente terminal y la ética del morir. Hematología[Internet]. 2008 [consultado 06 Abril de 2017]; 12 (1): 19-29. Disponible en: <http://www.sah.org.ar/revista/numeros/vol12.n1.19-29.pdf>
49. Pantoja Zarza L. Problemas éticos al final de la vida: ¿todo es eutanasia? Semin Fund Esp Reumatol.[Internet]. 2008 [consultado 06 Abril de 2017]; 10 (4): 128-31. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-seminarios-fundacion-espanola-reumatologia-274-articulo-problemas-eticos-al-final-vida-S1577356609000049>
50. Batíz J, Loncan P. Problemas éticos al final de la vida. [internet].SECPAL; 2014 [consultado 06 Abril de 2017]. Disponible en: <http://www.secpal.com/PROBLEMAS-ETICOS-AL-FINAL-DE-LA-VIDA>
51. Codorniu N, Bleda M, Albuquerque E, Guanter L, Adell J, García F. Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos. Index Enferm [Internet]. 2011 [citado 23 Abr 2017]; 20 (1-2): 71-75. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100015&lng=es.

52. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit* [Internet]. 2010 [citado 01 May 2017]; 24 (6): 437-45. Disponible en: <http://www.gacetasanitaria.org/es/morir-con-dignidad-estudio-sobre/articulo/S0213911110002050/>
53. Parreiras M, Cafure G, Pacelli LM, Silva L, Rückl S, Angelo VL. Eutanasia y suicidio asistido en países occidentales: una revisión sistemática. *Rev. bioét.* [Internet]. 2016 [citado 01 May 2017]; 24 (2): 355-67. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/bioet/v24n2/es_1983-8034-bioet-24-2-0355.pdf

10.ANEXOS

Anexo I. Escala de Karnofsky

- **Valor inferior o igual a 50** indica un alto riesgo de muerte durante 6 meses.

Escala	Valoración funcional
100	Normal, sin quejas, sin indicios de enfermedad
90	Actividades normales, pero con signos y síntomas leves de enfermedad
80	Actividad normal con esfuerzo, con algunos signos y síntomas de enfermedad
70	Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a término actividades normales
60	Requiere atención ocasional, pero puede cuidarse a sí mismo
50	Requiere gran atención, incluso de tipo médico. Encamado menos del 50%
40	Inválido, incapacitado, necesita cuidados y atenciones especiales. Encamado más del 50% del día
30	Inválido grave, severamente incapacitado, tratamiento de soporte activo
20	Encamado por completo, paciente muy grave, necesita hospitalización permanente
10	Moribundo
0	Fallecido