REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA SOBRE EL PAPEL DE ENFERMERÍA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS

Nursing care in home palliative care

Autores: Mariana Barrios Bermúdez

María Gómez García

Marina Gómez García

Acréditi Formación s.l.
C/Diego Velázquez, nº 3
C.P. 26007 La Rioja
e-mail: editorial@acreditiformacion.com
www.acreditiformacion.com
www.publicacionescientificas.es

Reservados todos los derechos

Esta publicación no puede ser reproducida o trasmitida, 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: 978-84-10097-32-2

ÍNDICE

1. REPERCUSIONES 4

1.1 REPERCUSIONES POR MARÍA GÓMEZ GARCÍA 4

a. Aportaciones del estudio científico en tu formación como profesional sanitario: 4

b. ¿Cómo llevarías a cabo la aplicación práctica en el ámbito laboral de los conocimientos adquiridos con el estudio científico? 5

1.2 REPERCUSIONES POR MARINA GÓMEZ GARCÍA 7

a. Aportaciones del estudio científico en tu formación como profesional sanitario 7

b. ¿Cómo llevarías a cabo la aplicación práctica en el ámbito laboral de los conocimientos adquiridos con el estudio científico? 8

2. INTRODUCCIÓN 3

5.1 JUSTIFICACIÓN 3

2.2 DEFINICIÓN CUIDADOS PALIATIVOS 5

2.3 DEFINICIÓN CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS 7

3. OBJETIVOS 10

4. METODOLOGÍA 10

4.1 FUENTES O BASES DE DATOS 10

4.2 PALABRAS CLAVE 10

4.3 LÍMITES ESTABLECIDOS 11

4.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN/EXCLUSIÓN 11

b. RESULTADO DE LAS BÚSQUEDAS EN LAS BASES DE DATOS 12

5. DESARROLLO 14

A. Valoración de síntomas en el paciente terminal 18

B. Manejo de los principales síntomas en el paciente terminal 20

b. IMPLICACIÓN Y COLABORACIÓN DE LA FAMILIA EN LA ATENCIÓN Y CUIDADOAL PACIENTE EN EL DOMICILIO 25

c. LA COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE Y LA FAMILIA 30

6. CONCLUSIONES 34

7. BIBLIOGRAFÍA 35

a. BIBLIOGRAFÍA REFERENCIADA 35

b. BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA 41

8. ANEXOS 42

ANEXO 1. ESCALA VISUAL ANALÓGICA (EVA) 42

ANEXO 2. ESCALA DE EVALUACIÓN DE SÍNTOMAS DE EDMONTÓN 42

ANEXO 3. FÁRMACOS UTILIZADOS EN LA FASE DE AGONÍA 43

ANEXO 4. ESCALA SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT 44

ANEXO 5. ESCALA DE EXPRESIÓN FACIAL 45

ANEXO 6. ESCALA ANALGÉSICA DE LA OMS 45

1. REPERCUSIONES

1.1 REPERCUSIONES POR MARÍA GÓMEZ GARCÍA

a. Aportaciones del estudio científico en tu formación como profesional sanitario:

Los cuidados paliativos consisten en ofrecer la mejor calidad de vida posible a aquellos pacientes que padecen una enfermedad grave o terminal, como puede ser el cáncer.

Este trabajo de fin de grado habla de la importancia que tiene el papel de enfermería en estos cuidados, lo importante que es saber acompañar tanto al paciente como a la familia en estos últimos momentos. Y nos ofrece una serie de aportaciones para nuestra profesión como puede ser la importancia de conseguir un buen control de síntomas refractarios, atendiendo necesidades sociales y psicológicas tanto del paciente como de la familia, y proporcionando una adecuada educación sanitaria de los cuidados paliativos al cuidador principal.

En la carrera apenas se habla de los cuidados paliativos, simplemente algunas pinceladas. En mi caso sabía de la existencia de esta especialidad en cuidados, pero no conocía la gran importancia que tienen ni el papel imprescindible que ejercemos nosotras como enfermeras.

En las prácticas durante la carrera había visto algún paciente con este tipo de cuidados paliativos en el hospital, todo el personal sanitario trabaja de manera multidisciplinar para ofrecer al paciente el mayor confort, sin sufrimiento y sin dolor. Al igual que acompañaban al paciente en estos últimos momentos, se acompañaba a las familias que estaban todo el allí. Pero solo hablamos de los cuidados paliativos hospitalarios, pero existen los cuidados paliativos domiciliarios que son una opción muy requerida por los pacientes terminales, y es ahí cuando el papel de la enfermera es primordial.

Desde mi perspectiva personal he analizado los resultados y obtenido una serie de conclusiones:

- Todos los pacientes con una enfermedad terminal tienen derecho a unos cuidados paliativos de calidad, con el objetivo de conseguir el control del dolor y de otros síntomas acompañantes y la consideración primordial de problemas psicológicos, sociales y espirituales.
- Dentro de los cuidados paliativos, los pacientes deben tener la libertad de poder elegir cómo quieren que sean esos cuidados y dónde les gustaría recibirlos. Los cuidados paliativos domiciliarios es una posibilidad que debería ofrecerse a cualquier paciente terminal que lo necesite y que lo desee.
- Para una adecuada asistencia domiciliaria es importante contar con la voluntad del paciente, que exista un entorno familiar o un cuidador principal capaz de asumir los cuidados y que tengan el compromiso de atender al enfermo. La comunicación entre los

profesionales de enfermería, el paciente y la familia es primordial para que exista un soporte psicosocial adecuado.

b. ¿Cómo llevarías a cabo la aplicación práctica en el ámbito laboral de los conocimientos adquiridos con el estudio científico?

La enfermera deberá planificar los cuidados respondiendo a los distintos síntomas y problemas que irán surgiendo en la evolución de la enfermedad terminal, ayudará en las necesidades básicas del paciente, fomentará la adaptación del enfermo a su entorno, proporcionará apoyo emocional, favorecerá la comunicación paciente-familia-equipo sanitario, respetará valores y creencias, asegurará la autonomía y derechos del paciente, y educará a la familia o cuidador principal en aspectos relacionados con el cuidado al enfermo, buscando siempre el máximo bienestar y calidad de vida, potenciando el trabajo en equipo.

Las actividades de enfermería en los cuidados paliativos domiciliarios están basadas en habilidades interpersonales fundamentales en el final de la vida, ya que la enfermera es el profesional sanitario más cercano y con un mayor contacto con el paciente y sus familiares. El Consejo Internacional de Enfermeras manifiesta al respecto lo siguiente: "la función de la enfermera es fundamental para unos cuidados paliativos destinados a reducir el sufrimiento y a mejorar la calidad de 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.

Es importante también que la enfermera ante un paciente con una enfermedad terminal, por ejemplo, un cáncer, sepa manejar y valorar los síntomas refractarios del paciente terminal en el domicilio.

Valorar la situación del enfermo terminal es una parte imprescindible que deben realizar los profesionales de enfermería para responder a cualquier tipo de necesidad que tenga el paciente, síntomas refractarios como el dolor y aspectos psicosociales alterados, llevando acabo un plan de actuación adecuado. Si se consigue un correcto control de la enfermedad en el domicilio no se tendría como primera opción el ingreso hospitalario.

Ante un paciente con enfermedad terminal se debería hacer una correcta planificación de los cuidados de enfermería y posteriormente un buen manejo y control de aquellos síntomas refractarios que pueda afectar al paciente como son disnea, anorexia, astenia, boca seca y/o dolorosa, disfagia, etc. Del mismo modo tener capacidades de escucha y compresión tanto con el

paciente como la familia, empatizar y ayudar a saber gestionar las emociones y pasar el duelo que supone para el cuidador principal el atender al paciente terminal en del domicilio.

1.2 REPERCUSIONES POR MARINA GÓMEZ GARCÍA

a. Aportaciones del estudio científico en tu formación como profesional sanitario

Tras una lectura comprensiva de éste TFG sobre el papel de enfermería en los cuidados he analizado los resultados y he llegado a una serie de conclusiones:

- El profesional de enfermería desarrolla una labor imprescindible en los cuidados paliativos domiciliarios, consiguiendo un buen control de síntomas refractarios, atendiendo necesidades sociales y psicológicas tanto del paciente como de la familia, y proporcionando una adecuada educación sanitaria de los cuidados paliativos al cuidador principal.
- La familia es un pilar fundamental en los cuidados paliativos domiciliarios ya que, en la mayoría de los casos, van a actuar como cuidador principal, y como tal deben estar capacitados tanto mental como físicamente para afrontar las dificultades que suponen atender a un familiar en situación terminal.
- Los cuidados paliativos domiciliarios van a favorecer el autocuidado, autonomía e intimidad del paciente, asegurando una atención más integral, individual y personalizada, van a disminuir los riesgos de infecciones intrahospitalarios y la separación con la familia y seres queridos, que apreciarán un descenso de la ansiedad y una mayor facilidad para superar al duelo, debido a la implicación activa que tienen en los cuidados al paciente terminal en el hogar.
- Es necesario que el cuidador principal reciba una educación sanitaria sobre el cuidado y alimentación del paciente, su medicación y dosis de rescate, evaluación de los síntomas, cómo solicitar ayuda a los profesionales sanitarios y qué hacer ante una situación de emergencia.

Propondría el llevar acabo por parte de cada centro de salud de la zona básica de salud de dicha ciudad un protocolo de actuación ante un paciente que precisa unos cuidados paliativos domiciliarios. Establecer las mismas pautas para toda la provincia y que éstos cuidados sean multidisciplinares, engloben el contacto y la actuación conjunta entre los distintos profesionales como puede ser psicólogos, fisioterapeutas o terapeutas ocupacionales.

Todo ello con el objetivo de garantizar una atención de calidad tanto al paciente terminal como a sus familiares, los cuales adoptan el papel de cuidador principal que en ocasiones derivará a situaciones de sobrecarga emocional y a veces incluso se produce una claudicación familiar.

b. ¿Cómo llevarías a cabo la aplicación práctica en el ámbito laboral de los conocimientos adquiridos con el estudio científico?

Los cuidados de enfermería que llevaría acabo al atender a un paciente terminal en fase paliativa serían:

- Informar a la familia de la situación en la que se encuentra el paciente, de los nuevos cuidados y objetivos que se buscan.
- Aliviar aquellos síntomas que producen sufrimiento, asegurando la disponibilidad de fármacos en el hogar.
- Ofrecer soporte emocional, apoyo e informar a la familia de la evolución de la enfermedad para evitar una claudicación.
- Asegurar la atención en un ambiente tranquilo, íntimo y facilitando la cercanía de familiares y amigos, sobretodo en el domicilio.
- Conocer las necesidades religiosas y espirituales del paciente y la familia.
- Respetar los deseos del paciente y cómo quería que fuesen los últimos días de vida. Aquellas declaraciones en relación a los cuidados que el paciente desea recibir y cuales no, o en su caso estén recogidas en el Registro de Voluntades Previas.
- Proporcionar los recursos necesarios para el ingreso hospitalario, si fuera necesario o deseado, y para la atención en el hogar.
- Revisar frecuentemente los signos vitales y observar si aparecen signos de palidez, sudoración o disminución de la conciencia.
- Asegurar la higiene del paciente, masajear con crema hidratante las zonas con mayor riesgo de UPP y ventilar la habitación. Realizar cambios posturales cada dos horas evitando la fricción y asegurando la alineación corporal.
- Administrar anestésicos previamente a realizar las curas, para disminuir el dolor.
- Proteger las zonas de mayor presión y que las sábanas estén limpias y sin arrugas, para evitar escaras.
- Si es necesario, aspirar la boca y vías respiratorias altas para eliminar secreciones.
- Ofrecer líquidos si deglute o humedecer la boca y utilizar vaselina en los labios para evitar la sequedad y deshidratación.
- Administrar dieta según el estado de conciencia, evitando la alimentación si existe riesgo de broncoaspiración.
- No está indicado el sondaje vesical en la incontinencia urinaria salvo si el cambio de absorbentes produce más molestias.

- No es necesario la utilización de enemas, el estreñimiento en esta fase no suele incomodar al paciente.
- Ajustar el tratamiento farmacológico y retirar aquellos fármacos que ya no sean necesarios en esta fase.
- Utilizar vías de administración alternativas, como la transdérmica o la subcutánea.
- Suspender tratamientos, pruebas diagnósticas e intervenciones innecesarias. Se busca emplear menos medios técnicos para controlar los síntomas del paciente y prestar una mayor atención a la familia.
- Educar a la familia o cuidador principal en los cuidados generales del paciente como cambios posturales, de ropa, manejo de la vía subcutánea, etc. Facilitando la información y los recursos que necesiten ante los problemas que puedan surgir en el domicilio.

Resumen:

En los últimos años los cuidados paliativos han alcanzado una mayor relevancia asistencial derivada del incremento de la esperanza de vida y del consustancial aumento de las enfermedades degenerativas vinculadas a la edad. Esto ocasiona un incremento del número de ingresos de pacientes terminales en las unidades de hospitalización, pero los cuidados paliativos domiciliarios se han convertido en la mejor opción existente, no solo para el sistema sanitario, sino también para el paciente y su entorno familiar, puesto que se ha demostrado que aportan importantes beneficios emocionales y asistenciales.

El presente trabajo trata de llevar a cabo una revisión bibliográfica narrativa sobre el papel de enfermería en los cuidados paliativos domiciliarios con el paciente y sus familiares. El objetivo es mejorar el cuerpo de conocimiento de la profesión enfermera sobre el campo de los cuidados paliativos domiciliarios, pero también focalizando en la atención e información a suministrar a la familia y en particular al cuidador principal, además del paciente en fase terminal, con el fin de poder mejorar la calidad de vida de todos ellos.

La realización del presente trabajo, tras la búsqueda y estudio bibliográfico realizado, nos permite afirmar que el paciente terminal tiene derecho a unos cuidados paliativos de calidad y ostenta la libertad de elección sobre cómo quiere que sean esos cuidados y el entorno dónde recibirlos. Los profesionales de enfermería tienen un rol imprescindible en los cuidados paliativos domiciliarios, al igual que la familia que en muchas ocasiones va a actuar como cuidador principal.

Estos cuidados proporcionan una serie de beneficios al paciente, favoreciendo una atención más integral, individual, personal y humanizada, y la participación directa de la familia en el proceso final de la enfermedad, les genera un descenso de su ansiedad al implicarse activamente en el mismo y prepararlos para el duelo.

Palabras clave: cuidados paliativos domiciliarios, cuidado enfermero, paciente terminal y familia.

Abstract:

Palliative care has become more important with the increase in life expectancy and a greater development of degenerative diseases. This has caused an increase in admissions in terminal patients, but home palliative care is another existing option that should always be offered to the patient and to her family, especially when with the consequent work it has been shown to have great benefits.

This work is about a bibliographic review on the role of nursing in home palliative care with the patient and her relatives. For this we have carried out a bibliographic search in different databases and official pages.

The objective of this work is to increase the body of knowledge of the nursing profession on the field of home palliative care, through a narrative bibliographic review. But we also wanted to focus on the family and the main caregiver, in addition to the terminal patient, in order to improve the quality of life for both.

After conducting the bibliographic search, it has been observed that the terminal patient has the right to quality palliative care and is free to choose how they want that care to be and where they would like to receive it, that nursing professionals have an essential role in home palliative care, as well as the family that on many occasions will act as the main caregiver.

Home palliative care allows a series of benefits to the patient, favoring a more comprehensive, individual and personalized care, and the participation of the family in the disease process leads to a decrease in anxiety, by being actively involved in it and preparing them to the duel.

Keywords: home palliative care, nursing care, terminal patient and family.

2. INTRODUCCIÓN

2.1 JUSTIFICACIÓN

La esperanza de vida en España ha ido en aumento principalmente por la mejora de las condiciones de vida, por un envejecimiento saludable que combina práctica deportiva con hábitos sanos en el consumo de alimentos y bebidas y por medidas de prevención en materia de salud pública que permiten obtener un diagnóstico precoz de ciertas enfermedades. Además, debemos también añadir las mejoras del sistema asistencial y del tratamiento de las enfermedades mediante la incorporación de tecnología y farmacología de última generación que permiten alargar la vida de los pacientes. Lo anterior ha supuesto un envejecimiento de la población dado que no sólo cada vez se vive más años, sino que el número de personas que alcanzan esa edad es mayor, lo que genera un aumento en la incidencia de las enfermedades degenerativas.

Ante esta situación cobran una gran importancia los cuidados paliativos cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida del paciente y de su entorno familiar en los últimos momentos terminales de la enfermedad.

Las estadísticas asistenciales demuestran que el incremento de pacientes con una enfermedad terminal eleva el número de ingresos en los centros hospitalarios. A pesar de lo cual varios estudios han demostrado que un alto porcentaje de la población en estadío terminal habrían preferido vivir sus últimos días en la intimidad de su hogar, rodeados por su familia y seres queridos. [1]

Del 59,4% de las muertes que se producen en el hospital, solo el 20,1% deseaba morir ingresado, el resto habría preferido fallecer en su hogar. Esto es debido a diferentes causas, una de ellas es la tendencia a ingresar a los enfermos terminales sin tener en cuenta sus deseos ni intereses, produciéndose así una pérdida de su autonomía en la toma de decisiones que afectan a su salud, a pesar de que está demostrado que la mayoría de las personas que fallecen en su domicilio logran un mayor bienestar y existen mayores beneficios a nivel familiar, consiguiendo que el duelo sea menos prolongado. [2]

Respetar la libertad del paciente constituye un motivo de especial atención cuando el enfermo no mantiene en los últimos días sus plenas facultades para tomar decisiones. Por ello resulta de vital importancia promover el conocimiento y la disposición de las voluntades anticipadas o "testamento vital", en el cual quedan reflejados los deseos del paciente respecto del tratamiento asistencial a recibir al final de su vida cuando no tenga capacidades cognitivas de hacerlo por sí mismo. De esta manera los profesionales sanitarios pueden consultar este

documento cuando deban adoptarse decisiones asistenciales, conforme con las instrucciones previamente establecidas por el paciente, para respetar así su autonomía de decisión en la fase terminal de su vida.[3]

Los profesionales de salud no tienen, en ocasiones, los conocimientos ni la formación necesarias para llevar acabo unos cuidados paliativos domiciliarios. Respecto a la labor de la enfermería, esto puede deberse a la fatiga emocional que supone atender a pacientes que carecen de la posibilidad de curación y trabajar en un entorno de miedo, lo que puede condicionar a la hora de ofrecer unos cuidados paliativos de calidad. Es importante aceptar la muerte como un hecho natural y una parte más de nuestras vidas.[4]

A veces incluso el paciente se ve limitado a poder morir en su hogar por factores económicos o sociales. El temor a la muerte por parte de los familiares lleva a la estancia prolongada e innecesaria del enfermo terminal en el hospital, lo cual supone un desgaste emocional, físico y psicológico. [5]

Se distinguen una serie de ventajas de los cuidados paliativos domiciliarios:

- El paciente terminal permanece en su hogar, con sus recuerdos, costumbres, familia y seres queridos, lo cual aumenta el bienestar.
- Favorece el autocuidado, autonomía e intimidad, permitiendo así un mayor confort.
- Permite una atención más integral, individual y personalizada.
- Facilita que el paciente decida su ritmo de vida y tome decisiones cotidianas.
- Se potencia la capacidad funcional y la socialización.
- Disminuye el riesgo de infecciones intrahospitalarias y la separación con la familia y seres queridos.
- La participación de la familia en el proceso final de la enfermedad conlleva que disminuya su inquietud al implicarse activamente en el mismo.

Además, varios estudios han comprobado que el aumento de los fallecimientos en el domicilio y por lo tanto la disminución de las muertes intrahospitalarias, no supone incrementar los costes sanitarios comunitarios, por lo que surge la necesidad de fomentar una atención social y sanitaria, potenciando que los cuidados paliativos se desarrollen en el hogar.[6]

La enfermería desarrolla una tarea fundamental en la atención paliativa domiciliaria, tanto con el paciente como con la familia, ya que el cuidador principal realiza hasta un 90% de los cuidados, lo que ocasiona una sobrecarga que puede llegar a producir efectos perjudiciales en su salud tanto física como emocional, y en la del propio paciente.

Por todo ello es preciso realizar una revisión bibliográfica narrativa sobre el papel que tiene enfermería en la atención hacia el paciente y la familia en los cuidados paliativos domiciliarios, conocer las competencias del profesional enfermero y los beneficios que existen en la atención domiciliaria.

2.2 DEFINICIÓN CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos van dirigidos a pacientes con una enfermedad terminal, la cual se caracteriza por ser una enfermedad avanzada, progresiva, incurable y con un pronóstico de vida inferior a 6 meses. Existen escasas posibilidades de respuesta a un tratamiento específico y el paciente sufre numerosos síntomas multifactoriales, además de producirse un gran impacto emocional, tanto para el enfermo como para la familia. [7]

En la evolución de la enfermedad terminal se distinguen las siguientes fases:

- Fase inicial de estabilidad: el paciente no tiene síntomas intensos ni alteración del estado funcional.
- Fase sintomática o de estado: aparecen complicaciones que generan sufrimiento y alteraciones funcionales que no llegan a afectar a las actividades básicas de la vida diaria.
- Fase de declive: las complicaciones se mantienen de manera continua y aparece un deterioro funcional importante que afecta a las actividades básicas de la vida diaria.
- Fase final o de agonía: surgen signos intensos del proceso de morir, complicaciones que generan un sufrimiento intenso y el pronóstico en esta fase oscila de 1 a 5 días. [8]

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1990, define los cuidados paliativos como: “el cuidado activo e integral de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo”, su fundamento es “el control del dolor y de otros síntomas acompañantes y la consideración primordial de problemas psicológicos, sociales y espirituales”. [9]

En 2002 la OMS modificó la definición, afirmando que los cuidados paliativos son un: “enfoque de mejora de la calidad de vida de pacientes y familiares que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales.” [9]

Además, destaca que los cuidados paliativos no sólo deben realizarse en los últimos momentos de la vida, sino que sea de manera progresiva, según avanza la enfermedad y las necesidades del paciente y su familia. [9]

Por su parte, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) refiere que los cuidados paliativos: "o cuidados tipo *Hospice*, como se denominaron en muchos países anglosajones en sus orígenes, son un tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal." [10]

Finalmente, el Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos definió en mayo de 1991, los cuidados paliativos como: "la asistencia total, activa y continuada a los pacientes y a sus familias por parte de un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y a su familia sin intentar alargar ni acortar la supervivencia, debiendo cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y de sus familiares; incluso, si es necesario, el apoyo debe incluir el proceso de duelo."

Existen tres pilares fundamentales que sustentan unos cuidados paliativos de calidad: el control de los síntomas, el apoyo psicológico y emocional, tanto al paciente como a la familia, y el apoyo durante el duelo.

Según la OMS los cuidados paliativos se basan en los siguientes principios básicos:

- "Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado de los pacientes.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a las familias a adaptarse durante la enfermedad de los pacientes y en el duelo.
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar complicaciones clínicas angustiosas." [11]

Por lo tanto, el principal objetivo de los cuidados paliativos es el abordaje integral del paciente para mejorar su bienestar y el acompañamiento de su familia, así como aliviar el sufrimiento físico y emocional del enfermo y garantizarle una muerte sin dolor, lo más digna posible.[11, 12, 13]

2.3 DEFINICIÓN CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS

Los cuidados paliativos llegaron a España en 1987 con la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Santa Creu de Vic (Barcelona) y en 1991 se fundó la Unidad de Cuidados Paliativos más grande y con mayor actividad de España, en el Hospital Gregorio Marañón (Madrid). Es en este año cuando surge, en la Cartera de Servicios de Atención Primaria, la atención domiciliaria a pacientes inmovilizados y terminales.

En 1988 se creó el Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD), cuyo objetivo era mejorar la atención domiciliaria. Los ESAD fomentan la coordinación con equipos especializados y los servicios sociales. Y en Cataluña surge el Programa de Atención Domiciliaria por Equipos de Soporte (PADES), un recurso domiciliario que ofrece apoyo sociosanitario a los Centros de Atención Primaria cuyo trabajo se basa en un "modelo asistencial centrado en el paciente y la familia". [11, 14, 15]

Los cuidados paliativos domiciliarios son: "el conjunto de actividades de cariz biopsicosocial y de ámbito comunitario que se realizan en el domicilio de la persona, con el fin de detectar, valorar, apoyar y hacer el seguimiento de los problemas de salud y sociales del individuo y de su familia, para potenciar la autonomía y mejorar su calidad de vida." [11]

Para conseguir una atención integral en los cuidados paliativos es necesario el trabajo y coordinación por parte de un equipo multidisciplinar. Existen diferentes modelos de atención en cuidados paliativos, cuya elección dependerá del tipo de paciente, su enfermedad, la etapa en la que se encuentra, el personal y la infraestructura disponible. Se distinguen dos niveles de atención:

- Cuidados paliativos básicos o generales: este nivel incluye medidas de control de síntomas, la comunicación con el paciente, la familia y profesionales sanitarios, el proceso de toma de decisiones y realizar objetivos según los principios de los cuidados paliativos. En definitiva, son aquellos cuidados que se deben brindar a todos los pacientes, tanto en atención primaria como especializada. Se distinguen las siguientes funciones:
    - Evaluar de manera integral al paciente y su familia para poder dar respuesta a sus necesidades, según las competencias, conocimientos y habilidades del profesional sanitario.

- Determinar el momento de derivación a otro servicio.

- Cuidados paliativos avanzados o específicos: hace referencia a aquellos servicios que proporcionan los equipos de cuidados paliativos ante situaciones de complejidad y debe ser ofrecida por profesionales con un nivel mayor de formación específica. En este nivel se distinguen las siguientes funciones:
  - Ofrecer cuidados paliativos a aquellos pacientes en situaciones complejas, cuya atención no puede ser proporcionada por otro nivel de atención.
  - Dar respuesta a signos y síntomas refractarios y realizar tratamientos o pruebas diagnósticas específicas en el hospital.
  - Atender situaciones sociales o familiares concretas.

  Este nivel de atención, según nuestro Sistema Nacional de Salud, puede ofrecerse por parte de:

  - Equipos de soporte de cuidados paliativos: sus actividades se basan en asesoramiento y realizar intervenciones específicas. Pueden intervenir en el ámbito hospitalario o domiciliario. Distinguimos:
    - Residencias tipo hospicio: se consideran instituciones independientes que acogen a pacientes de media o larga estancia, proporcionando cuidados hasta que el paciente fallezca y en ocasiones se encargan del duelo.
    - Unidades de hospitalización a domicilio.
    - Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD).
    - Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte (PADES).
    - Equipos domiciliarios de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC).
    - Consulta en centro comunitario y consultorio: prestan cuidados paliativos a pacientes y atienden a familiares en dichos centros.
  - Unidades de cuidados paliativos: son unidades hospitalarias específicas que cuentan con un equipo interdisciplinar. Se sitúan en hospitales específicos, de agudos, y además cuentan con un servicio de consulta externa. [11, 16]

Aquellos pacientes que cuenten con un correcto control de síntomas y sin dificultades, deberán ser atendidos en el primer nivel; sin embargo aquellos que precisen de especialistas o que no cuenten con ninguna infraestructura o red de apoyo conveniente, serán atendidos en el segundo nivel de atención. [17, 18 , 19, 20]

Nos planteamos la siguiente pregunta: ¿Dónde morir? Y es que existe diferencia entre dónde una persona desea morir y dónde uno muere, y si es en el hogar se encuentra condicionado por diferentes factores como:

- Características sociodemográficas: el lugar donde fallece el paciente con una enfermedad terminal está relacionado con distintos factores como son el sexo, la edad, la educación y la geografía. Es por ello que las personas con mayor edad, mujeres, con un nivel educativo elevado y que residan en zonas urbanas, fallecen con mayor frecuencia en sus hogares.
- Características económicas: los fármacos, el material necesario para atender las necesidades del paciente en el domicilio o contratar un cuidador, suponen un gasto económico que algunos pacientes y familias no pueden sostener.
- Características relacionadas con la salud: un paciente con una enfermedad terminal que requiera una tecnología médica más compleja o la duración y la intensidad del tratamiento influyen en el cuidado dentro del hogar.
- Recursos personales y sociales: que existan redes de apoyo sociales, por parte de grupos de apoyo o sistemas de salud, está relacionado con un mayor número de personas que mueren en casa. También un apoyo familiar y la presencia de un cuidador principal facilitan la decisión fallecer en el domicilio, sin embargo acceder con facilidad a los servicios hospitalarios es un factor que influye a la hora de decidir que el fallecimiento se produzca en un centro hospitalario.
- La elección del propio paciente: tiene derecho a decidir dónde y cómo morir, registrado en las voluntades anticipadas. [21, 22]

Pero además existen una serie de criterios para ingresar al paciente terminal en el domicilio, siendo los siguientes:

- Deseo del paciente de fallecer en su hogar.
- El paciente presenta algún impedimento para salir de su domicilio.
- Su estado de salud requiere de unos cuidados especiales.
- La atención del paciente en el domicilio no supone un riesgo sanitario.
- Aprobación de ser atendido en el domicilio.
- La familia decide participar en los cuidados a su familiar, mostrando responsabilidad y capacidad para atender al paciente.
- El domicilio es seguro y está correctamente acondicionado para acoger al paciente en su situación funcional.

3. OBJETIVOS

La finalidad del presente trabajo es incrementar el cuerpo de conocimiento de la profesión enfermera sobre el campo de los cuidados paliativos domiciliarios, mediante una revisión bibliográfica narrativa.

Como objetivos específicos destacan los siguientes:

- Identificar los beneficios de la atención enfermera domiciliaria frente a la hospitalaria en pacientes que reciben cuidados paliativos.
- Especificar el manejo y la valoración de los síntomas refractarios del paciente en el domicilio.
- Resaltar el valor de la colaboración de la familia con el equipo de profesionales en la atención a la persona enferma.
- Exponer el abordaje y manejo del paciente paliativo en situación de últimos días hasta su fallecimiento en el domicilio.

4. METODOLOGÍA

El presente trabajo se basa en una revisión bibliográfica narrativa sobre la Atención de Enfermería en los Cuidados Paliativos Domiciliarios, tanto con el paciente como con su entorno y así como las mejoras que aporta frente a una atención hospitalaria.

4.1 FUENTES O BASES DE DATOS

La búsqueda fue realizada durante los meses comprendidos entre septiembre y diciembre de 2020. Se realizó una revisión de la literatura existente sobre el tema a tratar, tanto en castellano como en inglés, utilizando diferentes fuentes y bases de datos, incidiendo en artículos de revistas científicas, así como también distintas páginas webs oficiales como la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) o el Ministerio de Sanidad.

- Fuentes primarias: Biblioteca UCLM Toledo.
- Fuentes secundarias: Pubmed, Dialnet, Scielo, Web of Science, Medigraphic, Google Académico, LILACS y Cochrane Plus.

4.2 PALABRAS CLAVE

Para realizar esta búsqueda de información se utilizó el Tesauro, en concreto el Thesaurus de la base de datos Pubmed, llamado Medical Subjects Headlines (MeSH) con el que se creó una relación de las palabras claves o descriptores (ver tabla 3.2.1)

Tabla 3.2.1. Palabras clave empleadas en la búsqueda

Cuidados paliativos domiciliarios	Palliative care Home palliative care
Cuidado enfermero	Care, Nursing
Paciente terminal	Terminal patient
Familia	Family Family Member Main carer

Los operadores booleanos empleados en las búsquedas fueron AND/Y, así como el operador booleano NOT/NO para seleccionar y descartar palabras clave como pediatría (pediatrics).

4.3 LÍMITES ESTABLECIDOS

i. Tiempo de publicación: como máximo de 10 años (2010-2020).
ii. Sujetos de estudio: población adulta a partir de 18 años.
iii. Idioma: español, inglés o portugués.
iv. Tipo de estudio: originales o revisiones.
v. El género: ambos.

4.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN/EXCLUSIÓN

Tabla 3.4.1 Criterios de inclusión/exclusión

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
- Artículos/libros publicados a partir del 2010. - Artículos a texto completo. - Guías, páginas webs y publicaciones oficiales. - Artículos relacionados con: • La profesión enfermera. • Cuidados paliativos. • Cuidados paliativos domiciliarios. • Paciente terminal. • Familia y cuidador principal.	- Artículos/libros publicados antes del 2010. - Literatura no oficial. - Artículos con acceso limitado. - Literatura sobre cuidados paliativos en el paciente pediátrico. - Literatura sobre información no relevante al tema a tratar. - Revisiones o literatura escrita en otros idiomas distintos al inglés, español o portugués.

b. RESULTADO DE LAS BÚSQUEDAS EN LAS BASES DE DATOS

A través de las bases de datos junto con los descriptores y operadores booleanos, se obtuvieron los siguientes resultados (ver tabla 3.5.1).

Además de estas, se recurrió también a páginas webs oficiales como SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), AECC (Asociación Española contra el Cáncer) o la del Ministerio de Sanidad.

Tabla 4.5.1 Relación de búsquedas realizadas

Fecha de acceso	**Base de datos**	**Descriptores/operadores booleanos**	**Filtros y límites**	**Documentos encontrados**	**Documentos utilizados**
Septiembre	PUBMED	Palliative Care (AND) Home Care (AND) Nursing	Año (a partir de 2010), adulto, español, inglés o portugués, artículos gratuitos.	15	7
	DIALNET	Cuidados Paliativos (AND) Enfermería (AND) Domicilio	Año (a partir de 2010), español, inglés o portugués.	10	7
	SCIELO	Enfermería (AND) Cuidados Paliativos (AND) Domicilio	Año (a partir de 2010), español, inglés o portugués.	16	9
Octubre	GOOGLE ACADÉMICO	Enfermería (AND) Cuidados Paliativos (AND) Domicilio		25	16
	LILACS	Cuidados paliativos (AND) Domicilio (AND) Enfermería	Publicación desde 2010, español, inglés o portugués.	3	1
Noviembre	COCHRANE PLUS	Home palliative care (AND) Nursing	Año (a partir de 2010), español, inglés o portugués.	2	1
Diciembre	WEB OF SCIENCE	Home palliative care (AND) Nursing	Últimos 5 años, español, inglés.	7	4
	MEDIGRAPHIC	Cuidados paliativos domiciliarios	Año (a partir de 2010), español, inglés o portugués.	5	2
TOTAL				83	47

5. DESARROLLO

5.1 FUNCIONES DE ENFERMERÍA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS

Las funciones de enfermería en los cuidados paliativos responden a las necesidades del paciente, que son individuales, concretas y cambiantes a lo largo del proceso de la enfermedad.

En la atención domiciliaria en España se dispone de equipos en entidades sin ánimo de lucro como la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), Cruz Roja, Asociaciones Antisida, así como en el Sistema Nacional de Salud (SNS) que cuenta con equipos de atención primaria, equipos de hospitalización a domicilio y el Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte (PADES), entre otros.

El PADES tiene como objetivo atender a pacientes con una enfermedad terminal, prestando una atención médica y psicosocial. Este tipo de pacientes requieren de unos cuidados específicos a fin de conseguir aliviar síntomas como el dolor, astenia, disnea, anorexia, caquexia o insomnio, entre otros. Y del mismo modo atender síntomas derivados del pensamiento de la muerte que produce emociones como tristeza, angustia, desorientación o rabia.

Tanto el aspecto físico como el emocional requieren de cuidados enfermeros en el paciente y en sus familiares, que suelen desempeñar el papel de cuidador principal, aunque este también puede ser una persona externa a la familia.

El equipo de cuidados paliativos domiciliarios está compuesto por médicos, enfermeros, auxiliares, psicólogos y trabajador social. Los PADES suele contar además en determinadas ocasiones, derivadas de las necesidades específicas del paciente, con un fisioterapeuta o terapeuta ocupacional.

Las funciones del equipo de cuidados paliativos domiciliarios son:

- Actividad asistencial: ofrecer al paciente y a la familia una atención integral, individual, social y emocional. Controlar síntomas adversos y atender situaciones específicas en los últimos momentos como la agonía. Además de ofrecer apoyo en el afrontamiento de la muerte, cuya manifestación puede ser con integración, cuando el paciente y la familia aceptan la muerte, con sufrimiento, el paciente y la familia tienen mucho dolor y están inquietos, y con lucha, cuando se resisten al hecho de morir.

- Soporte y asesoramiento: promover una educación sanitaria a los familiares o cuidador principal, resolviendo dudas. Los PADES pueden llegar a ofrecer atención a los familiares en el proceso de duelo, después de la muerte del paciente.
- Coordinación: los equipos de cuidados paliativos domiciliarios mantienen una coordinación con los Servicios Sociales, los Centros de Atención Primaria, los Centros de Urgencia de Atención Primaria, los Equipos de Atención Residencial, los Equipos de Soporte Integral a la Cronicidad, los Hospitales sociosanitarios, los equipos de Hospitalización domiciliaria, los Hospitales de agudos, etc. [31, 32]

La enfermera deberá planificar los cuidados respondiendo a los distintos síntomas y problemas que irán surgiendo en la evolución de la enfermedad terminal, ayudará en las necesidades básicas del paciente, fomentará la adaptación del enfermo a su entorno, proporcionará apoyo emocional, favorecerá la comunicación paciente-familia-equipo sanitario, respetará valores y creencias, asegurará la autonomía y derechos del paciente, y educará a la familia o cuidador principal en aspectos relacionados con el cuidado al enfermo, buscando siempre el máximo bienestar y calidad de vida, potenciando el trabajo en equipo.

Las actividades de enfermería en los cuidados paliativos domiciliarios están basadas en habilidades interpersonales fundamentales en el final de la vida, ya que la enfermera es el profesional sanitario más cercano y con un mayor contacto con el paciente y sus familiares. El Consejo Internacional de Enfermeras manifiesta al respecto lo siguiente: “la función de la enfermera es fundamental para unos cuidados paliativos destinados a reducir el sufrimiento y a mejorar la calidad de 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”. [23]

Por tanto, a modo de resumen, la atención enfermera en los cuidados paliativos domiciliarios se centrará en:

1. Aspectos orgánicos:

- Reconocer, evaluar y tratar los signos y síntomas que se presentan durante la enfermedad terminal para conseguir el bienestar del paciente, especialmente el dolor, ya que produce un gran sufrimiento, y otros síntomas como pueden ser la ansiedad, anorexia, caquexia, insomnio y depresión, entre otros.
- Conseguir el alivio del dolor mediante la administración de medicación analgésica, detectar efectos adversos y en todo momento apoyar psicológicamente al paciente y la familia cuando lo necesiten.

- Valorar y registrar los parámetros vitales como la frecuencia cardíaca, la frecuencia respiratoria, temperatura, presión arterial y el dolor como quinto signo vital.
- Cuidados de la piel: es necesario que exista una detección temprana de signos de úlceras por presión (UPP). Para evitarlo es importante cambiar al paciente de posición cada dos o tres horas, que las sábanas estén limpias y sin arrugas, una buena hidratación de la piel, aplicar crema corporal en las zonas de mayor riesgo de presión y utilizar rodillos.
- Cuidados de la boca: higiene bucal diaria con un cepillo suave después de cada comida, tanto en los dientes como en la lengua. En fase de agonía utilizar torundas con infusiones a temperatura ambiente.

  Hidratar los labios con cremas labiales o crema hidratante y en bocas con detritus puede ser necesario utilizar sustancias desbridantes como el peróxido de hidrógeno, enjuagando posteriormente la boca con agua.
- Cuidados de la alimentación: controlar diariamente que el paciente ingiere los nutrientes necesarios, educar a la familia en cómo ayudar a comer al paciente y a manejar la nutrición parenteral, utilizada en ocasiones después del alta al hogar, y fomentar que la alimentación sea en pequeñas cantidades y adecuándose a los horarios del paciente. Está contraindicada la utilización de sonda nasogástrica ya que esta situación terminal no se debe a una ingesta pobre sino al avance de la enfermedad.

  Respecto a la hidratación el paciente puede tomar agua, leche, zumos o refrescos, existe una gran variedad. En situación de agonía se pueden realizar cuidados de la boca con el objetivo de aliviar la sensación de sed, ya que en esta situación no se debe forzar la ingesta.
- Cuidados de la eliminación:
  - Es importante conocer la frecuencia deposicional para ajustar los cuidados lo máximo posible a los hábitos de cada paciente.

    Si el paciente lleva más de tres días sin realizar deposiciones es preciso un tacto rectal, ya que puede ser por una impactación fecal.

    Si el paciente tiene incontinencia fecal es importante prevenir la irritación perianal con pasta de óxido de zinc. Puede utilizarse pañales o sonda rectal, en situaciones extremas.

- En cuanto a la eliminación urinaria, el paciente terminal puede tener una micción escasa, hay que valorar si se debe a una ingesta pobre, pérdidas excesivas u otro problema.

  Algunos fármacos como los anticolinérgicos, antidepresivos u opioides pueden ocasionar retención urinaria. En este caso se utilizaría un sondaje vesical permanente o intermitente, ya que la retención puede generar dolor.

  Es importante medir la diuresis y observar características de la orina.

- Cuidados de la actividad física: para favorecer la autonomía del paciente se le animará a que participe en sus propios cuidados, según sus preferencias y posibilidades, y en la toma de decisiones. La higiene sería uno de los aspectos más importantes a la hora de estimular al paciente a que lo realice de forma autónoma, incluyendo a la familia cuando el enfermo no tenga suficientes fuerzas. La pérdida de autonomía conllevaría la utilización de silla de ruedas o caminadores para su movilidad.

2. Aspectos psicológicos: los síntomas refractarios del paciente, junto con la presencia de la muerte, son los factores más frecuentes que generan un sufrimiento e impacto emocional. Es importante proporcionar apoyo a los familiares y al enfermo mediante la comunicación.
3. Aspectos sociales (familiares): apoyar y ayudar a los familiares en la fase de duelo y en la muerte, mediante una escucha activa, no creando falsas esperanzas, mitigando el miedo y respetando comportamientos como la negación.
4. Aspectos existenciales (espirituales): respetar valores y creencias y responder a las necesidades de esta índole, contando para ello con los agentes respectivos.
5. Trabajar con un equipo multidisciplinar especializado que cuente con los conocimientos y la formación necesaria en cuidados paliativos.
6. Cuidados de reposo y sueño: la mayoría de los pacientes terminales sufren de insomnio, por lo que es importante conocer las causas, ya que pueden ser por dolor o por ansiedad y miedo. Para favorecer el sueño del paciente se debe encontrar en un ambiente tranquilo, sin ruidos, con una iluminación adecuada, que esté acompañado e incluso se pueden utilizar técnicas de relajación o musicoterapia.
7. Cuidados relacionados con la familia: uno de los problemas más frecuentes que se producen es la claudicación familiar. El profesional de enfermería debe mantener una escucha activa, conocer las preocupaciones y los recursos existentes del paciente y familiares. Si la situación no se resuelve se deben buscar medidas para resolver el problema.

8. Confort y seguridad: la mayoría de los pacientes que reciben cuidados paliativos en el domicilio se sienten muy cómodos por estar en su hogar, pero es importante evitar caídas y educar al paciente y familia en cuidados para evitar riesgos de infecciones.

Además de estos, existen también otro tipo de cuidados, que no son observables físicamente, y desempeñan un papel imprescindible en los cuidados paliativos domiciliarios, estos se basan en actitudes como: "la compasión, preocupación, afecto, compromiso, ser cuidadoso y estar atento a los detalles, responder con sensibilidad y la escucha activa." [23, 24, 25, 26]

En definitiva, las funciones de enfermería tienen como objetivo conseguir el mayor confort y bienestar del paciente, evitando el sufrimiento y consiguiendo una muerte digna. Para ello es importante una valoración íntegra del enfermo, planificar los cuidados necesarios, realizar y enseñar a llevar a cabo las intervenciones oportunas para conseguirlo, formando parte de un equipo multidisciplinar.

a. MANEJO Y VALORACIÓN DE LOS SÍNTOMAS REFRACTARIOS DEL PACIENTE TERMINAL EN EL DOMICILIO

A. Valoración de síntomas en el paciente terminal

Valorar la situación del enfermo terminal es una parte imprescindible que deben realizar los profesionales de enfermería para responder a cualquier tipo de necesidad que tenga el paciente, síntomas refractarios como el dolor y aspectos psicosociales alterados, llevando acabo un plan de actuación adecuado. Si se consigue un correcto control de la enfermedad en el domicilio no se tendría como primera opción el ingreso hospitalario.

La principal herramienta para evaluar es el diálogo y la escucha activa con el paciente y su familia. Una correcta comunicación va a facilitar la detección de los síntomas que más afecten al paciente, así como si tiene alguna preocupación social o espiritual que disminuya su bienestar.

Una valoración idónea va a conseguir un mejor manejo de los síntomas, sobretodo cuando estos son múltiples en fases avanzadas, como pueden ser el dolor, disnea, fatiga, náuseas, xerostomía, confusión, anorexia y edemas, los cuales son síntomas multifactoriales relacionados con la propia enfermedad terminal. Así mismo es importante estimar el nivel de conciencia del paciente porque en ocasiones se encuentran en estados de confusión o delirio, lo que conlleva a que sean menos comunicativos y estén inmóviles, generando dificultades para la evaluación.

En ocasiones los profesionales sanitarios no incluyen durante la conversación con el paciente la apreciación de los síntomas por falta de conocimiento a la hora de identificar y manejar síntomas refractarios, lo cual supone una pérdida de calidad en los cuidados paliativos domiciliarios.

Una de las palabras clave en los cuidados paliativos es "explorar", es decir es preciso realizar una valoración exhaustiva, integral e independiente para cada paciente. "Cada proceso de morir y sufrir es único y diferente a los demás". [35]

Las diferentes partes que se deben evaluar en el paciente terminal son:

- El dolor y otros síntomas refractarios: lo principal es conocer si el paciente tiene dolor, dónde se localiza, qué lo mejora o empeora y detectar si existe alguna infección u otro problema. También determinar cómo es el dolor, si es un dolor común como bucal, un dolor nervioso o cólico, y averiguar si influye algún aspecto psicológico o espiritual.
  Siempre hay que confiar en lo que refiere el paciente y si afirma tener dolor, es que lo tiene. Si el enfermo tiene alguna dificultad a la hora de comunicarse debemos fijarnos en signos indirectos de dolor (sudoración, taquipnea, gritos, aspecto de la cara, etc.).
  El dolor es un síntoma subjetivo por lo que se pueden utilizar escalas como la Escala Visual Analógica (EVA), cuyo valor de 0 refiere ausencia de dolor; 1 dolor leve; 2 dolor moderado; 3 dolor severo y 4 dolor muy severo. (ANEXO 1)
  También se utiliza la Escala de Evaluación de Síntomas de Edmonton, donde 0 representa ausencia de síntomas y 10 presencia de síntomas con la mayor intensidad posible, entre otras escalas. (ANEXO 2)
  Es importante informar a los familiares del paciente sobre el tratamiento analgésico que se debe administrar (nombre, horario y dosis) y que anoten si han necesitado dosis extra para aliviar el dolor durante los cuidados en el domicilio.
- Síntomas emotivos y cognitivos: los pacientes terminales es frecuente que presenten estados de tristeza, ansiedad o depresión, que influyen ocasionando sufrimiento y dolor. La tristeza y la ansiedad suelen surgir como resultado de una confrontación con la realidad y la cercanía a la muerte. Y la depresión suele relacionarse con una pérdida de esperanza y por el propio dolor.
- Aspectos relacionados con la autonomía y procedimientos de decisión informada: el paciente tiene derecho a tomar las decisiones que crea oportuno en relación con su enfermedad, siempre siendo previamente informado por un profesional.
- Necesidades sociales y económicas de pacientes y familiares: para conseguir evaluar estas necesidades es necesario establecer una relación de seguridad y confianza entre

el profesional de enfermería, el paciente y su familia, para conocer cómo está afectando la enfermedad terminal a sus vidas. Es importante conocer si existen limitaciones para realizar una asistencia en el hogar, si los familiares necesitan de educación sanitaria y conocer su red de apoyo.

- Aspectos espirituales y asuntos trascendentales. [35]

B. Manejo de los principales síntomas en el paciente terminal

Los principios generales de control de síntomas, según la SECPAL son:

- Evaluar antes de tratar, no todos los síntomas deben atribuirse al hecho de que el paciente tenga una enfermedad terminal, se debe conocer el mecanismo fisiopatológico concreto. Además de conocer la causa, debe valorarse la intensidad, el impacto emocional o físico, y otros factores que aumenten los síntomas.
- Explicar las causas de los síntomas de manera que el paciente pueda entenderlo e informar de las medidas terapéuticas a seguir al paciente y familiares.
- La estrategia terapéutica será mixta, incluyendo medidas farmacológicas y no farmacológicas. Se deben fijar plazos para alcanzar los objetivos establecidos y prevenir la aparición de nuevos síntomas.
- Monitorizar los síntomas mediante instrumentos de medida estandarizados, como escalas de puntuación o escalas analógicas.
- Atender a los detalles para conseguir un buen control de los síntomas y reducir los efectos adversos de las medidas terapéuticas utilizadas.

Los principales síntomas en el paciente terminal son:

Dolor: se define como "una experiencia sensorial o emocional desagradable, asociada a daño tisular real o potencial, o bien descrita en términos de tal daño." El 80% de los pacientes con una enfermedad terminal tienen dolor, el cual es multicausal y de origen mixto.

El control del dolor es uno de los cuidados principales y para ello se debe valorar su origen, características, lugar, intensidad, si el dolor interfiere con las actividades de la vida diaria y qué le produce alivio, todo ello con el fin de valorar los analgésicos y coadyuvantes a utilizar.

Para controlar el dolor lo primero es realizar una anamnesis centrada en el paciente, para conocer qué aspectos influyen en el dolor y así poder realizar un abordaje integral. Posteriormente debemos efectuar una exploración física, incidiendo en el síndrome doloroso y solicitar pruebas complementarias, si fuera necesario.

Para valorar el dolor se pueden utilizar:

- Escala categórica verbal: al paciente se le ofrecen varios adjetivos para describir distintos niveles de intensidad del dolor y que elija el que más se ajuste al dolor que percibe.
- Escala numérica verbal: se diferencia de la anterior en que el paciente debe manifestar la intensidad del dolor mediante un número del 0 al 10, siendo 0 no dolor y 10 el dolor más insoportable.
- Escala visual analógica (EVA): es la escala más utilizada. Consiste en una línea horizontal de 10 cm, en la que aparecen dos extremos con "ningún dolor" y "el peor dolor imaginable", de tal forma que el paciente debe señalar en la línea la intensidad de su dolor del 0 al 10. (ANEXO 1)
- Escala de expresión facial (escala de Wong-Baker): es una escala en la que aparecen dibujos de caras que reflejan diferentes niveles de intensidad de dolor. Es muy útil en pacientes con deterioro cognitivo. (ANEXO 5)

El tratamiento del dolor va a afectar tanto al paciente como a sus cuidadores, si es un dolor severo y persistente puede llegar a ocasionar una sobrecarga emocional. Por ello es importante realizar una correcta y temprana evaluación para establecer un tratamiento, con el fin de conseguir los siguientes objetivos: aumentar las horas de sueño sin dolor y aliviar el dolor del paciente cuando esté en reposo y activo.

En el tratamiento del dolor la familia desempeña un papel imprescindible, porque pueden evaluar la intensidad del dolor del paciente y administrar una mayor o menor dosis de los fármacos. Es necesario informarles sobre los analgésicos que se pueden utilizar, así como la existencia de dosis de rescate para momentos de crisis y cómo reducir los efectos adversos.

Los principios generales de la utilización de analgésicos son:

- La vía de preferencia para administrar la analgesia es la oral, la vía transdérmica y subcutánea en etapas avanzadas.
- Las dosis de los fármacos se establecerán de manera individualizada para cada paciente.
- Los analgésicos se deben administrar siempre a la misma hora, y se pueden añadir dosis de rescate cuando sea necesario.
- Las combinaciones de todos los analgésicos no son posibles.
- No se deben utilizar fármacos psicotrópicos de forma rutinaria.

- Prever la aparición de efectos secundarios.
- Administrar coadyuvantes cuando se requieran.
- Nunca utilizar placebos.
- Realizar seguimientos periódicos del paciente y la eficacia del tratamiento.

Al paciente se le prescribe en primer lugar analgésicos no opioides del primer escalón (Aspirina). Si el dolor no mejora, se administran opioides débiles (Codeína), combinados con los del primer escalón y algún coadyuvante, en caso necesario. Si aún así no se observa mejoría, se utilizan opioides potentes (Morfina), combinados con los analgésicos del primer escalón y algún coadyuvante, si así se requiere. Nunca hay que mezclar los opioides débiles con los potentes, ni los opioides potentes entre sí. [36] (ANEXO 6)

Disnea: es la sensación de dificultad para respirar, por lo que es un síntoma subjetivo. Aparece en el 30-40% de los pacientes con cáncer avanzado y en el 65-70% de los broncogénicos, en los cuales es el síntoma principal.

Tiene un origen multifactorial, puede estar relacionada con la fatiga, caquexia y atrofia muscular. Pero también puede relacionarse con una dimensión emocional y cognitiva, ya que suele ir acompañada de ansiedad, también por parte de la familia.

La taquipnea no siempre está relacionada con la disnea, por ello es importante evaluar la frecuencia respiratoria, la utilización de musculatura accesoria, respiración ruidosa, sibilancias y el estado mental. El pulsioxímetro será útil para medir la saturación de oxígeno.

La administración de oxígeno suele producir una mejoría a la hora de revertir la hipoxemia, aunque algunos pacientes refieren sentirse mejor a pesar de que esta no cambie. En cuanto a la medicación los opioides es el tratamiento de elección y muy eficaces.

En los últimos días de vida suelen aparecer ruidos respiratorios audibles, conocidos como “los estertores de la muerte”, los cuales surgen por una acumulación de secreciones en las vías respiratorias altas, aunque también pueden aparecer en pacientes con neumonía o congestión pulmonar.

Fatiga: es uno de los síntomas más frecuentes. Su origen puede deberse a varios factores como el tratamiento oncológico, anemia, el dolor, infecciones, hipoxia, trastornos del ánimo (ansiedad, estrés o depresión), el insomnio, mala nutrición y ciertos medicamentos como los analgésicos.

Para resolver la fatiga se debe tratar el origen que la genera, por ejemplo si la fatiga se debe a la anemia, las transfusiones de sangre podrían ayudar.

Anorexia – caquexia: se define como la incapacidad de la persona para comer. Aparece en el 80% de los pacientes con cáncer avanzado y las causas son: la carga tumoral, dolor y fatiga, alteraciones en la boca, ansiedad, depresión y efectos secundarios de los fármacos.

La alimentación del paciente es una de las cosas que causan mayor preocupación a los familiares, pero no hay que forzar la ingesta. Siempre debe comer acompañado y en cantidades pequeñas y frecuentes.

Estreñimiento: es un síntoma que aparece en el 60% de los enfermos terminales y que produce una gran preocupación al paciente y su familia debido a las molestias que puede generar como son: distensión abdominal, flatulencia, náuseas y vómitos, retortijones, dolor abdominal, inquietud o confusión.

Sus causas principales son: disminución de la ingesta de líquidos y solidos, efectos de fármacos (opiáceos, anticolinérgicos…), hemorroides, fisuras anales o inactividad.

Es necesario realizar una exploración abdominal, administrar laxantes de forma profiláctica y realizar un tacto rectal si el paciente lleva más de tres días sin realizar deposiciones para descartar una impactación rectal.

Náuseas y vómitos: aparecen en el 30-40% de los enfermos terminales y con cáncer avanzado, son síntomas relevantes ya que van a impedir al paciente alimentarse, hidratarse y recibir medicación por la boca. Pueden tener una causa digestiva (obstrucción intestinal parcial, estreñimiento o gastritis), neurológica (metástasis cerebral), metabólica (hipercalcemia) o por consumo de fármacos como los opioides.

Su alivio se consigue con una adecuación de la dieta (dieta blanda, predominio de líquidos, etc.), administración de antieméticos y corregir las causas reversibles.

Insomnio: es un trastorno del sueño muy frecuente y molesto para los pacientes terminales, afectando a su calidad de vida y exacerbando síntomas como el dolor o la ansiedad. Las causas más frecuentes son el control deficiente de síntomas como el dolor, frecuencia urinaria, vómitos y disnea o la ingesta de fármacos estimulantes. El insomnio mejora con hipnóticos.

Alteraciones de la cavidad oral:

- Boca seca: también conocido como xerostomía, es una sensación bucal quemante por insuficiencia de saliva. Una buena higiene de la boca proporciona confort al paciente, previene infecciones y les facilita la comunicación.

Los cuidados de la boca seca deben hacerse:

- Para asegurar una buena hidratación oral y de los labios.
- Con lavado bucal 2 o 3 veces al día, utilizando colutorios sin alcohol.
- Con enjuagues bucales con agua, bicarbonato sódico y agua oxigenada (previenen la candidiasis oral).
- Con enjuagues con agua, manzanilla y zumos de fruta (como la piña) para favorecer la hidratación y la producción de saliva.
- Sin utilizar antisépticos orales con alcohol.

- Dolor en la boca: puede producirse por úlceras, candidiasis oral, infecciones o estomatitis. Los cuidados del dolor de boca requieren:
  - Dar al paciente dieta blanda o líquida.
  - Realizar lavados con solución oral de betametasona o lidocaína viscosa al 2%.
  - Utilización de betadine oral.
  - Administrar anestésicos locales y/o analgésicos sistémicos. [7, 33, 37, 38]

La agonía, según la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) es: "la situación que precede a la muerte del paciente y suele durar unas horas o días. Esta fase se identifica en el enfermo porque aparecen síntomas y alteraciones de deterioro intenso como debilidad extrema, que impide a la persona moverse, hablar y/o alimentarse." [35]

La atención en los últimos días de vida debería ser:

- Informar a la familia de la situación en la que se encuentra el paciente, de los nuevos cuidados y objetivos que se buscan.
- Aliviar aquellos síntomas que producen sufrimiento, asegurando la disponibilidad de fármacos en el hogar.
- Ofrecer soporte emocional, apoyo e informar a la familia de la evolución de la enfermedad para evitar una claudicación.
- Asegurar la atención en un ambiente tranquilo, íntimo y facilitando la cercanía de familiares y amigos, sobretodo en el domicilio.
- Conocer las necesidades religiosas y espirituales del paciente y la familia.
- Respetar los deseos del paciente y cómo quería que fuesen los últimos días de vida. Aquellas declaraciones en relación a los cuidados que el paciente desea recibir y cuales no, o en su caso estén recogidas en el Registro de Voluntades Previas.
- Proporcionar los recursos necesarios para el ingreso hospitalario, si fuera necesario o deseado, y para la atención en el hogar. [11]

Los cuidados de enfermería en la fase de agonía son:

- Revisar frecuentemente los signos vitales y observar si aparecen signos de palidez, sudoración o disminución de la conciencia.
- Asegurar la higiene del paciente, masajear con crema hidratante las zonas con mayor riesgo de UPP y ventilar la habitación. Realizar cambios posturales cada dos horas evitando la fricción y asegurando la alineación corporal.
- Administrar anestésicos previamente a realizar las curas, para disminuir el dolor.
- Proteger las zonas de mayor presión y que las sábanas estén limpias y sin arrugas, para evitar escaras.
- Si es necesario, aspirar la boca y vías respiratorias altas para eliminar secreciones.
- Ofrecer líquidos si deglute o humedecer la boca y utilizar vaselina en los labios para evitar la sequedad y deshidratación.
- Administrar dieta según el estado de conciencia, evitando la alimentación si existe riesgo de broncoaspiración.
- No está indicado el sondaje vesical en la incontinencia urinaria salvo si el cambio de absorbentes produce más molestias.
- No es necesario la utilización de enemas, el estreñimiento en esta fase no suele incomodar al paciente.
- Ajustar el tratamiento farmacológico y retirar aquellos fármacos que ya no sean necesarios en esta fase. (ANEXO 3)
- Utilizar vías de administración alternativas, como la transdérmica o la subcutánea.
- Suspender tratamientos, pruebas diagnósticas e intervenciones innecesarias. Se busca emplear menos medios técnicos para controlar los síntomas del paciente y prestar una mayor atención a la familia.
- Educar a la familia o cuidador principal en los cuidados generales del paciente como cambios posturales, de ropa, manejo de la vía subcutánea, etc. Facilitando la información y los recursos que necesiten ante los problemas que puedan surgir en el domicilio. [38, 39, 40]

b. IMPLICACIÓN Y COLABORACIÓN DE LA FAMILIA EN LA ATENCIÓN Y CUIDADO AL PACIENTE EN EL DOMICILIO

En los cuidados paliativos domiciliarios debe existir la figura del cuidador principal o informal, que puede ser un familiar o allegado, y será la persona que se encargue de la atención al paciente terminal. Se define como: “aquella persona que, sin tener una formación específica y

sin recibir una remuneración económica, lleva a cabo las tareas de cuidado de una persona dependiente." [41]

El cuidador principal debe tener una buena relación con el paciente, la voluntad de querer ofrecer una adecuada atención y tener la capacidad de comprensión sobre la información y las instrucciones que se le transmitan por parte de los profesionales sanitarios.

Cuando la familia y el paciente trabajan conjuntamente, la muerte, el miedo, la pérdida de esperanza y la tristeza dan lugar a la seguridad, satisfacción, tranquilidad y alegría por poder cuidar al paciente en los últimos días, hasta morir en paz. La participación de los familiares en los cuidados del paciente terminal tiene dos objetivos:

- Optimizar el bienestar del paciente, consiguiendo aumentar la autoestima del mismo para que participe en la toma de decisiones en relación a su tratamiento.
- Preparar a la familia para el duelo trabajando con ellos en la aceptación de la muerte temprana de su familiar. [41]

La guía de cuidados paliativos de la SECPAL destaca una serie de aspectos sobre la atención a la familia:

- Integración y educación terapéutica: es importante reconocer y tratar los miedos y temores de la familia, ya que en este tipo de situaciones sufren un gran impacto emocional. Por ello será necesario buscar el bienestar de la familia, ya que va a repercutir en el de nuestro paciente.
- Trabajar en la atención a la familia: el equipo sanitario debe evaluar y valorar la capacidad emocional y práctica que tiene la familia para atender las necesidades del paciente e identificar al cuidador principal.
- Educación de la familia: un programa de educación domiciliaria en cuidados paliativos va a mejorar la relación entre el paciente y su cuidador principal, atendiendo todas las necesidades socio familiares, emocionales y espirituales. [7, 42]

De esta forma la educación a los familiares sobre los cuidados paliativos evitará el reingreso en el hospital. Por ello, la educación que los profesionales brindarán a la familia se centrará en:

- Reconocimiento y alivio de los principales signos y síntomas del paciente, como el dolor, síntomas respiratorios y digestivos entre otros, a través de fármacos.
- Realizar una adecuada valoración del dolor, por medio de escalas sencillas como la EVA.
- Manejar la medicación, conocer las diferentes formas de presentación, el modo de administración y los posibles efectos adversos. Ayudarles a practicar la administración

por vía subcutánea, que es la vía de elección en el paciente terminal cuando la vía oral no es posible.

- Actuación ante situaciones de crisis (agitación psicomotriz o agonía).
- Entrenamiento en habilidades sobre la higiene, alimentación, cambios posturales, eliminación, curas, movilización, cuidados de la piel y de la boca. Siempre respetando la autonomía y las decisiones del paciente.
- Colaboración junto con el equipo de soporte domiciliario.
- Explicar los distintos problemas psicológicos que podría llegar a tener el cuidador principal y las estrategias para manejar la situación.

Cuando el paciente terminal llegue al domicilio es necesario concretar una reunión entre el paciente, los familiares, el médico de cabecera y la enfermera domiciliaria. Por ello la comunicación es uno de los pilares básicos para poder establecer un diálogo de mutua confianza y así conseguir un plan terapéutico consensuado.

En esta reunión debe quedar claro la capacidad y el apoyo que existe por parte de los familiares y si podrían llegar a soportar las complicaciones que se presenten en el domicilio. En este tipo de diálogo con la familia, la enfermera debe contar con experiencia y habilidad, y conseguir crear un ambiente de confianza para poder reducir dudas y miedos. [40]

La decisión de atender al paciente terminal en el domicilio puede cambiar y si se considera necesario, por complicaciones médicas o imposibilidad del cuidador de atender al enfermo en el hogar, se ingresaría al paciente en un hospital. Esta decisión puede estar motivada por múltiples factores ya sea por su contexto personal, situación económica y/o social. Pero ante todo tendrá como objetivo que su familiar reciba la ayuda profesional que necesita en los últimos días de vida. [5, 23]

La familia a lo largo de este proceso se enfrentará a situaciones muy dolorosas, y esto generará reacciones de huida o de solicitar ayuda a los profesionales sanitarios. Será importante ofrecer una atención integral a los familiares para que estos puedan seguir brindando cuidados a su ser querido, ya que sin el apoyo de la familia sería imposible una adecuada atención en el domicilio.

El miedo a la muerte genera un sentimiento anticipado de pérdida y de duelo que comienza cuando la persona es consciente de que la muerte es inminente y produce un impacto en las funciones familiares, modificándolas y provocando una sobrecarga en el familiar o cuidador. Este aspecto debe ser respetado y tratado con el apoyo del equipo de cuidados paliativos,

atendiendo esta situación como un proceso de duelo temprano, respondiendo así a las necesidades derivadas de la enfermedad y los conflictos psicológicos y sociales.

Muchos familiares piensan que el proceso de morir es una situación demasiado dura y que conlleva un gran sufrimiento para ser abordada en el domicilio del paciente. Si los profesionales de enfermería trasmiten un buen control de síntomas en el domicilio y una correcta educación al cuidador principal, las posibilidades de que la familia prefiera cuidar a su familiar en el hogar serán mayores. En cambio, si el profesional adopta una actitud de incapacidad de controlar el sufrimiento y dolor del paciente en el domicilio, la familia preferirá el ingreso de su familiar en un hospital.

Del mismo modo que existen una serie de ventajas para el paciente sobre la atención paliativa en el domicilio, para los familiares también, como son:

- Tienen la oportunidad de cuidar a su ser querido en los últimos momentos de su vida.
- Se crean más momentos de intimidad, una mayor comunicación y es una oportunidad para aclarar temas pendientes o incluso aliviar sentimientos de culpa.
- Los familiares van a recibir formación y asesoramiento sobre los cuidados que necesite el paciente por parte de los profesionales sanitarios.
- Se fomenta el trabajo multidisciplinar, integrando aspectos biopsicosociales. [5, 37, 38]

No obstante, la atención al paciente en el hogar tiene sus efectos adversos, ya que asumir los cuidados en el domicilio genera sufrimiento y una gran carga de trabajo, ocasionando miedo y preocupación porque a su ser querido le ocurra algo en su ausencia, generando un aislamiento social, disminuyendo las actividades habituales, aumentando el agotamiento y dejando a un lado las propias necesidades de salud, llegando a lo que se conoce como “sobrecarga del cuidador”, el cual se define como: “percepción que tiene el cuidador principal sobre el impacto que sufre en los diferentes aspectos de su vida, por el hecho de tener a su cargo a un paciente con diversos grados de dependencia. El impacto se refiere tanto al trabajo de cuidador como a las dificultades que tiene que hacer frente al realizar estas actividades.” [43]

La sobrecarga del cuidador incluye dos componentes: la sobrecarga subjetiva, que se refiere a la respuesta emocional que genera el hecho de cuidar; y la sobrecarga objetiva que se refiere a las dificultades que tienen las tareas de cuidad. [43, 44]

Algunos de los signos y síntomas que presenta el cuidador principal con sobrecarga son: estrés, tristeza, ansiedad, preocupación, desmotivación, pérdida de apetito, cansancio, depresión, irritabilidad, sentimiento de culpa, insomnio, cambio de humor y soledad. A veces la

sobrecarga puede llevar al consumo de alcohol, tabaco y otro tipo de sustancias dañinas para la salud. [45]

Existen diferentes formas para medir el agotamiento del cuidador principal, el más utilizado es la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ANEXO 4). Cada respuesta tiene una puntuación de 1 a 5, después de sumar toda la puntuación los resultados son: ausencia de sobrecarga (≤ 46), sobrecarga ligera (47-55) y sobrecarga intensa (≥ 56). El estado de sobrecarga intensa está relacionado con una mayor morbilidad del cuidador principal. [33]

Así mismo, la implicación emocional de la familia y el sacrificio de sus recursos y actividades puede ocasionar que el cuidador claudique en los cuidados del paciente, generando mucho sufrimiento a la familia y al enfermo. La claudicación familiar se define como: "la manifestación implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga." [38] Esto puede llegar a ocasionar el ingreso hospitalario del enfermo, con el objetivo de mejorar la atención y que la familia descanse. Si no se llega a una solución la asistencia al paciente podría verse comprometida en un periodo complicado de la enfermedad. [40, 46]

Las acciones a llevar a cabo en la claudicación familiar son las siguientes:

- Escucha activa y empática, ya que la situación por la que están pasando los familiares es muy dura.
- Conocer sus preocupaciones, no dar nada por supuesto.
- No hacer juicios de valor ni culpabilizar.
- Explorar los recursos existentes.
- Ayudarles a distinguir entre necesidades, como descansar, de satisfactores, como tener otros cuidadores de apoyo.
- Fomentar la búsqueda temprana y preventiva de ayuda, ya que en ocasiones sus propios recursos para solucionar el problema pueden requerir de una solicitud de apoyos externos.
- Proporcionar recursos informativos, sociales o emocionales.
- Ayudarles a planificar los cuidados entre los diferentes cuidadores, en caso de que se realicen rotaciones.
- Reforzar los aspectos positivos de los cuidados que realiza la familia, fomentando la percepción de utilidad.

c. LA COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE Y LA FAMILIA

Mantener una comunicación abierta con el paciente es una situación difícil de sobrellevar por parte de los profesionales de enfermería, ya que la muerte y el proceso de morir generan una evitación de la misma con el enfermo y sus familiares. Para ello es necesario superar la ansiedad que produce dar malas noticias y no saber responder a las preguntas del paciente y su familia como: ¿Cuánto me queda de vida?

Una buena comunicación tiene como objetivo conocer al paciente y cómo se encuentra en relación a su enfermedad, para poder ofrecerle apoyo con sinceridad y respetando su autonomía, conseguir una confianza mutua, seguridad y la coordinación entre el equipo sanitario, el paciente y la familia.

Es importante que los profesionales de enfermería tengan una adecuada comunicación para conseguir responder a sus necesidades, mostrando comprensión con la familia y el enfermo, evitando que el miedo, la muerte y la falta de formación produzcan un déficit en la comunicación. En este punto, la comunicación debe versar sobre:

- La información necesaria para poder establecer el diagnóstico, tratamiento y la participación del paciente en la toma de decisiones importantes.
- La relación de ayuda, acompañar al paciente para que se sienta apoyado y comprendido en estos momentos tan difíciles.

Los objetivos generales de la comunicación con el paciente terminal son:

- Recoger información básica para su diagnostico y tratamiento.
- Hacer sentir al paciente cuidado y acompañado.
- Evaluar su reacción ante la enfermedad, sus temores y ansiedades.
- Conocer sus experiencias previas con la enfermedad.
- Facilitar el alivio sintomático eficaz y mejorar su autoestima.
- Ayudar a avanzar en su proceso de adaptación a la enfermedad.
- Ofrecer información veraz, delicada y progresiva según sus necesidades para que pueda planificar su futuro y resolver sus asuntos pendientes.
- Facilitar que participe en su proceso de la enfermedad.
- Ayudar a mantener su esperanza.
- Conocer qué es lo que puede aumentar su bienestar.
- Detectar si existe o no la conspiración del silencio.
- Ayudar a vencer el tabú de la muerte.
- Conocer si dispone o no de voluntades finales.
- Detectar las necesidades de la familia.

- Abrir puertas o mejorar la relación con sus seres queridos.
- Mantener una relación de confianza con el equipo que le cuida." [7]

Para comunicarnos adecuadamente con el paciente es necesario que la conversación sea mediante un lenguaje comprensible y directo. Las palabras son muy beneficiosas pero el 93% de la comunicación es no verbal, por lo que transmitimos más información mediante nuestra expresión fácil, postural, la mirada, el contacto físico, el tono de voz, la cercanía o alejamiento corporal y la actitud.

Un gesto vale más que mil palabras, por ello los elementos más importantes en la comunicación no verbal son:

- "Mirar al interlocutor.
- Adoptar gestos de interés.
- Usar facilitadores verbales.
- Sentarse a su lado, ligera inclinación hacia delante.
- Brazos y piernas abiertas.
- Expresión facial positiva y actitud tranquila." [7]

La manera en que miramos a alguien o le damos la mano es muy importante cuando existen dificultades en el lenguaje, con pacientes que hablan otro idioma, con sordos, con demencia o pacientes con un lenguaje ininteligible por una parálisis o incluso cáncer de lengua o laringe.

Ofrecer información sobre el diagnóstico y pronóstico de una enfermedad terminal, responder a las necesidades del paciente y atender a las dificultades que presente la familia, son situaciones que necesitan de una adecuada comunicación y para ello hay que tener conocimientos, habilidades y actitudes.

Se distinguen tres elementos básicos para conseguir el éxito de la comunicación:

- Saber escuchar o la escucha activa: una actitud de escucha adecuada es sentarse junto al paciente, nunca permanecer de pie y con los brazos cruzados. Atender a lo que dice el paciente y cómo lo dice nos va a permitir responder a sus necesidades.
- La empatía: es el acto de mostrar cercanía a la persona sobre lo que siente. Está formado por tres componentes:
    - Identificar la emoción del paciente y atender dicha emoción como otro cuidado.

  - Conocer el origen de esa emoción.
  - Responder a esa emoción de una forma en la que el paciente se sienta comprendido y acompañado.
- La aceptación: solo cuando el profesional posee una paz interior podrá escuchar al resto de personas sin juzgar, mostrando interés por lo que se dice y permitiendo la expresión de sus sentimientos en relación a su vida. [7, 33, 38]

La atención integral de un familiar que atiende a un paciente con una enfermedad terminal supone un gran impacto en el cuidador principal que puede provocar la aparición de la conspiración o pacto de silencio. Los principales factores que la generan son:

- Prevenir el sufrimiento innecesario del paciente y protegerle emocionalmente.
- Relación paternalista entre el profesional sanitario y el paciente.
- Existencia de una comunicación difícil entre el paciente, la familia y el equipo sanitario.
- Falta de formación por parte del equipo sanitario en dar malas noticias.
- Tratar la muerte como un tema tabú.
- Dar por hecho que los pacientes no quieren ser informados sobre su salud.

Derivada del acuerdo de Oviedo de 1997 fue promulgada la Ley de Autonomía del paciente, que dice: “el titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.” Sin embargo, existen situaciones de ocultamiento de información, surgiendo la conspiración o pacto de silencio, que se define como: “el acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación.” [47]

La mayoría de los profesionales sanitarios opinan que tanto los pacientes como los familiares deberían ser informados sobre el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad terminal, pero la realidad es que dicha información se oculta para evitar la desesperanza. No se tienen en cuenta las preferencias del paciente sobre recibir información, directamente se asume que los intereses de la familia son los deseos del paciente. Esto va a influir en el afrontamiento de la muerte, en la calidad de vida en los últimos momentos y en el duelo tras el fallecimiento.

Según Barbero: “al mantener el pacto de silencio, el paciente puede sentirse incomunicado, no comprendido, engañado y esto puede potenciar la sintomatología ansiosa o depresiva con un

componente importante de miedo y de ira. Además, esta situación disminuye el umbral de percepción del dolor y de otros síntomas e impide la ventilación emocional (expresión de sentimientos, manejo del estrés, etc.) al paciente y a la familia. También se inhabilita al paciente para cerrar asuntos importantes que hubiera querido resolver y puede dificultar el afrontamiento a la enfermedad y la elaboración del duelo." [47]

Se ha demostrado que un paciente debidamente informado va a generar un beneficio para el proceso de la enfermedad y una mayor información resultará en una mayor implicación y un mejor afrontamiento a la enfermedad terminal por parte del paciente.

Existe una confrontación entre el principio de autonomía y el principio de beneficencia, es decir entre la información que el paciente tiene derecho a recibir y el beneficio que le puede ocasionar conocer la información. El papel de enfermería en esta situación debe basarse en una reflexión discutida y compartida junto con el resto del equipo sanitario, siendo la prioridad el paciente.

Para prevenir la conspiración del silencio deberá existir una adecuada comunicación entre el personal sanitario y el paciente y sus familiares, empatizar con el enfermo y conocer la información que le gustaría tener y los motivos por los que los familiares no quieren informar al enfermo, en caso de que ocurriese.

Por lo tanto, lo que nuestra intervención intentará conseguir, es cambiar el miedo por la esperanza, la incertidumbre por una adecuada información, la inseguridad por capacidad de control y una incomunicación por una comunicación empática y honesta, todo esto teniendo siempre como objetivo el bienestar y la máxima calidad de vida y muerte de nuestro paciente, con el alivio de la carga y sufrimiento a sus familias, mientras son acompañados a lo largo de este doloroso proceso.

6. CONCLUSIONES

- Todos los pacientes con una enfermedad terminal tienen derecho a unos cuidados paliativos de calidad, con el objetivo de conseguir el control del dolor y de otros síntomas acompañantes y la consideración primordial de problemas psicológicos, sociales y espirituales.
- Dentro de los cuidados paliativos, los pacientes deben tener la libertad de poder elegir cómo quieren que sean esos cuidados y dónde les gustaría recibirlos. Los cuidados paliativos domiciliarios es una posibilidad que debería ofrecerse a cualquier paciente terminal que lo necesite y que lo desee.
- El profesional de enfermería desarrolla una labor imprescindible en los cuidados paliativos domiciliarios, consiguiendo un buen control de síntomas refractarios, atendiendo necesidades sociales y psicológicas tanto del paciente como de la familia, y proporcionando una adecuada educación sanitaria de los cuidados paliativos al cuidador principal.
- La familia es un pilar fundamental en los cuidados paliativos domiciliarios ya que, en la mayoría de los casos, van a actuar como cuidador principal, y como tal deben estar capacitados tanto mental como físicamente para afrontar las dificultades que suponen atender a un familiar en situación terminal.
- Los cuidados paliativos domiciliarios van a favorecer el autocuidado, autonomía e intimidad del paciente, asegurando una atención más integral, individual y personalizada, van a disminuir los riesgos de infecciones intrahospitalarios y la separación con la familia y seres queridos, que apreciarán un descenso de la ansiedad y una mayor facilidad para superar al duelo, debido a la implicación activa que tienen en los cuidados al paciente terminal en el hogar.
- Para una adecuada asistencia domiciliaria es importante contar con la voluntad del paciente, que exista un entorno familiar o un cuidador principal capaz de asumir los cuidados y que tengan el compromiso de atender al enfermo. La comunicación entre los profesionales de enfermería, el paciente y la familia es primordial para que exista un soporte psicosocial adecuado.
- Es necesario que el cuidador principal reciba una educación sanitaria sobre el cuidado y alimentación del paciente, su medicación y dosis de rescate, evaluación de los síntomas, cómo solicitar ayuda a los profesionales sanitarios y qué hacer ante una situación de emergencia.

7. BIBLIOGRAFÍA

a. BIBLIOGRAFÍA REFERENCIADA

[1] Abellán García A, Aceituno Nieto P, Pérez Díaz J, Ramiro Fariñas D, Ayala García A, Pujol Rodríguez R. Un perfil de las personas mayores en España, 2019. Indicadores estadísticos básicos. EnR? [Internet] 2019 [citado 28 de diciembre de 2020]; 22: [1-38]. Disponible en: http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos2019.pdf

[2] Lima-Rodríguez JS, Asensio-Pérez MR, Palomo-Lara JC, Ramírez-López EB, Lima-Serrano M. Razones para decidir morir en el hospital o en el domicilio. Visión de los/las profesionales. Gac Sanit [Internet] 2018 agosto [citado el 24 de enero de 2021]; 32(4): [362-368]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112018000400362&lng=es

[3] Agarwal R, Epstein AS. Advance care planning and end-of-life decision making for patients with cancer. Semin Oncol Nurs [Internet] 2018 [citado el 24 de enero de 2021]; 34 (3): [316-326]. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6156999/

[4] Ignoras Nava CA, González Juárez L. Cuidados paliativos para una muerte digna. Estudio de un caso. Enfermería Universitaria [Internet] 2014 [citado el 28 de diciembre de 2020]; 11 (3): [110-6]. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1665-70632014000300006&lng=pt&nrm=iso

[5] Llauradó Sanz G. Cuidados paliativos, la perspectiva de la muerte como parte del proceso de vida. Ene [Internet] 2014 mayo [citado el 28 de diciembre de 2020]; 8(1). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2014000100006&lng=es

[6] Millas Ros J, Hasson N, Aguiló Pérez M, Lasagabaster Orobengoa I, Guro Morostegui E, Romero Iturralde O. Programa de atención social domiciliaria sobre la atención a los cuidados paliativos en el País Vasco. Experiencia Saiatu. Med Paliat [Internet] 2015 [citado el 28 de diciembre de 2020]; 22(1): [3-11]. Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7100157

[7] Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid; 2014 [citado el 16 de enero de 2021]. Disponible en: https://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8-CANCER%20Y%20CUIDADOS-PALIATIVOS/guiacp.pdf

[8] Riveros Ríos M. Acceso universal de los cuidados paliativos: Derecho universal a no sufrir. Análisis desde la visión bioética y de derechos humanos. An. Fac. Cienc. Méd. [Internet] 2017 [citado el 16 de enero de 2021]; 50 (2): [67-77]. Disponible en: http://scielo.iics.una.py/scielo.php?pid=S1816-89492017000200067&script=sci_abstract&tlng=es

[9] Secpal.com Historia de los Cuidados Paliativos [sede Web]. Madrid: Secpal.com; 2014 [acceso el 16 de enero de 2021]. Disponible en: https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1

[10] Graciela Ortúzar M. ¿Quién decide cómo morir? MedPal [Internet] 2011 [citado el 16 de enero de 2021]; (3): [80-87]. Disponible en: http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/8513/Documento_completo.pdf?sequence=1&isAllowed=y

[11] Pascual López A, Rodríguez Escobar J, García Pérez C, Rasillo Rodríguez E, Peña-Rey Lorenzo I. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud [monografía en Internet] 1ª ed. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2014. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf

[12] Espinar Cid, V. Los cuidados paliativos en el final de la vida. Aspectos clínicos y éticos. Arbor [Internet] 2016 [citado el 16 de enero de 2021]; 195 (792). Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6981294

[13] Martínez Ríos I, López Alonso SR, Martín Caravante S, Morales Infante L, Soriano Ruiz SI, Martínez García AI. Prevalencia y tipología de pacientes susceptibles de cuidados paliativos fallecidos en el domicilio. Anales Sis San Navarra [Internet] 2018 [citado el 16 de enero de 2021]; 41 (3). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272018000300321

[14] Servicio Madrileño de Salud. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2017-2020. Madrid: Dirección General de Coordinación de Asistencia Sanitaria Servicio Madrileño de Salud; 2019. Disponible en: https://www.madrid.org/bvirtual/BVCM020297.pdf

[15] Codorniu M, Bleda M, Alburquerque E, Guanter L, Adell J, García F, Barquero A. Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos. Index Enferm [Internet] 2011 [citado el 25 de enero de 2021]; 20 (1-2). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100015&lng=es

[16] Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos [monografía en Internet]. Madrid: SECPAL; 2012 [acceso el 16 de enero de 2021]. Disponible en: http://www.secpal.com/Documentos/Blog/01_MONOGRAF_SECPAL.pdf

[17] Alfinaldelavida.org Medicina Paliativa [sede Web]. Madrid: alfinaldelavida.org [acceso el 16 de enero de 2021]. Disponible en: https://www.alfinaldelavida.org/profesionales-y-cuidadores-3/medicina-paliativa/

[18] Navarro Hernández M. Cuidados Paliativos en el Primer Nivel de Atención. Aten Fam [Internet] 2017 [citado el 21 de enero de 2021]; 24 (3): [95-96]. Disponible en: https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-familiar-223-articulo-cuidados-paliativos-el-primer-nivel-S1405887117300354

[19] Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenchlas J, Monti C, Rocafort J et al. Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamética [Internet]. 1ª ed. Houston: IAHPC Press; 2012 [acceso el 21 de enero de 2021]. Disponible en: http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica.pdf

[20] Hofmeister M, Memedovich A, Dowsett L, Sevick K, McCarron T, Spackman E et al. Palliative care in the home: a scoping review of study quality, primary outcomes, and thematic component analysis. BMC Palliat Care [Internet] 2018 [citado el 16 de enero de 2021]; 17 (41). Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5842572/

[21] López J, López O. Sobre la muerte: a quien pueda interesar. Rev Colomb Anestesiol [Internet] 2012 [citado el 16 de enero de 2021]; 40 (3): [195-198]. Disponible en: https://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-anestesiologia-341-articulo-sobre-muerte-quien-pueda-interesar-S012033471200010X

[22] San Sebastián Moreno KM. Impacto de la Atención Paliativa en el Grado de Satisfacción percibida por los familiares del paciente en Situación de Final de la Vida en el área de Bizkaia [tesis doctoral]. Santurtzi: Universidad del País Vasco; 2016. Disponible en: https://addi.ehu.es/handle/10810/21846

[23] Ruiz-Íñiguez R, Bravo Sobrino N, Peña Ibáñez F, Navarro Siguero N, Seco Martínez A, Carrelero Montero A. Intervención enfermera sobre la calidad de vida en personas con cuidados paliativos domiciliarios: revisión sistemática. Med Paliat [Internet] 2017 [citado el 25 de enero de 2021]; 24 (2): [72-82]. Disponible en: https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-pdf-S1134248X15000221

[24] Danielsen BV, Sand AM, Rosland JH, Forland O. Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home based palliative care a qualitative study. BMC Palliat Care [Internet] 2018 [citado el 3 de febrero de 2021]; 17 (95). Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6052702/

[25] Caunedo Suarez J. Los cuidados de enfermería al paciente terminal en su domicilio. RqR Enfermería Comunitaria [Internet] 2016 [citado el 9 de febrero de 2021]; 4 (4): [18-32]. Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5769064

[26] Zulueta Egea M, Prieto Ursúa M, Bermejo Toro L. La calidad del cuidado enfermero en el ámbito paliativo. Cultura de los Cuidados [Internet] 2018 [citado el 9 de febrero de 2021]; 22(52): [195-204]. Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/85320/1/CultCuid_52-195-204.pdf

[27] Vasconcellos SA, Viegas AC, Manfrin RM, Cardoso DH, Azevedo NA, Amaral DED. Experiências vividas por enfermeiros sobre os cuidados paliativos no ambiente domiciliar. Journal Health [Internet] 2020 [citado el 9 de febrero de 2021]; 5 (2): [274-290]. Disponible en: https://periodicos.unemat.br/index.php/jhnpeps/article/view/4728/3840

[28] Guevara-Valtier MC, Santos-Flores JM, Santos-Flores I, Valdez-Ramírez FJ, Garza-Dimas IY, Paz-Morales MA et al. Conocimiento de enfermería sobre cuidados paliativos en centros de primer y segundo nivel de atención para la salud. Rev CONAMED [Internet] 2017 [citado el 10 de febrero de 2021]; 22(4): [170-173]. Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6436675

[29] Hiciano Guillermo AI, Jover Aguilar M, Martínez-Alarcón L. Nivel de conocimientos en cuidados paliativos de las enfermeras; un estudio descriptivo en el Área de Salud VII de la Región de Murcia. Med Paliat [Internet] 2020 [citado el 10 de febrero de 2021]; 27 (2): [79-87]. Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7534598

[30] Tejedo García A. La Supervisión de un Equipo de Atención Domiciliaria en Cuidados Paliativos (PADES). De la demanda de la supervisión a su finalización. Revista de Psicoterapia [Internet] 2020 [citado el 10 de febrero de 2021]; 31 (117): [265-281]. Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7620843

[31] Sánz Rubiales A, Del Valle ML, Flores Pérez LA, Hernansanz de la calle S, Gutiérrez Alonso C, García Recio C. Cuestiones Éticas en la Revista Medicina Paliativa: 1994-2013. Cuadernos de

bioética [Internet] 2014 [citado el 16 de febrero de 2021]; 25 (83): [183-197]. Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4716163

[32] Rodríguez Artavia A. Aspectos bioéticos de los cuidados paliativos. Enfermería en Costa Rica [Internet] 2012 [citado el 16 de febrero de 2021]; 33 (1): [32-40]. Disponible en: http://www.kerwa.ucr.ac.cr/bitstream/handle/10669/28860/Aspectos%20bioéticos%20de%20los%20cuidados%20paliativos.pdf?sequence=1&isAllowed=y

[33] Astudillo Alarcón W. Medicina paliativa y el tratamiento del dolor en la atención primaria [monografía en Internet]. 1ªed. Buenos Aires: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos Sin Fronteras; 2012 [citado el 17 de febrero de 2021]. Disponible en: https://www.palliativedrugs.com/download/120703_MEDICINA%20PALIATIVA_VERSION%20PDF.pdf

[34] Aecc.es Agonía [sede Web]. Madrid: Aecc.es; 2021 [acceso 20 de febrero de 2021]. Disponible en: https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/viviendo-con-cancer/final-vida/agonia

[35] Allende Pérez S, Verástegui Avilés E. El periodo de la agonía. Gaceta Mexicana de Oncología [Internet] 2013 [citado el 20 de febrero de 2021]; 12 (4): [256-266]. Disponible en: https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-articulo-el-periodo-agonia-X1665920113269854

[36] Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. La atención al paciente con dolor crónico no oncológico (DCNO) en atención primaria (AP) [Internet] 2016: 5-98. Disponible en: https://www.semfyc.es/wp-content/uploads/2016/06/DOCUMENTO-CONSENSO-DOLOR-17-04-A.pdf

[37] Torcal Baz M, Ventoso Mora SA. Manejo y tratamiento del dolor en cuidados paliativos. Rev Clin Med Fam [Internet] 2020 [citado el 20 de febrero de 2021]; 13 (3). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000300203&lng=es

[38] SaludMadrid. Cuidados en el proceso agónico [monografía en Internet]. Madrid: Comunidad de Madrid; 2014 [citado el 20 de febrero de 2021]. Disponible en: http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3DCuidados+en+el+proceso+agónico.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DHospitalGregorioMaranon&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352862881111&ssbinary=true

[39] Velasco M. Cáncer: cuidado continuo y manejo paliativo. Revista Médica Clínica Las Condes [Internet] 2013 [citado el 24 de febrero de 2021]; 24 (4): [668-676]. Disponible en: https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-cancer-cuidado-continuo-manejo-paliativo-S0716864013702062

[40] Souza da Silva R, Da Silva Araújo Oliveira E, Freire de Oliveira J, Medeiros Sobral Fraga MO, Do Valle Meira M, Marinho Lidianne Alencar C. Perspectiva do familiar/cuidador sobre a dor crônica no paciente em cuidados paliativos. Enfermería Actual de Costa Rica [Internet] 2020 [citado el 22 de febrero de 2021]; (38): [18-31]. Disponible en: https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-45682020000100018&lng=en

[42] Espinosa Roca AA, Romero Cabrera AJ, Misas Menéndez M, Fresneda Quintana O. Asistencia al enfermo terminal en la atención primaria de salud. Rev. Finlay [Internet] 2011 [citado el 24 de febrero de 2021]; 10: [132-143]. Disponible en: http://www.revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/17

[42] Estela Díaz A, Pérez Gómez A, Quintero Reyes Y, González Ramos M, González Gil A, Espinosa Roca A. ABC para los cuidados de enfermería a pacientes con enfermedad terminal en Atención Primaria de Salud. Medisur [Internet] 2013 [citado el 20 de febrero de 2021]; 11 (2): [101-114]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2013000200003&lng=es.

[43] Moreiro de Souza R, Turrini RNT. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. Enferm. glob. [Internet] 2011 [citado el 1 de marzo de 2021]; 10 (22). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000200013&lng=es

[44] De la Revilla Ahumada L, De los Ríos Álvarez AM, Padros Quel MA, Abril Garrido AM. La sobrecarga de la cuidadora principal, análisis de las circunstancias que intervienen en su producción. Med fam Andal [Internet] 2019 [citado el 1 de marzo de 2021]; 20 (2): [122-133]. Disponible en: https://www.samfyc.es/wp-content/uploads/2020/01/v20n2_O_sobrecargaCP.pdf

[45] Martínez Pizarro S. Síndrome de sobrecarga del cuidador informal. Ene [Internet] 2020 [citado el 1 de marzo de 2021]; 14 (1). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2020000100018

[46] Pérez Cárdenas C, González Blanco BL. Claudicación familiar con pacientes oncológicos en etapas avanzadas de la enfermedad. Revista del Hospital Psiquiátrico de La Habana [Internet]

2016 [citado el 3 de marzo de 2021]; 13 (1). Disponible en: https://www.medigraphic.com/pdfs/revhospsihab/hph-2016/hph161c.pdf

[47] Cejudo López A, López López B Crespo Serván P, Duarte Rodríguez M, Coronado Illescas C, de la Fuente Rodríguez C. El pacto de silencio desde el punto de vista de las personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos. Enferm Clin [Internet]. 2015 [citado el 11 de marzo de 2021]; 25 (5): [2-8]. Disponible en: https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-el-pacto-silencio-desde-perspectiva-S1130862115000066

b. BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

Fornells Hugo Antonio. CUIDADOS PALIATIVOS EN EL DOMICILIO. Acta bioeth. [Internet]. 2000 Jun [citado 2020 Oct 31] ; 6(1): 63-75. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100005&lng=es

Navarro Ferrer Pedro Manuel, Pérez Labrada Blanca Rosa, Parada López Noilán. Buenas prácticas de enfermería en pacientes tributarios de cuidados paliativos en la atención primaria de salud. Rev cubana Enfermer [Internet]. 2009 Jun [citado el 1 de noviembre del 2020]; 25 (1-2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192009000100005&lng=es.

Marilaf Caro, M, San-Martín, M, Delgado-Bolton, R. and Vivanco, L. Empatía, Soledad, Desgaste Y Satisfacción Personal En Enfermeras De Cuidados Paliativos Y Atención Domiciliaria De Chile. [Internet] 2017 [citado el 31 de octubre de 2020]. Disponible en: https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1130862117300633?token=87D0DCE2D68AD0EDF12EF9B39EFB494355C1CF1AE2BF51D65318EA4125DBEF4E0C53813CAA917FA0C8B26E87FC42DF2F

8. ANEXOS

ANEXO 1. ESCALA VISUAL ANALÓGICA (EVA)

Escala numérica: (0 = Ausencia de dolor, 10 = Dolor de máxima intensidad)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Fuente: González Estavillo AC, Jiménez Ramos A, Rojas Zarco EM, Velasco Sordo LR, Chávez Ramírez MA, Coronado Ávila SA. Correlación entre las escalas unidimensionales utilizadas en la medición del dolor postoperatorio. Revista Mexicana de Anestesiología [Internet] 2018 [citado el 19 de abril del 2021]; 41(1).

ANEXO 2. ESCALA DE EVALUACIÓN DE SÍNTOMAS DE EDMONTÓN

Fecha *Hora*

Señale con un círculo lo que mejor lo describa

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

No dolor posible — Peor dolor

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

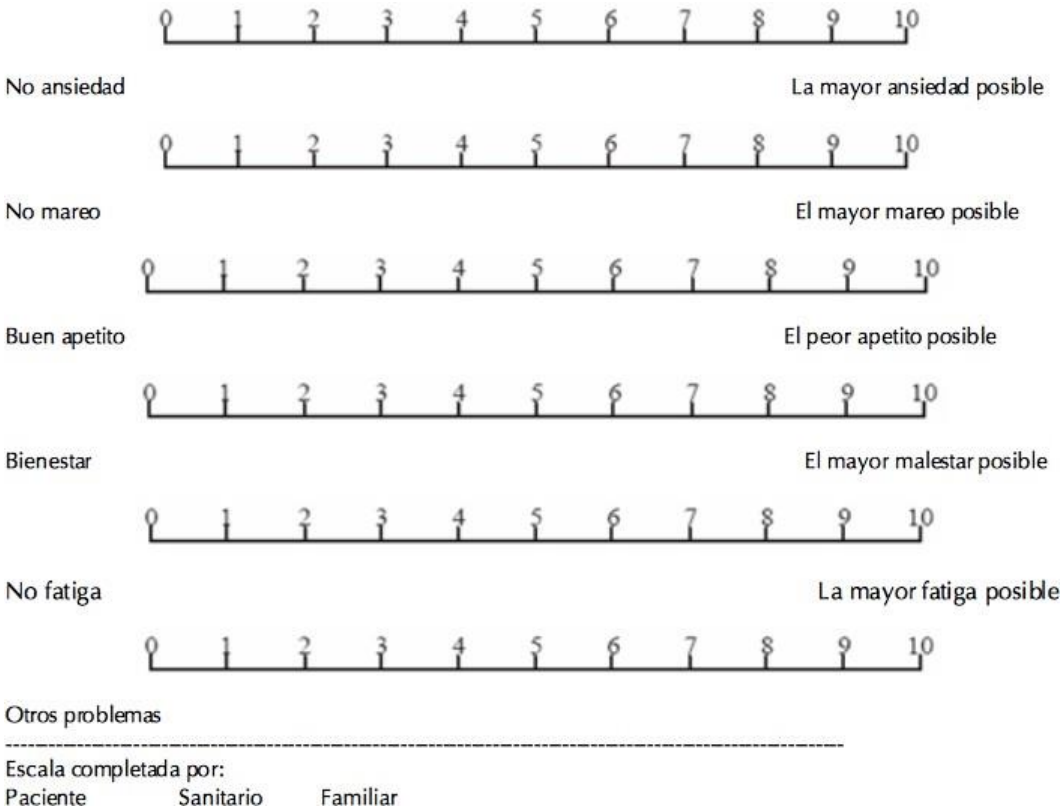
No cansado — Mayor cansancio posible

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

No náuseas — Las náuseas más intensas

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

No depresión — La mayor depresión posible



Fuente: Astudillo Alarcón W. Medicina paliativa y el tratamiento del dolor en la atención primaria [monografía en Internet]. 1ªed. Buenos Aires: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos Sin Fronteras; 2012 [citado el 17 de febrero de 2021].

ANEXO 3. FÁRMACOS UTILIZADOS EN LA FASE DE AGONÍA

Tabla 6 Fármacos utilizados en pacientes con enfermedad avanzadas que deben ajustarse

Retirar en agonía	No retirar en agonía
Antidepresivos	Analgésicos
Antibióticos	Antieméticos
Antiarrítmicos	Anticonvulsivantes
Diurético	Tranquilizantes
Insulina/hipoglicemiantes	Corticoides
Broncodilatadores	
Laxantes	
Antihipertensivos	

Fuente: Allende Pérez S, Verástegui Avilés E. El periodo de la agonía. Gaceta Mexicana de Oncología [Internet] 2013 [citado el 20 de febrero de 2021]; 12 (4): [256-266].

ANEXO 4. ESCALA SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

		Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	Puntuación para cada respuesta*	1	2	3	4	5
1	¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3	Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?					
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8	¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?					
12	Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22	Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

Fuente: Astudillo Alarcón W. Medicina paliativa y el tratamiento del dolor en la atención primaria [monografía en Internet]. 1ªed. Buenos Aires: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos Sin Fronteras; 2012 [citado el 17 de febrero de 2021].

ANEXO 5. ESCALA DE EXPRESIÓN FACIAL

Fuente: Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. La atención al paciente con dolor crónico no oncológico (DCNO) en atención primaria (AP) [Internet] 2016: 5-98.

ANEXO 6. ESCALA ANALGÉSICA DE LA OMS

Fuente: Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. La atención al paciente con dolor crónico no oncológico (DCNO) en atención primaria (AP) [Internet] 2016: 5-98.