



**ATENCIÓN DE ENFERMERÍA A
PACIENTES CON
SINTOMATOLOGÍA COMÚN EN
ENFERMEDADES TERMINALES.**
Cuidados paliativos

**Grace del Pilar Cambizaca Mora
Luis Alberto Morocho Yaguana
Gloria Yolanda Jiménez Merino
Erika Tatiana Cañar Torres
Francy Hollminn Salas Contreras**

**ATENCIÓN DE ENFERMERÍA A
PACIENTES CON SINTOMATOLOGÍA
COMÚN EN ENFERMEDADES
TERMINALES. CUIDADOS PALIATIVOS**



**ATENCIÓN DE ENFERMERÍA A PACIENTES CON
SINTOMATOLOGÍA COMÚN EN ENFERMEDADES
TERMINALES. CUIDADOS PALIATIVOS**



AUTORES

Grace del Pilar Cambizaca Mora

Luis Alberto Morocho Yaguana

Gloria Yolanda Jiménez Merino

Erika Tatiana Cañar Torres

Francy Hollminn Salas Contreras

La presente obra fue evaluada por pares académicos experimentados en el área.

Catalogación en la Fuente:

Atención de enfermería a pacientes con sintomatología común en enfermedades terminales. Cuidados paliativos.
/ Grace del Pilar Cambizaca Mora, Luis Alberto Morocho Yaguana, Gloria Yolanda Jiménez Merino, Erika Tatiana Cañar Torres, Francly Hollminn Salas Contreras. – Guayaquil: CIDE, 2022

275 p.: incluye tablas, cuadros, gráficos
ISBN: 978-9942-844-61-3

Reservados todos los derechos. Está prohibido, bajo las sanciones penales y el resarcimiento civil previstos en las leyes, reproducir, registrar o transmitir esta publicación, íntegra o parcialmente, por cualquier sistema de recuperación y por cualquier medio, sea mecánico, electrónico, magnético, electroóptico, por fotocopia o por cualquiera otro, sin la autorización previa por escrito al Centro de Investigación y Desarrollo Ecuador (CIDE).

ISBN: 978-9942-844-61-3

Edición con fines académicos no lucrativos
Impreso y hecho en Ecuador.
Dirección editorial: Lic. Pedro Naranjo Bajaña, Msc.
Coordinación técnica: Lic. María José Delgado
Diseño gráfico: Lic. Danissa Colmenares
Diagramación: Lic. Alba Gil

Fecha de publicación: enero, 2022
Centro de Investigación y Desarrollo Ecuador
Cda. Martina Mz 1 V. 4 Guayaquil, Ecuador
Tel.: 00593 4 2037524
<http://www.cidecuador.org>

CIDE
EDITORIAL



Guayaquil – Ecuador

Acerca de los autores



Grace del Pilar Cambizaca Mora

Universidad Técnica Particular de Loja

Licenciada en Enfermería, Magíster en Salud Pública, Magíster en Desarrollo Comunitario. Doctora en Ciencias de la Salud. Docente universitaria por 18 años. Consultora externa en proyectos de interés social financiados con fondos nacionales e internacionales. Expositora en eventos internacionales dirigido a profesionales de la salud. Autora de varios artículos científicos y coautora de libros.



Luis Alberto Morocho Yaguana

Universidad Nacional de Loja

Doctor en Bioquímica y Farmacia. “Master of Science” en Farmacia (Grado científico), Khárkov, Ucrania. Docente de la carrera de Laboratorio Clínico, Facultad de la Salud Humana, Universidad Nacional de Loja. Docente-Investigador de la Facultad de la Salud Humana. Manejo de idioma ruso (segundo), inglés (tercer). Director de los Proyectos sobre Leshmania en la zona 7. Expositor, ponente y conferencista en eventos nacionales. Autor de varios artículos científicos publicados en revistas indexadas.



Gloria Yolanda Jiménez Merino

Universidad Técnica Particular de Loja

Graduada de Licenciada en Enfermería en la Universidad Nacional de Loja, docente en la Escuela de Enfermería en la UNL, diplomado y maestría en Gerencia en Salud para el Desarrollo Local. Actualmente labora en el Servicio de Epidemiología del Hospital Manuel Ignacio Montero del IESS – Loja y docente en la Titulación de Enfermería de la UTPL, además, asistente y expositora de varios cursos y congresos.



Erika Tatiana Cañar Torres

Universidad Católica de Cuenca

Estudiante destacada en grupos de investigación en salud, autora de varios artículos científicos. Presidenta de la Asociación Estudiantil. Egresada de la Carrera de Enfermería.



Francy Hollminn Salas Contreras

Docente, Investigador pre y postgrado Ciencias Sociales Humanas y de Salud. Par y Miembro Mesa Institucional de Minciencias Política de Ética de Investigación, Bioética e Integridad Científica. Presidente Comité de Ética, Bioética, Investigación e Innovación CEBIID. Posdoctorado en Ciencias Sociales, Niñez y Juventud. Doctora en Bioética Magíster en Educación y Desarrollo Comunitario. Executive MBA, Máster en Dirección de Empresas. Especialista en Gerencia y Bioética. Enfermera Profesional.

Contenido

Acerca de los autores	5
-----------------------	---

Capítulo 1 Cuidados paliativos

Introducción	12
Generalidades del entorno del paciente paliativo	19
Cuidados paliativos y el rol del profesional de Enfermería: control de síntomas al paciente paliativo	28
Elementos comunes para el control general de síntomas, en relación con las teorías de enfermería	30
Cuidados paliativos, en relación a los objetivos del cuidado enfermero	48
Cuidados paliativos y el proceso de atención de enfermería ...	52
Intervención	78
Intervenciones de enfermería para aliviar los síntomas presentes en el paciente paliativo	79
Enfermedad terminal	82
Urgencias cuidado paliativo	84
Cuidado paliativo	87
El cuidado y la atención paliativa implican	89
Algunas creencias incorrectas sobre la atención paliativa	90
Principios generales de control de síntomas en niños y adolescentes	91
Jóvenes, adultos, y adultos de mayor edad	94

Capítulo 2 Las bases farmacológicas de la terapéutica

Objetivos y bases terapéuticas	97
Medicación	97
El dolor	98
Analgésicos	99
Prejuicios en el uso de la morfina	100
Lo que debe saber un cuidador sobre medicamentos	102

Vías de administración	104
Parches transdérmicos	105
Metabolismo de medicamentos	106
Medicamentos de uso común en cuidados paliativos y enfermedades terminales	108

Capítulo 3 **La comunicación**

La comunicación	118
-----------------------	-----

Capítulo 4 **Situaciones de la vida diaria**

Higiene	131
Observaciones al momento de asear al paciente encamado	
Poema de León Felipe	135
La alimentación y la nutrición	142
Medidas generales	144
Tratamiento farmacológico de la falta de apetito o anorexia ...	145
Conclusiones	146
Hidratación	147
Hidratación por vía oral	147
Hidratación por vía subcutánea	148
Precauciones	148
Cuidados de la piel y la boca	149
La piel	149
Lesiones por humedad (LPH)	152
Medidas generales de prevención y cuidado de la piel	153
Algunas consideraciones sobre las curaciones	157
Pasos básicos de toda curación	158
La boca	161
Cepillado de dientes	161
Cuidado de la dentadura	162
Cómo poner y quitar la dentadura	163
Cuidado de los labios	164
Situaciones especiales	165

Infecciones bucales	166
Prevención y tratamiento	169
Otras complicaciones bucales	171
Cuidado de la boca en los últimos días de vida	172
La familia	173
Los cuidadores y el proceso de cuidar	173
Características de la familia durante el proceso de enfermedad	174
La familia como agente terapéutica en los cuidados paliativos	174
Trayectoria de la enfermedad	175
El agotamiento familiar	176
La familia en el duelo	176
Aspectos emocionales	177
Las etapas del proceso de la enfermedad y sus emociones	177
Las emociones	179
Necesidades espirituales	179
Espiritualidad y religión	205
Algunos fundamentos teóricos propios de la enfermería	213
Los cuestionamientos existenciales	214
El rol femenino de las cuidadoras	221
Aspectos psicosociales en la práctica del cuidado desde el rol de los/las cuidadores/as informales	222
Sentimientos del cuidador: aislamiento, abatimiento, culpa, miedo, enfado, autocompasión	225
Duelo anticipado	227
El sufrimiento	233
Toma de decisiones: la ética del cuidado	237
Referencias	262

Capítulo 1

Cuidados paliativos

Capítulo 1

Cuidados Paliativos

Introducción

En la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, a nivel de las Américas, realizada en el año 2015 hubo un avance importante en la materia, que establece obligaciones específicas para los Estados a fin de que incorporen los cuidados paliativos a los sistemas de salud y atención a la población mayor y personas con enfermedades terminales. La información a nivel mundial indica un contexto favorable a los cuidados paliativos. En América Latina los cuidados paliativos para las personas mayores y población con enfermedades terminales se encuentra con leyes que norman su atención como política pública en: Argentina, Chile, Colombia, Costa Rica, El Salvador, Guatemala, Panamá y Uruguay con incidencia política e interacción entre diversos actores (Organización Mundial de la Salud, s.f.)

Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y de sus familias cuando afrontan problemas de orden físico, psicológico, social o espiritual, inherentes a una enfermedad potencialmente mortal o el proceso de envejecimiento. La calidad de vida de los cuidadores también mejora. Se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos; el 78% de ellas viven en países de bajos y medianos ingresos.

Actualmente, a nivel mundial, tan solo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa, la reciben. Una reglamentación excesivamente restrictiva de la morfina y otros medicamentos paliativos esenciales fiscalizados, priva de acceso a medios adecuados de alivio del dolor y cuidados paliativos. La falta de formación y de concienciación sobre los cuidados paliativos por parte de los profesionales de la salud, es un obstáculo importante a los programas de mejoramiento del acceso a esos cuidados.

Al mismo tiempo, la necesidad mundial de cuidados paliativos seguirá aumentando como consecuencia de la creciente carga que representan las enfermedades no transmisibles y del proceso de envejecimiento de la población. Una asistencia paliativa temprana reduce las hospitalizaciones innecesarias y el uso de los servicios de salud.

Igualmente, el número de personas que requieren este tipo de cuidado, debido al envejecimiento de la población y a la transición epidemiológica que se está produciendo, será mayor en los próximos años. Los pacientes crónicos a menudo fallecen luego de una larga etapa de enfermedad en la que los intentos de curación no dan resultado, son innecesarios y a veces muy costosos, y deben ser sustituidos por el cuidado paliativo. Por lo tanto, los cuidados paliativos constituyen en el momento actual, una estrategia para lograr la mejor calidad de vida posible hasta el final de la vida.

El avance técnico-científico, la humanización de la salud, los aportes de la Bioética, permiten hoy día a los profesionales de la Salud, tener otras miradas ante la vida y la muerte:

constituyéndose los cuidados paliativos en la atención integral de las personas y sus familias que padecen una enfermedad avanzada, progresiva e incurable y cuyos objetivos básicos consisten en el control de signos y síntomas, prevención de otras complicaciones, alivio del dolor, apoyo emocional y social al paciente y su familia, con trabajo en equipo y en red.

En el contexto actual, la salud requiere de las fortalezas de los futuros profesionales en la atención integral al paciente y su familia en enfermedad avanzada (terminal) así como lograr habilidades cognitivas, emocionales y pragmáticas que permitan comprender y desarrollar algunas actividades interdisciplinarias para contribuir al bienestar y mejor calidad de vida de las personas con enfermedad avanzada.

La finalidad de los cuidados paliativos surgió como una nueva forma de atención integral. Inicialmente se desarrolló en Inglaterra como filosofía hospice, y la Organización Mundial de la Salud asume la denominación general de cuidados paliativos como El cuidado activo y total de las enfermedades que no tienen respuesta al tratamiento curativo, con el objeto de conseguir la mejor calidad de vida posible controlando los síntomas físico-psíquicos, las necesidades espirituales y sociales de los pacientes (OMS, 1990).

Cuidado de apoyo o cuidado paliativo, muy conocido y aplicado por los profesionales de enfermería, y muy poco tratado en la formación del pregrado, por consecuencia el inicio de la vida profesional es poco comprendido sobre el cuidado de la salud. En este mismo orden de ideas, la OMS define los cuidados paliativos como:

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

La aproximación al concepto de aprender a cuidar exclusivamente a personas con enfermedades terminales está implícita en la práctica diaria, sin embargo, ofrecer cuidados paliativos es diferente porque es esperanzador, para mejorar la vida del paciente y del cuidador. Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2014) definen como enfermedad terminal la situación donde concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica. Los elementos fundamentales son:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- Pronóstico de vida limitado.

Esta situación compleja produce una gran demanda de atención y de soporte, a los que se debe responder adecuadamente.

En la presente compilación temática, los planteamientos teóricos se justifican desde interpretar-entender-aplicar, los cuidados. Conociendo la diferencia existente sobre que es cuidar enfermos terminales y la peculiaridad del cuidado paliativo. Así Cuidar, es la esencia de la enfermería, es la expresión de mayor vivencia, en la realidad cotidiana observable en los espacios de atención de salud.

La palabra cuidado para enfermería según lo indica Ruymán Brito (2017) en su segunda acepción, se refiere a la acción de cuidar y procede del latín *cogitatus*, que significa pensamiento. Por otro lado, *logia* procede del griego logos, que significa ciencia. Así, la Cuidadología sería ¿la ciencia del pensamiento? o ¿la ciencia del cuidado? A priori, nos decantaríamos al ser más comprensible, por la segunda opción, aunque no deja de ser curiosa la anterior, como contradictoria de nuestra visión práctica y cotidiana de la Enfermería, donde la idea del cuidado enfermero va siempre vinculada a la acción más que al pensamiento, a una serie de intervenciones dirigidas, la mayoría de las veces, a restablecer la salud, mantenerla o promoverla. Que la raíz latina de la palabra cuidar, *cogitare*, signifique pensar es algo inesperado en cierto modo, pues la primera imagen que visualizamos al escucharla está relacionada, como se mencionó, con el “hacer”, con un cuidado artístico, plástico, estético y bello en ocasiones, manufacturado.

Entender y expresar: ¿Qué se hace?, ¿Por qué se hace? y ¿Cómo lo hace? para otros profesionales del equipo de salud, resulta complicado y minimizan u opacan la presencia del profesional en enfermería, sin embargo, en el “cómo se hace”, se mantiene en el origen cuando Florence Nightingale, eufórica, decidida y libre de prejuicios cumple el deseo de cuidar personas enfermas abandonadas, hacinadas e incluso maltratadas.

Desde Florence Nightingale, que pensaba que el enfermero debe tratar de situar al individuo en las mejores condiciones para que la naturaleza pueda actuar sobre él, a los conceptos actuales que afirman que la enfermería cubre las necesidades presentes en todos los individuos, se hace patente que su labor es estar junto al que sufre. (Orbegozo & Astudillo, 2003)

En aquella época, el cuidado paliativo fue desconocido, sin embargo, la respuesta se evidencia en la actualidad en muchos discípulos que encajan con conocimientos sólidos, utilizando modernos modelos conceptuales; durante el trabajo multidisciplinar, radica en mirar al paciente desde todas las ópticas que no limiten el acercamiento absoluto necesario para invadir con respeto su intimidad, cuya finalidad es consolidar la ayuda agradable en un contexto deleznable.

Muy familiar resulta tener acceso a establecer contacto o entendimiento con la dimensión espiritual, factor principal y frecuentemente presente en las unidades de cuidados paliativos, que forman parte de la identidad del rol enfermero, profesando la hospitalidad mientras se cuida en escenarios cobijados de incertidumbre y dolor, particularidad del cuidado al final de la

vida, cuando los tratamientos curativos llegan al límite, y se inicia la terapia paliativa haciendo énfasis en el control sintomatológico.

Según Runzer-Colmenares y Parodi (2019), la polisintomatología se exteriorizan de forma persistente, combinada y creciente, en relación a la intensidad, tiempo y duración. Es característica del paciente terminal y paliativo, situación que abruma a quien padece y pone de alerta a quien cuida, pues lo indispensable es aliviar la molestia sin importar el diagnóstico definitivo.

Los profesionales de enfermería, plantean objetivos en cada atención para lograr en menor tiempo posible confort y tranquilidad para el paciente, así como establecer metas a corto plazo dependiendo de las características individuales de las respuestas humanas asociadas al cuidado paliativo, entre ellas se tiene:

- a. lograr la independencia total;
- b. fácil adaptación a las restricciones corporales.

Las esferas de atención en el cuidado paliativo tienen igual interés, y el enfoque puede ser particular en el grado de afectación psicológico, físico y espiritual, centrando el resultado positivo o negativo, porque sería imposible aliviar la angustia mental sin mejorar la afectación física.

Los Cuidados Paliativos tienen un abordaje interdisciplinario y se enfocan en la prevención y alivio del sufrimiento, además de brindar soporte para mantener calidad de vida en personas que tienen enfermedades de pobre pronóstico, síntomas complejos y/o ausencia de tratamiento curativo. Los servicios que

brindan, suelen abordar las necesidades de los usuarios (paciente y su entorno) de tal forma que los síntomas sean detectados y manejados en todas las etapas de la evolución de la enfermedad del paciente y no solo en los últimos momentos de vida del paciente como suele pensarse. (OMS, 2020)

La esencia del cuidado paliativo, radica en controlar la sintomatología, aplicando estrategias adecuadas de comunicación con el paciente y familia, para fortalecer la empatía e iniciar el plan terapéutico; los objetivos son:

- a. mejorar la calidad de vida;
- b. minimizar sentimientos de impotencia y culpabilidad.

Generalidades del entorno del paciente paliativo

Síntomas comunes en pacientes paliativos

Los síntomas según se indica, son expresiones subjetivas pronunciadas a través del lenguaje, las cuales tienen en sus enunciados una gran cantidad de variables. El reto, refieren algunos autores, es descubrir no solamente el síntoma, sino los fenómenos que influyen en su percepción; conocerlos induce a un plan de cuidado exitoso. La multidimensionalidad de los indicios, requiere una evaluación y un tratamiento con estrategias personalizadas y multidisciplinarias. Evaluar es mucho más que cuantificar el síntoma, implica ayudar a verbalizar las necesidades. El identificar el síntoma solitario no resulta válido, sino se necesita acompañarlo con un tratamiento efectivo.

La asistencia sanitaria a pacientes con enfermedades crónicas degenerativas de mal pronóstico y en fase avanzada, desarrollan gran variedad y cantidad de síntomas muy comunes, pero con diferente grado de intensidad y duración, convirtiéndose para los profesionales en enfermería, en verdaderos retos porque necesitan ser valorados oportuna y correctamente para aplicar el cuidado específico en bien de conseguir aliviar al paciente, principalmente aquellos atendido en las unidades de cuidados paliativos, intentando calmar el sufrimiento y optimizar en lo posible su calidad de vida. A nivel de aparatos de cuerpo humano se evidencian, los siguientes:

- a. **respiratorios:** tos, disnea, hemoptisis, estertores, hipo;
- b. **urinarios:** edema;
- c. **neuropsíquicos:** insomnio, somnolencia, dolor, escaras, úlceras tumorales;
- d. **digestivos:** anorexia, pérdida de peso, náuseas, vómitos, disfagia, ictericia, hemorragia, ascitis;
- e. **síndromes urgentes:** hemorragia, dolor, náuseas, vómito, debilidad.

Los enfermos terminales sufren frecuentemente sintomatologías simultáneas que perturban, y el personal de enfermería debe controlar a corto plazo; están relacionado con la sensación de dolor, ciclo sueño-vigilia-descanso, disnea, ansiedad, náuseas, estreñimiento. Para su control, se establecen tablas con contenido bibliográfico resumido por síntomas, para garantizar la atención oportuna sin riesgo de cometer alguna imprudencia, impericia o negligencia.

El abordaje de los síntomas espirituales del paciente paliativo, se manifiestan como una conexión de aliento entre la trascendencia del paso de la dimensión terrenal a una espiritual, lo que permite interactuar entre el paciente vulnerable y los cuidados espirituales, con los cuales se guían comportamientos vivenciales de la enfermedad, el dolor y como situación de resolución, la muerte.

Cuando se habla del sentido del sufrimiento, no se puede pretender obtener una respuesta real, pero sí tendencias momentáneas de comprensión como un ligero faro en la distancia con efecto esperanzador, para librarse de todos los sentimientos que agobian la paz y la conexión con un ser creador y protector.

Los enfermeros son los testigos que comprenden el dolor y con la terapéutica lo alivian, sin embargo, en el dolor espiritual, adentrarse es correr el riesgo de equivocarse por la carencia formativa durante el transcurso de la carrera.

Lo evidenciado a nivel asistencial y expresado anteriormente, se fundamenta en lo referido por Cuartas-Hoyos (2019) quien concluye diciendo que: El manejo de las necesidades espirituales implica un esfuerzo por prevenir o aliviar el sufrimiento y generar factores protectores ante la frustración y el desánimo. Con esto, se busca transformar situaciones críticas en experiencias positivas para afrontar la enfermedad.

Pero el profesional de enfermería debe saber cómo reconocer las expresiones espirituales y formular planes de cuidado a partir del uso de diagnósticos reconocidos por la North

American Nurses Diagnosis Asociación (NANDA), como lo son: ansiedad ante la muerte (00147), desesperanza (00124) y sufrimiento espiritual (0066) (30). Como los demás síntomas espirituales, estas expresiones son subjetivas y complejas. A esto se suman la poca preparación del personal de salud, el desconocimiento generalizado sobre cómo tratar estos casos y la incomodidad por ser un tema tan personal. Estos factores hacen que todavía existan vacíos en el manejo de dichas necesidades e influyen en su uso limitado como diagnósticos de enfermería.

Aplicando los diagnósticos de enfermería para el caso de cuidados paliativos se tiene el siguiente Plan de Atención de Enfermería (PAE) por síntomas:

Tabla 1.

Problema: Síntomas Respiratorio-Disnea

Generalidades	Etiología	DISNEA Cuidados	En casos de crisis disneica	Medidas farmacológicas
<ul style="list-style-type: none"> • Sensación subjetiva. • Conciencia desagradable de falta de aire. • Necesidad de incrementar la fase ventilatoria. • Incide en el 40-60% de pacientes. • El 70% son broncogénicos. • En enfermedades terminales avanzadas es el síntoma principal y de mal pronóstico. • Es pluridimensional 	<p>Por Cáncer</p> <ul style="list-style-type: none"> • Distensión abdominal. • Obstrucción de la vía aérea. • Derrame pleural. • Ocupación del parénquima pulmonar. • Síndrome de obstrucción de vena cava superior. • Ascitis masiva. <p>Por el tratamiento</p> <ul style="list-style-type: none"> • Neumectemía • Radioterapia • Quimioterapia <p>Otras causas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Atelectasias • Anemia • Ansiedad • Insuficiencia cardíaca. 	<p>Ansiedad</p> <ul style="list-style-type: none"> • Limitar o recomendar el reposo absoluto o relativo. • Las costumbres de estilo de vida, deben recibir orientación desde enfermería al paciente para su modificación (abolir el hábito de fumar). • Realizar terapias respiratorias: ejercicios respiratorios, humidificar ambientes, drenajes posturales y percusión torácica. • Mantener higiene de mucosa oral. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ofrecer apoyo psicológico emocional. • Cumplir adecuadamente con el tratamiento médico prescrito. • Mantener cercanía de familiares en la sala de hospitalización. • Ambiente tranquilo, facilitar. • Posición anatómica confortable: fowler o semifowler. • Involucrar al paciente en el manejo y control de las situaciones de crisis. 	<p>Opioides</p> <ul style="list-style-type: none"> • Disminuyen: frecuencia respiratoria, sensibilidad capacidad respiratoria a la hipercapnia, precarga. <p>Ansiolíticos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tratamiento coadyuvante, disminuyen la ansiedad y la taquipnea. <p>Corticoides</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mejora la sensación de disnea asociada a • obstrucción de vía aérea. • Oxigenoterapia • Antibióticos • Diuréticos • Digoxina • IECAS • Transfusión de sangre.

Fuente: elaboración propia

Tabla 2.

Problema: Tos

TOS			
Generalidades	Etiología	Cuidados	Medidas farmacológicas
<ul style="list-style-type: none">• Expulsión súbita, ruidosa y violenta de aire de los pulmones.• Incidencia 50% de pacientes con cáncer avanzado.• Suele exacerbar otros síntomas (dolor, vómito, insomnio), incremento del sufrimiento	<p>Diversa y multifactorial: factores ambientales, irritación de vías respiratorias serosas, infección de vías respiratorias, derrame pleural, insuficiencia cardíaca, enfermedad pulmonar obstructiva crónica.</p> <p>Descartar: insuficiencia cardíaca, infección respiratoria, reflujo gastro esofágico y secundarismo a inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina.</p>	<ul style="list-style-type: none">• Realizar aspiración de secreciones y complementariamente drenaje postural.• Practicar técnicas al paciente para ayudar a fluidificar y movilizar secreciones.• Evitar estímulos que exacerban el reflejo tusígeno.• Mantener la humidificación ambiental.• Vigilar y administrar tratamientos prescritos.• Indicar la forma adecuada de toser: nunca en decúbito supino, siempre sentados.	<p>Tos húmeda productiva: Mucolíticos no irritantes.</p> <p>Tos húmeda no productiva: Codeína, dihidrocodeína, morfina.</p> <p>Tos seca: Antitusígenos de acción central.</p>

Fuente: elaboración propia

Tabla 3.*Problema: Hemoptisis*

HEMOPTISIS			
Generalidades	Etiología	Cuidados	Medidas farmacológicas
<ul style="list-style-type: none">• Expulsión de sangre acompañada de tos.• Presente en el 65% de pacientes con cáncer pulmonar.• Puede ser por nariz, oro faringe, bronquios.	<ul style="list-style-type: none">• Plaquetopenia, rotura de vasos sanguíneos, por esfuerzo repetitivos de tos.	<ul style="list-style-type: none">• Confirmar la hemoptisis, descartar sangrado de la orofaringe, nasofaringe o esofagogástrico.• Valorar gravedad cantidad, velocidad y reserva funcional respiratoria.• Localización del sangrado para adoptar las medidas terapéuticas iniciales. Es preferible adoptar posición decúbito lateral.• Mantener la permeabilidad de la vía respiratoria. Y administrar oxígeno.• Punción venosa.• Monitorización de FR, TA, FC y Sat O2.• Corregir las eventuales alteraciones de coagulación, anemia e hipovolemia.	<ul style="list-style-type: none">• Vigilancia, con el sangrado es en poca cantidad y ocasional.• Antitusígenos y ácido tranexámico, cuando el sangro empeora.• Respuesta terapéutica paliativa, en caso de agravarse.• En situación de hemorragia masiva y prolongada, actuar para realizar hemostasia, acompañada de sedación con morfina y midazolam, si la hemorragia no cede, mantener sedación hasta la expiración.

Fuente: elaboración propia

Tabla 4.

Problema estertores

ESTERTORES	
Generalidades	Tratamiento
<ul style="list-style-type: none">• Sonido estertóreo producido por la oscilación de las secreciones, principalmente en la hipofaringe, asociado a los movimientos respiratorios.	<ul style="list-style-type: none">• Postura semiplano.• Hioscina: para reducir las secreciones y tener efecto broncodilatador.

Fuente: elaboración propia

Tabla 5.*Problema: Hipo*

HIPO			
Generalidades	Etiología	Complicaciones	Tratamiento
<ul style="list-style-type: none"> • Reflejo respiratorio patológico por el espasmo del diafragma, que da lugar a una inspiración rápida asociada con un cierre de la glotis. 	<ul style="list-style-type: none"> • Irritación nervio frénico. • Irritación y/o elevación diafragmática (hepatomegalia, ascitis, masas subfrénicas). • Uremia. • Dispepsia. • Lesión cerebral. 	<ul style="list-style-type: none"> • Hipo agudo, molestias inmediatas. de corta duración. • Hipo refractario, complicaciones, psicológicas: ansiedad, insomnio, alteraciones del habla, fatiga. Interfiere con la alimentación, causa anorexia y deshidratación. 	<ul style="list-style-type: none"> • Corticoides y Procinéticos. • Para tratar causas reversibles, usar: <ul style="list-style-type: none"> • Clorpromacina, inhibe el centro del reflejo del hipo y se administra 10-25 mg/8 horas. • Valproato sódico se administra 500 a 1000 mg/día. • Bacoflen se administra 5-10 mg/8 horas.

Fuente: elaboración propia

Cuidados paliativos y el rol del profesional de Enfermería: control de síntomas al paciente paliativo

La enfermería como profesión independiente, presenta situaciones cambiantes en la sociedad y en los gremios organizacionales que no afecta el espacio profesional individual introductorio y avanzado del cuidado, además está demostrada la capacidad de afrontamiento en las demandas de atención con eficacia cumpliendo los retos del entorno. Es evidente que las intervenciones de enfermería, denotan profundidad teórica, precisión en la habilidad y la destreza que garantizan la práctica del cuidado, y son definidos con lenguaje propio, diferente a otras ciencias de la salud.

Luego de evidenciar científicamente el abordaje desde la enfermería, en el manejo de síntomas desagradables se tiene el Modelo Conceptual del Manejo de los Síntomas (MCMS), que presenta características dentro de su organización empírica, teórica y estructura conceptual, que accede a ser aplicado en el área de investigación y en el área clínica de una manera humilde, la cual puede demostrar aportes novedosos en la ejecución de un cuidado soportado por un modelo conceptual de enfermería o el desarrollo de una investigación con un sustento teórico sólido y novedoso, totalmente pertinente para cualquier fenómeno; este ha sido utilizado con evidencia de grandes resultados en la generación de relevantes y nuevos conocimientos para la práctica como para la investigación.

El modelo de manejo de síntomas se implantó por primera vez en el año de 1994, algunos trabajos de la teoría del mismo modelo de síntomas de Sorofman y del modelo de autocuidado

de Dorothea Orem, valiéndose como marco de referencia para mejorar el abordaje de los síntomas desde la experiencia, estrategias de manejo y resultados de los mismos (Jaramillo García, Olivares, Sastoque & Acosta, 2018).

Inmersa en la práctica profesional en todos los ámbitos: clínicos, quirúrgicos, maternos, comunitarios, se encuentra la base científica, requerida en otros ámbitos de la enfermería como es el caso particular del cuidado al paciente paliativo, para facilitar: entrega con entera al humano sufriente, optimizar relaciones interpersonales fluidas con la comunicación asertiva, y la evaluación autocrítica del desarrollo del trabajo interdisciplinar. Elementos circunstanciales necesarios para conceptualizar la esencia funcional del cuidado en contextos donde el diario vivir es la expresión de emociones de dolor, sufrimiento moral y físico y muertes esperadas, como lo dice Neruda (1999) en uno de sus poemas

La muerte está en los catres: en los colchones lentos, en las frazadas negras vive tendida, y de repente sopla: sopla un sonido oscuro que hincha sábanas, y hay camas navegando a un puerto en donde está esperando, vestida de almirante.

Los cuidados de enfermería al paciente paliativo se convierten en un desafío absoluto para los enfermeros, cuando la atención se encamina al control de síntomas; situación que desborda en el aseguramiento de la dignidad humana, fundamentado en el respeto, autonomía y velar por los derechos del paciente.

Se enfatiza en acompañar en la soledad: física, espiritual, afectiva, exaltando la dignidad humana, promocionando la atención de enfermería en cuidados paliativos desde la gestión global del cuidado, aspecto a conseguirse desde el entendimiento progresivo e integrativo de:

- a) todos los profesionales enfermeros;
- b) del dominio de competencias propias y específicas;
- c) de la aplicación-ejecución de la investigación basada en evidencias.

Los ítems enunciados, favorecen la práctica enfermera de calidad y da muestras de un quehacer profesional y humanizado en el espacio paliativo.

Elementos comunes para el control general de síntomas, en relación con las teorías de enfermería

En la praxis, el enfermero con los referentes teóricos converge hacia la orientación del cuidado desde dos perspectivas: humanista y existencialista, cuya direccionalidad conduce a elevar la dignidad del paciente paliativo hasta el final de su vida. El norte de la atención del cuidado de enfermería es comprender e intervenir en momentos experienciales relacionados con la salud, enfermedad, dolor, angustia y sufrimiento, entregando todo el potencial humano innato, el personal formado académicamente para cuidar. El profesional recibe bases sólidas, científicas y como ingrediente principal, cuidan desde la perspectiva humanística involucrándose con el paciente y la familia mediante acciones y comunicaciones asertivas y apropiadas, para impulsar bienestar al paciente y todo el núcleo que lo rodea (Pérez, Quijano, & Góngora, 2017).

A pesar del desarrollo de los cuidados paliativos, es común la queja de dolor no controlado en pacientes con cáncer. De allí que el tratamiento y alivio del dolor se convierta en un derecho humano. Así el profesional de enfermería es uno de los principales eslabones de la atención multidisciplinaria del dolor y su tarea de cuidar se apoya en el respeto de los principios éticos.

En este caso, Domínguez Cruz (2019) indica algunas consideraciones éticas para el cuidado de pacientes con dolor por cáncer, concluyendo:

- La enfermería como profesión reconoce, desde sus orígenes, el valor del cuidado, este se sustenta en el respeto de los principios éticos en la práctica profesional.
- El cuidado a pacientes con dolor por cáncer presenta una alta connotación ética.
- La competencia profesional, los principios éticos y morales, la colaboración en equipo multidisciplinario y la participación de la familia, están unidos de manera indisoluble.
- En el hogar del paciente con dolor por cáncer se desarrolla el mayor número de intervenciones, se presenta la comunicación como la mejor manera de cuidar al paciente.
- El escaso dominio de conocimientos para tratar el dolor viola los principios éticos de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.
- Al no intervenir con técnicas coadyuvantes a la intervención farmacológica, se pierde de vista la perspectiva integral del dolor, sobre todo cuando se trata de la dimensión espiritual como parte intrínseca del ser humano.

Para evidenciar el esfuerzo y dar valor al desarrollo profesional con aportes concretos, se indica la fundamentación a tener en cuenta en la planificación de cuidado (Bellido Vallejo y Lendínez Cobo, 2010) siendo estos:

1.- Evaluar antes que tratar: en enfermería el control de síntomas es una función independiente y de competencia exclusiva luego de la revisión integral basada en la valoración de las necesidades humanas básicas propuestas por Virginia Henderson; la particularidad radica en identificar los problemas reales y potenciales que se evidencian como síntomas específicos y aplicar el proceso de atención de enfermería. Ejemplo: necesidad básica respiratoria, alteración disnea. Se evalúa el grado de afectación y se realiza el tratamiento mediante acciones como: medición de oxihemoglobina, prestar ayuda ventilatoria.

En el libro *The nature of nursing* (La naturaleza de la enfermería, 1966) Virginia Henderson ofrecía una definición de la enfermería, donde otorga a la enfermera un rol complementario/suplementario en la satisfacción de las 14 necesidades básicas de la persona. El desarrollo de este rol, a través de los cuidados básicos de enfermería, legitima y clarifica la función de la enfermera como profesional independiente en sus actividades asistenciales, docentes, investigadoras y gestoras, al tiempo que ayuda a delimitar su área de colaboración con los restantes miembros del equipo de cuidados.

A continuación, se destaca que la utilización de una de las teorías de enfermería, permiten fundamentar acertadamente un fenómeno, y describir para explicar cómo la concatenación del

postulado teórico, permite evidenciarse en la práctica del cuidado al paciente paliativo. La función de una teoría es documentar de forma concreta un fenómeno; describir y explicar la forma como uno o más conceptos pueden ser evidenciados en la práctica.

2.- Explicar las causas de estos síntomas: Hildegard Peplau, con su teoría de las relaciones interpersonales, permite a los enfermeros expresar según el nivel de competencia profesional, orientar al paciente y familia sobre las fases fisiopatológicas de las experiencias desagradables que afectan el equilibrio hemodinámico, y radica que la naturaleza del cuidado tiene implícita la educación mediante la explicación a la realidad de la complejidad humana, sobre la comunicación y relación recíproca entre personal de enfermería y personas con sintomatologías específicas. Por ejemplo, el dolor cuando es percibido, se articula al origen, duración, intensidad e irradiación, y el paciente lo manifiesta e interroga ¿por qué?, entonces no se debe dudar de su manifestación, y entender que el dolor propio siempre es insuficiente y el ajeno, siempre es exagerado; inmediatamente, aplicar orientación, identificación, explotación y resolución de la interacción, para colaborar mutuamente y resolver el problema juntos y de forma productiva.

Lo fundamental en este tipo de cuidado, son el paciente y la familia. Ellos están considerados el eje sobre los cuales giran actividades sanitarias, apropiadas en cualquier etapa de una enfermedad grave o crónica. Por ejemplo, un paciente con enfermedad terminal, es poli sintomatológico y puede ser tratado según el síntoma presente, en caso de dolor e inapetencia, ansiedad y/o falta de sueño. Esta teoría describe la importancia de la relación enfermera-paciente como un proceso interpersonal

significativo, terapéutico. Analiza cuatro experiencias psicobiológicas que obligan a los pacientes a desarrollar respuestas destructivas o constructivas frente a: necesidad, frustración, conflicto y ansiedad.

Para Peplau en la relación enfermera- paciente se identifican cuatro fases, que tienen como punto de partida la orientación y continúa con la identificación, explotación y resolución. Complementación que hace Mastrapa et al., (2016) quienes refieren, además, que la vida de los seres humanos se manifiesta a través de relaciones entre semejantes, estas se desarrollan en el seno de grupos e instituciones. El hombre como ser social, está sujeto a relaciones interpersonales que se promueven entre personas que se conocen o no. Estas van a jugar un rol importante en la actividad humana y están mediadas por la comunicación. En enfermería, se establecen relaciones con el paciente y familiares, de modo que le permita a la enfermera favorecer la relación terapéutica, satisfacer las necesidades del paciente y brindar cuidados de enfermería.

3.- La estrategia terapéutica siempre será mixta: el modelo bifocal de Carpenito (2015) para la práctica clínica, fortalece la estrategia terapéutica desde el enfoque biomédico y la toma de decisiones de enfermería con la creación de planes de cuidados estandarizados, que, a partir de la identificación de problemas independientes propios de la disciplina, se relaciona con los problemas interdependientes para colaborar con otros profesionales del equipo de salud. Cuando Carpenito (2015) en su teoría, expresa la identificación de problemas independientes, no exime los espirituales, indispensables en el cuidado al paciente paliativo, considerando toda la expresión trascendental del ser

humano que para ser cuidado, no es preciso tener una prescripción médica o protocolos de atención establecidos, porque el cuidado también se trasmite a través de una mirada compasiva, una caricia oportuna, o simplemente guardar silencio mientras el paciente paliativo expresa sus emociones. Todo surge en la relación personal existente y cómo interactúan a través de la relación terapéutica, por tanto, mantener la alerta cuando el paciente paliativo siempre presenta necesidades espirituales que pueden ser percibidas.

Carpenito (2015) defendió la distinción entre médico y enfermero y, respecto a polémica prescripción enfermera, señaló que “no tiene sentido que en España cualquier persona pueda ir a una farmacia y comprar ciertos medicamentos, pero que las enfermeras no puedan prescribir ninguno.” Así mismo, hizo hincapié en la importancia de la figura del enfermero, ya que su labor es diferente de la del médico y esencial para el paciente.

Algunos de los pacientes que acuden a mi consulta me preguntan cuál es la diferencia entre el médico y yo. Entonces les respondo: cuando termine, tú me dirás cuál es la diferencia. Al final de la visita les pregunto y, entonces, ellos responden: tú me escuchas, explicaba la enfermera. (Carpenito, 2015)

4.- El tratamiento individualizado: la Asociación Española de Enfermería de Salud Mental (2015) considera que la práctica de la atención individualizada, confirma la realidad expresiva del cuidado, que precisa de tratamientos específicos, dolorosos, invasivos, a largo plazo. Joyce Travelbee, en relación al tratamiento individualizado, expresa, que, al momento de instaurar tratamientos, es cuando mejor se dan las relaciones

interpersonales, así los enfermos son mirados desde la óptica de sujeto y no de objeto de atención. Cuando el paciente enfrenta las adversidades en el deterioro de la salud, es responsable de tomar decisiones, y no ser influenciados por el personal de enfermería.

Los conceptos definidos por Travelbee fueron enfermería, ser humano, sufrimiento, comunicación, dolor, esperanza. Cuando se implanta la terapéutica no se deben descuidar en el paciente paliativo:

- a. el encuentro original, que favorece la confianza en la práctica del cuidado terapéutico individualizada;
- b. la revelación de identidades, particularidad que surge en el trato diario y que el paciente y la enfermera tienen apertura para expresar efectos producidos por la aplicación del tratamiento individualizado;
- c. la empatía, Travelbee, afirma que ser empáticos es sentir el dolor del paciente en el propio corazón de la enfermera, cuando siente también que el tratamiento individualizado no restablece la salud;
- d. la simpatía, en el tratamiento individualizado existe el deseo del alivio inmediato;
- e. la compenetración, mediante el tratamiento individualizado, se ejecutan acciones para aliviar el dolor y el sufrimiento, es decir los pacientes tienen fe y confían en la enfermera.

Por tanto, la teoría de Travelbee, permite determinar que la esencia en el tratamiento individualizado es permitir libremente la expresión de emociones, para mejorar la calidad de vida del

paciente paliativo, con o sin esperanza de recuperación. Para Travelbee, la Enfermería también es un arte y lo comprende como el uso consciente de la propia persona en la práctica de cuidar, ayudando y acompañando a otros en sus procesos de desarrollo psicosocial y de recuperación de enfermedades mentales. Se percibe el cuidado enfermero en forma integral, es decir, comprensivo y dinámico, que se va desarrollando a medida que el profesional integra en sí mismo saberes empíricos, éticos, estéticos, personales e interculturales sobre la persona, siempre en riesgo de vivir crisis emocionales. El propósito de la enfermera es en primer lugar, comprender la situación que vive la persona, familia o grupo, y a partir de esa comprensión, establecer una relación de ayuda.

5.- Monitorización de síntomas: según la argumentación personal, se escoge el modelo teórico de Florence Nightingale, porque desde las valoraciones propias de la enfermería (necesidades básicas, patrones funcionales y dominios enfermeros) también desarrollan el razonamiento inductivo para deducir las leyes de la salud, lo que implica aplicar acciones a partir de las manifestaciones y hallazgos sintomatológicos para monitorizar y consolidar mediante registros (bitácoras) todas las manifestaciones generadoras de alteración del equilibrio hemodinámico. Para monitorizar un paciente paliativo no se confía solo en el monitor o en equipo extracorpórea colocado sobre el paciente, sino que el razonamiento inductivo de los enfermeros parte de la observación directa, examen físico y análisis de datos cuantificables, medibles en frecuencia. Los parámetros fisiológicos también pueden ser monitoreados según la patología y el nivel de afectación. El control encierra la cuantificación y cualificación de las constantes vitales

(temperatura, tensión arterial, pulso y frecuencia respiratoria), medición de ingesta y excreción de líquidos, peso diario. La presión arterial puede medirse mediante un esfigmomanómetro automático; también se puede utilizar un sensor transcutáneo de oximetría del pulso.

En la monitorización de síntomas los profesionales en enfermería deben:

- a. Conocer y fundamentar los procesos fisiológicos y patológicos, para tomar decisiones en el cuidado.
- b. En el paciente paliativo por considerarlo de estado crítico, es fundamental monitorizar la pulsioximetría, cuyos resultados permiten evaluar la condición del estado de salud.
- c. En áreas de atención de pacientes paliativos, el personal de enfermería, debe mantener la responsabilidad exclusiva de la monitorización de síntomas.
- d. Importante reconocer que las tendencias en las observaciones son importantes y que las variaciones dependen de la condición individual de cada paciente.
- e. Los resultados obtenidos de la monitorización, deben ser registrados y analizados para mejorar la calidad de la acción del cuidado.

El fundamento de la teoría de Nightingale es el entorno: todas las condiciones y las fuerzas externas que influyen en la vida y el desarrollo de un organismo. Nightingale describe cinco componentes principales de un entorno positivo o saludable: ventilación adecuada, luz adecuada, calor suficiente, control de los efluvios y control del ruido (Carrillo Algarra, 2020).

6.- Atención a los detalles: Jean Watson, en su premisa expresa que el nivel de espontaneidad y autenticidad de la expresión que manifiestan los profesionales de enfermería, están relacionados con la magnitud vivencial armónica y expresiva del cuidado, aspecto relevante, generador, lleno de juicios positivos en el momento que ejerce su práctica profesional, enfatizando en detalles mínimos y máximos evidenciados al ofertar atención al paciente paliativo.

Coincidiendo con el postulado de Watson, el cuidado tiene particularidades norteadoras hacia la magnificación total de la práctica asistencial con la práctica humanizada, con significancia en la atención a los detalles del proceso evolutivo del avance de la enfermedad. Descuidar una etapa del proceso de atención de enfermería, puede traer resultados nefastos para el paciente, porque los significados del cuidado dependen de la dinámica asistencial y la capacidad profesional de quien la ejerce.

Entender el cuidado desde la objetividad meticulosa de enfatizar sobre los detalles en las fases patológicas individuales, es humanización revertida en la seguridad y calidad del cuidado, para mejorar los resultados de las intervenciones. La práctica y experiencia de cuidar, se torna con alta sensibilidad en estar siempre para otros, sin importar condicionantes del contexto, porque la decisión de ofrecer cuidados de enfermería es propia, razonada y con convicción, para vivir experiencia con personas no conocidas con limitaciones de independencia y autonomía, comprendiendo que los pacientes están a merced de sus enfermeras y alejados de su estructura social y familiar, todos esos detalles son atendidos de forma singular y propia.

A continuación, se enlistan varias actividades relacionadas con la atención a detalles, que los profesionales en enfermería deben enfatizar en el cuidado al paciente paliativo:

- a. cumplir con la valoración de las necesidades básicas fisiológicas, psicológicas y sociales que afectan la calidad de vida del paciente;
- b. entablar relación de confianza, con pertinencia a que favorezca estar presente en lo más íntimo del paciente con la finalidad determinar mínimos detalles, hacia la atención oportuna humanizada y paliativa;
- c. asesorar al paciente y familia, sobre cambios observados y percibidos, para no obviar ningún punto de la valoración terapéutica realizada por enfermería;
- d. empoderarse del paciente, las 24 horas del día, la continuidad de los cuidados garantiza la observación de mínimos detalles de la condición clínica del paciente;
- e. comunicarse asertivamente con los turnos entrantes y salientes, en la identificación de necesidades del paciente, manifestadas u observadas.

Cada uno de los elementos que se relacionan, en la teoría de Jean Watson y la inteligencia emocional al ser contextualizado, implica la presencia de un proceso reflexivo, sistemático, controlado y crítico de su objeto, basado en el método científico, que responda siempre a la búsqueda, planteamiento y solución de los problemas surgidos en la vida de los hombres. Cada uno de estos factores, tiene un componente fenomenológico dinámico relacionado con las personas a las que se les brindan los cuidados (Izquierdo Machín, 2015).

7.- Dar instrucciones correctas, sencillas y completas del tratamiento: para Calixta Roy, la atención según su teoría se fundamenta en realizar análisis significativos de interacciones específicas entre médicos y enfermeros, a partir de dar y recibir las instrucciones sencillas y completas para la ejecución del tratamiento, por tal razón, el cuidado en este sentido no se debe alejar de los cinco elementos esenciales plantados, que son:

- a. **Paciente:** persona vulnerable, a merced del cuidado terapéutico.
- b. **Meta:** lograr respuestas terapéuticas positivas, en caso contrario mejorar la calidad de vida del paciente paliativo.
- c. **Salud:** concepto y auto concepto de percibir cambios hemodinámicos según haya salud o enfermedad.
- d. **Entorno:** espacio físico-social, inundado por influencias que permiten el desarrollo armónico del paciente, con una condicionante patológica influyente.
- e. **Dirección de actividades:** es posible indicar muy preciso, la aplicación de conductas de autocuidado a nivel domiciliario para el paciente que es devuelto a su hogar, la adaptación en el medio hospitalario no favorece en la calidad de vida y en el bien morir, puesto que los estímulos focales, contextuales y residuales, porque en orden secuencial:
 - a. afectan en tiempo determinado, de forma inmediata y directa;
 - b. los estímulos nocivos exacerban el impacto sobre la salud, re-estimulando la afectación focal;
 - c. la influencia de las creencias comportamentales del cuidado de la salud, puede tener efectos indeterminados en caso de fallo en su práctica diaria.

Roy basa su modelo en el trabajo de Harry Helson en psicofísica, además aplica los conocimientos de otras ciencias como la fisiología. Estuvo influida por la capacidad de los niños para adaptarse a los cambios más significativos, hecho que observó cuando trabajaba en enfermería pediátrica. El modelo de Roy es determinado como una teoría de sistemas con un análisis significativo de las interacciones. La terminología proviene de otras disciplinas distintas a la enfermería, por lo que dificulta su aplicación en el campo “cuidado enfermero” y pierde el objeto de estudio. El modelo partiendo de lo deductivo –es decir de otras ciencias- se queda en definiciones, no diciendo como aplicarlo a los cuidados de enfermería, no demostrando lo que define. La finalidad de “el por qué y para qué” del modelo en el proceso de cuidar, no lo explica (Carrillo Algarra, 2020).

8.- Síntomas constantes en el tiempo, por lo tanto, tratamiento preventivo: para enfermería, en la atención al paciente paliativo, justifica sus cuidados desde la consecución del logro de metas, postulado teórico de Imogene King. Las enfermedades terminales crean efectos en la salud del sujeto que las sufre, porque restringe su participación en actividades habituales y redundan negativamente en la calidad de vida física y social, desde el logro de metas en los síntomas constantes en el tiempo, por lo tanto, tratamiento preventivo; las acciones confluyen hacia dos dimensiones:

- a. **Sistema personal:** valorando datos objetivos y subjetivos de la patología con técnicas de examen físico, usando preguntas de fácil entendimiento, como, por ejemplo: ¿Qué cambios ha presentado?, y sobre la respuesta, crear

un plan de cuidados con el objetivo de lograr reorganizar la estructura del proceso salud-enfermedad del paciente, siempre orientados desde: percepción, el yo, crecimiento y desarrollo, imagen corporal, espacio y tiempo.

- b. **Sistema interpersonal:** acentuando el logro de metas mediante las variables de: interacción, comunicación, transacciones, rol, estrés.
- c. **Sistema social:** es decir, la parte de la administración de enfermería, con las variables: organización, autoridad, poder, estatus, toma de decisiones.

9.- Revisar: Faye Glenn Abdellah, aplica el método de resolución de problemas, para aplicarse con el proceso de atención de enfermería, para integrar la actitud con la ciencia, porque las capacidades y técnicas utilizadas en la enfermería están para ayudar a la gente, enfermos o no y cubrir sus necesidades de salud. Por tanto, especificando con el paciente paliativo se debe revisar la totalidad de sus problemas, porque la patología terminal es degenerativa, entonces en el cuidado de enfermería, en este caso, se aplican la tipología de los 21 problemas de enfermería, integrando la teoría y la práctica, que sirve de guía para identificar y resolver problemas en los pacientes a partir de la revisión integral del paciente y el entorno.

Desde la atención de enfermería, revisar implica:

- a. Perpetuar la asistencia del paciente, analizando los 21 problemas de enfermería en todas las unidades de cuidados paliativos.
- b. Vincular en la revisión de la atención paliativa, la

formación en bioética, para enfermeras y poder determinar acertadamente los conocimientos del lenguaje concreto de los términos eutanasia, ortotanasia y distanasia.

- c. Entretejer los conocimientos, habilidades, y valores necesarios para atender de manera eficiente, eficaz y oportuna al paciente paliativo.

Sigue un modelo inductivo. Las prácticas inductivas no definen, por tanto, no define que es enfermería. King, intenta definirlo desde la teoría del logro de metas, que se basa en los conceptos de sistemas personales e interpersonales, entre ellos: interacción, percepción, comunicación, rol de transacción, estrés, crecimiento y desarrollo, tiempo y espacio. La enfermería, es para ella, el estudio de las conductas y del comportamiento, con el objetivo de ayudar a los individuos a mantener su salud, para que estos puedan seguir desempeñando sus roles sociales, teniendo en cuenta la teoría y método de enfermería (Carrillo Algarra, 2020). Se observa, por tanto, una clara dependencia de las teorías de la psicología.

10.- No limitar el tratamiento al uso farmacológico: la práctica de enfermería, con el desarrollo simultáneo de la ciencia y la sociedad, alcanza el entendimiento de fenómenos encontrados durante la asistencia y el cuidado. Patricia Benner en su postulado teórico del aprendiz al experto, permite el desarrollo de habilidades necesarias en el grupo de enfermeros sobre el aprendizaje progresivo que facilita la atención a los pacientes cada vez con mejores destrezas y conocimiento teórico para justificar cada actividad.

Los enfermeros/as que desarrollan actividades asistenciales a diario enfrentan procesos de aprendizaje, creando experiencias propias de la práctica clínica, más aún cuando su ejercicio profesional es realizado en ambientes organizados que garantizan la plenitud de sus acciones; además la capacidad cognitiva es la principal herramienta para actuar con gran amplitud en el ámbito clínico, como es el caso de su rol principal e independiente en la administración de fármacos.

Los niveles de adquisición de habilidades desarrollados por la Dra. Benner son utilizados como documento de partida para evaluación continua del profesional de enfermería porque establecen en forma precisa la etapa en la cual se ubica y determina el mejoramiento que debe realizar para lograr los atributos que le permitan ascender a cada uno de los niveles de competencia. Con base en lo descrito por Benner, es necesario analizar las implicaciones que conlleva la rotación de personal porque en el nuevo cargo la (el) enfermera (o) competente, tiene una regresión, se comportará como un aprendiz, situación que afecta la calidad del cuidado, de la formación y en general la efectividad de su labor, generando insatisfacción y disminución de la autoestima (Carrillo Algarra, 2020).

Cuidados paliativos, y rol del profesional de enfermería

Los cuidados paliativos son un enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente

mortales. Incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales, según la OMS (Sepúlveda Bermedo, 2008).

En este mismo orden de ideas, la OMS promueve el desarrollo de los cuidados paliativos desde el inicio de los años ochenta, donde inicialmente, se vincularon sólo al cuidado de pacientes de cáncer, particularmente durante la fase terminal. Con el tiempo, el concepto fue evolucionando y actualmente comprende, no sólo a pacientes oncológicos, sino también a todos aquellos que sufren enfermedades o dolencias potencialmente mortales. Como el objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, el enfoque actual pone énfasis en abarcar todas sus dimensiones tanto físicas como sociales, emocionales y espirituales, según la perspectiva de la OMS para el desarrollo de cuidados paliativos en el contexto de programas de control de cáncer en países en vías de desarrollo de (Sepúlveda Bermedo, 2008).

La atención de enfermería, permite la interacción del paciente paliativo como un bien común de armonizar un contexto conflictivo cargado de desesperanza y ansiedad. Las funciones del personal de enfermería son variadas y diferentes entre sí:

- parten desde la identificación de las necesidades del paciente, para después planificar, ejecutar y valorar los planes de cuidados;
- inmiscuirse en las creencias, cultura valores del enfermo y

la familia. Es necesario lograr la empatía;

- crear relación de confianza suficiente de tal forma que el paciente perciba el apoyo, y muy simple también, otras funciones son de:
 - amistad,
 - guía espiritual,
 - acompañante,
 - cómplice.

Pero siempre con las características de respeto, cuidado y ciencia.

Para el grupo de enfermería, creer en la igualdad de atención desde el equipo multidisciplinar de salud para el paciente paliativo, radica en que el único objetivo para todos es manifestarse oportunamente cuando el enfermo necesite de ayuda; la radicalidad está en que los beneficios se irradian a la familia y todo el contexto social.

Es esencial que la esfera física, social y espiritual, debe ser atendida desde el centro, es decir, con la persona vulnerable en situación de riesgo. Para enfermería, el enfoque está en el manejo y el control en los síntomas, aliviar el dolor, suplir ayudas ventilatorias en alteraciones de la respiración, practicar terapias alternativas para ayudar con la estabilidad del ciclo sueño-vigilia-reposo. A los enfermeros, cuando dan cuidado paliativo, también son testigos del miedo que manifiesta el paciente, porque experimenta la cercanía de morir, los familiares se invaden de tristeza, aspectos influyentes en la psiquis del personal de enfermería, porque el dolor no les resulta ajeno por la

convivencia diaria efecto del cuidado directo. La ansiedad empeora los síntomas físicos, y el apoyo brindado por el personal de enfermería consiste en no hacer juicios de valor, manteniendo la escucha activa.

Para resaltar citamos puntualmente un fragmento de Cicely Saunders, enfermera pionera de los cuidados paliativos, mujer consciente de las carencias en los cuidados hospitalarios que experimentaban los pacientes incurables antes de morir. Su convicción puede resumirse en la frase que recoge en su obituario en la revista *Pain*:

Usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad. (San Martín & Lekuona, 2016).

Los cuidados de una enfermera en este ámbito han de ser «cercaños, integrales, dirigidos al enfermo y a la familia», resume. Por su parte, concreta que estos deben dirigirse en cuatro esferas: «cuidando los síntomas físicos de la enfermedad, dando confort, administrando medicación y enseñando a manejarla, realizando intervenciones avanzadas (curas de vías centrales, curas de heridas tumorales) así como los cuidados generales ante una persona que va perdiendo autonomía» (Monleón, 2017).

Además, explica, que el papel de la enfermera también es clave en el ámbito psicológico. «Las enfermeras deben cuidar la esfera psicológica, deben apoyar y ayudar a afrontar la situación y deben colaborar para disminuir el estrés», explica la enfermera de paliativos. En conclusión, «la enfermera tiene el papel de

cuidar el sentido de la vida del paciente», concreta. La enfermera experta en cuidados paliativos: una dosis de vida para los enfermos (Escuela de ciencias de la salud, s.f.).

Cuidados paliativos, en relación a los objetivos del cuidado enfermero

Según la OMS, los objetivos de los cuidados paliativos son satisfacer las necesidades de salud o suplir temporalmente alivio a pacientes en condiciones de desahucio, plantea objetivos para determinar la eficacia del cumplimiento que involucra a grupos de profesionales inmersos en salud, para organizar las pautas terapéuticas asistenciales.

- a. alivian el dolor y otros síntomas angustiantes;
- b. afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal;
- c. no intentan ni acelerar ni retrasar la muerte;
- d. integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente;
- e. ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte;
- f. ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo;
- g. utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado;
- h. mejoran la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad;
- i. pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que

pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejores complicaciones clínicas angustiosas.

Enfermería, adopta como suyos los objetivos, especificados que la OMS plantea y pública para libertad de uso, sin embargo, por diferencia de las competencias técnicas profesionales, el equipo de enfermería, en cada acción de atención directa, se fundamenta con metas a corto, mediano y largo plazo, por tanto, para cuidar pacientes paliativos, se detallan los siguientes, tomando en este documento como referencia, los objetivos planteados por la Asociación Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2014) por tanto, se crean desde la necesidad de los autores para orientar el cuidado en los profesionales de enfermería:

- comprender la realidad de la humanización, de Watson, para garantizar al paciente el bienestar emocional y manifieste como percibe el cuidado recibido;
- interpretar las respuestas humanas fisiológicas, unidas a la satisfacción de las necesidades básicas, planteadas por Henderson, y que están alteradas por padecer un proceso mórbido degenerativo terminal;
- pautar técnicas en el manejo de alteraciones emocionales, según Klein, para procurar equilibrio físico, psíquico y ambiental del paciente paliativo;
- integrar a la familia a los cuidados que necesita el enfermo, según Travelbee, para que el proceso de interacción, disminuya el estrés y el sufrimiento;
- planificar un plan de cuidados domiciliarios, según Orem, aplicando la teoría del autocuidado, para

lograr independencia del paciente según su nivel de afectación que presente por padecer enfermedad terminal;

- cumplir con el cuidado respetando los valores culturales y del estilo de vida del enfermo, según Leininger, a fin de perseverar y mantener el bienestar de la persona, en un entorno cambiante de difícil adaptación;
- promover cuidados de salud, para el paciente paliativo y la familia, según Allen, mediante el estímulo motivador, para el aprendizaje en el contexto en el que la salud y hábitos se aprenden;
- descubrir e incrementar técnicas del cuidado para el enfermo según Ropper, con el fin de integrar la atención de enfermería en el conjunto de fenómenos para restringir, suprimir o advertir emociones de impotencia;
- mantener el entorno del paciente en óptimas condiciones de higienes según Nighthingale, para prevenir reinfecciones o adquirir enfermedades oportunistas, mejorando la seguridad del enfermo terminal;
- favorecer el contacto físico y las muestras de afecto, para transmitir confianza y seguridad, acciones que alivian miedos y ansiedades según Martinsen, que, en la filosofía de la asistencia, puntualiza las acciones de enfermería realizadas en bien del paciente.

A modo de reflexión, por las vivencias experimentadas, cuando un paciente siente la proximidad de la muerte, y la manifiesta en estado de conciencia, el personal de enfermería, plantea planes de atención basados en valores para ayudar a manejar con menor intensidad la ansiedad y la tristeza.

Cuidados paliativos y el proceso de atención de enfermería

La enfermería abarca la atención autónoma y en colaboración dispensada a personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o no, y en todas circunstancias. Comprende la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y la atención libre a enfermos, discapacitados y personas en situación terminal (OMS, s.f.).

En 1974, la OMS definió al Proceso Atención de Enfermería (PAE) como componente de la profesión (el cuidado) y actualmente es una de las pocas técnicas establecidas a nivel mundial en el cuidado profesional (Martorell, 2020).

El PAE es un término que se aplica en un sistema de intervenciones propias de enfermería para el cuidado de la salud del individuo familia y comunidad, implica el uso del método científico para la identificación de las necesidades y lo integran 5 etapas: valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación. Como todo método, sus etapas son sucesivas y se relacionan entre sí. Aunque el estudio o análisis de cada una de las etapas se hace de forma independiente, tiene un carácter metodológico, ya que, en la puesta en práctica, ninguna es ajena a las demás, por el contrario, se relacionan de manera directa; su ejecución permite la integridad de los cuidados, cubrir los intereses y necesidades que el usuario manifiesta para el cuidado de su salud (Gayosso & Sánchez, s. f.).

Valoración: la valoración de enfermería, es un proceso planificado, sistemático, continuo y deliberado de recogida e interpretación de datos sobre el estado de salud del paciente, a través de diversas fuentes. En esta primera fase, se identifican los

problemas reales y potenciales, físicas, psico-emocionales, espirituales y sociales. La valoración al paciente terminal permite establecer cuidados que contribuyen a mantener la calidad de vida y ayudar en la satisfacción de necesidades.

Realizar la valoración del estado funcional de un paciente paliativo, implica para las enfermeras abordar en:

- Estado funcional hemodinámico, determinando las estructuras corporales afectadas.
- La influencia del entorno, que afecta al equilibrio, generando alteración orgánica y necesidades insatisfechas, postuladas de Virginia Henderson.
- Es válido realizar la valoración por la revisión de los patrones funcionales, planteados por Marjorie Gordon, enfatizando en el estado psicológico.
- Para la atención al paciente paliativo, se pueden usar en la valoración, las necesidades básicas o los patrones funcionales, las dos postulaciones teóricas sirven para aplicar en la atención clínica ambulatoria u hospitalaria.

Usar escalas de valoración, también facilitan mejorar la atención:

1.- Escala de valoración funcional de Karnofsky, llamada KPS, usada para medir la capacidad de los pacientes con cáncer de realizar tareas rutinarias. Los puntajes oscilan entre 0 y 100: un puntaje elevado significa mejor capacidad de realizar las actividades. En ella se puntúa también, la determinación del pronóstico, medir cambios en la capacidad funcionamiento corporal.

Tabla 6

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

Nota. Karnofsky, Abelman y Graver. (2015). *Escala de valoración funcional de Karnofsky*. <https://www.1aria.com/contenido/dolor/escalas-valoracion/escalas-karnofsky>

2.- Escala de valoración ECOG: permite valorar la evolución funcional de las capacidades del enfermo paliativo, en función de su autonomía. Se puntúa de 0 a 5.

Tabla 7

ESCALA ECOG	
ECOG 0	El paciente se encuentra totalmente asintomático y es capaz de realizar un trabajo y actividades normales de la vida diaria.
ECOG 1	El paciente presenta síntomas que le impiden realizar trabajos arduos, aunque se desempeña normalmente en sus actividades cotidianas y en trabajos ligeros. El paciente sólo permanece en la cama durante las horas de sueño nocturno.
ECOG 2	El paciente no es capaz de desempeñar ningún trabajo, se encuentra con síntomas que le obligan a permanecer en la cama durante varias horas al día, además de las de la noche, pero que no superan el 50% del día. El individuo satisface la mayoría de sus necesidades personales solo.
ECOG 3	El paciente necesita estar encamado más de la mitad del día por la presencia de síntomas. Necesita ayuda para la mayoría de las actividades de la vida diaria como, por ejemplo, el vestirse.
ECOG 4	El paciente permanece encamado el 100% del día y necesita ayuda para todas las actividades de la vida diaria, como por ejemplo la higiene corporal, la movilización en la cama e incluso la alimentación.
ECOG 5	Fallecido.

Nota. Galindo, F. y Hernández, C. (s. f.). *Manual de Bolsillo de cuidados paliativos para enfermos oncológicos y no oncológicos.*
<http://www.secpal.com/Documentos/Blog/Manual%20bolsillo%20cuidados%20paliativos%20ONLINE.pdf>

3.- Índice de Katz (valoración actividades vida diaria): instrumento para evaluar la independencia de un enfermo en cuanto a la realización de las actividades básicas de la vida diaria, son 6 ítems dicotómicos que evalúan la capacidad o incapacidad de efectuar una serie de tareas. La capacidad para realizar cada una de las tareas se valora con 0, mientras que la incapacidad, con 1.

Tabla 8

ÍNDICE DE KATZ	
Baño	<p>Independiente: Se baña solo o precisa ayuda para lavar alguna zona, como la espalda, o una extremidad con minusvalía.</p> <p>Dependiente: Precisa ayuda para lavar más de una zona, para salir o entrar en la bañera, o no puede bañarse solo.</p>
Vestido	<p>Independiente: Saca ropa de cajones y armarios, se la pone, y abrocha. Se excluye el acto de atarse los zapatos.</p> <p>Dependiente: No se viste por sí mismo, o permanece parcialmente desvestido.</p>
Uso del WC	<p>Independiente: Va al WC solo, se arregla la ropa y se limpia.</p> <p>Dependiente: Precisa ayuda para ir al WC.</p>
Movilidad	<p>Independiente: Se levanta y acuesta en la cama por sí mismo, y puede levantarse de una silla por sí mismo.</p> <p>Dependiente: Precisa ayuda para levantarse y acostarse en la cama o silla. No realiza uno o más desplazamientos.</p>
Continencia	<p>Independiente: Control completo de micción y defecación.</p> <p>Dependiente: Incontinencia parcial o total de la micción o defecación.</p>
Alimentación	<p>Independiente: Lleva el alimento a la boca desde el plato o equivalente (se excluye cortar la carne).</p> <p>Dependiente: Precisa ayuda para comer, no come en absoluto, o requiere alimentación parenteral.</p>

Nota. SAMIUC. (s.f). *Índice de Katz* (valoración de actividades diarias). <http://www.samiuc.es/indice-katz-valoracion-actividades-vida-diaria/>

4.- Escala de Norton: creada por Doree Norton (1962) para medir el riesgo de desarrollo de úlceras por presión. La escala de medición de 1 a 4 con cinco enunciados puntuales, la puntuación comprende resultados entre 5 a 20.

Tabla 9

Bajo	Medio	Alto	Muy Alto
16 – 20	14 – 15	12 -13	5 -11

ESCALA DE NORTON			
Estado físico general	Bueno		4
	Regular		3
	Malo		2
	Muy Malo		1
	Resultado:		
Estado mental	Alerta		4
	Apático		3
	Confuso		2
	Estuporoso-Comatoso		1
	Resultado:		
Movilidad	Total		4
	Disminuida		3
	Muy limitada		2
	Inmóvil		1
	Resultado:		
Actividad	Ambulante		4
	Camina con ayuda		3
	Sentado		2
	Encamado		1
	Resultado		
Incontinencia	Bueno		4
	Regular		3
	Malo		2
	Muy Malo		1
	Resultado		
Total:			

Nota. Ayudas Dinámicas. (s.f). *Elige el cojín adecuado siguiendo la escala de Norton*
<https://www.ayudasdinamicas.com/catalogo/elige-el-cojin-adecuado-siguiendo-la-escala-de-norton.pdf>

Diagnóstico de enfermería: es un juicio que desarrolla un enfermero o una enfermera sobre el estado de salud de una persona. Se trata de un dictamen realizado por el profesional según su experiencia y su formación. Puede decirse que un diagnóstico de enfermería alude a un trastorno concreto o potencial que un enfermero tiene la capacidad y el derecho de tratar. Estos trastornos pueden ser prevenidos, reducidos o resueltos mediante el desarrollo de acciones propias de la enfermería (Pérez & Gardey, 2008).

En la práctica clínica, los profesionales de enfermería, establecen el uso de los diagnósticos de enfermería, por tanto, el proceso de enfermería da soporte para que el enfermero preste asistencia organizada, logrando alcanzar el objetivo de estar al lado del paciente y familiar, orientando las tomas de decisiones de ambos. Sin embargo, antes de poner en práctica ese instrumento de gestión es necesario establecer la problemática, la cual se hace con los diagnósticos de enfermería. Se utiliza la taxonomía NANDA, NIC, NOC (Tirado Pedregosa, et al., 2010).

Tabla 10
Diagnóstico de Enfermería

Diagnóstico de Enfermería	NOC	NIC
<p>Gestión ineficaz de la propia salud: 00078</p> <p>Patrón de regulación e integración en los procesos familiares de un programa para el tratamiento de la enfermedad y sus secuelas que resulta insatisfactorio para alcanzar los objetivos de salud.</p>	<p>1833 Conocimiento: régimen terapéutico</p> <ul style="list-style-type: none"> • 181310 Proceso de la enfermedad • 181302 Responsabilidades de los propios cuidados para el tratamiento actual • 181304 Efectos esperados del tratamiento • 181306 Medicación prescrita • 181309 Procedimientos prescritos • 181316 Beneficios del tratamiento de la enfermedad • 1803 Conocimiento: proceso de la enfermedad. • 180302 Proceso de la enfermedad • 180305 Efectos de la enfermedad • 180315 Beneficios del control de la enfermedad • 0906 Toma de decisiones • 090601 Identifica información relevante • 090602 Identifica alternativas 	<p>5602 Enseñanza: proceso de enfermedad</p> <ul style="list-style-type: none"> • 560201 Animar al enfermo a explorar opciones, conseguir una segunda opinión si procede o se indica. • 560203 Comentar los cambios en el estilo de vida que puedan ser necesarios para evitar futuras complicaciones y/o controlar el proceso de enfermedad. • 560204 Describir el funcionamiento de las recomendaciones del control, terapia y tratamiento. • 560205 Describir el proceso de la enfermedad. • 560206 Describir las posibles complicaciones, si procede.

Características definitorias:

- Aceleración de los síntomas de enfermedad de un miembro de la familia.
- Actividades familiares inapropiadas para alcanzar objetivos de salud.
- Fracaso al emprender acciones para reducir los factores de riesgo.
- Falta de atención a la enfermedad.
- Verbaliza deseos de manejar la enfermedad.
- Verbaliza dificultad con el régimen.
- Prescrito.

16060 Participación en las decisiones sobre asistencia sanitaria

- **160604** Define opciones disponibles.
- **160606** Identifica prioridades de los resultados sanitarios.
- **160607** Identifica obstáculos para conseguir el resultado deseado.
- **1606010** Identifica apoyo disponible para conseguir los resultados deseados.
- **160612** Negocia las preferencias asistenciales.
- **160614** Identifica el nivel del resultado asistencial sanitario a conseguir.

6650 Vigilancia

- Determinar los riesgos de salud del paciente, si procede.
- Preguntar al paciente por la percepción de su estado de salud.
- Preguntar al paciente por sus signos, síntomas o problemas recientes.
- Establecer la frecuencia de recogida e interpretación de los datos, según lo indique el estado del paciente.
- Observar la capacidad del paciente para realizar las actividades de autocuidado.
- Vigilar esquemas de comportamiento.
- Comprobar el nivel de comodidad y tomar las acciones correspondientes.
- Observar estrategias de resolución de problemas utilizados por el paciente y la familia.
- Comparar el estado actual con el estado previo para detectar las mejorías y deterioro de la condición del paciente.

Diagnóstico de Enfermería	NOC	NIC
<p>Factores relacionados:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Complejidad del sistema de cuidados de salud. • Complejidad del régimen terapéutico. • Conflicto de decisiones. • Dificultades económicas. • Demandas excesivas. • Conflicto familiar. 		<p>5250 Apoyo en la toma de decisiones</p> <ul style="list-style-type: none"> • Determinar si hay diferencias entre el punto de vista del paciente y el punto de vista de los cuidadores sanitarios sobre las condiciones del paciente. • Ayudar al paciente a aclarar los valores y expectativas que pueden ayudar a tomar decisiones vitales fundamentales. • Ayudar al paciente a identificar las ventajas y desventajas de cada alternativa. • Respetar el derecho del paciente a recibir o no la información. • Proporcionar la información solicitada por el paciente.

Nota. Clasificación completa de Resultados de Enfermería NOC 2018 (6ª Edición) Clasificación completa de Intervenciones de Enfermería NIC 2018 (7ª Edición)

Diagnóstico de Enfermería	NOC	NIC
<p>Temor 00148 Respuesta a la percepción de una amenaza que se reconoce conscientemente como un peligro.</p> <p>Características definitorias Informes de: aprensión, aumento de la tensión, reducción de la seguridad en uno mismo, excitación, sentirse asustado, inquietud, pavor, alarma, terror, pánico.</p> <p>Cognitivas.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identifica el objeto del miedo. • Los estímulos se interpretan como una amenaza. • Disminución de la productividad, el aprendizaje, la capacidad para solucionar problemas. 	<p>1404 Autocontrol del miedo</p> <ul style="list-style-type: none"> • 140403 Busca información para reducir el miedo. • 140404 Evita fuentes de miedo cuando es posible. • 140405 Planea estrategias para superar las situaciones temibles. • 140406 Utiliza estrategias de superación efectivas. • 140407 Utiliza técnicas de relajación para reducir el miedo. • 140411 Mantiene las relaciones sociales. • 140412 Mantiene la concentración. • 140414 Mantiene el funcionamiento físico. • 140417 Controla la respuesta de miedo. 	<p>5230 Aumentar el afrontamiento</p> <ul style="list-style-type: none"> • Valorar la comprensión del paciente sobre el proceso de la enfermedad. • Proporcionar información objetiva respecto del diagnóstico, el tratamiento y el pronóstico. • Proporcionar al paciente elecciones realistas sobre ciertos aspectos de los cuidados de enfermería. • Alentar una actitud de esperanza realista como una forma de manejar los sentimientos de impotencia • Paciente se encuentre bajo un fuerte estrés. • Apoyar el uso de mecanismos de defensa adecuados. • Animar al paciente a identificar sus puntos fuertes y sus capacidades. • Disminuir los estímulos del ambiente que podrían ser interpretados como amenazadores. • Ayudar al paciente a identificar los sistemas de apoyo disponibles. • Ayudar al paciente a resolver los problemas de una manera constructiva. • Ayudar al paciente a que se queje y trabaje por las pérdidas de la enfermedad y/o discapacidad crónica. • Animar al paciente a evaluar su propio comportamiento.

Diagnóstico de Enfermería	NOC	NIC
<p>Conductuales.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aumento del estado de alerta. • Conductas de evitación o de ataque. • Irreflexión. • Estrechamiento del foco de atención en el origen del temor. <p>Fisiológicas.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aumento del pulso. Anorexia. Náuseas. Vómitos. Diarrea. Tirantez muscular. Fatiga. Aumento de la frecuencia respiratoria y falta de aliento. Palidez. Aumento de la transpiración. Aumento de la presión arterial sistólica. Dilatación pupilar. Sequedad bucal. 	<p>1404 Autocontrol del miedo</p> <ul style="list-style-type: none"> • 140403 Busca información para reducir el miedo. • 140404 Evita fuentes de miedo cuando es posible. • 140405 Planea estrategias para superar las situaciones temibles. • 140406 Utiliza estrategias de superación efectivas. • 140407 Utiliza técnicas de relajación para reducir el miedo. • 140411 Mantiene las relaciones sociales. • 140412 Mantiene la concentración. • 140414 Mantiene el funcionamiento físico. • 140417 Controla la respuesta de miedo. 	<p>5380 Potenciación de la seguridad</p> <ul style="list-style-type: none"> • Disponer un ambiente no amenazador. • Mostrar calma. • Permanecer con el paciente para fomentar su seguridad durante los períodos de ansiedad. • Discutir los cambios que se avecinen antes del suceso. • Escuchar los miedos del paciente/familia. • Discutir situaciones específicas o sobre personas que amenacen al paciente o a la familia. • Responder a las preguntas sobre su salud de una manera sincera. • Ayudar al paciente/ familia a identificar los factores que aumenten el sentido de seguridad. • Ayudar al paciente a utilizar las respuestas de capacidad de resolución de problemas que han resultado con éxito en el pasado.

Factores relacionados

- Origen innato o natural (ejemplo: ruido súbito, alturas dolor, falta de apoyo físico).
- Respuesta aprendida (ejemplo: condicionamiento, imitación de otros o identificación con ellos).
- Separación del sistema de soporte en una situación potencialmente estresante (ejemplo: hospitalización, procedimientos hospitalarios).
- Falta de familiaridad con la experiencia o experiencias ambientales.
- Barreras idiomáticas. Deterioro sensorial. Desencadenantes innatos (neurotransmisores).
- Estímulos fóbicos.

5820 Disminución de la ansiedad

- Utilizar un enfoque sereno que dé seguridad.
- Permanecer con el paciente para promover la seguridad y reducir el miedo.
- Crear un ambiente que facilite la confianza.
- Animar la manifestación de sentimientos, percepciones y miedos.
- Ayudar al paciente a identificar las situaciones que precipitan la ansiedad.
- Instruir al paciente sobre el uso de técnicas de relajaciones.
- Administrar medicamentos que reduzcan la ansiedad, si están prescritos.
- Observar si hay signos verbales y no verbales de ansiedad.

5270 Apoyo emocional

- Explorar con el paciente qué ha desencadenado las emociones.
- Abrazar o tocar al paciente para proporcionarle apoyo.
- Facilitar la identificación, por parte del paciente, de esquemas de respuesta habituales a los miedos.
- Proporcionar ayuda en la toma de decisiones.
- Remitir a los servicios de asesoramiento, si se precisa.

Diagnóstico de Enfermería	NOC	NIC
<p>Sufrimiento espiritual 00066 Deterioro de la capacidad para experimentar e integrar el significado y propósito de la vida mediante la conexión con el yo, los otros, el arte, la música, la naturaleza o un poder superior al propio yo.</p>	<p>2001 Bienestar espiritual</p> <ul style="list-style-type: none"> • 200102 Expresión de esperanza. • 200105 Expresión de serenidad. • 200116 Relación con el yo interior. • 200117 Relación con los demás para compartir pensamientos, sentimientos y creencias. <p>1304 Resolución de la aflicción</p> <ul style="list-style-type: none"> • 130401 Expresa sentimientos sobre la pérdida. • 130409 Discute los conflictos no resueltos. • 130420 Progresa a lo largo de las fases de aflicción. 	<p>5420 Apoyo espiritual</p> <ul style="list-style-type: none"> • Estar abierto a las expresiones del paciente sobre soledad e impotencia. • Fomentar el uso de recursos espirituales, si se desea. • Remitir al asesor espiritual la elección del paciente. • Estar dispuesto a escuchar los sentimientos del paciente. • Utilizar técnicas para ayudar a la persona a clarificar sus creencias y valores, si procede. • Expresar simpatía con los sentimientos del paciente. • Asegurar al paciente que el cuidador estará disponible para apoyarle en los momentos de sufrimiento. • Ayudar al paciente a expresar y liberar la ira de forma adecuada. • Estar abiertos a los sentimientos de la persona cerca de la enfermedad y la muerte.

Diagnóstico de Enfermería	NOC	NIC
<p>Características definitorias</p> <ul style="list-style-type: none"> • Afrontamiento deficiente. • Culpa. • Expresa falta de serenidad. • Expresión falta de significado en la vida. • Expresión falta de amor. • Expresión falta de esperanza. • Expresión falta de perdón para sí mismo. • Expresión falta de coraje. • Expresión falta de aceptación.. 	<p>1303 Muerte digna</p> <ul style="list-style-type: none"> • 130302 Resuelve aspectos y preocupaciones importantes. • 130303 Comparte sentimientos sobre la muerte. • 130313 se muestra calmado y tranquilo. • 130314 Verbaliza comodidad. • 130315 Expresa alivio del dolor. • 130336 Expresa control de síntomas. <p>1201 Esperanza</p> <ul style="list-style-type: none"> • 120101 Expresión de una orientación futura positiva. • 120105 Expresión del significado de la vida. • 120109 Expresión de paz interior • 100112 Establecimiento de objetivos. <p>2000 Calidad de vida</p> <ul style="list-style-type: none"> • 200001 Satisfacción con el estado de salud. 	<p>5310 Dar esperanza</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ayudar al paciente/familia a identificar las áreas de esperanza en la vida, las cuales tienen que poder ser realizables. • Facilitar el alivio y disfrute de éxitos y experiencias pasadas del paciente/familia. • Evitar disfrazar la realidad. • Implicar al paciente activamente en sus cuidados. • Mostrar esperanza, reconociendo la valía intrínseca de la persona y viendo la enfermedad sólo como una faceta suya. • Desarrollar un plan de cuidados que implique un grado de consecución de metas, yendo desde metas sencillas hasta otras más complejas. • Emplear una guía de revisión y/o reminiscencias de la vida, si procede.

Factores relacionados

- Proceso de agonía
- Ansiedad
- Enfermedad cónica
- Muerte
- Cambios vitales
- Soledad
- Dolor
- Autoalineación
- Alineación social
- Deprivación sociocultural

5280 Facilitar el perdón

- Ayudarle a explorar sus sentimientos de ira, odio, y resentimiento.
- Ayudar a examinar la dimensión saludable y curativa del perdón, si así lo desea.
- Utilizar la presencia, el contacto o la empatía, según sea conveniente, para facilitar el proceso.

5260 Cuidados de la agonía

- Observar si hay dolor, y minimizar la incomodidad cuando sea posible.
- Posponer la alimentación cuando la persona se encuentre fatigada.
- Ayudar con los cuidados básicos, si es necesario.
- Quedarse físicamente cerca de la persona atemorizada, respetando la necesidad de privacidad.
- Incluir a la familia en las decisiones y actividades de cuidados, si así lo desean, y facilitar la obtención de apoyo espiritual a la persona y su familia.

Nota. Mundo Enfermero. (2021). 0010 principios vitales.

Diagnóstico de Enfermería	NOC	NIC
<p>Riesgo de estreñimiento</p> <p>00015 Riesgo de sufrir una disminución de la frecuencia normal de defecación acompañado de eliminación difícil o incompleta de las heces, o eliminación de heces duras y secas.</p>	<p>1608 Control del síntoma</p> <p>160801 Reconocer el comienzo del síntoma.</p> <p>160802 Reconocer la persistencia del síntoma.</p> <p>160806 Utilizar medidas preventivas.</p> <p>160807 Utilizar medidas de alivio.</p> <p>0310 Autocuidados uso del inodoro</p> <p>0501 Eliminación intestinal.</p> <p>050101 Patrón de eliminación en el rango esperado.</p> <p>050110 Ausencia de estreñimiento.</p> <p>050113 Control de eliminación de las heces.</p>	<p>0450 Manejo del estreñimiento/Impactación</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vigilar la aparición de signos y síntomas de estreñimiento. • Vigilar la aparición de signos y síntomas de Impactación fecal. • Registrar el color, volumen, frecuencia y consistencia de las deposiciones. • Fomentar el aumento de la ingesta de líquidos, a menos que esté contraindicado. • Instruir al paciente/familia sobre el uso correcto de laxantes..

Factores relacionados**Funcionales. -**

- Cambios ambientales recientes.
- Negación o falta de respuesta habitual a la urgencia de defecar.
- Actividad física insuficiente.
- Hábitos defecación irregulares.
- Problemas durante la defecación (falta tiempo, intimidad, posición).
- Debilidad músculos abdominales.

Psicológicos. -

- Estrés emocional.
- Confusión mental.
- Depresión.

Fisiológicos. -

- Malos hábitos alimentarios.
- Disminución motilidad intestinal.
- Higiene oral o dentición mala.
- Aporte insuficiente de fibras.
- Aporte insuficiente de líquidos.
- Cambio alimentos o patrón.
- Deshidratación.

Diagnóstico de Enfermería	NOC	NIC
<p>Farmacológicos. -</p> <ul style="list-style-type: none"> • Anticonvulsivantes. • Agentes Antilipémicos. • Sobredosis de laxantes. • Carbonato cálcico. Antiácidos, contienen aluminio. • Antiinflamatorios no esteroideos. • Opiáceos. • Anticolinérgicos. • Diuréticos. • Sales de hierro. • Fenotiazidas. • Sedantes. • Simpaticomiméticos. • Sales de bismuto. • Antidepresivos. • Bloqueantes de los canales del Ca. <p>Mecánicos. -</p> <ul style="list-style-type: none"> • Absceso o úlcera rectal. • Embarazo. • Fisura rectal o anal. • Tumores. • Megacolon. • Desequilibrio electrolítico. • Hipertrofia prostática. • Deterioro neurológico. • Estenosis rectal o anal. • Rectocele. • Obstrucción posquirúrgica. • Hemorroides. • Obesidad. <p>Características definitorias. Sin datos</p>		

Diagnóstico de Enfermería	NOC	NIC
---------------------------	-----	-----

Riesgo de deterioro de la integridad cutánea

0047 Riesgo de que la piel se vea negativamente afectada.

Características definitorias:
Sin datos

1101 Integridad tisular: piel y membranas mucosas

- **110104** Hidratación
- **110110** Ausencia de lesión tisular
- **110113** Piel intacta

Sin datos

3540 Prevención de úlceras por presión

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

Sin datos

Diagnóstico de Enfermería

NOC

NIC

Factores relacionados**Externos. -**

- Humedad.
- Factores mecánicos (presión, sujeciones).
- Inmovilización física. Hipertermia o hipotermia. Sustancias químicas.
- Radiación.
- Excreciones o secreciones. Extremos de edad.
- Medicamentos.

Internos. -

- Prominencias óseas.
 - Alteración estado nutricional (obesidad, emaciación).
 - Alteraciones turgor (cambios elasticidad).
 - Alteración estado metabólico.
 - Factores inmunológicos.
 - Factores de desarrollo.
 - Alteración de la sensibilidad.
 - Alteración de la pigmentación.
 - Alteración de la circulación.
 - Psicogenéticos.
-

Diagnóstico de Enfermería	NOC	NIC
Duelo anticipado.	1302 Afrontamiento de Problemas <ul style="list-style-type: none"> • 130205 Verbaliza la aceptación de la situación. 	5290 Facilitar el duelo
Características definitorias.	<ul style="list-style-type: none"> • 130207 Modifica el estilo de vida cuando se requiere. 	<ul style="list-style-type: none"> • Escuchar las expresiones de duelo.
Factores relacionados	<ul style="list-style-type: none"> • 130210 Adopta conductas para reducir el estrés. • 130215 Busca ayuda profesional si lo requiere. 	<ul style="list-style-type: none"> • Fomentar la expresión de sentimientos acerca de la pérdida.
	2600 Afrontamiento de los problemas de la familia <ul style="list-style-type: none"> • 260006 Implica a los miembros de la familia en la toma de decisiones. • 260011 Establece prioridades. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar a identificar estrategias personales de resolución de problemas. • Identificar fuentes de apoyo comunitario.
	1308 adaptación a la discapacidad física <ul style="list-style-type: none"> • 130803 Se adapta a las limitaciones funcionales. • 130804 Modifica el estilo de vida para adaptarse a la discapacidad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyar los progresos conseguidos en el proceso de aflicción.
	1305 Modificación psicosocial: cambio de vida <ul style="list-style-type: none"> • 130501 Establecimiento de objetivos realistas. • 130502 Mantenimiento de la autoestima. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar a identificar las modificaciones necesarias en el estilo de vida.

Nota. Basado en: *Clasificación completa de Resultados de Enfermería NOC 2018* (6ª Edición) Clasificación completa de Intervenciones de Enfermería NIC 2018 (7ª Edición)

Planificación: las acciones de enfermería se caracterizan por ser polivalentes, altamente flexibles, con un gran contenido multidisciplinario, pero también lleno de paradojas; se nos pide que desarrollemos el pensamiento crítico, la capacidad de análisis, que consideremos los elementos de la globalización que afectan los sistemas de salud. Se exige además, competencias técnicas de muy alto nivel manteniendo una gran sensibilidad para el trato humano de los individuos que se encuentran en situaciones de salud-enfermedad (Zarate Grajales, 2004).

En el ámbito internacional, el PAE experimentó un significativo desarrollo durante las últimas décadas, se incorporó en la mayoría de los planes de estudio de enfermería y como requisito para la acreditación de los hospitales; además, se legitimizó por la Asociación Norteamericana de Enfermería (ANA) y la OMS como directriz para el desarrollo y fortalecimiento de la práctica profesional (Hernández Ledesma, et al., 2018).

Los cuidados paliativos (CP) deben de buscarse de una forma clara cerca del final de la vida (FV) de los pacientes, pero deben iniciarse o plantearse en cualquier «punto» del curso progresivo de la enfermedad crónica avanzada o crítica cuando el paciente está sintomático. Tradicionalmente existe escasa cultura médica acerca de aceptar y documentar los deseos y las opiniones de los pacientes sobre sus cuidados al FV (CFV), así como el contemplar la presencia de las directrices anticipadas (DA) y la limitación del esfuerzo asistencial (LEA) durante la hospitalización de pacientes con enfermedades avanzadas (Carrero Planesa, 2013).

Para enfrentarse a la multidimensionalidad del dolor durante el desarrollo de cuidados de enfermería al paciente paliativo, se desarrollan necesidades que deben necesariamente ser planificadas desde el orden de la intervención disciplinar, integral y coordinada con el paciente, convirtiéndose en exigencia imprescindible para alcanzar el objetivo de aliviar el sufrimiento en el contexto de la enfermedad terminal y los cuidados paliativos, los enfermeros suman al bienestar que el cuidado otorga, cumpliendo preponderantemente en:

- a. disminuir el dolor;
- b. aliviar otras molestias propias de la patología;
- c. mejorando la autonomía;
- d. mitigando el sufrimiento.

El enfermo paliativo, para los enfermeros, es un ser humano integral, con varios procesos de alteración, y están altamente vulnerables a ser atendidos en el mínimo hasta el máximo nivel de complejidad, el dolor no es el único síntoma, también se presenta estreñimiento, anorexia, astenia, insomnio, tristeza, soledad, y desesperanza, ahí radica la planificación del cuidado identificando esos elementos potenciadores de la percepción dolorosa que debe ser reconocido, evaluado y tratado simultáneamente. Por tanto, después de identificar el diagnóstico de enfermería específico, inmediatamente se continúa con la elaboración del plan de cuidados. En el juicio crítico presente en el profesional de enfermería, se distinguen principalmente en el paciente paliativo los problemas de autonomía, que pueden ser de afectación total o parcial, entonces se identifican las principales intervenciones NIC relacionadas al cuidado paliativo.

Necesidad básica	Necesidad alterada	Etiqueta diagnóstica	NIC
Mantener la higiene corporal	Baño / Higiene	Déficit de autocuidado	1801 Ayuda con los autocuidados: baño/ higiene. 1804 Ayuda con los autocuidados: aseo.
Elegir la ropa adecuada.	Vestido / Acicalamiento		1803 Ayuda con los autocuidados: vestir/ arreglo personal.
Comer y beber de forma adecuada.	Alimentación		1803: Ayuda con los autocuidados: alimentación.
Eliminar los desechos corporales.	Micción	Eliminación urinaria	0610 Cuidados de la incontinencia urinaria. 1870 Cuidados del catéter colector. 1876 Cuidados del catéter urinario. .

Necesidad básica	Necesidad alterada	Etiqueta diagnóstica	NIC
	Defecación	Eliminación fecal.	0410 Cuidados de la incontinencia intestinal.
Moverse y mantener una postura adecuada.	Posiciones anatómicas sin alineación con el eje central.	Alteración de la movilidad.	1806 Ayuda con los autocuidados: transferencia 0840 Cambio de posición.
Evitar los peligros del entorno.	Seguridad y protección domiciliar-hospitalaria.	Riesgo de caídas Riesgo de exposición a agentes ambientales.	6530 Manejo ambiental: seguridad.

Nota. Mundo Enfermero. (2021). *Cuidados de incontinencia intestinal.*

En la planificación del PAE, los enfermeros establecen los resultados deseados para nivelar las intervenciones. Estableciendo gestiones independientes que den respuesta a los objetivos planteados, formulando un plan de actuación. Implica la participación de la familia y de los cuidadores principales en el domicilio.

El paciente paliativo es polisintomático, por tanto, se debe reconocer durante la fase de planificación, también el diagnóstico apropiado para luego pasar a las intervenciones.

Intervención

El cuidado en enfermería debe tener una dimensión ética tan profunda como su benevolencia por la persona humana y una responsabilidad en el cuidado integral, dentro de los principios humanitarios, y este debe ser el centro de la relación con el otro. Se tiene en cuenta lo enunciado por Valverde Marques dos Santos et al., (2015).

La dimensión ética, es la pieza clave para realizar las intervenciones, es la esencia del proceso de atención de enfermería, que pretende puntualizar las acciones para controlar los síntomas, mediante cuidado óptimo humanizado, el personal de enfermería realiza sobre el cuidado al paciente paliativo, la aplicación del tratamiento, pero con sus propias intervenciones.

Intervenciones de enfermería para aliviar los síntomas presentes en el paciente paliativo

Secundario a:	Dolor	NIC
Lesiones neoplásicas, tratamientos oncológicos, debilidad, patologías pre y coexistentes.	1400 Manejo del dolor 2210 Administración de analgésicos 5616 Enseñanza: medicamento prescrito 6482 manejo ambiental: confort	
Estreñimiento		
Utilización de opiáceos, sedantes, anticolinérgicos.	0450 Manejo del estreñimiento 0430 Manejo intestinal/control de la evacuación 2340 Administración de medicación pautada	
Náuseas – Vómitos		
Bajo apoyo social, pérdida de significado, conflicto de decisiones.	1450 Manejo de náuseas 1570 Manejo del vómito 2340 Administración de la medicación prescrita 2080 Manejo de líquidos/electrolitos	
Disnea – Tos – Hipo		
Proceso neoplásico, acúmulo de secreciones, distensión gástrica.	3140 Manejo de las vías aéreas 2300 Administración de medicación 3320 Oxigenoterapia 3250 Mejorar la tos	

Infección

Procedimientos terapéuticos invasivos y heridas.	6550 Protección contra las infecciones 6540 Control de infecciones 3660 Cuidados de las heridas 7820 Manejo de muestras
--	--

Hemorragia

Herida tumoral.	4160 Control de hemorragias 4010 Precauciones con hemorragias 4020 Disminución de hemorragias
-----------------	---

Fiebre

Proceso tumoral, infecciones.	3740 Tratamiento de la fiebre 2080 Manejo de líquidos y electrolitos 6680 Control de la temperatura 3900 Regulación de la temperatura
-------------------------------	--

Hiperglucemia – Hipoglicemia

Tratamientos farmacológicos (corticoides, nutrición, nutrición parenteral). Desequilibrio nutricional, afectación tumoral.	2300 Control de la glucosa sanguínea 2120 Manejo de la hiperglucemia 2130 Manejo de la hipoglicemia 5614 Regulación de la temperatura
---	--

Fatiga – Anemia

Malabsorción, infiltración medular, hemorragias.	4160 Control de hemorragias 0180 Manejo de la energía 1800 Ayuda al autocuidado 5612 Enseñanza: actividad/ejercicio prescrito
--	--

Anorexia – Caquexia desnutrición

Proceso neoplásico, náuseas, vómitos, malabsorción, tratamientos médicos.	1120 Terapia nutricional 1050 Alimentación 1030 Manejo de los trastornos de la alimentación
---	---

Insomnio

Factores ambientales, dolor, estrés.	Factores ambientales, dolor, estrés
--------------------------------------	-------------------------------------

Úlceras y fistulas malignas

Infiltración de células tumorales en las estructuras de la piel y sobrecarga de la presión corporal sobre prominencias óseas.	3660 Cuidados de las heridas 1400 Manejo del dolor 3584 Cuidados de la piel: tratamiento tópico 3590 Vigilancia de la piel
---	---

Otros riesgos

Procedimientos diagnósticos /o terapéuticos.	6650 Vigilancia 2300 Administración de medicación 6680 Control de constantes vitales 7710 Colaboración con el médico
Procedimientos invasivos.	1876 Cuidados de catéter urinario 0580 Sondaje vesical 1874 Cuidados de la sonda gastrointestinal 1080 Sondaje gastrointestinal 0480 Cuidados ostomía 6440 Control de infecciones 2440 Mantenimiento de dispositivos de acceso venoso 4200 Terapia intravenosa

Nota. Bulechek, G. M. (2009). *Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC)*. Elsevier Health Sciences. https://www.academia.edu/37376104/CLASIFICACION_DE_INTERVENCIONES_DE_ENFERMERIA_NIC

Ejecución: los profesionales de enfermería inmersos en el trabajo se insertan en las dinámicas institucionales dejando de lado la identidad que se otorga en el ejercicio profesional, evaden la incorporación del PAE como estrategia para brindar cuidado a los pacientes, porque no es utilizado adecuadamente en el contexto, ya que dedican más tiempo a las actividades, se cargan de tareas y no conceden el tiempo suficiente al PAE (Duque, 2014).

En relación al enunciado anterior, la dinámica laboral asistencial a nivel de comunidad y de hospital es diversa, y sobrecargada. En el espacio paliativo, el índice de cuidados requiere de atención emergente, porque la condición del paciente es propia para las complicaciones hemodinámicas, sin embargo, con la estandarización del plan de cuidados en la planificación se establecen acciones que respondan al objetivo planteado, es decir, cómo se logra satisfacer las necesidades del paciente.

Evaluación: es la parte final del proceso de atención de enfermería, fase en la que se determina el logro de objetivos, también se valoran las respuestas del paciente durante y después de las intervenciones.

Enfermedad terminal

Según la definición de la OMS y de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2014), enfermedad en fase terminal es aquella que no tiene tratamiento específico curativo o con capacidad para retrasar la evolución, y que por ello conlleva a la muerte en un tiempo variable (generalmente inferior a seis meses). Es progresiva; provoca síntomas intensos,

multifactoriales, cambiantes y conlleva un gran sufrimiento (físico, psicológico) en la familia y el paciente. En las situaciones terminales el objetivo de la atención médica no es “el curar” sino el de “cuidar” al paciente, a pesar de la persistencia y progresión irreversible de la enfermedad. Se trata de proporcionar la máxima calidad de vida hasta que acontezca la muerte.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2014) indica que la enfermedad terminal acude a una serie de características que son importantes tenerlas en cuenta para definir las e instaurar convenientemente la terapéutica pertinente. Se debe tener en cuenta los siguientes elementos:

- Manifestación de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- Respuestas inadvertidas al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Esta situación compleja produce una gran demanda de atención y de soporte, a los que se debe responder adecuadamente.

Entre las enfermedades con procesos terminales se tiene: el cáncer, sida, enfermedades de motoneurona, insuficiencia específica orgánica (renal, cardíaca, hepática, etc.), cumplen estas características, en mayor o menor medida, en las etapas finales de la enfermedad. Clásicamente la atención del enfermo de cáncer en fase terminal ha constituido la razón de ser de los Cuidados Paliativos.

Es fundamental no etiquetar de enfermo terminal a un paciente potencialmente curable (Birtlh, 2020).

Urgencias cuidado paliativo

Se considera urgencia en Cuidados Paliativos a cualquier proceso que requiera un abordaje inmediato, a pesar de que el paciente se encuentre en situación terminal. La mayoría de las urgencias son de origen oncológico. Pero se debe evitar siempre el encarnizamiento terapéutico, pero sin caer en el error de que “en el enfermo terminal nada es urgente” (SECPAL, 2014).

De las situaciones que se identifican como urgencias en cuidados paliativos están:

1. La compresión medular.
2. Síndrome de la vena cava superior.
3. Hipercalcemia.
4. Convulsiones.
5. Hemorragia masiva.
6. Obstrucción intestinal masiva.
7. Otras como dolor agudo, claudicación familiar, suicidio, disnea, neutropenia febril y delirium.

De las más comunes se tiene:

1. La sofocación (obstrucción o compresión aguda irreversible de vías respiratorias altas).
2. Es imprescindible la presencia física del profesional sanitario junto al paciente y la familia hasta el fallecimiento.
3. Sedación hasta conseguir la desconexión / inconsciencia del paciente:
4. Diazepam 5-20 mg rectal o IV. midazolam 20-40 mg IM o IV.
5. Pueden asociarse además escopolamina y morfina por vía parenteral.
6. Soporte emocional inmediato a los familiares.
7. Las hemorragias masivas (con compromiso vital inmediato).

Protocolo de actuación idéntico al anunciado en el apartado anterior.

- Es conveniente tener preparadas toallas o sábanas de color verde o rojo si se prevé este tipo de desenlace.
- Las convulsiones: la primera crisis convulsiva produce siempre un gran impacto en la familia por lo que es importante conseguir su control lo más rápidamente posible.
- Inicialmente pueden emplearse para controlar la primera crisis:
 - ✓ Diazepam IV 5-10 mg lento.
 - ✓ Midazolam IV o IM 10 mg, luego 10 mg IM o SC cada hora si persisten las crisis. Posteriormente, se emplean anticonvulsivantes en dosis suficientes para mantener niveles plasmáticos terapéuticos (ejemplo: difenilhidontoina, valproato, midazolam).

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

Las causas más frecuentes de estas descompensaciones son:

- Síntomas mal controlados, o aparición de nuevos (especialmente dolor, disnea, hemorragia y vómitos).
- Sentimientos de pérdida, miedos, temores o incertidumbre.
- Depresión, ansiedad, soledad.
- Dudas sobre el tratamiento previo o la evolución. La respuesta terapéutica la orientamos en el sentido de:
 - ✓ Instaurar medidas de control de síntomas.
 - ✓ Mostrar disponibilidad (sentarse en lugar tranquilo, sin prisa).
 - ✓ Revisar los últimos acontecimientos, esclarecer dudas sobre la evolución y el tratamiento.
 - ✓ Volver a recordar los objetivos terapéuticos.
 - ✓ Es usual tener repeticiones de las mismas cosas en situaciones parecidas varias veces durante la evolución de la enfermedad.

Cuidado paliativo

Qué son los cuidados paliativos y cuál es su organización

A nivel mundial el perfil epidemiológico sufrió variantes significativas que de alguna manera se atribuyen a la globalización. Para iniciar el tema en cuestión, se observarán situaciones puntuales: en la actualidad tenemos por un lado, envejecimiento de la población como resultado de la disminución de fecundidad y aumento de la esperanza de vida, por otro, aumento generalizado de la incidencia y prevalencia de enfermedades crónico no transmisibles, enfermedades catastróficas a lo que se suman comorbilidad y edades más tempranas de aparición, ello, motivo a la ciencia a buscar respuesta a estos problemas de salud pública que a nivel mundial crecen a pasos agigantados. Ahora bien, los avances de la ciencia han disminuido mortalidad a causa de enfermedades crónicas y han dado paso a que la población con padecimientos crónicos cuyos periodos de convalecencia son más prolongados, población con algún tipo de discapacidad y población que requiere cuidados en fase más avanzada de su enfermedad e incluso en fase terminal. (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2019).

Por su parte la Organización Mundial de la Salud considera que

Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus

allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual. (OMS, 2020)

Los autores coinciden en que los cuidados paliativos son integrales e incluyentes, son la respuesta a la población diagnóstica de enfermedades con mal pronóstico, en fases avanzadas de su enfermedad y en lecho de muerte; por un lado, previenen, alivian y evitan el sufrimiento de los pacientes y, por otro lado, también se encarga de ayudar a la familia para el manejo del paciente, de la enfermedad de su familiar e incluso prepararse para la muerte.

En la Organización de Servicios de Cuidados Paliativos se pueden observar:

- programas, estrategias y acciones que han sido implementadas a nivel mundial, regional con experiencias positivas o negativas como insumos de una experiencia vivida;
- la realidad local;
- la planificación de una fase diagnóstica que permita reconocer las necesidades de los pacientes, recursos, requerimientos, alianzas estratégicas y posibles barreras que permitan cumplir con su sometido;
- fase de ejecución y,
- una fase de evaluación permanente que permita su mejoramiento continuo y consecuentemente atención con calidad. (Instituto Nacional de Cáncer, 2014)

El cuidado y la atención paliativa implican

¿Qué personas pueden beneficiarse con los cuidados y la atención paliativa?

Todas aquellas personas de diferente de edad, etnia, sexo, género, religión, acepción política que han sido diagnosticadas con enfermedades crónicas, que padezcan enfermedades avanzadas, progresivas e incurables, además de las que están en etapa final de la vida, que decidan optar por atención paliativa.

¿Cuáles son los objetivos del cuidado paliativo?

- Mejorar la calidad de vida de las personas que han sido diagnosticadas de enfermedades con pronóstico negativo, a través del manejo del dolor y sintomatología.
- Brindar atención integral especializada a pacientes y familiares que les permita desarrollar empatía y a comprender a la muerte como un proceso parte de la vida.
- Promover el trabajo en equipo entre las personas que hacen el entorno del paciente que les permite resolver sus necesidades.
- Prevenir estados de postración y muerte a través de su implementación temprana.
- Brindar asistencia paliativa respetando la diversidad cultural
- Mantener comunicación asertiva con el paciente y su familia. (Instituto Nacional de Cáncer, 2014)

Algunas creencias incorrectas sobre la atención paliativa

Muy a menudo se puede considerar que los cuidados paliativos son para:

- Alargar la vida y postergar la muerte: esta consideración es errónea porque los cuidados paliativos buscan hacer más llevadera la enfermedad con mal pronóstico a través del manejo del dolor y sufrimiento producto de su padecimiento.
- Que se ejecutan para curar al paciente: los pacientes que reciben cuidados paliativos no se curan, sin embargo, se mejora su calidad de vida.
- Evitarán el dolor en su totalidad: con los cuidados paliativos se previene, disminuye el dolor y molestias ocasionados por su padecimiento.
- Que los mismos cuidados son aplicables en todos los pacientes; no es así, los cuidados paliativos son personalizados.
- Que solo pueden ser brindados por profesionales especializados, se pueden brindar en todos los niveles de atención y lo pueden realizar todos los profesionales de salud.
- Están dirigidas solo a personas adultas mayores y al final de la vida.

Los cuidados paliativos se brindan a la población en general que requiera de ello, e involucra a los diferentes grupos de edad.

¿Cuáles son los derechos del paciente?

Todo paciente tiene derecho a:

- A ser tratado de acuerdo a los derechos que le asisten a todo ciudadano de acuerdo a la legislación vigente en su país de origen y/o residencia.
- Aceptar o no cuidados paliativos.
- A ser informado con la verdad sobre su enfermedad.
- A rechazar información sobre su enfermedad.
- A optar tratamiento oportuno.
- A optar por un tratamiento sin importar la fase en la que se encuentre su enfermedad.
- A ser atendido de acuerdo a sus creencias.
- A ser atendido como sujeto y no como objeto que le permiten tomar decisiones sobre su enfermedad y tratamiento.
- A que su intimidad sea respetada.
- A que su entorno sea el que lo hace sentir bien.
- A vivir y morir con dignidad. (Ciruzzi et al., 2019)

Principios generales de control de síntomas en niños y adolescentes

La OMS (2020) se refiere respecto a los cuidados paliativos pediátricos como “el cuidado total activo del cuerpo, mente y el espíritu del niño, y en la prestación de apoyo a la familia, comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si un niño recibe o no tratamiento contra la enfermedad”.

La atención en la infancia y adolescencia, se caracteriza por ser una valoración diferenciada en la que se considera las características intrínsecas de este grupo poblacional, a sus patologías, cuadro clínico, factores de desarrollo físico, emocional y cognitivo, implicación emocional y el papel primordial de la familia, impacto social, cuestiones ético legales (Widdas et al., 2013).

Entre las condiciones apropiadas para cuidados paliativos pediátricos se pueden agrupar de la siguiente manera:

Grupo 1.

- Condiciones en las que el tratamiento curativo es posible, pero puede fallar.
- Cáncer avanzado o con mal pronóstico.
- Cardiopatías complejas graves adquiridas o congénitas.

Grupo 2.

- Condiciones que requieren tratamiento intensivo por largo tiempo para mantener la calidad de vida - VIH - Fibrosis quística.
- Malformaciones gastrointestinales graves (gastrosquisis).
- Epidermólisis bulosa grave.
- Inmunodeficiencias graves.
- Insuficiencia renal en la que la diálisis o el trasplante no están indicados o disponibles.
- Insuficiencia respiratoria crónica.
- Distrofia muscular.

Grupo 3.

- Condiciones progresivas en las que el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico.
- Trastornos metabólicos progresivos.
- Alteraciones cromosómicas como trisomía 18 o 13.
- Formas graves de osteogénesis imperfecta Grupo 4.
- Condiciones con discapacidad grave y no progresiva que causan vulnerabilidad a complicaciones.
- Parálisis cerebral infantil.
- Prematurez extrema.
- Secuelas neurológicas graves de neuroinfección.
- Daño cerebral por hipoxia o anoxia.
- Holoprosencefalia u otras malformaciones cerebrales graves. (Vallejo & Garduño, 2014)

Los padres de familia y familiares directos de los niños y adolescentes deben conversar con sus hijos la importancia y lo favorable que puede ser, recibir cuidados paliativos pediátricos que les permitirá:

- A identificar y aliviar el nivel de sufrimiento físico, psicológico y social que los niños y adolescentes pueden desencadenar producto de su condición de salud.
- Fomentar en los niños y adolescentes la relación y adaptación a la enfermedad hasta la fase final.
- Brindar soporte emocional e información veraz que le permita a la familia tomar decisiones difíciles.
- Fomentar cuidado integral al niño, adolescente y a su familia.

Jóvenes, adultos, y adultos de mayor edad

El dolor es uno de los principales signos que causa malestar en pacientes diagnosticados de enfermedades con mal pronóstico, pero, a ello se suma la angustia, el miedo, la frustración por interrumpir sus proyectos de vida, pérdida de su trabajo y el aislamiento social, lo que puede conllevar al paciente a disfunciones psicológicas.

La mejor medida de evaluar síntomas, es manteniendo una comunicación permanente con el paciente, su familia y cuidadores para diagnosticar sus necesidades y planificar las acciones que satisfagan dichas necesidades prioritarias.

Previo a tomar decisiones sobre cualquier tratamiento:

1. Realizar una evaluación etiológica que nos permita determinar si un síntoma es atribuible a la enfermedad neoplásica, secundario a los tratamientos recibidos o bien sin relación con ellos.
2. Determinar la necesidad de tratar un síntoma en función de la fase evolutiva del paciente y de su situación clínica. Valorar la relación daño/beneficio (no siempre lo más adecuado es tratar los síntomas; por ejemplo, administrar antibióticos en un paciente moribundo con fiebre de probable origen infeccioso).
3. Iniciar el tratamiento lo antes posible y realizar un seguimiento de la respuesta al mismo.
4. Elegir tratamientos de posología fácil de cumplir, adecuar la vía de administración a la situación del paciente y mantener la vía oral siempre que sea posible.

5. Evitar la polimedicación y no mantener medicamentos innecesarios hasta el último momento.
6. Informar al paciente, y en su defecto, con su permiso a su familia o cuidador principal, de la situación clínica y las posibilidades reales de tratamiento de los distintos síntomas.
7. Cuidar en el domicilio a un paciente neoplásico en las últimas etapas de su vida genera una gran sobrecarga para la familia tanto desde el punto de vista físico como psicológico. No realizaremos un tratamiento paliativo correcto si no intentamos aliviar esta situación. Es necesario informar y resolver todas las dudas que puedan surgir, así como consensuar las decisiones a tomar con el paciente teniendo en cuenta también a la familia (Fernández et al., 2019).

Capítulo 2

**Bases farmacológicas de
la terapéutica**

Capítulo 2

Las bases farmacológicas de la terapéutica

Objetivos y bases terapéuticas

La medicación

La prevalencia creciente de enfermedades crónicas ha trazado la necesidad de lograr y plantear nuevos tratamientos, lo que se ha traducido en un aumento importante en la supervivencia y esperanza de vida en todo el mundo. A pesar de los avances un significativo número de enfermos mueren a causa de sus enfermedades y la mejora de la atención en la fase avanzada y terminal se plantea como un reto para los sistemas sanitarios, especialmente de los países de América latina.

Esto es especialmente significativo en enfermedades como el cáncer, diabetes, enfermedades cardiovasculares, enfermedad pulmonar obstructiva, etc. (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014).

La Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos (IAHPC) define a los Cuidados Paliativos (CP) como los cuidados brindados a los pacientes con enfermedades activas, progresivas, muy avanzadas y para quienes el foco de la atención es el alivio y prevención del sufrimiento y mejora en la calidad de vida (Doyle, 2013), recalando que la meta no es alargar la vida, y tiene un enfoque holístico que pretende abarcar todos los problemas del paciente, tanto físicos como psicosociales.

Los cuidados paliativos deben cubrir necesidades a niveles físico, psicológico, espiritual o social, sin pretender la remisión de la enfermedad y con la única meta de mejorar la calidad de vida, tanto del paciente como de su entorno familiar y social; por lo tanto, está claro que los medicamentos por sí solos no pueden resolver todos los problemas y necesidades vinculados a una enfermedad grave o terminal y, necesariamente se debe incluir medidas no medicamentosas como técnicas de relajación, distracción, terapia ocupacional, acupuntura, etc.(Guide, 2019).

El uso de medicamentos debe realizarse con una visión multilateral, considerando el impacto que la enfermedad y, su sintomatología, tienen sobre el paciente, su familia y equipo sanitario; las alternativas de tratamiento, las implicaciones del medicamento usado, particularmente los efectos no deseados; monitorear el curso de la enfermedad y contemplar modificaciones al tratamiento, sin dejar de lado la comunicación permanente con el paciente y respetando su situación legal.

El dolor

Qué es el dolor. Las definiciones de dolor pueden ser variadas, desde las más simples que las pueda dar un niño o un paciente hasta las muy técnicas y está claro que es una manifestación de que algo no está funcionando bien o algo está sucediendo en el organismo, una sensación que genera mucha angustia, tanto como en el paciente, su familia y también en el servidor sanitario.

Lo característico del dolor es que es una sensación muy personal, no se lo puede ver, pues tiene matices que le son propias a cada persona y esos matices no pueden ser

compartidos; así mismo no se puede medir la intensidad del dolor. Lo que una persona le parece insoportable, a otra puede resultarle como una molestia ligera.

La Asociación para Estudio del Dolor, institución acreditada por su labor de investigación del dolor, lo define como una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con, o similar a la asociada con daño tisular real o potencial (International Association for the Study of Pain, 2020). Así mismo en ese mismo año, la OMS, en la versión 11 de la Clasificación Internacional de Enfermedades, en la cual se incluyen los nuevos códigos para el diagnóstico del dolor crónico, lo que constituye un avance en la terapia del dolor en los cuidados paliativos y enfermedades terminales.

El tratamiento del dolor en cuidados paliativos no puede hacerse con el mismo enfoque de un paciente sano y joven. No se debe olvidar que en este grupo de pacientes la fisiología y el metabolismo están alterados o envejecidos.

Junto al dolor se presentan otras condiciones como la depresión, ansiedad, confusión y astenia.

Analgésicos

Los tratamientos para el dolor pueden ser diversos, pero sin duda el uso de analgésicos es, en muchos casos, el de mayor relevancia.

Los analgésicos son medicamentos utilizados para la erradicación o mitigación del dolor. En dependencia del tipo de dolor (nociceptivo o neuropático) se ha establecido la escalera analgésica, especialmente para el cáncer.

Muchas veces, además del analgésico de elección, se administre los llamados coadyuvantes, que son fármacos sin propiedades analgésicas que no contribuyen a disminuir el dolor sino mejoran la calidad de vida del enfermo tales como, los laxantes, ansiolíticos o antidepresivos. Se les debe diferenciar de los coadyuvantes analgésicos, que igualmente no tienen actividad analgésica, pero contribuyen a disminuir el dolor tales como, los antiinflamatorios esteroidales (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2017).

Según la escalera de la OMS, en primera instancia para dolores leves, se debe usar el paracetamol unido a AINE's; si la intensidad del dolor es moderada se usarán opioides débiles sumado a otros analgésicos no opioides y coadyuvantes. Para los casos de dolores intensos o severo es necesario usar opioides fuertes junto a no opioides y adyuvantes. Para los dolores insoportables, se recomienda técnicas de neuromodulación y métodos ablativos (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2017).

Prejuicios en el uso de la morfina

La morfina es un derivado del opio con potente actividad analgésica y es un analgésico de acción central y primera elección en tratamiento del dolor de elevada intensidad, especialmente del cáncer.

Al ser derivada del opio histórica y socialmente se la relaciona con la adicción y todo lo que ello conlleva. Existe la creencia popular de que crea adicción, y esta creencia se da no solamente entre pacientes y familia, sino también entre los prescriptores. Este fenómeno se presenta por la necesidad de

augmentar progresivamente la dosis de morfina debido a la tolerancia del organismo y también a la dependencia física y psíquica del paciente y riesgo de generar adicción (Acuña, 2019).

En tratamiento a largo plazo genera tolerancia, dependencia física y riesgo de desarrollar adicción. Estos fenómenos son causados por el efecto agonista en los receptores opioides que modulan las vías del dolor y producen un efecto hedónico intenso en el sistema de recompensa cerebral. La exposición repetida a opioides produce neuro adaptación que disminuye el efecto analgésico, produce anhedonia, aparición síntomas de abstinencia y cambios conductuales que pueden gatillar abuso y dependencia. El conocimiento actual nos permite entender la dependencia a opioides como una enfermedad cerebral de origen multifactorial.

En pacientes con DCNO se ha podido establecer que el riesgo a desarrollar una adicción a opioides aumenta cuando hay antecedentes de abuso y dependencia a sustancias, presencia de psicomorbilidades, un ambiente social favorecedor al consumo, y cuando se prescriben dosis superiores a 120mg de morfina equivalente al día (MME), por ello la recomendación de que su retiro debe ser paulatino.

Por otro lado, es conocido el efecto depresor que tiene la morfina sobre el sistema respiratorio, es raro, pero se debe considerar este posible efecto; adicionalmente se considera que la morfina oral no tiene el mismo efecto que la parenteral, este fenómeno se debe a la baja absorción que tiene por esta vía, requiriendo hasta triplicar la dosis.

También existe el temor de uso de la morfina por supuestamente causar euforia, pero el hecho no es tal, sucede que el paciente con dolor es disfórico y evidentemente, la eliminación del dolor provoca la sensación de bienestar que se puede confundir con euforia (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014).

Otro prejuicio relacionado con el uso de la morfina se refiere a que acelera la muerte, lo cual tampoco se corresponde con la verdad, pues la prescripción y administración correcta no incide sobre el tiempo de vida de un paciente (Biondi et al., 2019), si bien puede suceder que, solo a pacientes moribundos se les prescribe un analgésico tan potente.

También se menciona el temor a perder la razón con el uso de la morfina. Es un hecho demostrado de que su uso puede causar confusión e incluso alucinaciones, pero estos efectos se pueden revertir cambiando la prescripción y con adecuada hidratación. Existe el infundado temor de que el paciente puede usar su prescripción para suicidarse, el hecho es que la tasa de suicidios entre pacientes terminales con cáncer no es diferente de la población en general (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014).

Lo que debe saber un cuidador sobre medicamentos

Los cuidadores son generalmente el entorno inmediato del paciente, su familia, o personas con capacitación sanitaria contratados para tal fin. Los cuidadores son quienes dan soporte al paciente que por su enfermedad puede estar física o mentalmente disminuido.

Acompañar a un paciente con cuidados paliativos o con enfermedad terminal puede ser una carga emocionalmente muy exigente, a la par que exige una continua preparación para poder socorrer al paciente; esto incluye no solo teórica sino también práctica en lo que corresponde a la aplicación de procedimientos médicos domiciliarios y, por supuesto sobre el uso adecuado de medicamentos.

Entre las actividades de cuidado del paciente habrá actividades que le son perfectamente aplicables, como lo son la aplicación o administración de medicamentos; por lo tanto, deberá estar empapado de las prescripciones, horarios, dosis, y forma de aplicar los tratamientos, cómo actuar si se olvida de tomar una dosis de medicamento, si administrar o no una nueva dosis luego de vómito.

El cuidador debe conocer con detalles las características de los medicamentos prescritos al paciente, su dosificación, vía de administración, horarios, posibles eventos adversos y la forma de controlarlos si está entre sus posibilidades.

El cuidador se encargará de almacenar adecuadamente los medicamentos, protegidos del sol, alejados de la humedad, de los alimentos y productos de limpieza, a la temperatura recomendada por el fabricante y en lugares fuera del alcance de los niños. El cuidador se convierte en una extensión del personal sanitario y por lo tanto exige su permanente actualización y preparación.

Vías de administración

Un criterio importante a considerar es la vía de administración, apropiada para cada caso en particular y cuando es posible, con una posología fácil de cumplir, de tal manera que su administración sea realizada, idealmente, en condiciones domésticas, como, por ejemplo, las formas orales (tabletas, cápsulas, soluciones, suspensiones, jarabes).

Por supuesto, existen condiciones en las cuales el uso de la vía oral no es posible, sea por la condición del paciente o por la disponibilidad del medicamento o especialidad farmacéutica, por lo que se deberá recurrir a otras alternativas como la parenteral, particularmente la sublingual, transdérmica, transmucosa, rectal o espinal.

Además, es necesario recordar que las formas orales, especialmente las soluciones, presentan una ventaja especial: se puede dosificar de mejor manera en comparación con una forma sólida o una suspensión, pero pueden presentar el inconveniente de mal sabor, que puede incidir en la adherencia al tratamiento, igual puede suceder con las tabletas no recubiertas.

Se debe indicar claramente la frecuencia de administración, señalando la hora, y evitar expresiones como: administrar por demanda. De ser necesario, se puede incluir pictogramas y organizar cajas de medicamentos diarias.

Las instrucciones del tratamiento deben ser lo suficientemente claras para que, incluso el paciente pueda participar en la administración. Se debe recordar que, según la

gravedad de la enfermedad, los pacientes se vean imposibilitados de realizar una buena dosificación, entender las instrucciones del prescriptor o incluso, recordar tomar su tratamiento.

Una variable de administración de parenteral de medicamentos a pacientes con cuidados paliativos es la hipodermoclisis, que es un método de administración de medicamentos por medio de una aguja hipodérmica en el tejido celular subcutáneo.

Esta vía de administración se aplica especialmente a pacientes con deshidratación ligera o media en personas de edad avanzada o niños, especialmente en estados terminales. También está indicado en casos de administraciones continuas en pacientes en los cuales el uso la vía *per os* no es factible, en pacientes con náuseas o vómitos.

Parches transdérmicos

Los parches transdérmicos o sistemas terapéuticos transdérmicos es un sistema de liberación controlada que permiten la liberación permanente y controlada de un fármaco por un tiempo determinado.

Los parches son sistemas compuestos de varias capas, cada una de ella con una función específica, así una capa impermeable de recubrimiento, una capa de reservorio del medicamento y una capa con adhesivo que permite la fijación a la piel.

Los medicamentos usados cumplen con farmacocinéticas que les permite la absorción por los vasos sanguíneos del tejido subcutáneo para luego ser transferido por la sangre a los receptores, en el caso de los opioides del sistema nervioso central y periférico, o para los antiinflamatorios no esteroideos en las estructuras de las articulaciones (Lampert et al., 2018).

En cuidados paliativos es frecuente el uso de parches con opioides (fentanilo, buprenorfina) en transdérmicos para el tratamiento del dolor que tiene como ventaja la autonomía del paciente. El fentanilo en parche debe ser cambiado cada 72 horas, y el inicio de la analgesia se alcanza en promedio a las 15 horas y es particularmente útil en pacientes con dificultad para tragar (Bemard Qureshi, 2019).

Metabolismo de medicamentos

El metabolismo, como uno de los procesos de la farmacocinética (liberación, absorción, distribución, metabolismo y eliminación) es el proceso mediante el cual el organismo transforma los medicamentos a sus formas activas o bien, los desactiva para luego ser eliminados rápidamente (Zhang & Tang, 2018).

Una característica del metabolismo es que, para el mismo medicamento, puede variar de un individuo a otro, de tal manera que la misma dosis en una paciente resulta inefectiva y en otra resulte tóxica. El origen de esta variabilidad se explica por factores relacionados con el paciente como los genéticos, las alteraciones hepáticas o cardíacas y también la interacción con otros fármacos concurrentes.

El metabolismo se produce en el hígado, ya además en riñones, pulmones y la sangre misma, pero se ve fuertemente afectado por las alteraciones funcionales de hígado y riñones (Geist, 2019), especialmente como resultado de los cambios fisiológicos por enfermedades subyacente, al final de la vida o bajo cuidados paliativos.

De manera general, el metabolismo de algunos medicamentos en organismos sanos está bien descrito en la literatura especializada, pero lamentablemente falta mucho por conocer de otros tantos (Li, 2019). Por ello es un reto anticipar cómo se desarrolla en un organismo con patologías subyacentes y los efectos de estos, pues existe limitada literatura que permitan guiar su uso en tales pacientes.

En el hígado se produce, en un primer momento, la oxidación, reducción o hidrólisis de los medicamentos, para luego ser conjugados con sustratos que los vuelve más polares, solubles en agua y facilitan su eliminación. A veces, el orden de estos procesos puede invertirse, es decir, primero se conjuga y luego se oxida, reduce o hidroliza.

Los procesos antes mencionados, están regulados por una familia de enzimas denominadas, de manera genérica, como citocromo P450 y de ellas las más importantes son las isoenzimas CYP3A4 y la CYP2D6; estas, monoxigenasas, se localizan en los mamíferos, en el retículo endoplásmico de los hepatocitos, en los eritrocitos y enterocitos de la luz intestinal. Muchos medicamentos son metabolizados por isoenzima 3A4 por varias vías, por ejemplo: la eritromicina, claritromicina; en cambio algunos inhibidores selectivos de la recaptación de la serotonina

(SSRI's), cimetidina, jugo de toronja, fluconazol, amiodarona e itraconazol, inhiben a la isoenzima CYP3A4 y con ello ralentizan su metabolismo y causan una acumulación y, consecuentemente, los efectos de medicamentos como la metadona, domperidona, alfentanilo, fentanilo, oxicodona, y amitriptilina (Watson et al., 2019).

Los estudios sobre la farmacocinética y farmacodinámica de medicamentos en el estado paliativo o de fin de vida son escasos y por ello, para poder brindar un mejor soporte a la prescripción de medicamentos en cuidados paliativos, se requiere mayor intensidad en investigaciones de este tipo. Mientras tanto, es prioritario la actualización permanente en lo referente a la farmacovigilancia y efectos adversos de medicamentos; monitorear permanentemente la relación dosis/efecto, de tal manera que permita hacer los ajustes necesarios.

Medicamentos de uso común en cuidados paliativos y enfermedades terminales

En el mundo existen muchas organizaciones, generalmente ONG's que dedican sus esfuerzos a mejorar la calidad de vida de los enfermos con cuidados paliativos y terminales. La (OMS, 2019) en su vigésima primera Lista Modelo de Medicamentos Esenciales, versión digital (2020), en la Sección de dolor y cuidados paliativos e indicaciones, incorpora una lista de 15 medicamentos. Así mismo, existen aportes importantes de organizaciones como International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), quienes proponen una lista aún más extensa de opciones, muchos de los cuales no se incluyen en la lista de la OMS.

Lista de medicamentos esenciales en cuidado paliativo de la International Association for Hospice and Palliative Care IAHPC (International Association for Hospice and Palliative Care, 2020) ©

Nº	Medicamento	Formulación	Indicación en CP por IAHPC	Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la OMS Sección, subsección e indicación (febrero 2020)
1	<i>Amitriptilina*</i>	50-150 mg comprimidos	Depresión Dolor neuropático	24.2.1 - Trastornos depresivos
2	Bisacodilo	10 mg comprimidos 10 mg supositorios rectales	Estreñimiento	No incluido
3	Carbamazepina**	100- 200 mg comprimidos	Dolor neuropático	5 - Anticonvulsivos/antiepilépticos 24.2.2 - Trastornos bipolares
4	Citalopram (<i>o cualquier otro SSRI genérico equivalente excepto paroxetina o fluvoxamina</i>)	20 mg comprimidos 10 mg/5ml solución oral 20-40 mg inyectable	Depresión	No incluido
5	Codeína	30 mg comprimidos	Diarrea Dolor - leve a moderado	2.2 - Analgésicos opiáceos 17.5.3 - Antidiarreicos

Lista de medicamentos esenciales en cuidado paliativo de la International Association for Hospice and Palliative Care IAHPC (International Association for Hospice and Palliative Care, 2020) ©

N°	Medicamento	Formulación	Indicación en CP por IAHPC	Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la OMS Sección, subsección e indicación (febrero 2020)
6	Dexametasona	0.5-4 mg comprimidos 4 mg/ml inyectable	Anorexia, Náusea Dolor neuropático, Vómito	3 - Antialérgicos y anafilaxia 8.3 - Hormonas y antihormonas
7	Diazepam	2.5 -10 mg comprimidos 5 mg/ml inyectable 10 mg supositorios rectales	Ansiedad	1.3 - Sedación preoperatoria y sedación breve 5 - Anticonvulsivos/antiepilépticos 24.3 - Ansiedad generalizada, trastornos del sueño
8	Diclofenaco	25-50 mg comprimidos 50 y 75 mg/3ml inyectable	Dolor - leve a moderado	No incluido
9	Diphenhydramina	25 mg comprimidos 50 mg/ml inyectable	Náusea-Vómito	No incluido
10	<i>Fentanilo (parche transdérmico)</i>	25 microgramos/hr 50 microgramos/hr	Dolor - moderado a severo	No incluido
11	Gabapentina	300 mg o 400 mg comprimidos	Dolor neuropático	No incluido

Lista de medicamentos esenciales en cuidado paliativo de la International Association for Hospice and Palliative Care IAHPC (International Association for Hospice and Palliative Care, 2020) ©

Nº	Medicamento	Formulación	Indicación en CP por IAHPC	Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la OMS Sección, subsección e indicación (febrero 2020)
12	Haloperidol	0.5 - 5 mg comprimidos 0.5 - 5 mg gotas 0.5 - 5 mg/ml inyectable	Delirio, Náusea, Vómito Agitación terminal	24.1- Trastornos psicóticos
13	Butilbromuro de hioscina	20 mg/1ml solución oral 10 mg comprimido 10 mg/ml inyectable	Náusea Congestión respiratoria terminal Dolor visceral Vómito	No incluido
14	Ibuprofeno	200 mg comprimidos 400 mg comprimidos	Dolor - leve a moderado	2.1 - Analgésicos no opiáceos y AINEs
15	Levomepromazina	5 - 50 mg comprimidos 25 mg/ml inyectable	Delirio Agitación terminal	No incluido
16	Loperamida	2 mg comprimidos	Diarrea	No incluido

Lista de medicamentos esenciales en cuidado paliativo de la International Association for Hospice and Palliative Care IAHPC (International Association for Hospice and Palliative Care, 2020) ©

Nº	Medicamento	Formulación	Indicación en CP por IAHPC	Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la OMS Sección, subsección e indicación (febrero 2020)
17	Lorazepam***	0.5-2 mg comprimidos 2 mg/ml líquido/gotas 2- 4mg/ml inyectable	Ansiedad, Insomnio	No incluido
18	Acetato de Megestrol	160 mg comprimidos 40 mg/ml solución	Anorexia	No incluido
19	Metadona (Liberación inmediata)	5mg comprimidos 1 mg/ml solución oral	Dolor - moderado a severo	24.5 -Programas de dependencia por sustancias
20	Metoclopramida	10 mg comprimidos 5 mg/ml inyectable	Náusea, Vómito	17.2 - Antieméticos
21	Midazolam	1-5 mg/ml inyectable	Ansiedad, Agitación terminal	No incluido
22	Aceite mineral	Enema		No incluido

Lista de medicamentos esenciales en cuidado paliativo de la International Association for Hospice and Palliative Care IAHPC (International Association for Hospice and Palliative Care, 2020) ©

Nº	Medicamento	Formulación	Indicación en CP por IAHPC	Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la OMS Sección, subsección e indicación (febrero 2020)
23	Mirtazapine (<i>o cualquier otro genérico de acción dual NaSSA o SNRI</i>)	15-30 mg comprimidos 7.5-15 mg inyectable	Depresión	No incluido
24	Morfina	Liberación inmediata: 10-60 mg comprimidos Liberación inmediata: 10mg/5ml solución oral Liberación inmediata: 10 mg/ml inyectable Liberación prolongada: 10 mg comprimido Liberación prolongada: 30 mg comprimido	Disnea Dolor - moderado a severo	2.2 - Analgésicos opiáceos
25	Octreotide	100 mcg/ml inyectable	Diarrea, Vómito	No incluido

13	Butilbromuro de hioscina	20 mg/1ml solución oral 10 mg comprimido 10 mg/ml inyectable	Náusea Congestión respiratoria terminal, Dolor visceral, Vómito	No incluido
14	Ibuprofeno	200 mg comprimidos 400 mg comprimidos	Dolor - leve a moderado	2.1 - Analgésicos no opiáceos y AINEs
15	Levomepromazina	5 - 50 mg comprimidos 25 mg/ml inyectable	Delirio Agitación terminal	No incluido
16	Loperamida	2 mg comprimido	Diarrea	No incluido
17	Lorazepam***	0.5-2 mg comprimidos 2 mg/ml líquido/gotas 2- 4mg/ml inyectable	Ansiedad, Insomnio	No incluido
18	Acetato de Megestrol	160 mg comprimidos 40 mg/ml solución	Anorexia	No incluido
19	Metadona (Liberación inmediata)	5mg comprimidos 1 mg/ml solución oral	Dolor - moderado a severo	24.5 -Programas de dependencia por sustancias

20	Metoclopramida	10 mg comprimido 5 mg/ml inyectable	Nausea Vómito	17.2 - Antieméticos
21	Midazolam	1-5 mg/ml inyectable	Ansiedad, Agitación terminal	No incluido
22	Aceite mineral	Enema		No incluido
23	Mirtazapine (o cualquier otro genérico de acción dual NassA o SNRI)	15-30 mg comprimidos 7.5-15 mg inyectable	Depresión	No incluido
24	Morfina	Liberación inmediata: 10-60 mg comprimidos Liberación inmediata: 10mg/5ml solución oral Liberación inmediata: 10 mg/ml inyectable Liberación prolongada: 10 mg comprimidos Liberación prolongada: 30 mg comprimidos	Disnea Dolor - moderado a severo	2.2 - Analgésicos opiáceos
25	Octreotide	100 mcg/ml inyectable	Diarrea, Vómito	No incluido
27	Sales de rehidratación oral		Diarrea	17.5.1 - Rehidratación oral

28	Oxicodona	5 mg comprimido	Dolor - moderado a severo	No incluido
29	Paracetamol (Acetaminofén)	100-500 mg comprimidos 500 mg supositorios rectales	Dolor - leve a moderado	2.1 - Analgésicos no opiáceos y AINEs
30	Prednisolona alternativa (Dexamethasone)	(como a 5 mg comprimido	Anorexia	3 - Antialérgicos y anafilaxia 8.3 - Hormonas y antihormonas 21.2 - Agentes anti inflamatorios
31	Sen (senósidos)	8.6 mg comprimido	Estreñimiento	17.4 - Laxantes
32	Tramadol	50 mg comprimidos/cápsulas 100mg/1ml solución oral 50mg/ml inyectable	Dolor - leve a moderado	No incluido
33	Trazodona	25-75 mg comprimidos 50 mg inyectable	Insomnio	No incluido
34	<i>Zolpidem (Aún bajo patente)</i>	5-10 mg comprimidos	Insomnio	No incluido

Capítulo 3

La comunicación

Capítulo 3

La comunicación

La comunicación

Según la SECPAL (2014) la comunicación es un proceso social que implica compartir un mensaje. Comunicarse es una de las necesidades vitales que el ser humano tiene para la supervivencia. Desde que nace, requiere de alguien que lo entienda y que interprete lo que necesita, y esto mismo ocurre ante una situación de enfermedad seria.

La importancia de la comunicación en el cuidado de un enfermo radica ante una situación de enfermedad, la comunicación resulta fundamental para sostener una relación de confianza entre la persona enferma y quienes la cuidan. Una buena comunicación va a permitir la comprensión de necesidades, facilitando la tarea de cuidado.

El encuentro entre el enfermo y su cuidador puede ser una oportunidad muy valiosa de aprendizaje y crecimiento personal mutuo. La comunicación va a posibilitar:

- a. Que la persona enferma se sienta cuidada y acompañada.
- b. Que el cuidador lo conozca y le ofrezca lo que necesite.
- c. Que el cuidador conozca sus sentimientos y facilite su desahogo.
- d. Que la persona enferma mejore su autoestima y su bienestar.

Existen diferentes formas de comunicación. Las personas pueden comunicarse a través de sus palabras, como también a través de gestos, miradas, posturas, tono de voz, tacto, incluso a través de los silencios.

El lenguaje no verbal revela los sentimientos o intenciones a través de diferentes actitudes.

Ante la aparición de una enfermedad, luego de consultar al médico, la mayoría de las personas esperan recibir una explicación sobre lo que tienen y qué les sucederá. Los síntomas que motivaron su consulta probablemente le hayan generado preguntas que necesitan respuestas y recibirlas, es su derecho, si así lo desean.

Además, las mentiras son siempre detectadas y destruyen la confianza del enfermo con el médico y con su familia. Brindar información sobre una situación grave de salud es un momento crítico, se trata de dar una mala noticia que modificará negativamente la vida del paciente, por lo que resulta una tarea muy difícil.

La responsabilidad de dar esa información, corresponde al médico/a tratante y comprende el nombre de la enfermedad, el tratamiento a realizar y su pronóstico.

El médico/a debe comunicar con la mayor sensibilidad posible, de forma sencilla y gradual, en la cantidad que la persona requiera y que pueda comprender y asumir.

Sin mentirle, deberá transmitir una verdad tolerable, dejando abierta la puerta a la esperanza y evitando crear falsas expectativas. Generalmente, las personas enfermas se sienten aliviadas al recibir información, porque, aunque se trate de una mala noticia, pueden comprender lo que sienten en su cuerpo y percibir mayor control sobre la situación que están atravesando.

Tener información permitirá:

- Anticipar las circunstancias que se deberá atravesar. La incertidumbre suele ser muy angustiante.
- Comprender y aceptar los cambios y límites que puedan aparecer a causa de la enfermedad.
- Ser protagonista y poder elegir. Buscar soluciones y tomar decisiones acerca de sí mismo.
- Evitar el sentimiento de soledad y compartir lo que está pasando con otros.
- Expresar sentimientos.
- Arreglar asuntos pendientes.
- Despedirse de los seres queridos.

Las herramientas de comunicación que facilitan la relación de ayuda son:

Escucha activa: escuchar es una de las habilidades más útiles que tienen las personas para ayudarse. Sin embargo, no es sencillo. No solo implica escuchar las palabras sino hacerlo con atención, dándole tiempo al otro para que se exprese, sin apuro por dar una respuesta. Escuchar activamente implica intentar entender. Las personas enfermas necesitan sentirse escuchadas.

Empatía: empatizar implica ponerse en el lugar del otro, comprender su modo de pensar, sentir la circunstancia que atraviesa y, a la vez, darle señales de que se lo entiende. Esto es imprescindible para poder ayudar al enfermo en lo que realmente necesita.

Aceptación: aceptar supone demostrar interés por lo que dice el otro sin juzgarlo, permitiéndole expresar sus sentimientos y creencias, acogiendo sus respuestas sin rechazo. Es bueno respetar las decisiones que no se comparten y aceptar las emociones negativas como el enojo, la tristeza o el miedo. La aceptación ayuda a generar confianza.

Asertividad: la comunicación asertiva consiste en expresar las propias ideas de manera clara, abierta, honesta y tranquila, manifestando comprensión y respeto por la posición de la otra persona y facilitando la construcción de un vínculo de confianza, en el cual es posible expresar sentimientos y pensamientos libremente.

Existen algunas situaciones en las que no resulta conveniente brindar información sobre un diagnóstico de enfermedad o un mal pronóstico. Por ejemplo, en casos de padecimiento mental severo, riesgo de autolesión, negación, entre otras.

Será responsabilidad del equipo de salud interviniente evaluar de manera prudente qué y cuánto informar en cada circunstancia. Tampoco se debe brindar información a aquellas personas que expresan su voluntad de no recibirla, dado que están en su derecho de no saber. Por supuesto, esta actitud puede modificarse y, en ese caso, la información deberá ofrecerse.

Suele ser muy difícil para una persona enferma, para su familia y para los responsables de la tarea de cuidado hablar sobre la enfermedad. Uno de los mayores temores es hacer frente a preguntas como “¿Me voy a morir?” o “¿Por qué a mí?”, que son muy difíciles de responder. No saber que decir puede ser frecuente y angustiante y puede ocasionar reacciones de evasión e, incluso, de huida ante la situación.

Es importante tener en cuenta que esas preguntas no siempre están formuladas por la persona enferma con la expectativa de recibir una respuesta. Generalmente, el enfermo sabe que no la hay, pero a través de sus preguntas comparte, de alguna manera, sus sentimientos ante la incertidumbre que vive. Abrir el diálogo puede ayudar a su desahogo, a disminuir la preocupación, acercar a las personas, y aliviar.

Evitar respuestas que cierren el diálogo, como “no digas eso”, “hay que ser positivos”, etc. Es preferible responder “no lo sé”, o simplemente guardar silencio. Se puede contestar con otra pregunta cómo, “¿qué te preocupa?”, “¿que necesitas?”, “¿quieres hablar de eso?”. No mentir.

A menudo, los padres quieren proteger a sus hijos/as de las malas noticias, no obstante, resulta fundamental asumir que los niños/as reciben información en forma indirecta, ya que escuchan las conversaciones de los adultos, y son sensibles a su reacción y preocupación.

Por eso, ante la enfermedad de un ser querido intuyen, se preguntan y saben, de alguna forma, lo que está ocurriendo. Si no obtienen respuestas o estas son confusas, elaborarán sus propias opiniones. Brindarles a los niños/as información honesta es clave para ayudarlos. La comunicación abierta da mayor seguridad.

La tarea de informar a los niños/as sobre la enfermedad de un ser querido debe ser asumida por los padres o adultos significativos para él o ella, de modo que se dé en un contexto de confianza. En caso de que esto resulte dificultoso será conveniente pedir ayuda al equipo de salud.

La información debe ser clara y adecuarse a la capacidad de comprensión del niño según su edad:

-Los niños/as en edad preescolar unen la lógica y la fantasía para comprender y son egocéntricos. Eso les hace creer que son la causa de los hechos que los afectan. Por lo tanto, es importante señalarles que la enfermedad de su ser querido no es el resultado de algo que el niño pensó o hizo.

-Los niños/as en edad escolar pueden sentirse culpables por cosas que ellos le hicieron o dijeron a su ser querido, pero con una explicación sencilla sobre la enfermedad pueden comprender que su conducta no fue la causa. Tanto los niños/as en edad escolar como los/as adolescentes comprenden el alcance de la muerte, por lo tanto, la posibilidad de que esto ocurra puede ser parte del diálogo.

Es importante denominar la enfermedad por su nombre, para evitar mayor confusión y permitir que el niño realice preguntas. Es frecuente que las preguntas no surjan en el momento, sino con posterioridad. En caso de que el niño/a no quiera continuar hablando sobre el tema, es conveniente no forzar y suspender ahí la conversación.

Se debe alentar al niño/a que comparta lo que escuche de otros adultos o niños/as sobre la enfermedad, para aclarar sus dudas y que no se quede solo con su preocupación.

Una vez que los padres le han hecho saber al niño/a que sus pensamientos les interesan y que están siempre disponibles, es mejor dejar que sea él/ella quien inicie las conversaciones.

En caso de empeoramiento de la enfermedad o posibilidad de muerte, será necesario volver a hablar con el niño/a, teniendo en cuenta sus posibilidades de comprensión de acuerdo con la edad.

La noticia de la muerte de un ser querido debe ser transmitida al niño lo antes posible y, al igual que en la comunicación del diagnóstico, es conveniente que se la de una persona en la que confíe y que sienta cercana, preferentemente sus padres.

Es recomendable buscar un lugar tranquilo y sin interferencias de ningún tipo. Es importante hablarle con cariño, mirándolo a los ojos, para que el niño/a reciba la noticia con todo el cuidado y el afecto posible. Es conveniente dar las explicaciones poco a poco, dando lugar a los comentarios que quiera hacer.

Debemos dejar que se exprese, que pregunte, que cuente lo que ha entendido y lo que se imagina. Los niños/as deben saber siempre la verdad de lo sucedido. Esta verdad debe abordarse en función de la capacidad de comprensión y la capacidad emocional.

A continuación, se anexa una tabla explicativa sobre la comprensión de la muerte según la fase evolutiva del niño/a y cómo manejar la comunicación en cada etapa.

Idea de la muerte según la edad

Edad	Comprensión	Qué decir y qué hacer
0-2 años	<p>La muerte solo es una palabra.</p> <p>No hay comprensión de su significado.</p> <p>Perciben la muerte como una ausencia.</p> <p>Perciben los cambios que se puedan producir en su entorno y sus rutinas como consecuencia del fallecimiento de un familiar.</p> <p>Son sensibles al estado de ánimo negativo que puedan experimentar sus cuidadores como consecuencia de la muerte de un ser querido.</p>	<p>Lo más importante, cuando los niños/as son tan pequeños, es mantener sus rutinas, horarios y ritmos.</p> <p>Dar continuidad y seguridad a su mundo, eso es lo que necesitan.</p>

Edad	Comprensión	Qué decir y qué hacer
3-6 años	<p>Creen que la muerte es temporal y reversible.</p> <p>Creen que la persona puede seguir viva y experimentar sentimientos y sensaciones una vez fallecida (pueden ver, escuchar, mirar).</p> <p>No creen que la muerte sea universal.</p> <p>Piensan que sus padres y ellos mismos no van a morir.</p> <p>Interpretan de forma literal cualquier explicación que se les dé sobre la muerte.</p> <p>Si se les dice que alguien ha ido al cielo preguntarán cómo pueden ir ellos también.</p>	<p>Lo más importante, y teniendo en cuenta la forma literal que tienen de interpretar los acontecimientos que suceden a su alrededor, es poder utilizar un lenguaje claro, preciso y real a la hora de explicar todo lo que tenga que ver con el hecho de morir o la noción de muerte.</p> <p>Los niños/as de estas edades no necesitan recibir una explicación extensa sobre la muerte, pero sí debemos ofrecerles un conocimiento práctico y fundamentado en hechos que les ayude a comprender qué sucede y por qué sucede.</p> <p>Debemos ayudarles a entender que la muerte es irreversible y que nunca volveremos a ver a las personas que fallecen.</p> <p>Por último, es importante explicarles que cuando un ser vivo muere, el cuerpo detiene su funcionamiento por completo y ya no puede ver, respirar, caminar y sentir.</p>

Edad	Comprensión	Qué decir y qué hacer
6-9 años	<p>Saben que la muerte es definitiva e irreversible.</p> <p>Saben que las personas mueren, pero que a ellos no les sucede. Hacia los 8 o 9 años ya son capaces de comprender que ellos también se pueden morir.</p> <p>Pueden preguntarse si ellos tuvieron algo que ver en la muerte de su familiar y desarrollar sentimientos de culpa. Les inquieta que sus seres queridos puedan morir. Se interesan sobre las ceremonias y las creencias religiosas. Desarrollan interés por los ritos funerarios y pueden mostrar el deseo de participar en ellos.</p>	<p>Necesitan que se les explique la muerte de un ser querido atendiendo a los hechos y las causas que la han provocado.</p> <p>Es fundamental que atendamos todas sus dudas y recojamos todas sus inquietudes, de forma que puedan sentirse escuchados y reconfortados.</p> <p>El niño/a debe poder participar en las ceremonias de despedida, si así lo quiere. Es fundamental acompañarle y explicarle con antelación en qué consisten.</p> <p>En esta etapa puede ayudarles mucho que compartamos con ellos nuestros sentimientos.</p>

Edad	Comprensión	Qué decir y qué hacer
10 años en adelante	<p>Tienen plena conciencia de lo que significa la muerte y pueden formarse una explicación completa, tanto desde una perspectiva biológica como filosófica, ideológica o religiosa.</p> <p>Comprenden las consecuencias existenciales de la muerte y teorizan sobre ella.</p> <p>El adolescente tiene plena comprensión de su propia mortalidad.</p> <p>Ante la muerte de un familiar cercano pueden sentirse muy abrumados.</p>	<p>A esta edad es importante favorecer la participación de los preadolescentes en los ritos funerarios, ya que necesitarán despedirse de la persona querida de la misma forma que el resto de sus parientes.</p> <p>Se debe integrar al adolescente en todos los ritos de despedida que vayan a tener lugar y ofrecerle la posibilidad de participar activamente en ellos. Necesitan sentirse parte activa de la familia, dar su opinión y ser tenidos en cuenta. Hay que animarlos a retomar su vida y sus relaciones sociales. Pasar tiempo con sus amigos/as puede serle de gran ayuda.</p>

Nota. Etcheverry, L.P. (2019). *Manual de cuidados paliativos para cuidadores*. INC .

Capítulo 4

**Situaciones de la vida
diaria**

Capítulo 4

Situaciones de la vida diaria

Higiene

El estilo de vida, es considerado determinante para mantener el equilibrio de salud y la ausencia de enfermedad. Los principales son: hábitos deportivos, alimenticios, descanso, sexualidad e higiene, explicando que influye ampliamente los aspectos culturales, y etnias.

Las costumbres son relativas en grupos minoritarios que viven en climas extremos, no significativo ni justificativo para considerarlo elemental en malas o buenas prácticas de higiene.

Fortalecer la salud con la aplicación rutinaria y constante de hábitos de higiene, implica la intuición de una serie de acciones presentes en la vida diaria; por tanto, la higiene diaria es un protocolo ajustado a las necesidades individuales para beneficio de las tres esferas del ser humano.

El aseo personal consiste en prácticas diarias como condición de las personas termodinámicamente estables, sin embargo, las personas asiladas en instituciones de salud, con condiciones motoras disminuidas, alteración de la conciencia, o conectados a circuitos y máquinas extracorpóreas, de qué manera pueden satisfacer las necesidades de higienización.

Cuando la persona es institucionalizada por condiciones agudas o críticas, demandan la provisión de cuidados específicos según necesidad que pueden ser básicas o generales. Las intervenciones desarrolladas por los profesionales de enfermería se constituyen en indicadores de resultado en los pacientes y de la calidad del cuidado en las unidades de cuidado intensivo, intermedio y hospitalización ambulatoria.

Considerar la condición de paciente, es estar expuesto a riesgo de infestaciones y/o de enfermedades nosocomiales, relacionadas con el entorno hospitalario y también cuando el enfermo es atendido en el domicilio. El resultado puede ser causar enfermedad y altos índices de mortalidad.

Varias patologías están relacionadas con la falta de higiene, puede ser la situación de la condición de ser inmunodeprimidos, es alto el riesgo de complicaciones; en el aspecto paliativo, es importante que los profesionales de enfermería consideren acciones estratégicas en la actividad del cuidado diario, de tal manera que pueda establecer prioridades:

- Rediseñar normas o protocolos de cuidados de enfermería básicos, referentes a la higiene y confort del paciente (baño de esponja, baño de ducha, aseo de cavidades, cambio de frazadas, aireación).
- Evaluar la condición del paciente en relación a la higiene y determinar la conveniencia del cuidado eficiente y oportuno.

Las condiciones de insalubridad en los lugares de atención médica en los tiempos de Florence Nightingale, se modificaron gracias a los principios promulgados y practicados con varias seguidoras, reduciendo en gran proporción la mortalidad. La enfermería fue pionera en cuidar de las personas promoviendo aire puro, agua tratada, adecuada eliminación de aguas residuales, higiene personal y entorno, y ambientación con luz natural. Situación correcta y segura para conseguir grandes avances en el correr del tiempo y actualmente, varias enfermedades se han prevenido gracias a la higiene corporal, domiciliaria, y del entorno.

No cabe duda que, en las instituciones prestadoras de salud, no todo lo higiénico, está estéril o libre de ausencia de patógenos, pero la desinfección recurrente y terminal realizada por enfermería reducen grandemente la presencia de microorganismos patógenos de superficies planas que están en contacto con los pacientes.

Para conseguir mantener la estabilidad de higienización se debe:

Limpiar y desinfectar la unidad del paciente, recurrente, es decir, todos los días, y terminal cuando el paciente por cualquier circunstancia egresa. Reducir gérmenes, permite cumplir con los objetivos de:

- Proveer un ambiente cómodo, agradable y seguro.
- Facilitar la ejecución de los cuidados de enfermería.
- Proporcionar a la persona medios adecuados para desarrollar las actividades de la vida diaria.

Ayudar según la condición del paciente con el baño general, en cama y el aseo genital externo, permite cumplir con los objetivos:

- Disminuir los riesgos de infección.
- Favorecer la limpieza de la piel y promover hábitos higiénicos.
- Eliminar impurezas de la piel.

El baño de esponja o baño en cama, exclusivamente para mantener la piel intacta y dar confort al paciente, cuando por situaciones mórbidas, existe dificultad en realizarlo por sí solo. Fisiológicamente, estimula la dilatación de arteriolas superficiales, cuyo efecto positivo es que mejora la irrigación dérmica. Psicológicamente, el baño produce bienestar, regenerando la autopercepción y autoconcepto.

Lavar el cabello del paciente encamado, es cumplir con la ayuda requerida para mantener el cuero cabelludo y la base de los folículos pilosos, libres de sustancias grasas nocivas, los objetivos son:

- Proporcionar bienestar.
- Ausencia de microorganismos y libre de infestación parasitaria.

El personal de enfermería debe tener precaución de no realizar lavado de cabello en casos de: aumento de la presión intracraniana, en pacientes con ventriculostomía, heridas abiertas, cuando se observen dispositivos ortopédicos a nivel del cuello.

La higiene de área genital es realizada enfatizando características particulares en hombres y mujeres:

Hombres: la limpieza e higienización de la región genital externa incluye revisión, minuciosa del aparato genital incluido región anal. Los objetivos son:

- Proporcionar alivio y bienestar al paciente.
- Evitar infecciones urinarias.
- Detectar posibles anomalías.

Mujeres: específicamente cuando las pacientes no pueden realizarlos con autonomía y en intimidad, los objetivos son:

- Mantener la vulva libre de acumulo de secreciones.
- Prevenir olores desagradables.
- Brindar comodidad y confort.

Observaciones al momento de asear al paciente encamado

Conjunto de actividades dirigidas a proporcionar el aseo corporal y comodidad del paciente; incluye los procedimientos de higiene y limpieza de la superficie corporal y mucosas externas, aspectos que son exclusivos del personal de enfermería responsables de bienestar y confort del paciente.

La higiene del paciente hospitalizado se realiza con la finalidad de preservar la piel y las mucosas en buen estado, de esta manera se consigue que lleven a cabo su función protectora correctamente.

Esta técnica de Enfermería se ha ido delegando a la auxiliar de Enfermería con el paso del tiempo, probablemente debido a

la sobrecarga de trabajo, pero no se debe olvidar que continúa formando parte de esta profesión.

La realización de la higiene del paciente paliativo no es una técnica exenta de riesgos. De hecho, se han dado numerosos eventos adversos durante el aseo del paciente, tales como: hipotensión o hipertensión arterial, desaturación y desadaptación de la ventilación mecánica, hipertensión craneal, fibrilación auricular e incluso parada cardiorrespiratoria.

Una labor fundamental del personal de enfermería que trabaja en las Unidades de Cuidados Intensivos, Intermedios o Básicos generales, es valorar correctamente los riesgos que para el paciente terminal supone la realización del aseo. Esta técnica debe aplicarse de forma racional y bajo estricta monitorización y control.

Cambios de posición con técnicas de mecánica corporal: los movimientos para el paciente, estarán en función de la situación clínica, las posiciones de más uso son: de cúbito dorsal, o lateral, y fowler o semifowler, se debe comprobar el grado de autonomía, fomentando el autocuidado, siempre con la supervisión del personal de enfermería, se realizará aseo diario, y frecuente según necesidades.

El tipo de baño, ducha o cama, depende de la condición física, sus hábitos personales, su actitud, el estado de la piel, la cantidad de transpiración y la temperatura ambiental. El baño debe aprovecharse para someter a todas las articulaciones, activa o pasivamente a la amplitud normal del movimiento. El baño se realizará con rapidez, para evitar enfriamiento o agotamiento del paciente.

Cuando el cuidado de higiene involucre a la familia, el personal de enfermería debe asegurarse que estos se ajusten y cubran las necesidades del paciente, explicar y hacer partícipe al paciente y la familia.

El personal de enfermería, realiza en hospitales y otros centros de atención de salud, actividades de ayuda para la higiene de los pacientes en condiciones limitantes de movimiento, y también en reposo absoluto, y a varios se le realiza baño en cama.

La técnica consiste básicamente en ir enjabonando, enjuagando y secando a la persona encamada por partes para no enfriarla demasiado, protegiendo simultáneamente la cama para no mojarla y cambiarle finalmente, la ropa usada de la cama por otra limpia, todo esto sin tener que levantarlo y en aproximadamente 15 minutos.

El lavado se realizará de arriba hacia abajo y de limpio a sucio; por regla general, la higiene del paciente debe hacerse en un orden que hay establecido:

- Ojos.
- Cara.
- Boca.
- Cuello y hombros.
- Brazos y manos y axilas.
- Tórax y mama.
- Abdomen.
- Piernas y pies.
- Región genital.
- Espalda y nalga.

Higiene de los ojos: siempre con la cabecera en ángulo de 45 grados, dependiendo de la condición del paciente, con gasa impregnada en suero fisiológico y jeringas cargadas con la misma solución, se procede a abrir los párpados usando dedo índice y pulgar y aplicar el suero fisiológico desde el lagrimal a la zona externa, evitando tocar párpados y córnea. Siempre del ángulo interno al externo, eliminando así posibles bacterias por técnica de arrastre, luego secar bien y dejar cómodo.

Higiene de la boca: en posición para el paciente, decúbito supino con la cabeza lateralizada, dependiendo del nivel de conciencia, impregnar gasas con enjuague bucal, en un bajalenguas, introducir con la cavidad oral, para limpiar encías, paladar, lengua y dientes. En pacientes entubados, la técnica consiste en irrigar la zona con solución antiséptica para uso oral y eliminar el líquido mediante aspiración; para aseo de dentadura postiza, el lavado es manual con agua corriente, aclaramiento y colocarla entre 10 a 15 minutos en solución antiséptica de uso oral.

Higiene de cavidades: oídos, fosas nasales: con la cabeza lateralizada, untar en una tela suave sustancias dérmicas no irritantes y proceder a la limpieza, y con cotonetes sin introducir, limpiar restos de cerumen de fácil visualización.

Higiene de cuello, hombros y axilas: con una toalla absorbente de tela, humedecida en agua, limpiar de manera circular el cuello, luego desde arriba y hacia abajo, enjabonar y enjuagar cuantas veces sean necesarias. El brazo desde el nivel de la articulación acromio clavicular, con una toalla húmeda con solución jabonosa limpiar hasta la articulación cubital y radial.

Lavar y enjuagar las veces necesarias, finalizando, limpiar de la misma forma las axilas.

Las manos deben ser sumergidas individualmente en un recipiente con agua a temperatura adecuada, lavar y enjuagar las veces necesarias; dependiendo del crecimiento de las uñas realizar corte y limpieza de las mismas.

Higiene de tórax: enjabonar y enjuagar esa zona. Secar muy bien, sobre todo debajo de las mamas de la mujer.

Higiene de abdomen: enjabonar, enjuagar y secar con movimientos circulares para estimular los movimientos intestinales, hacer hincapié en el ombligo.

Higiene de piernas y pies: colocar la toalla protectora debajo de la pierna. Colocar el recipiente con jabón a los pies del paciente. Doblar la rodilla, introducirle el pie dentro para enjabonarlo. Lavar la pierna desde el tobillo hacia la rodilla. Lavar ahora el pie insistiendo en los pliegues interdigitales. Enjuagar y secar. Lavar las uñas y entre los dedos. Enjabonar y secar muy bien. Observar el estado de la piel del pie, sobre todo del talón. Si tiene grietas, lubricarlas. Si está eritematoso, dar masaje de amasamiento y percusión. Cortar las uñas rectas con cuidado.

Higiene de espalda y nalgas: poner al paciente en decúbito lateral de tal forma que nos muestre la espalda. Asegurarnos de que esté estable y no se pueda caer. También puede colocarse boca abajo si lo desea. Colocar la toalla protectora, sobre la cama a lo largo de la espalda del paciente. Enjabonar, enjuagar y secar la espalda y las nalgas utilizando movimientos largos y circulares.

Higiene de genitales femenino: poner a la paciente en posición ginecológica. Colocar el recipiente. Limpiar con agua y jabón toda la zona púbica y la zona inguinal de arriba hacia abajo. Con una gasa o un paño de tela absorbente empapada en solución jabonosa. Separar los labios mayores con dos dedos y limpiar los labios por separado, con movimientos de arriba abajo y con otra, del centro hacia afuera. Verter agua jabonosa a chorro sobre la vulva manteniendo los labios separados. Enjuagar de la misma forma (a chorro). Colocar a la paciente en decúbito lateral izquierdo o derecho y lavar con esponja o gasa la zona perineal: siempre de perineo a ano. Secar a la paciente.

Higiene de genitales masculino: poner al paciente en posición decúbito supino con las piernas abiertas. Colocar el recipiente, enjabonar el pene con movimientos de arriba abajo, el testículo, retirar o retraer el prepucio, descartar la gasa. Coger una gasa, empaparla en la solución jabonosa y limpiar el glande en forma circular. Limpiar el resto del pene, bolsa escrotal y ano. Ir descartando las gasas usadas. Enjuagar con abundante agua a chorro. Secar al paciente.

Aseo del cabello: se debe realizar pasando un día o dependiendo del nivel de producción de sudor, grasa, o caspa.

Poema de León Felipe

Bertuca

En tu agonía, amor.

*¡Cuánto le costó a la
muerte apagarte los ojos!
Sopló una vez, dos veces,
tres veces —¡bien lo vi!—
y tus ojos siguieron encendidos. Alguien dijo:*

*Ya no tiene
ni sol ni sal
en las venas y
los ojos no se
le apagan.*

*Yo llegué a pensar que no
se apagarían nunca, que
quedarían encendidos para
siempre*

*como las alas de
una mariposa de
oro eternamente
abiertas
sobre los
despojos de
la muerte.*

*Al fin todo
se hundió...
y tu mirada
se torció y
se deshizo
en un cielo
turbio y
revuelto...*

Y ya no vi más que mis lágrimas. (Pentanglemad, 2020)

La alimentación y la nutrición

Alimentación y nutrición no son términos sinónimos. Por una parte, la alimentación hace referencia a la ingesta de alimentos con el fin de obtener los nutrientes y energía necesarios para desarrollar las funciones vitales del organismo. Por lo tanto, los alimentos son las sustancias en capacidad de proporcionar los nutrientes (entiéndase los compuestos químicos que contienen los alimentos) y energía necesarios al organismo.

La nutrición, por otro lado, es el proceso de los seres vivos por el cual absorben los nutrientes de los alimentos.

El paciente de cuidados paliativos o terminal tiene afectado seriamente su nutrición y por ello es fundamental la asesoría de un nutricionista quien hará las recomendaciones para una adecuada evolución de la enfermedad y así mejorar las condiciones de vida, más aún en los casos en que la afección principal está relacionada con el aparato digestivo.

Una adecuada nutrición no solo debe cubrir las necesidades fisiológicas del organismo sino también, beneficiar la vida social y psicológica del paciente y su entorno. Una nutrición alterada conducirá a pérdida de masa muscular, disminución de fuerza con un importante impacto en la salud física y emocional del paciente, requiriendo la participación de terceros para solventar la situación.

¿Qué es el síndrome de caquexia anorexia?

La caquexia se define como un síndrome multifactorial que tiene como característica la pérdida de masa muscular, que puede incluir o no pérdida de tejido graso; se trata de un estado hipercatabólico que supone el consumo energético aumentado en reposo, proteólisis y lipólisis (Abad & Vicuña, 2019). Se observa en SIDA, cáncer, enfermedad celiaca, artritis reumatoide, esclerosis múltiple, insuficiencia cardíaca congestiva, tuberculosis, envenenamiento de mercurio, sepsis severa, síndrome de mala absorción.

La caquexia es un síntoma frecuente de los pacientes oncológicos, y se considera un factor de mal pronóstico y que puede ser causa de muerte, cuando a esta se asocia generalmente la anorexia lo que configura el síndrome caquexia anorexia. Se caracteriza por una ingesta calórica disminuida y pérdida de tejido muscular y graso que no remite con ingesta calórica y se asocia con pérdida de apetito y debilidad progresiva, aumento del metabolismo basal y alteraciones metabólicas (lípidos, hiperglicemia).

¿Qué se puede hacer con la alimentación según la etapa de la enfermedad?

Para los pacientes oncológicos con el síndrome caquexia anorexia, se ha planteado desde resolver la enfermedad primaria hasta el tratamiento de los síntomas relacionados con la falta de apetito (náuseas y vómitos, dolor, estreñimiento, etc.), que incluyen aumento de la actividad física del paciente (Abad & Vicuña, 2019).

¿Algunas creencias erróneas?

Como toda enfermedad grave, el síndrome caquexia anorexia viene acompañado de una serie de temores que es necesario aclarar, por ejemplo, de que si no come morirá antes, si no come el cuidador siente que no ayuda; la delgadez obliga a exigirle que coma, que se alimente para que se ponga fuerte y pueda someterse a otros tratamientos (Biondi et al., 2019).

El síndrome, de manera general, no siempre tiene un buen pronóstico, pero requiere que sea aceptado y se estudien y discutan con el tratante las opciones de tratamiento y se apliquen aquellos, de ser posible, mitiguen la patología o en todo caso mejoren la calidad de vida del paciente.

Medidas generales

La primera medida para enfrentar el síndrome es la comunicación, informar al paciente y familiares sobre el significado de su padecimiento, sus causas, alternativas de tratamiento, posibles complicaciones, sin ocultar nada y cumpliendo la legislación sobre derechos del paciente.

Se deben garantizar las condiciones para que el paciente disponga de la asesoría de un nutricionista especializado, quien previa colaboración con el tratante, diseñarán las dietas adecuadas a su caso y las condiciones en las que las debe ingerir; el médico por otro lado establecerá, aplicará y evaluará permanentemente los resultados del tratamiento y, si es pertinente modificarlo, considerando las particularidades de su paciente.

Un factor importante a considerar es la adhesión del paciente al tratamiento y las dietas que sugiera el especialista, para ello es recomendable su participación activa en la adquisición y elaboración de sus alimentos, considerando además cambiar la consistencia en el caso de que presente dificultad para deglutirlos.

Tratamiento farmacológico de la falta de apetito o anorexia

Los tratamientos farmacológicos están dirigidos a incrementar la ingesta oral o artificial de nutrientes con la prescripción de estimulantes del apetito como progestágenos (Megestrol acetato –MA, Medroxiprogesterona acetato – MPA), corticoesteroides, cannabinoides, antidepresivos, antipsicóticos, anticitoquinas, anabolizantes e inhibidores metabólicos (Insulina, Enobosarm), moduladores de citoquinas (Etanercept, Infliximab, Thalidomida, Pentoxifylina) (Cardona, 2006).

La caquexia se describe en aquellos enfermos con pérdida de peso involuntaria. El proceso canceroso produce un desequilibrio en el balance energético al disminuir la ingesta y aumentar el catabolismo, produciéndose un balance netamente negativo.

Se observan diferentes factores que determinan a la caquexia, desde los desequilibrios metabólicos producidos tanto por los productos tumorales como las alteraciones endocrinas o la respuesta inflamatoria producida por las citoquinas, todo ello conlleva a un incremento de la lipólisis, pérdida de proteína muscular y anorexia.

Además, las causas de la anorexia son múltiples desde el tratamiento con citostáticos, radioterapia o inmunoterapia donde pueden producir diferentes grados de náuseas, vómitos, diarreas y al mismo tiempo contribuyen a alterar las percepciones en el sabor y el olor, a la obstrucción del aparato digestivo, dolor, depresión, constipación.

A partir de los conocimientos de los diferentes mecanismos que producen el síndrome anorexia-caquexia se han estudiado además de las dietas hipercalóricas de nutrición artificial con éxito relativo, una variedad de fármacos que fueran positivos a la ganancia de apetito como son los progestágenos, corticosteroides y con menor evidencia clínica, los cannabinoides, ciprohepatidina, mirtazapina (antidepresivo).

Conclusiones

- Es necesario mencionar, antes de nada, que un paciente con enfermedad en estado terminal no muere de hambre, pues la falta de apetito es consecuencia de su enfermedad; La alimentación debe ser voluntaria y no se debe formar su ingesta pues puede generar un rechazo en el paciente.
- El gusto por los alimentos puede cambiar conforme avanza la enfermedad; la verdad, ante todo, si el paciente se encuentra en etapa terminal no se puede levantar falsas expectativas al mencionar que la ingesta de alimentos cambiará el avance de la enfermedad.
- El prescriptor será quien decida si receta o no medicamentos para mejorar el apetito tomando en consideración el estado del paciente, sobre todo si se encuentra en la etapa final (Biondi et al., 2019).

La hidratación

Hidratación por vía oral

Dentro de la atención al final de la vida, puede haber pocas áreas tan complejas desde el punto de vista médico, ético y cultural como la provisión de hidratación y nutrición (Nursing in practice, 2018).

Los pacientes con cuidados paliativos en etapa terminal generalmente están deshidratados y ello ha devenido en controversia con el paciente, familiares y especialmente entre médicos tratantes sobre la conveniencia de hidratar en tales circunstancias, habida cuenta que la alimentación e hidratación oral son parte del cuidado del paciente y el hecho de alimentar y beber tiene connotaciones sociales y éticas bastante arraigadas en la sociedad. No alimentar, no dar de beber en todas las sociedades no es un signo de humanidad por la complejidad de decidir si hidratar o no al final de la vida (Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición «Salvador Zubirán», 2020).

Si un paciente deja de comer o beber sea por disfagia o inapetencia, este hecho se debe al propio proceso del morir que trae aparejado y está claro que esa situación es consecuencia de del estado terminal (Alonso Herrera et al., 2020).

En el enfermo terminal y cuidados paliativos, la vía de elección para la administración de medicamentos líquidos es la vía oral, pero dependiendo del tipo de afección puede ser que no esté disponible y se deberá evaluar posibles alternativas y, actualmente, la mejor alternativa es la vía subcutánea (Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición «Salvador Zubirán», 2020)

Es muy importante el papel del médico tratante para que identifique posibles complicaciones en la ingesta bien sea de alimentos o para beber, de tal manera que se pueda hacer los ajustes necesarios como, modificar los alimentos y bebidas.

Hidratación por vía subcutánea

Esta vía se utiliza cuando, por su condición, los pacientes no pueden recibir medicamento o hidratación por vía oral. Es particularmente importante para la administración de analgésicos y tiene la ventaja que se puede desarrollar ambulatoriamente.

El catéter subcutáneo es de un material que permite su instalación en el tejido celular subcutáneo, la zona de punción recomendada es la zona pectoral, deltoides y abdominal. Es una vía segura y cómoda para el paciente, con pocos, el dispositivo se puede gestionar en el domicilio por el cuidador/familiar y por sí mismo, después de la capacitación por parte del personal de enfermería.

La hidratación (dermóclisis) por esta vía aún no es vista como una primera opción para las personas con enfermedad avanzada.

Precauciones

- En pacientes caquécticos se debe elegir una zona con mayor tejido subcutáneo y usar un catéter N° 21 o 22 a 40 – 60 gotas minuto para 1000 ml de solución salina.

- En pacientes encamados es recomendable usar la zona deltoidea o infraclavicular y para los pacientes con agitación o delirium se recomienda la zona escapular.
- Se debe revisar frecuentemente el sitio de inserción para evitar irritación.
- Puede permanecer la aguja por 7-12 días local u otras complicaciones (salida accidental de la aguja, sangre en el sistema, etc.) (Aguiluz, Marroquín, & Martínez, 2016).

Cuidados de la piel y la boca

De acuerdo al Manual de Cuidados paliativos del Ministerio de Salud de Argentina (2019) se detalla lo siguiente

La piel

La piel es un órgano extenso del cuerpo y cumple varias funciones: transmite estímulos externos, regula la temperatura, almacena agua y grasa, y es la barrera protectora frente a agresiones externas de todo tipo.

La piel de una persona enferma o en cama está expuesta a riesgos y puede sufrir distintas lesiones que le impidan cumplir sus funciones con normalidad. Las lesiones en la piel producen dolor, generan infecciones, pueden causar complicaciones y ocasionar discapacidad grave.

Las personas que tienen mayor riesgo de sufrir lesiones en la piel son las que se mueven poco, las que pasan mucho tiempo en cama o en una silla sin cambiar de posición como los ancianos, las personas con nutrición alterada, los que tienen algún trastorno del pensamiento (demencia, confusión), los que tienen alterada la sensibilidad o las personas con incontinencia.

La piel consta de tres capas: la externa o epidermis, por debajo de esta la dermis y la más profunda, que es el tejido subcutáneo. Cada una de estas capas tiene características y funciones específicas.

Las úlceras de la piel son causas importantes de sufrimiento e incomodidad en las personas enfermas. Pueden ser erosiones superficiales que afectan la epidermis o de mayor profundidad y pueden llegar hasta el hueso. Su evolución puede ser lenta e incluso pueden no curarse. Por eso la prevención es lo más importante. Si aparecen lesiones, el cuidado requiere una atención especializada.

Se producen cuando no llega sangre a una zona de la piel, debido a que la misma se comprime durante un largo periodo. Las estructuras que comprimen la piel son los huesos, desde adentro, y el colchón o asiento, desde afuera. Cuando la presión se mantiene, las células de la piel no reciben la sangre, el oxígeno ni los nutrientes que necesitan y entonces funcionan mal o mueren. Ese mal funcionamiento de la piel es lo que provoca la úlcera. Las zonas donde aparecen con mayor frecuencia son el sacro, el coxis y los talones.

Allí hay prominencias óseas y la piel es más delgada. Otra forma en que se daña la piel es con la fricción relacionada con el movimiento incorrecto de la persona en la cama.

La presión prolongada entre el hueso y el plano de apoyo y la fricción o arrastre contra la superficie causan el daño progresivo en la piel y los tejidos con la consiguiente aparición de la úlcera por presión (UPP).

Presión: cuando una persona pasa mucho tiempo en una misma posición, en la cama o en una silla, sin mover ninguna parte del cuerpo, entonces el propio peso comprime la piel entre el hueso y la superficie de apoyo. Recomendación: cambiar a la persona de posición varias veces al día, cada 2 a 3 horas aproximadamente.

Fricción: cuando se intenta moverla o cambiarla de posición mediante arrastre en la cama o silla. Recomendación: movilizar a la persona entre 2 asistentes y levantarla sin arrastrar.

Cizalla: cuando la persona acostada o sentada se desliza desde la posición hacia partes más bajas, entonces la piel y tejidos se estiran y comprimen. Recomendación: poner apoyos o topes para limitar el deslizamiento y revisar cada 2 a 3 horas las posiciones. Según la posición del paciente, hay múltiples zonas del cuerpo con mayor riesgo de lesionarse. Cada punto del cuerpo en contacto con otra superficie, o el contacto piel-piel, como pasa con las rodillas entre sí, debe ser controlado especialmente.

Zonas de riesgo de desarrollar UPP: orejas, nuca, hombros, omóplatos, codos, cadera, glúteos, rodillas, tobillos, talones y dedos.

Según las capas de tejido afectadas, las UPP se clasifican en 4 estadios o grados:

Grado 1: se ven como una zona enrojecida con bordes bien delimitados que puede o no tener inflamación, induración o dolor local. Su forma suele coincidir con la del hueso que está por debajo y la piel está íntegra.

Grado 2, 3 y 4: se caracterizan por una lesión o erosión de la piel de profundidad y extensión variable. En las úlceras grado 2, está afectada la piel, en las úlceras grado 3 está afectado el músculo sin llegar hasta el hueso y en el grado 4, está afectado el músculo y llegan hasta el hueso. Estas úlceras pueden tener coloración amarillenta, grisácea o negruzca que significa necrosis (muerte) de los tejidos.

Úlceras de talón: tienen características particulares, como ampollas o hematomas. La detección de una zona enrojecida en el cuerpo debe alertar para optimizar la prevención y establecer con la enfermera/o a cargo un plan de cuidados.

Lesiones por humedad (LPH)

Se presentan como áreas de enrojecimiento brillante, con aspecto inflamado y a veces erosionado. Se deben a un exceso de humedad por sudoración, orina, heces, o líquidos de drenajes que alteran la función protectora de la piel y dan paso a la inflamación. Las más frecuentes son las dermatitis asociadas a incontinencia.

Las LPH aparecen en zonas de pliegues, en la zona perigenital y en la zona perianal. Las personas con más riesgo de desarrollar una LPH son los ancianos, personas con incontinencia urinaria o fecal y personas con deterioro cognitivo (demencia). Una persona puede tener al mismo tiempo úlceras por presión (UPP) y lesiones por humedad (LPH).

Medidas generales de prevención y cuidado de la piel

- Mantener las sábanas y la ropa personal limpias, secas y bien estiradas evitando las arrugas.
- Cambiar las sábanas y la ropa humedecida por sudoración, orina, materia fecal, secreciones o líquidos derramados.
- Elegir camisones o ropa abiertos, en lo posible sin botones, broches o cierres. Calzado cómodo, que no presione los dedos.
- Verificar que los productos para el lavado de ropa no sean irritantes o utilizar jabón blanco.
- En lo posible, no se deben usar impermeables en la cama (nylon, goma, hule) porque impiden el paso de aire, no absorben la transpiración y mantienen un exceso de humedad. Si fuera imprescindible, hay que verificar que no toquen la piel y colocarlos debajo de la sabana para proteger el colchón.
- Si la persona usa pañales, se debe usar solo uno por vez y cambiarlo tan pronto como se ensucie. Se debe reducir al mínimo el tiempo de exposición a la humedad. Se puede evaluar con el equipo tratante el uso de colectores urinarios o sondas.
- Se deben elegir superficies de apoyo que permitan alivio y redistribución de la presión, circulación de aire y disipen la humedad.

- En la cama se puede usar colchón de aire de presión alternante, que se recomienda en todos los pacientes en riesgo de padecer UPP. Facilita variar los puntos de apoyo del cuerpo y es un complemento a los cambios posturales.
- Colocar almohadas pequeñas, que ayuden a mantener posiciones sin dolor, bajo los codos, para sostener las manos o en forma de cuna (prisma triangular) detrás de la espalda. Evitar los dispositivos tipo anillo o aro porque por la presión producen edema y congestión venosa, que aumenta el riesgo de lesiones.
- Se deben usar coderas y taloneras blandas. Se recomienda que sean de espuma de poliuretano. Hay que evitar las pieles tipo cordero porque generan excesivo calor.
- Si la movilización durante la higiene causa dolor, hay que administrar la dosis analgésica de rescate que este indicada por el médico/a, entre 20 a 30 minutos antes.
- Mantener la piel limpia, seca e hidratada, en especial las zonas de los pliegues.
- Baño diario con agua templada, con jabón de tocador o con los paños impregnados en jabón. Se debe secar con suavidad y colocar cremas.
- Humectar la piel con cremas o lociones hidratantes ricas en vitamina A. Evitar cremas perfumadas porque pueden ser irritantes por su alto contenido en alcohol.

- Mantener las uñas cortas, limadas y limpias.
- Controlar y vigilar la piel, con especial atención a las zonas de mayor riesgo. En personas que se movilizan esto se hace en el momento del baño o día por medio. En personas que no se movilizan se debe hacer con mayor frecuencia, al menos una vez al día.
- Colocar productos que impermeabilicen la piel dejándola respirar, como: film de poliuretano en aerosol, aceites con ácidos grasos esenciales, aceite para bebés o pasta al agua. Evitar aerosoles de silicona.

Promover la movilización y realizar cambios posturales

- Si la persona se moviliza por sí misma, se debe estimular la realización de rutinas de ejercicios de acuerdo a sus posibilidades o, al menos, el movimiento en la cama.
- Si la persona está en cama y no puede moverse, hay que cambiarla de posición cada 2 a 3 horas sin arrastrar. De ser posible, hacerlo entre 2 personas. Si no se la puede mover completamente de forma segura, es preferible que solo se cambie la posición de alguna parte del cuerpo.
- Se deben realizar ejercicios pasivos de brazos y piernas: flexionar y extender, abrir y cerrar. Además de prevenir las lesiones, esto reduce el dolor por la inmovilidad.
- Se deben realizar masajes suaves para mejorar la circulación en zonas de piel sana. No hay que masajear zonas de piel enrojecida o lastimada.

- Es conveniente utilizar sillas acolchadas que impidan la presión excesiva de alguna parte del cuerpo, también se puede colocar un almohadón blando en el asiento y en el respaldo.
- Los dispositivos como máscara de oxígeno, guías de suero, sondas, si quedan en mala posición o por debajo del cuerpo pueden lastimar. Hay que revisar la ubicación de los mismos y usar productos de barrera.
- Las bolsas de hielo o agua caliente pueden producir quemaduras, se deben usar con precaución y con estricta vigilancia.

Sobre los cambios posturales: la frecuencia de la movilización en cama se debe ajustar a las necesidades de cada persona. Se considera como estándar conveniente hacerlo cada 2 a 3 horas siempre de acuerdo a tolerancia del paciente y respetando horarios de sueño. Es importante detectar cuál es la posición preferida y la que facilita el descanso. Teniendo esto en cuenta se sugiere seguir un orden o secuencia de rotación.

Precauciones: en cada posición o decúbito es importante proteger zonas de piel más expuestas y también el dolor o contracturas. Las posturas deben ser relajadas, armónicas, como las que adoptaría la persona si pudiera moverse por sí misma. Se sugiere acolchonar con almohadas pequeñas o toallas suaves enrolladas en distintas zonas, revisando que no mantengan humedad o exceso de calor. Si el paciente está usando colchón de aire, las almohadas más grandes que se usen para sostener cadera u hombros deben colocarse por debajo.

Boca arriba: debajo de la cintura, rodillas y tobillos. También pueden colocarse debajo de codos y muñecas según comodidad y deseos del paciente. Poner un tope en los pies que los mantenga alineados previene deformidades y dolor.

De costado: debajo del hombro, la cadera, entre las rodillas y las piernas. La inclinación del cuerpo no debe ser excesiva para evitar la presión sobre la cadera.

Sentado: Si el paciente está sentado se protegerán la espalda, el relieve inferior de la pelvis, la cola y los talones.

Algunas consideraciones sobre las curaciones

Mantener toda lesión libre de tejido necrótico, favoreciendo la curación. Esto se logra con cremas a base de colagenasa, apósitos de hidrogel o hidrocoloide. Cada apósito tiene una frecuencia de cambio y durante ese tiempo ejerce su acción, por lo que no debe retirarse de forma rutinaria, sino cuando la herida lo indique.

Toda lesión está contaminada, pero eso no implica infección. Las heridas se limpian con solución fisiológica o con agua segura de red. Si no es buena la calidad del agua, se la puede hervir previamente y conservarla en la heladera para uso en el día. La limpieza se hace irrigando suavemente la lesión para arrastrar suciedad superficial y no lastimar el fondo. No es necesario usar antisépticos de forma rutinaria.

El fondo de la herida debe tener una cierta cantidad de exudado para favorecer la cicatrización, pero no excesivo que

macere y dañe los bordes. En las heridas con gran exudado se utilizan apósitos de alginato o espumas de poliuretano que absorben y manejan el exceso de humedad. Será la herida la que marque el ritmo de cambio de apósito.

La piel alrededor de la herida debe protegerse con productos de barrera como film de poliuretano, aceites con ácidos grasos esenciales, pasta al agua, cremas con óxido de zinc, apósitos de hidrocoloide. El objetivo es que no se dañe con el exudado y se mantenga nutrida.

Pasos básicos de toda curación

- Lavarse muy bien las manos antes de comenzar. Preparar una mesa o bandeja limpias con el material necesario y una bolsa o recipiente para los residuos.
- Guantes (no se necesitan estériles). Suero fisiológico o agua corriente de red. Gasas estériles.
- Apósitos, cremas de barrera, cremas hidratantes.
- Después de preparar y disponer el material, lavarse nuevamente las manos.
- Descubrir la lesión y retirar los apósitos anteriores con suavidad.
- Se pueden humedecer para facilitar el retiro. Presionar suavemente con una mano sobre la piel, mientras con la otra despega lentamente el apósito.

- Lavar la lesión irrigando con suavidad hasta que no se vean restos de materiales ni suciedad.
- Limpiar la piel de alrededor y secarla sin frotar.
- Observar la lesión, anotar lo observado y colocar el nuevo apósito indicado por el profesional. Algunos apósitos requieren del calor dado por las manos para lograr perfecta adherencia.
- Descartar los residuos. Lavarse las manos y dejar en orden el material y la habitación.
- Si no se dispone de productos específicos, o si no cuenta con un profesional de referencia simplemente debe mantenerse la herida limpia y protegida de agresiones externas hasta la consulta especializada.
- Evitar productos, técnicas o consejos de personas que no conocen del tema.
- Si se observa enrojecimiento, tumefacción, aumento de temperatura local, dolor, olor, exudado con pus, o si el paciente presenta fiebre, se debe consultar a algún médico o centro asistencial, ya que son manifestaciones de infección de la úlcera.
- En toda herida se debe tener en cuenta el control del dolor, mediante el uso de analgésicos previo a la curación y el control del olor, mediante el uso de productos con carbón o solución de metronidazol.

Cuidados de las lesiones por humedad (LPH)

El primer paso es detectar la fuente de humedad: el exudado de una herida, líquidos de drenajes, sudoración o la incontinencia.

La higiene, protección con barreras (óxido de zinc), manejo de dispositivos e incontinencia son los pilares del tratamiento de las LPH.

Úlceras de Kennedy

Se deben al fallo irreversible e inevitable de la piel que ocurre como parte del proceso de la falla multiorgánica que acontece en los últimos días de vida (periodo de agonía). Tienen aspecto similar a una UPP, pero se distinguen porque aparecen de forma súbita y empeoran en pocas horas.

Se localizan en el sacro o coxis, pero también pueden aparecer en los tobillos, pantorrillas, brazos y codos. Son de color púrpura, rojo, amarillo, azul o negro. Tienen bordes irregulares, con forma de pera, mariposa o herradura.

Las úlceras de Kennedy ocurren por la cercanía de la muerte y no por falta de cuidado. Las medidas preventivas que puedan llevarse a cabo no lograrán evitarlas. En este momento, antes de realizar cambios posturales, se deberá consultar con el equipo médico.

Su tratamiento es similar al de las úlceras por presión, pero el objetivo no es la curación sino el bienestar y confort del paciente. En lo posible se tratan con apósitos que permitan

distanciar la frecuencia de las curas, para evitar el discomfort de estos procedimientos.

La boca

El cuidado de la boca de un enfermo es un aspecto de la higiene que con frecuencia pasa inadvertido o se realiza de manera inadecuada. Sin embargo, no es una tarea difícil y brinda mucho confort al paciente.

Se debe higienizar la boca de una persona enferma, ayudando a la persona a sentarse y, si no puede hacerlo, levantar la cabecera de la cama. Luego se debe colocar una toalla seca debajo de la pera junto a un recipiente de mano.

Si la persona enferma está consciente y tiene fuerza para hacerlo es conveniente, además del cepillado de los dientes, que realice buches con agua o enjuague bucal luego de cada comida o cuando lo necesite. Estos buches eliminan restos alimenticios que favorecen el desarrollo bacteriano y pueden arrastrar parte de los microbios que sobre infectan la boca. Se deben evitar enjuagues bucales con alcohol porque resecan la mucosa.

Cepillado de dientes

- Humedecer el cepillo y/o gasa en el mismo colutorio (enjuague bucal).
- Utilizar un cepillo pequeño de cerdas suaves y ablandar las cerdas en agua caliente.
- Cepillar los dientes despacio, suavemente, en sentido vertical, comenzando desde la línea de la encía hasta la punta del

diente, primero por la cara anterior y luego por la cara posterior. Las muelas se cepillan de delante hacia atrás.

- Limpiar las encías, mejillas y lengua suavemente con gasa seca o embebida en enjuague bucal o en solución bicarbonatada.
- No llegue con el cepillo hasta el fondo de la garganta ya que puede producir sensación de ahogo o náuseas.
- Remover los restos de alimentos y secreciones costrosas humedeciéndolas hasta que se desprendan.
- Si la persona está inconsciente, cepillar con precaución con un cepillo de cerda suave embebido en enjuague bucal o con una toronja realizada con algodón, como si fuese un hisopo de mayor tamaño.
- Aunque la persona utilice prótesis parcial o completa, debe mantenerse la limpieza de los dientes naturales, encías, lengua y paladar, y se debe limpiar por separado la dentadura postiza.
- Hay que mantener los labios humectados con manteca de cacao, protectores labiales o cremas humectantes con vitamina A, que no sean ácidas. No se aconseja la vaselina o glicerina, ya que son de origen mineral y solo actúan como barrera mecánica pero no nutren ni humectan.

Cuidado de la dentadura

- Se deben remover y limpiar las dentaduras postizas luego de cada comida. Hay que higienizarlas debajo de la canilla con agua tibia. No se debe usar agua muy caliente porque pueden deformarse.
- Limpiar las prótesis dentales con un cepillo de cerdas rígidas con solución de povidona yodada, jabón neutro o cualquier líquido limpiador de dentaduras de venta libre. No utilizar blanqueadores porque pueden dañarlas.

- La dentadura se debe quitar cada noche y se debe sumergir en un recipiente que contenga agua corriente con esencia de menta o algún enjuague bucal o colutorio sin alcohol.
- Si la dentadura está muy manchada, puede dejarse en remojo con el líquido limpiador. Las prótesis con partes metálicas no deben dejarse muchas horas en remojo y no deben ser remojadas en soluciones con lavandina si tienen ganchos metálicos.
- Si no se dispone de líquido limpiador para prótesis se puede hacer una mezcla con 2 cucharadas de té (5 a 10 ml) de vinagre blanco y 1 taza (240 ml) de agua tibia.
- Si la dentadura esta floja o le queda grande al paciente esto puede causar úlceras en la boca. En este caso es aconsejable consultar al odontólogo y, si no es posible hacer la consulta, sacarla y que sea utilizada solo para comer.

Cómo poner y quitar la dentadura

- Antes de colocar la dentadura postiza hay que hacer un enjuague de la boca con agua, ya que se adhiere mejor si las mucosas están húmedas.
- Se debe colocar primero la pieza superior, aplicando una presión suave a ambos lados para fijarla. Luego se debe colocar la pieza inferior.
- La prótesis superior se retira tomando el frente y el paladar con los dedos pulgar e índice de ambas manos, presionando hacia abajo y tirando del borde hasta que desaparezca la fuerza de succión entre la pieza y las encías.
- La prótesis inferior se retira colocando los dedos índice y pulgar en el frente y en la parte lingual de la pieza.
- Las prótesis parciales nunca deben retirarse tirando desde los alambres, ya que pueden romperse.

Cuidado de los labios

- Se debe colocar sobre los labios un lubricante soluble en agua.
- Hay que evitar usar productos con aceites como vaselina y aceite mineral, ya que pueden producir llagas abiertas sobre los labios inflamados.

Enjuague bucal

- Es importante tener en cuenta que el enjuague bucal no sustituye al cepillado de dientes.
- Si la persona esta inconsciente, se debe limpiar la boca con una gasa embebida en enjuague.
- Hay que evitar el uso de enjuagues que contengan alcohol, ya que secan el tejido de la boca y favorecen las infecciones.

Enjuagues sugeridos

- 1 cucharada de té de bicarbonato de sodio + 2 tazas de agua.
- ½ cucharada de té de sal, 1 cucharada de té bicarbonato de sodio y 4 tazas de agua.
- Como muchas bacterias crecen en la boca, es muy importante lavar las manos antes y después de realizar la higiene bucal.
- Los cepillos dentales se deben utilizar con precaución, ya que pueden producir lesiones no intencionadas.

Hay que revisar la boca diariamente

- No se deben meter los dedos dentro de la boca de una persona confundida o dormida, ya que podría morder.
- El cuidado de la boca debe ser realizado, por lo menos, dos veces por día.
- No se debe limpiar ni cepillar la boca de una persona que esta acostada, ya que podría ahogarse. Si es imposible levantar su cabeza se la debe ayudar a que se coloque de costado y, luego de realizar la limpieza, hay que retirar cualquier resto de material que haya quedado con una gasa o una toalla de mano limpia.

Situaciones especiales

Boca seca: Se debe a la menor producción de saliva. La consecuencia es la disminución del sentido del gusto, malestar, dificultad para tragar e ingerir alimentos. El enfermo puede manifestar que siente una “flema” o mucosidad que intenta eliminar y que lo lleva a realizar frecuentes enjuagues con agua.

Para evitar la boca seca se la debe humectar con sustitutos de la saliva como la saliva artificial, carboximetilcelulosa o mucina (2 ml cada 3 o 4 horas). No se la debe humectar con agua pura.

Es aconsejable aumentar la salivación con caramelos ácidos sin azúcar. También se recomienda realizar buches con te de manzanilla tibio y jugo de limón y sorber trozos de hielo triturados.

Infecciones bucales

Los principales agentes infecciosos en la boca son:

Placa bacteriana: Se encuentra adherida a todos los dientes y prótesis fijas o removibles. Produce caries, dolor, erosiones (llagas) en la mucosa bucal e inflamación de las encías (enfermedad periodontal). Estas complicaciones se previenen con la eliminación diaria de la placa bacteriana a través de la higiene bucal. Cuando hay infección o enfermedad se debe realizar el tratamiento odontológico correspondiente.

Candidiasis: Es la infección micológica (por hongos) más frecuente en enfermos debilitados. Puede aparecer como consecuencia de las enfermedades crónicas avanzadas, por tratamientos como quimioterapia, radioterapia, antibióticos o corticoides o por higiene bucal deficiente o excesiva.

Se presenta como membranas o manchas blancas o amarillentas que se desprenden al raspado con gasa, dejando una superficie enrojecida. En el dorso de lengua se puede producir el aumento del tamaño de las papilas, que pueden teñirse con los pigmentos alimentarios, produciendo a la vista una lengua vellosa blanca o negra. El enfermo puede sentir quemazón, dificultad para tragar o deglutir y alteración del gusto.

Para prevenir la candidiasis se deben realizar enjuagues bucales alcalinos diarios con solución bicarbonatada, ya que esto disminuye la acidez del medio bucal y el desarrollo de la infección.

Para curar la candidiasis se debe limpiar la cavidad bucal después de la ingesta de líquidos y alimentos y se deben remover suavemente, con un dedo envuelto en gasa y humedecido en solución bicarbonatada, todas las manchas blancas presentes. Luego hay que secar las mucosas y aplicar la medicación indicada por el médico.

Los medicamentos indicados pueden ser:

Suspensión de nistatina: en general, se administran 5 ml de una solución de 100.000 unidades por mililitro en cuatro tomas al día. Luego, si el enfermo puede, debe tragar la solución. Es aconsejable que no ingiera líquidos ni alimentos por 20 minutos, para que la medicación pueda actuar de forma correcta al hacer contacto con la mucosa bucal y orofaríngea. No se deben utilizar enjuagues bucales, ya que disminuyen la acción de la nistatina.

Fluconazol: que se suministra en comprimidos según indicación médica.

Gel de miconazol al 2 %: que se aplica sobre la mucosa bucal limpia y seca, de 3 a 4 veces por día.

Mucositis: es una reacción inflamatoria que involucra todo el tracto gastrointestinal, desde la boca hasta el ano, como consecuencia de la destrucción y recuperación de la capa que lo recubre (epitelio), por la acción y efecto adverso de la medicación utilizada para el tratamiento de quimioterapia y de radioterapia.

Aparece en la boca, encías o lengua, que se ponen rojas, brillantes, o hinchadas (enantema). También produce ulceraciones (llagas), molestia o dolor, dificultad para tragar o hablar, sensación de sequedad, de quemazón, placas blancas, aumento del moco o saliva más densa en la boca. Incluso puede haber sangrado.

Medidas generales:

- Se deben realizar cambios dietéticos para prevenir las llagas en la boca, disminuir el dolor, el malestar y promover la curación.
- Aumentar los fluidos que toma durante el día el paciente.
- Evitar los alimentos calientes, picantes, grasosos o fritos.
- Evitar el alcohol.
- Evitar las frutas y jugos ácidos como naranjas, limones, mandarinas y tomates.
- Evitar los alimentos duros o ásperos como panes tostados, galletitas y vegetales crudos.

Los medicamentos indicados pueden ser:

Suspensión de nistatina: en general, se administran 5 ml de una solución de 100.000 unidades por mililitro en cuatro tomas al día. Luego, si el enfermo puede, debe tragar la solución. Es aconsejable que no ingiera líquidos ni alimentos por 20 minutos, para que la medicación pueda actuar de forma correcta al hacer contacto con la mucosa bucal y orofaríngea. No se deben utilizar enjuagues bucales, ya que disminuyen la acción de la nistatina.

Fluconazol: que se suministra en comprimidos según indicación médica.

Gel de miconazol al 2 %: que se aplica sobre la mucosa bucal limpia y seca, de 3 a 4 veces por día.

Prevención y tratamiento

- Higiene bucal, que reduce la aparición y gravedad de los síntomas.
- Crioterapia, que consiste en masticar trozos de hielo durante la aplicación de la quimioterapia. Esta acción reduce el flujo sanguíneo que llega a la mucosa bucal y produce vasoconstricción (los vasos sanguíneos se colapsan), así disminuye la cantidad de quimioterapia que llega a la mucosa.
- En bocas que están enfermas, luego de la higiene dental se deben realizar buches de colutorio a base de digluconato de clorhexidina al 0.12 % dos veces por día. Se debe usar puro y hay que mantenerlo en la boca por un minuto aproximadamente.
- Luego escupir y no enjuagar.
- Si hay dolor previo a la higiene o a cualquier maniobra, aplicar gel o jalea de lidocaína viscosa al 2 %.

El enjuague bucal mágico suele incluir al menos tres de estos componentes básicos: un antibiótico para eliminar las bacterias que rodean las llagas, un antihistamínico o anestésico local para reducir el dolor y las molestias, un antimicótico para reducir el crecimiento de hongos, un corticoide para tratar la inflamación y un antiácido que ayude a garantizar que los otros componentes recubran la parte interna de la boca de la forma adecuada.

La mayoría de las fórmulas de los enjuagues bucales mágicos deben utilizarse cada cuatro a seis horas y mantenerse en la boca de 1 a 2 minutos antes de escupirse o de tragarse. Se recomienda no comer ni beber nada durante 30 minutos después de usar el enjuague para que el medicamento tenga el tiempo necesario para causar un efecto.

Estos enjuagues deben ser indicados por el médico y los prepara un farmacéutico. Algunas de las mezclas son: lidocaína al 0,5% + clorhidrato de difenhidramina + hidróxido de aluminio o, en caso de infección por *Candida* sobreagregada, se realiza la mezcla con sucralfato (15 ml) + solución de nistatina (6ml) + clorhidrato de difenhidramina (6 ml).

Estos tratamientos mejoran la mucositis, pero ninguno lo hace de manera completa. Las lesiones por mucositis pueden durar entre 2 y 8 semanas. Si hay sangrado se debe consultar al médico urgente.

Dolor

Es un síntoma frecuente, más aún cuando hay mucositis.

Para tratarlo se puede indicar:

Lidocaína gel al 2 %: anestésico local de uso tópico, cada 4 a 6 horas.

Solución de Bencidamina al 0,15 %: analgésico y anestésico local, 15 ml cada 2 a 3 horas.

Solución de Clorhidrato de difenhidramina: analgésico, se utiliza como enjuague bucal. Baños: permanencia del líquido en la boca por 10 a 15 minutos.

Puede ser infusión fría de flores de manzanilla o camomila (te), por tener acción antiinflamatoria, antibacteriana y antimicótica.

Enjuague bucal mágico: ya fue mencionado en el tratamiento de la mucositis.

Otras complicaciones bucales

Microtraumatismo

Si hay piezas dentarias con o sin caries no tratadas, sus bordes filosos pueden dañar, por microtraumatismos repetidos, los tejidos blandos con los que toman contacto. Las prótesis con retenedores metálicos (ganchos) que estén desadaptadas por adelgazamiento del paciente u otras causas, también pueden dañar la mucosa bucal.

Halitosis

Es la sensación y producción de aliento desagradable que ocurre cuando el aire exhalado se combina con sustancias pútridas, ya sea por presencia de infección por gérmenes anaerobios del tracto respiratorio o de la parte alta del tubo digestivo. También puede estar causada por mala higiene bucal, tumores de los tractos respiratorio y digestivo alto, falla renal o hepática, ciertas comidas, condimentos, tabaquismo, medicamentos.

Es importante identificar la causa y anticipar al paciente y a familiares la posibilidad de que esto ocurra.

Se aconseja para su tratamiento realizar la higiene bucal diaria y frecuente y utilizar los enjuagues bucales con clorhexidina al 0,12 %.

Cuidado de la boca en los últimos días de vida

En estos momentos, los enfermos suelen estar inconscientes, respirar por la boca, y al no poder tragar, se les suelen acumular secreciones en la cavidad bucal.

En estas situaciones, se recomienda la higiene bucal utilizando un algodón enrollado en el extremo de una pinza, humedecido en solución bicarbonatada o enjuague bucal (colutorio). Se debe humedecer suave pero reiteradamente el moco seco que suele pegarse en el paladar y en la garganta, arrastrando el algodón por toda la boca, hasta lograr desprenderlo.

Hay que mantener el interior de la boca humedecido con vaporizadores con saliva artificial o enjuague bucal y humectar los labios con manteca de cacao.

Es importante que los familiares y cuidadores de los enfermos reconozcan la importancia de los cuidados de la boca que son sumamente necesarios, ya que una boca sana contribuye al bienestar de la persona enferma.

La familia

Los cuidadores y el proceso de cuidar

Cuidar personas que han sido diagnosticadas con enfermedades terminales incorpora un sinnúmero de eventos estresantes, sin embargo, los cuidadores se constituyen en aquellas personas que viven de cerca la enfermedad del paciente, son quienes brindan acompañamiento directo, conocen sus angustias, sufrimientos, lo que les gusta, disgusta, como se sienten en su día a día, entre otras situaciones que los hacen cercanos al enfermo, ello, sirve de pauta para planificar sus actividades y brindar atención de calidad.

Desde otra perspectiva, en el proceso de cuidar, el cuidador recibe demanda de cuidados, ello puede llevar a descuidar e interrumpir su forma de vida, consecuentemente alteraciones físicas, emocionales, relacionales, laborales, económicas, secundadas por ansiedad, depresión que posiblemente lleve a somatizar enfermedades.

Quien realiza la actividad de cuidador, debe tener en mente lo importante que es llevar un plan de cuidados bien organizado para que:

- Brinde una atención de calidad.
- Realice las actividades en tiempo real y pueda dedicarse de sí mismo.
- Organizar equipos de trabajo entre los miembros de la familia para distribuir actividades equitativamente.

Características de la familia durante el proceso de enfermedad

Al enfrentar la noticia de que un miembro de la familia ha sido diagnosticado de una enfermedad con desenlace fatal, la familia entra en un proceso de crisis, la reacción de cada miembro es diferente frente a la dicotomía vida y muerte, coexiste la incertidumbre del ¿qué pasará una vez que falte un miembro en ella? La sumatoria de todos los comportamientos de los miembros de la familia pueden resultar positivos o negativos en su adaptación a la nueva situación, de ahí la importancia de los cuidados paliativos en la atención del paciente y familia para ayudar a disminuir el sufrimiento en todos sus miembros (Fernández et al., 2019).

La familia como agente terapéutica en los cuidados paliativos

La familia se constituye en un soporte vital para el paciente, en el acompañamiento desde la fase diagnóstica hasta el desenlace final, aunque son muchas las situaciones, emociones que se viven al interior por la condición actual, se requiere que cada uno de los miembros de la familia retome responsabilidades con el paciente, que evite la sobrecarga de tareas a un solo miembro del hogar. Para un apoyo eficiente, la familia debe ser instruida en el control de los síntomas, cambios posturales e higiene del paciente (Tejada, 2011).

El paciente requiere satisfacer múltiples necesidades, la delegación de responsabilidades entre todos los miembros de la familia puede ser una alternativa para satisfacerlas, además de la oportunidad de vivir de cerca la enfermedad con el paciente, permitirá prepararse mentalmente para asumir el duelo.

Trayectoria de la enfermedad

La comunicación: ¿qué decir y qué no decir?

El comunicar a un familiar sobre el padecimiento de una enfermedad irreversible entra en discusión entre los miembros de la familia, a menudo, se ventilan varias interrogantes ¿Quién será el que le da la noticia?, ¿Será que le decimos la verdad?, ¿Será que le ocultamos la verdad para evitarle sufrimiento y acelerar su muerte? ¿Cómo tomará la noticia si le decimos la verdad? ¿Cómo se sentirá, si le ocultamos la verdad?, son preguntas que tienen varias posibilidades de respuesta, si consideramos que cada integrante del grupo familiar tiene su punto de vista.

Las complicaciones del cuidado de la enfermedad se afectan a la presencia de obstáculos como el cerco del silencio y claudicación familiar; el primero hace referencia al ocultamiento que hace la familia respecto a la veracidad del diagnóstico médico y el segundo, a la incapacidad de satisfacer las necesidades del paciente, además de la dificultad de mantener comunicación positiva entre paciente, familia y equipo de salud.

Legalmente le asiste al paciente el derecho a ser informado sobre su situación de salud actual, a elegir el tratamiento, sin embargo, la decisión de qué comunicar y qué no comunicar, tiene un componente fuertemente emocional que la familia debe asumir; se puede hacer un análisis intrafamiliar en donde se analiza la capacidad que tendría el paciente para sobrellevar esta noticia en ausencia de un especialista.

Lo cierto es que, hay verdades que no se pueden ocultar, como es el caso de los pacientes con enfermedades con mal pronóstico, a medida que avanza su enfermedad, el deterioro físico, mental y psicológico es notorio. La comunicación al paciente sobre su situación de salud, permitirá poner en marcha el tratamiento médico, los cuidados paliativos y la adhesión terapéutica.

El agotamiento familiar

Se puede decir que, el agotamiento familiar es un estado en el que la familia entra en crisis, pierde la capacidad para responder ante las necesidades del paciente, pueden ser causales para el agotamiento familiar, jornadas extenuantes de cuidado del paciente, aislamiento social del cuidador o cuidadores, poca organización y colaboración de los miembros de la familia.

Es recomendable trabajar en redes para incorporar a más personas de la localidad, de organizaciones sociales, religiosas, entre otras que, por un lado, cubren las necesidades del paciente, brindar una atención de calidad y, por otro lado, permiten a los cuidadores y familia contar con espacios disponibles para desarrollar actividad física, social, de ocio, descanso y sueño.

La familia en el duelo

La muerte de un ser querido involucra sentimientos subjetivos y se constituye en una fuente importante de estrés, en la fase de duelo se activan un sinnúmero de mecanismos psíquicos que nos permite enfrentarlo y superarlo.

La manera cómo vive el duelo la familia se verá mediado por la cultura, creencias, valores y por la presencia de factores psicológicos, sociales y fisiológicos, entre ellos:

- agotamiento físico y mental;
- labilidad emocional;
- depresión; trastornos de ansiedad, especialmente miedos;
- conductas de consumo abusivas (alcohol, tabaco, comida, compras, etc.);
- trastornos del sueño (insomnio, pesadillas);
- alteraciones del apetito y el peso;
- síntomas hipocondríacos;
- reacciones fóbicas;
- conducta dependiente;
- problemas laborales;
- regresión conductual (por ejemplo: en niños, una falla en el control de esfínteres);
- problemas de aprendizaje, concentración, escolaridad y conducta (García- Viniegras et al., 2014).

Aspectos emocionales

Las etapas del proceso de la enfermedad y sus emociones

Las etapas del proceso de la enfermedad pueden resumirse en cuatro etapas

- **Etapa pre-diagnóstica:** el simple hecho de acudir a la atención médica por presentar quebrantamiento de la salud, por someterse a exámenes de laboratorio y pruebas diagnósticas complementarias, desarrollan en el paciente un sinnúmero de emociones como ansiedad, nerviosismo y temor.
- **Etapa diagnóstica:** al acudir a la cita médica y recibir un diagnóstico con mal pronóstico le cambia la vida a cualquiera, la persona entra en un estado de shock que probablemente se niega a aceptar el diagnóstico, pero posteriormente se estabiliza e inicia el procesamiento de la información sobre su diagnóstico, realiza preguntas al personal médico sobre las alternativas de tratamiento e intenta hacer lo que sea para revertir lo que le causa este malestar.
- **Etapa de tratamiento:** esta etapa se caracteriza porque el paciente está viviendo momentos del alto impacto emocional se enfrentará a algo nuevo, posibles efectos secundarios, interacciones, efectos adversos al tratamiento que obligan a cambiar su modo de vida personal, familiar, social y laboral.
- **Etapa de pronóstico:** sucede luego de que inicia el tratamiento y cuando la enfermedad está en una fase inicial, se empieza a ver y sentir mejoría, pero siempre estará flotando la pregunta si el problema de salud volverá. Situación contraria puede pasar con pacientes que se inicia tratamientos en etapa tardía donde el problema de salud no responde al tratamiento y los pacientes suelen deprimirse con facilidad (Ministerio de Salud de Argentina, 2019).

Las emociones

Las principales emociones que pueden manifestar los pacientes en el proceso de enfermedad son:

- el enojo causado porque la enfermedad fue algo inesperado;
- tristeza, de saber que debe cambiar su estilo de vida;
- miedo;
- percepción de la muerte a corto plazo;
- miedo a una agonía prolongada;
- temor al sufrimiento;
- miedo a morir solo;
- cómo queda la familia en su ausencia;
- frustración por aumento de dependencia;
- deterioro de la autoimagen corporal;
- culpa, se atribuye la enfermedad a la poca atención que le prestó al problema de salud que está viviendo (Instituto Nacional de Cáncer, 2014).

Necesidades espirituales

La evolución humana, es concebida, como la oportunidad para aprender y desarrollar atributos y virtudes, independientemente de reconocer a un ser superior con la facultad de proveer aliento y soporte espiritual. La espiritualidad puede ser imaginada a profundidad como la realidad angular que permite doblegar el propósito vital de creer o negar la esencia divina de nuestra naturaleza dual: espiritual y material.

Las necesidades espirituales dejan de ser ineludibles cuando el hombre asume plena conciencia de su debilidad sintiendo auxilio en las adversidades, sin invocar en determinados momentos de soledad, angustia e incertidumbre.

Una necesidad espiritual es la carencia del yo personal, la desconexión del prójimo, del ser superior, incluso del latido del corazón. El estado de revelación incomprensible, para muchos, se revierte hipotéticamente cuando existe la necesidad de asistencia ante los sufrimientos, el entorno se impregna de búsqueda espiritual, que surge como aspiraciones internas de la filosofía de vida, de un sistema de creencias creativas según la necesidad de integrarse y transformarse en energía vital.

La relación de necesidades básicas, planteadas por Abraham Maslow, confluyen de manera similar con las necesidades espirituales básicas, con tintes cambiantes y no necesariamente de enfoque religioso. Muy importante resulta para el hombre –la humanidad-, reconocerse criaturas (materia-energía), para corresponder a la fuerza superior creadora y sustentadora, para sentir la plenitud espiritual, dentro del plan creador, las perspectivas de todo ser es tener plena satisfacción, sin embargo, lo circunstancial se convierte en absoluto: la experiencia vivencial le da sentido a la vida; la entrega al prójimo es un estilo de vida beneficioso, creer y relacionarse con un ser supremo favorece la integración y evolución espiritual, el reconocerse según la creencia espiritual como alma o energía, que en definitiva es el origen de la vida.

La esperanza es la esencia básica frente al infortunio, al desamparo, como confianza básica en la vida, el reconocerse apreciado por un ser supremo (Dios, Buda, Alá) facilita el desarrollo del autoconocimiento porque se permite abrir la intimidad para ser aceptados y amados, experimentar en algún momento de la vida situaciones contemplativas para unirse a lo eterno e inexplicable, y también asociarse en grupos de soporte, cuando la tribulación amenace la estabilidad.

La periferia existencial está rodeada de Dios, sentir esa cercanía, es acostarse en la confianza inagotable que proviene de la confianza cooperante de derribar barreras que impiden la interconexión progresiva de reflexión del despertar de la conciencia, aletargada por la insatisfacción y falta de fe.

La necesidad espiritual está condicionada a la reclusión del alma, en un cuerpo carente de respuestas que asombran el sentimiento y tienen riesgo de derribarse, sumiendo a la persona a colmarse de indiferencia y resignación, así mismo, se encarna en la identificación de hambre mística, en busca de consuelo para liberarse de la amenaza de sentir soledad, dolor que a veces conspiran secuestrando la conciencia, pudiendo aparecer conjeturas equívocas sobre que el mundo no es nada pero a la vez es invencible, la violencia mental fratricida se lucra de la vulnerabilidad del ser que se autodestruye con la autoexclusión gratificante que viene ampliamente desde la creencia absoluta de Dios, único ser que atiende las necesidades inmediatas, facilitando el desarrollo humano y espiritual. Las necesidades espirituales en los cuidados paliativos, trascienden desde el momento del diagnóstico hasta la incertidumbre futura y la asociación del cuidado representativo por parte del personal de enfermería (Saunders, 2016).

Según Saunders (2016) el dolor que experimenta un paciente en fase terminal va más allá del dolor físico y, quien le cuida, debe tener en cuenta igualmente aspectos sociales, emocionales o espirituales:

La experiencia total del paciente comprende la ansiedad, la depresión y el miedo; la preocupación por la pena que afligirá a su familia; y a menudo la necesidad de encontrar un sentido a la situación, una realidad más profunda en la que confiar.

Por tanto, el cuidado sistémico, se encauza al entorno del enfermo, sin embargo, la academia en la malla curricular no aborda la cátedra de “necesidades espirituales”, y abordarles es una fase tortuosa, el ingenio, la vocación y la entrega incondicional superan la falencia y estratégicamente se realiza el acercamiento para atenderlas, cobrando relevancia excepcional para ayudar a encontrar al enfermo, la familia y al propio grupo de enfermeras/os, el sentido real de: vida, muerte, dolor físico, dolor emocional, inaceptación de la enfermedad.

Lo que precisamente une al hombre con la necesidad es el descubrimiento de la espiritualidad, fenómeno sin profundidad científica en el gremio de enfermería, justificando que todo el estudio se envuelve en lo científico-técnico, desprendiendo el fundamento real del uso de la sensopercepción ante la generación de necesidades espirituales, a veces imperceptibles. Durante el ejercicio profesional de enfermería, no existe un modelo teórico conceptual para ofrecer cuidados específicos al paciente terminal con necesidades espirituales, al ser la profesión por excelencia en el cuidado, se responde con entereza para aliviar o paliar. Ser testigos desde la enfermería, del afrontamiento de las personas a

la aproximación de la muerte, concibe dolor porque la mayoría de los profesionales enfermeros/as, no perciben las necesidades espirituales, aun cuando en el Código Deontológico (2012) reza que “La enfermera ejercerá su profesión para sostener y proteger el entorno natural y será consciente de las consecuencias que ello tiene para la salud”.

Planteamiento, para fundamentar la práctica desde los principios éticos de enfermería, la comunicación durante el cuidado es la herramienta eficaz, como defensa de la libertad de la práctica, para ello pueden afrontarse al contexto de *counselign*, si el objetivo trascendental planteado para cuidar es tranquilizar al enfermo que sufre, favoreciendo bienestar y confort, por tanto, la evaluación radica en evidenciar la efectividad y eficiencia.

El *counselling* abarca un concepto mucho más amplio ya que se define como un proceso interactivo basado en la comunicación en el que el profesional sanitario ayuda al paciente a reflexionar sobre su estado de salud y así conseguir que este tome las decisiones adecuadas en función de sus valores e intereses. En definitiva, el *counselling* se perfila como una herramienta de mejora en la comunicación con el paciente, resultando de gran utilidad durante la entrevista clínica en los programas de Atención Farmacéutica con el fin de mejorar la farmacoterapia y la seguridad del paciente”. (Martí-Gil, Barreda-Hernández, Marcos-Pérez, & Barreira-Hernández, 2013)

Reflexionando y asociando el concepto de *counselling*, en el grupo de enfermería se considera importante que las enfermeras/os deben ser:

- Honestos con el paciente, en el modelo de comunicación del Counselling.
- Empáticos, es decir, reflejar habilidades de sentir, el dolor o la incomodidad del paciente, creando un círculo donde el paciente, siente que está siendo escuchado y ayudado.
- Respetuosos, instaurando un clima de armonía, es decir, hacer sentir al paciente acogido y que las enfermeras/os, se sientan apoyados por el paciente.

Durante el acúmulo de experiencia profesional de enfermería, en la atención al paciente paliativos, la familiarización permite diferenciar tres arquetipos de personas:

- Personas que para nada valoran lo espiritual.
- Personas que valoran la espiritualidad y la expresan a través de una religión.
- Personas que valoran en gran medida la espiritualidad, pero que no la expresan a través de un credo religioso (Lackey, 2009).

Las necesidades espirituales según el grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL (s.f.), se tiene:

Ser reconocido como persona: el anagrama para el desarrollo del ser humano es el reconocimiento, para sentir que emocionalmente trasciende a la dimensión de salvaguardar la autoestima.

La necesidad de ser reconocido como persona, es fundamental para el paciente terminal, le interesa sentirlo desde sus familiares cercanos, pues es el primer círculo social, para desarrollar la autoestima y el avance emocional. En la fase de dolor, es valioso reconocer las virtudes y capacidades para fortalecer los vínculos de apego, que generan confianza.

El reconocimiento es respeto, ofrece autoconfianza, favorece el control de las emociones y ayudan al crecimiento de bienestar. Aunque el paciente está limitado en: expresión, ambulación- deambulaci3n, autonomía, se le debe permitir volar en su imaginaci3n, cambiarle pensamientos negativos por positivos, liberarlo de fijaciones, que se sienta superior a su padecimiento, el paciente paliativo debe ser reconocido desde lo holístico y no desde el diagnóstico, número de cama, número de historia clínica, así se evita la despersonalizaci3n, el aislamiento, la soledad e inutilidad.

Leonardo Boff afirma que la espiritualidad necesita ser cósmica, que nos permita vivir con reverencia el misterio de la existencia, con gratitud por el don de la vida y con humildad respecto al lugar que el ser humano ocupa en la naturaleza (Gonzalo, 2017).

Volver a leer su vida: el dolor patológico se vincula a la enfermedad física, que progresivamente deteriora el sistema inmunológico, minimizando al ser humano en todos los espacios acostumbrados a la angustia de llegar dintel de la muerte; resulta favorecedor para que el paciente paliativo, que aún conserva facultades mentales intactas, se ponga por delante de la situaci3n e inicie la introspecci3n categ3rica analítica de situaciones vividas

antes de enfermar. La revolución de emociones, experimentadas ante lo incierto crean límites muy bien demarcados entre el pasado, presente y futuro, y realizar un balance significativo de su vida. Surge la necesidad de interpretar la historia de las acciones realizadas, justificando desde la propia realidad, pero la necesidad imperiosa es tener quien escuche sin reproches ni interrupciones, condición de desahogo moral, para evitar el sufrimiento espiritual desde la escucha activa y los canales de comunicación, fortalecer las emociones para generar paz que necesita mantener hasta que se produzca el fallecimiento.

Afirma Santa Teresita del Niño Jesús, una monja de clausura, carmelita descalza, que “Yo me considero un débil pajarito cubierto únicamente por un ligero plumón. Yo no soy un águila, sólo tengo de águila los ojos y el corazón, pues, a pesar de mi extrema pequeñez, me atrevo a mirar fijamente al Sol divino, al Sol del Amor, y mi corazón siente en sí todas las aspiraciones del águila...” (Eguíbar, 2006)

Encontrar sentido a la existencia y el devenir: la búsqueda de sentido: la veracidad o la hipocresía del ser humano, durante la vida, cuando se encuentra a plenitud, sin enfermedad, sucumbe de la representación como persona al prejuicio y sentimientos de culpa, cuando la concordancia salud-enfermedad, se acelera a hallar la verdad y el sentido a la vida, ante la posibilidad de perderla, por vivir sin sentido, a velocidad, sin frenar para pensar cuál es la razón de haber nacido, y dejar de moverse por inercia y sin conciencia.

En la fase de enfermedad terminal, mediante la escucha activa, ayudar al enfermo a escudriñar en el yo interior, y plantearse interrogantes para averiguar que hizo con su existencia, es importante que desde el cuidado enfermero en distraer sus pensamientos y orientarlos a entender el sufrimiento no como tragedia sino como oportunidad de convertir la tragedia en un logro como forma de superación.

Aproximarse a la muerte es inevitable, también la llegada de las crisis existenciales, a indagar el propósito de existir y cuál es la esencia de su naturaleza, el efecto emocional resta satisfacción lastimando la calidad de vida, reduciendo la capacidad emocional de tener libertad gozosa de dejar la vida, separarse de su entorno y la incapacidad consciente de no pronunciar un adiós. Frankl (2019) expone “El hombre en busca de sentido no es un título ingenioso para un libro. Es una definición de ser humano. El ser humano es un buscador de sentido.”

Liberarse de la culpabilidad, de perdonarse: en el paciente terminal, afloran los mecanismos de defensa, entre ellos el sentimiento de culpa, por el temor a ser abandonado y morir. Desde el cuidado enfermero, es necesario estratégicamente plantear el enfrentamiento con la enfermedad, como posibilidad de perdonar, para liberarse a sí mismo de esa energía autodestructiva de resentimiento, la culpa y el perdón, es el tsunami mental que bloquea pedir perdón y aliviarse la culpa, pero la parte emocional es la más difícil, porque los pensamientos están unidos a las emociones (Frankl, 2019).

Creer que padecer la enfermedad es castigo divino exacerba el dolor y la culpabilidad, percibir como injusto, es habitual como para distorsionar y buscar explicaciones terrenales a la muerte y surgen las interrogantes, ¿Por qué a mí? Mediante el diálogo con el paciente es preciso reflexionar sobre la vida interior y hacer eco en palabras verdaderas, es decir, que al pronunciarlas lleguen a entender que el viaje hacia la dimensión desconocida llamada muerte es inevitable y que la marcha está próxima. La ayuda espiritual de un líder religioso independientemente del dogma profesado, resulta liberador y distrae las causas del sufrimiento.

Para Jean-Domique Bauby, desde su cama, soportando la dura realidad de padecer síndrome de cautiverio, tras cada pestañeo, impresiona con su libro con esta frase “Necesito amar y admirar, tan desesperadamente como necesito respirar” (Bauby, 2009).

Reconciliación, de sentirse perdonado: la alta vulnerabilidad emocional del paciente paliativo, y su estado de lucidez, lo hace consciente de lo complejo que es en muchas ocasiones vivir con sentimientos de culpa, necesitando razones para aliarse y prepararse a vivir la experiencia de la reconciliación y sentirse perdonado por las personas que están a su alrededor.

Lo incondicional de la fase de dolor e incertidumbre es el espacio de aceptar la afectación de no escuchar la frase, te perdono. También liberarse de afectos mezquinos, y finalmente reconocer los propios errores y abrirse al perdón y por lo tanto al cambio, al camino, y la consecuencia mirar con amor la propia vida.

Precisamente para hacer tangible el perdón de otros y perdonar a otros, es reconocer, que en el momento de la plenitud se niega que las cosas comunes afecten, es decir, que lo bueno o lo malo se integra a la vida y se cree que no se la pone en peligro. Imaginar que la vida es un costal donde puede caber todo, porque se piensa que todo conviene, y nada afecta; qué ingenuidad cuando se minusvalora el poder del mal y la dignidad, en esa circunstancia, los niveles de ofensa hacia el prójimo van lacerando sin ser tangibles, y cuando el ser humano llega al momento consiente de su enfermedad terminal, toma conciencia de su error, y busca sentirse perdonado y perdonar. Quizá esta situación tenga su origen en la tendencia social del respeto a ultranza, de ser tolerantes.

Recordar una máxima literaria de Santa Teresa de Ávila, para después de reconciliarse y pedir perdón, nos lleve a la dimensión excelsa del nada te turbe, “Nada te turbe, nada te espante, todo se pasa, Dios no se muda. La paciencia todo lo alcanza, quien a Dios tiene, nada le falta. Sólo Dios basta” (Ávila, 2020).

Establecer su vida más allá de sí mismo: Dios no es el centro de la vida de la gran mayoría de la humanidad; para otro grupo de personas, Dios solo representa un llamado de auxilio en la dificultad, una minoría lo acepta en ceremonias religiosas sociales, y otra minoría con la fe bien puesta, lo coloca como el centro de su vida. En el paciente paliativo, clasificarlo con lo anterior, es contraproducente, porque la visión del grupo de enfermeros/as que ofertan el cuidado a personas en fase terminal, no es criticar, más bien es adentrarse a sostener la presencia de Dios en todo momento, y en pacientes no creyentes

a utilizar filosofías de energía valederas para establecer la paz. Caminar entre recuerdos, es el punto de referencia permanente para solucionar dudas o conflictos, es adentrarse a la imaginación y visualizar las experiencias vividas, en todo sentido, con la finalidad de resolver situaciones pendientes, perdonarse, arrepentirse y manifestarse para sí mismo, que todo ha llegado a la plenitud de la vida, sin remordimientos y estar preparado para la partida a otra dimensión. Es importante plantearse interrogantes, para ampliar el entendimiento de cómo establecer la vida más allá de si mismo ¿Qué roles asignó la vida? ¿Por qué los cumplí?, ¿Por qué no los cumplí?

Ningún ser humano tiene la capacidad de conocer todo, o predecir el mañana, por tanto, el albedrío es la compañía para elevar el pensamiento a dimensiones particulares, de saberse quien es uno mismo y participar desde la individualidad en fortalecer el encuentro de otros.

Explicar desde la posición de un enfermo con pronóstico de poco tiempo de vida, es difícil, aflora la cobardía, y por cobardía se renuncia a pensar a encontrarse consigo mismo y a subir peldaños de liberación especialmente de lo material para unirse a lo espiritual renunciando a pensar y abandonarse en la indiferencia.

Pensar por sí mismo y tener los propios juicios involucra desempatar. Y desempatar implica conflictos. El conflicto de ser distinto. Resulta satisfactorio y menos arriesgado ser uno más del montón, sin diferenciarse del que hacer y el pensar de la mayoría. Que para mantener la serenidad en la condición de enfermo terminal es muy valioso. El punto es, si esos pensamientos son

propios, sí fueron reflexionados o fueron expresados sin previo análisis. Pensar por sí mismo, es tener la convicción personal de ser libre para poder creer y opinar. De ese modo, el diseño de la vida personal libera la presión de culturas y sociedades. Por supuesto que el mundo y los demás son de gran influencia, afecta. Por ser parte del sistema enlaza, es imposible desconocer el peso que tiene la cultura, la tradición y los valores sociales. Pero, sin embargo, es necesario repensar y ubicar dentro de todo esto el propio punto de vista.

La conocida fábula de Juan Salvador Gaviota, incentiva a siempre ir hacia adelante, como lo expresa en uno sus párrafos:

¿Tienes idea de cuántas vidas debimos cruzar antes de que lográramos la primera idea de que hay más en la vida que comer, luchar o alcanzar poder en la bandada? ¡Mil vidas, ¡Juan, diez mil! Y luego cien vidas más hasta que empezamos a aprender que hay algo llamado perfección, y otras cien para comprender que la meta de la vida es encontrar esa perfección y reflejarla. (Bach, 2014)

Continuidad de un más allá: Dios ha hecho al hombre para que sea feliz en la Tierra y más tarde también en el Cielo. El abordaje, desde la atención de enfermería en la necesidad espiritual de continuidad de un más allá, ante la realidad de la muerte, facilita remontarse a la creencia espiritual, de los creyentes en un dios, y los creyentes de filosofías y doctrinas orientales y occidentales, de igual forma todos creen en algo o en alguien.

La novedad de la vida eterna después de la muerte, se traduce también a las transformaciones y a la reencarnación como formas de vivir en la eternidad. La voluntad de existir eternamente es profunda en el ser humano, así lo manifiestan los ideólogos, los novelistas, los expertos, los líricos y, de modo eminente, los que se aman.

El hombre ambiciona mantenerse; y tal deseo se exterioriza de múltiples formas: en los proyectos humanos, en la voluntad de tener hijos, en el deseo de influir sobre la vida de otras personas, de ser reconocido y recordado; en todo esto, se puede adivinar el deseo humano de eternidad. Hay quien piensa en la inmortalidad del alma; hay quien entiende la inmortalidad como reencarnación; hay, en fin, quien ante el hecho cierto de la muerte decide poner todos los medios para conseguir el bienestar material o el reconocimiento social: bienes que nunca serán suficientes, porque no sacian, porque no dependen sólo de la propia voluntad.

En esto el paciente terminal debe ser realista, conoce que morir es el fin de los sueños frívolos del ser humano. La vida no termina aquí; estamos seguros de que el sacrificio escondido y la entrega generosa tienen un sentido y un premio que, por la misericordia magnánima de Dios, van más allá de lo que el hombre podría esperar con las propias fuerzas. Sin embargo, la esperanza de la continuidad es incierta, pero la fe de la resurrección gratifica, con lo leído en el evangelio, con la frase “Lázaro, levántate y anda”. El corazón del paciente está henchido de aceptación, que después del sufrimiento recobrará la plenitud, del gozo glorioso de creer en las promesas de Dios.

Continuar e ir más allá, tiene sentido completo, cuando “Todo parece fatalidad ciega. Sucesivas desgracias caen sobre nosotros con tanta sorpresa como brutalidad” (Larrañaga, 1998). La traición nos acecha detrás de las sombras, y ¿quién iba a pensar?, en la propia casa. A veces se experimenta la fatiga de la vida y hasta ganas de morir. ¿Qué se consigue con resistir los imposibles? En esos momentos nos corresponde actuar como María: cerrar la boca y quedar en paz. Nosotros no sabemos nada. El Padre sabe todo. Si podemos hacer algo para mudar la cadena de los sucesos, hagámoslo. Pero ¿para qué luchar contra las realidades que nosotros no podemos cambiar?”

Auténtica esperanza, no de ilusiones falsas. La conexión con el tiempo: la esperanza germina de las experiencias tangibles, realizadas en la vida, aunque sea un medio de sufrimiento. El elegir conscientemente a la esperanza, significa concentrarse deliberadamente en ella, prestarle atención, invitarla a estar presente en un momento dado, y experimentarla a medida que entre. Es factible prestar atención a la esperanza, y a la forma de invitarla a que entre. Momento a momento, escoge a la esperanza sobre el miedo. Escoge a la esperanza en lugar del abatimiento. Desistir al sueño de control disminuye la ansiedad, generando confianza en la propia capacidad de enfrentar situaciones imprevistas. Dejar fluir lo negativo es un factor para evitar obsesionarse y preocuparse, pero se puede aprender a estar bien, y confiar en la propia resiliencia. Metafóricamente, el nuevo día vivirlo como se presente, con la esperanza que el día siguiente el sol haga mayor resplandor y entender que hoy solo somos responsables del hoy que estamos viviendo.

Klüber-Ross (2017) afirma que la esperanza es la única cosa que persiste durante las distintas fases, como deseo que todo tenga un sentido y que se objetiva a veces en esperanzas muy

concretas: que todo sea un sueño, que se descubra una medicina nueva para su enfermedad, que no se muera en medio de dolores atroces o abandonado en la soledad de la indiferencia.

Expresar sentimientos y vivencias religiosos: en cuidados paliativos, es necesario evaluar y responder a las necesidades psicológicas y espirituales de los participantes para conseguir el máximo bienestar posible tanto del paciente como de su familia. Afrontar la propia muerte, la pérdida de un ser querido o la pérdida de algún aspecto significativo en la vida de una persona supone uno de los retos más difíciles que afronta el ser humano.

La muerte como expresión máxima de pérdida es vivida como una amenaza, como uno de los acontecimientos más difíciles de afrontar y con mayor impacto psicológico. En la etapa final de la vida, el paciente se enfrenta a un importante impacto emocional, a muchas pérdidas y a afrontar los miedos que todo esto provoca. No se elige este camino, pero sí puede elegir la actitud en el modo de andar ese camino de forma que aumente su percepción de control y disminuya la incertidumbre y la sensación de imprevisibilidad. Se presentan las necesidades psicológicas y espirituales, así como aspectos relacionados con el afrontamiento de la familia de un miembro que padece una enfermedad grave y recibe cuidados paliativos.

Los profesionales en enfermería, son privilegiados porque tienen la responsabilidad directa de asistir, comprender y cuidar al paciente terminal y a su familia en el transcurso de búsqueda e identificación de sus necesidades, inquietudes y sus propios recursos para poder afrontar sus dificultades como mejor lo consideren. Y puesto que no todas las personas que se

encuentran en una situación crítica por enfermedad o muerte próxima, van a tener las mismas necesidades, ni en los mismos momentos; el profesional enfermero tendrá que preguntar qué desean, qué necesitan, qué les preocupa, en qué se les puede ayudar durante el proceso de adaptación personal.

San Juan de la Cruz, relaciona la vivencia religiosa entre Dios y el hombre: “Descubre tu presencia, y máteme tu vista y hermosura; mira que la dolencia de amor, que no se cura sino con la presencia y la figura.”(de la Cruz, 1587)

Amar y ser amado: es la necesidad que envuelve otras necesidades espirituales. La necesidad de sentirse amado durante la enfermedad y hasta el final de la vida, alcanza la plenitud de ser reconocido, incondicionalmente. Todos, en lo profundo del ser, tiene dos ansias incontenibles: de amar y, de ser amado. El amor es algo constitutivo del ser. No podemos decir que somos únicamente cuerpo y alma. No podemos decir que nuestro cuerpo es solamente carne, huesos, sangre, linfa, hierro, calcio, potasio y no sé cuántas cosas más. Ni digamos que nuestra alma es sólo espíritu. Todo eso es verdad. Pero, habríamos de añadir: somos eso, y, llenándolo todo, impregnándolo todo, invadiéndolo todo, moviéndolo todo, está, además, el amor. Somos amor porque Dios, que es amor, nos ha hecho semejantes a Él y, más que nada, nos ha hecho semejantes a Él en el amor.

El amor es sentimiento y es donación. Es conquista, es entrega y es posesión. Y todo eso junto, al ser disfrutado, crea en la persona una satisfacción tan especial, tan honda y única, que puede ciertamente sentirse, experimentarse y gozarse, pero resulta imposible quererla explicar. Significa amarle también en su diferencia, protegerle y aceptarle tal cual es, con cualidades y defectos, sin reproches, permitiéndole expresar con libertad y sin fingimientos sus intranquilidades, miedos y esperanzas. Las

necesidades espirituales no deben ser consideradas como un residuo religioso que se intenta enganchar de forma artificiosa a un mundo laico, sino un rasgo antropológico universal, extensible a todo ser humano, tenga o no creencia religiosa.

Para San Agustín de Hipona (2007) el amar y ser amado lo engloba en una frase, “Ama y haz lo que quieras. Si callas, callarás con amor; si gritas, gritarás con amor; si corriges, corregirás con amor, si perdonas, perdonarás con amor.”

La espiritualidad no puede ser enseñada, tan solo puede ser descubierta.

En las tinieblas de la noche, camina la muerte y nosotros caminamos tras ella, temerosos, afligidos y sin esperanzas de poder detenernos. En las tinieblas de la noche camina la muerte y nosotros caminamos tras ella. Y cada vez que la muerte mira hacia atrás, millares de nosotros caemos al costado del camino. Y aquel que cae se duerme para no despertar más. Y aquel que no cae camina a pesar de sí mismo, sabiendo que caerá a su vez y que dormirá con los que duermen. Que no despertará jamás. Y la muerte continúa su camino, con los ojos fijos en el horizonte lejano. Gibrán Khalil Gibrán (s.f.)

Hay que tener en cuenta que no existe una definición internacionalmente aceptada y consensuada sobre el concepto de espiritualidad, ni un listado cerrado de necesidades espirituales, lo que, en cierto modo, limita el desarrollo de un modelo de atención.

Sin embargo, los pacientes con enfermedades en etapa terminal necesitan recibir unos cuidados holísticos; se trata de ofertar, por parte de los profesionales sanitarios, cuidados de la máxima excelencia para hacer frente a la situación de “dolor total” propugnado por Cicely Saunders. La espiritualidad y las

necesidades espirituales son un campo poco explorado por las enfermeras, quizás por lo expuesto anteriormente y porque el paradigma preponderante en el mundo científico niega todo aquello que no perciben nuestros sentidos. Sin embargo, la persona es algo más que cuerpo y mente (Pérez, 2016).

Diagnósticos de enfermería relacionados con lo espiritual

Diagnóstico enfermero	Resultado (NOC)	Intervención (NIC)
<ul style="list-style-type: none"> • Sufrimiento espiritual • Riesgo de sufrimiento espiritual • Disposición para aumentar el bienestar espiritual • Deterioro de la religiosidad • Riesgo de deterioro de la religiosidad • Disposición para mejorar la religiosidad • Disposición para mejorar la religiosidad • Sufrimiento moral • Disposición para mejorar la esperanza • Desesperanza • Duelo 	<ul style="list-style-type: none"> • Salud espiritual-Bienestar espiritual • Esperanza-Calidad de vida • Nivel de sufrimiento-Muerte digna 	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo espiritual • Cuidados en la agonía • Facilitar el crecimiento espiritual • Facilitar el perdón • Escucha activa. Clarificación de valores • Dar esperanza • Facilitar el duelo • Facilitar la meditación • Facilitar la práctica religiosa • Grupo de apoyo • Terapia de grupo • Potenciación de la autoestima • Potenciación de la socialización

Con estos antecedentes, los profesionales sanitarios en su labor diaria se centran en el plano físico, olvidando muchas veces otros aspectos del ser humano. La atención a las necesidades espirituales se ve, por tanto, relegada y olvidada; se trata el dolor y otros síntomas, pero, por lo general, se olvida frecuentemente el sufrimiento. Y todo ello porque el mundo científico no percibe la espiritualidad como algo inherente a la persona, pero sobre todo por miedo al abismo. Es difícil, pero enfermeras y enfermeros, eligieron una profesión que se dedica al cuidado de las personas, y, por tanto, al cuidado integral de todas las facetas de los seres humanos.

En realidad, como punto de partida, basta con tomar conciencia de la propia espiritualidad; sólo así los profesionales serán sensibles a las necesidades espirituales de los demás y serán capaces de captar el lenguaje de lo sutil. Pero, sobre todo, deberán aprender a utilizar una comunicación auténtica y congruente en las relaciones con los pacientes y abrir campos de investigación en esta dimensión humana.

¿Para qué hablar de espiritualidad?

Porque, actualmente el mundo está materializado, es frecuente convivir con trastornos y circunstancias, que generan en ocasiones situaciones incapacitantes, tenemos depresión, estrés, ansiedad, falta de autocontrol, desesperanza aprendida, falta de motivación, dependencia emocional, son cada vez más comunes por los acelerados y desgastantes estilos de vida que muchos seres humanos afrontan; problemas familiares, económicos, pérdidas importantes, duelos, situaciones de crisis, y nuestro objeto de estudio, las enfermedades terminales que

condiciona a quien la padece y a sus familiares a vivir situaciones nuevas llenas de incertidumbre y dolor.

Entonces, algunas personas recurren a la espiritualidad, en su aspiración de encontrar: paz, sentido de vida auténtico, relaciones familiares y personales satisfactorias, prosperidad económica y en general, bienestar total como una posibilidad de encontrar cambios; algunas personas quieren ver milagros en sus vidas, y es comprensible y natural, y en muchos sentidos la espiritualidad ofrece eso, una mejor vida.

Si bien hay personas que eligen llevar una vida espiritual sin pertenecer a una religión, la mayoría de personas llegan a la espiritualidad gracias a las religiones tradicionales o movimientos religiosos más recientes, claro no todas las personas religiosas son espirituales. Algunas características que pueden tener las personas con una vida espiritual nutrida, disciplinada, con creencias que promuevan el respeto, la tolerancia y con comportamientos coherentes con su moral pueden ser las siguientes:

- Tener un propósito de vida, más allá de conseguir dinero, poder o el reconocimiento. Su seguridad no depende de lo que tienen o hacen sino de lo que son y de lo que creen.
- Independencia emocional, es decir, que es menos probable que se apeguen tóxicamente a los demás.
- Capacidad de resiliencia, es decir, superar situaciones dolorosas, crisis, duelos, o decepciones amorosas, enfermedades con mal pronóstico.

- Agradecen por lo que tienen, por lo que vendrá o tendrán o tienen la seguridad o la fe de que las cosas van a mejorar.
- Empatía y desarrollar una inteligencia emocional basada en la compasión y el respeto de las diferencias, pues vivimos en un mundo pluricultural.

En resumen, la espiritualidad consciente junto con creencias sanas, son recursos que facilitan superar dificultades, una manera más efectiva afrontar mejor las crisis y hallar sentido a situaciones dolorosas y de potenciar habilidades y capacidades para confrontar los retos que cotidianamente, se perciben.

El espíritu supera al ego y de alguna manera lo elimina o lo transforma. Espíritu significa vientos o respiración; existe una oración en hebreo Ruaj Adonai, que significa el viento de Dios, el viento del universo sopla sobre ti, y alejarse de ese viento es por temor a ese viento que supera; es curioso porque tienen miedo de perder el ego que es algo ilusorio, es una gran paradoja que, sin embargo, en los momentos críticos de la vida, como es la enfermedad terminal, lo buscan desesperadamente.

Además, la palabra espiritualidad ha sido ligada, a distintas religiones y no es lo mismo espiritualidad que religiosidad, a veces son conceptos opuestos; espiritualidad es mirar hacia adentro, en el diccionario la palabra espiritualidad, nos dice: es la esencia de las cosas, es el elemento principal de algo, y cuando se aplica a una persona es mirar hacia dentro cual es la esencia de uno mismo, ligado al conocimiento de vida interior, conocerse a si mismo, conocer el verdadero yo y eso da miedo, porque es

enfrentarse a uno mismo, desnudo como sé es, pero la única manera de saber cómo se influye hacia afuera es conociendo la realidad en estado puro.

La espiritualidad está volcada a todo lo tangible, y todo está por fuera, la interiorización une al ser humano con sentimientos que afloran incertidumbre desde la dimensión prioritaria, de ser cuidado de ser atendido de ser querido.

Desde la enfermería en la atención al cuidado del paciente terminal, se aborda la espiritualidad, se comparte con emoción con él, en el caminar de la atención espiritual, porque no solo se cuida lo físico, pero se transita en el alivio a las interrogantes que plantea el paciente, y varias veces no hay respuestas. Las rondas diurnas y nocturnas que realizan enfermeros/as en áreas asistenciales, tienen objetivos precisos, aliviar el dolor físico, pero se enfocan a la dimensión espiritual, en la medida que adquieren experiencia y descubren esa necesidad incluso, con solo mirar las faces de sus pacientes, se rodean de fortaleza, para que desde la debilidad humana impedir que el enfermo las perciba, y ofrecer calidad de vida antes de morir.

El acompañamiento espiritual, en el cuidado paliativo, partiendo de una frase de Pablo Ráez “lo triste no es morir, lo triste es no saber vivir”, que para reflexionar es un área que en enfermería durante la formación académica no existen preparación referente al tema: el contacto de enfermera-paciente, cuando se palpa la dimensión espiritual, no es fácil evaluar, diagnosticar o tratar, porque el proceso de sufrimiento no se ve, pero el área espiritual permite explorar el sentido propio de la vida.

El dolor y el sufrimiento, no es fácil de entender y para enfermería, el dolor es una sensación displacentera, fácilmente localizable y que puede desaparecer o dejarse en latencia con el uso de terapias prescritas, pero el sufrimiento es una cuestión de índole psico espiritual, es decir, el sufrimiento radica en la parte del ser vinculada con su creencia. Entonces, la parte del sufrimiento es una situación subjetiva que tiene implícito varios factores, entre ellos:

- La expectativa, temor a lo desconocido, en este caso enfermar y tener diagnósticos de mal pronóstico.
- Las experiencias previas, porque la memoria emocional exagera experimentar el sufrimiento.

Desde la práctica profesional de enfermería, el énfasis en lo espiritual es ayudar al entendimiento del paciente y la familia, sobre el diagnóstico de una enfermedad incurable, con poco tiempo de vida y cercanía a la muerte, el qué les espera, cómo lo enfrentarán. En el paciente, su principal sufrimiento, se torna al temor situacional de la familia que va a dejar, entonces aflora la angustia y surgen las preguntas existenciales, pero también abarca la trascendencia, es decir, el cuestionamiento de las huellas que va a dejar, si son realmente las esperadas.

Los auxilios espirituales son: escuchar con atención al paciente terminal, facilita el desahogo; mirar a los ojos del paciente repercute en sentirse realizado y llamarlo por su nombre propio, porque lo dignifica en el sentido que es tratado como un sujeto biológico y no como un objeto, ni un número de historia clínica, ni un número de cama, ni un diagnóstico médico.

Las enfermeras/as, piensan en el bienestar del paciente terminal, y la salud espiritual es una realidad compleja, porque no es fácil identificar los signos o los síntomas, porque la espiritualidad es una práctica religiosa que tiene que ver con una relación de fe que entabla el hombre con Dios, y referente a la salud, según la OMS, salud es el estado más completo del bienestar físico psíquico y social, por tanto, la espiritualidad tiene efectos positivos sobre la salud.

Es decir, los diversos modos de la fe religiosa promueven actitudes de esperanza, cambio y curación, y nos hace entender que existen diversos modos de firmeza religiosa, entre ellos, la apreciación de Dios como benevolente, la búsqueda de una relación íntima con Dios, la oración y el perdón, y la búsqueda del apoyo espiritual y que en las áreas asistenciales donde la presencia del enfermo es el eje central, las enfermeras/os orientan que la conexión del impacto para que el paciente entienda que ningún copo de nieve cae en un lugar equivocado, y que la realidad de dolor y muerte, tiene un propósito, desde el análisis, de la vida antes de enfermar la actitud de enfrentamiento será diferente (Koenig et al., 2012).

El paciente debe entender que, lo que llega a su vida no es por lotería, es por aprendizaje y avance, es luz para caminar por senderos direccionados. Nada de lo que el paciente está experimentando, podría haber sido de otra manera, todas las adversidades presentes sucedidas son perfectas, aunque la mente y el ego se resistan a aceptarlo, para evitar la desesperanza y continuar con la aceptación y con agradecimiento, porque todo lo que está debajo del cielo tiene su momento y lugar y lo que está viviendo es perfecto. En el momento indicado todo sucede,

ni antes ni después, y debe fortalecer, porque el universo, Dios, la energía, siempre sorprende. Y entender que, cuando algo llega al final, no se debe resistir, y mientras sucede, se debe agradecer, porque eso evoluciona y concebir que dejar el mundo físico también es evolución, es aprendizaje, cerrar los ojos y evitar la tristeza y la depresión, desde el dolor, desde la enfermedad, desde la cama del hospital, para ir hacia adelante, porque nada se retrocede; sonreír, apretar y abrazar la vida. Y pedir a la familia, no rezar, ni elevar plegarias para mejorar, sino más bien tener fe y pedir, que todo termine pronto.

La enfermedad física genera impaciencia y se fija todo en el cronómetro, por la sentencia de acercamiento a morir, alterando lo que se puede o no controlar. Se pierde la felicidad y la libertad, porque todo está bajo un control que no distingue la tranquilidad interior y la eficacia exterior, las aspiraciones y deseos de querer sanar cuando la conciencia dicta lo contrario, y se experimenta el tormento que debilita la paz, porque no es fácil renunciar al poder acostumbrado antes de enfermar.

La espiritualidad es necesaria, para conseguir el equilibrio, y debe ser tratada en tres pilares fundamentales: 1) el paciente, 2) la familia, 3) el profesional de enfermería. El paciente es la persona asistida en una situación de crisis, pero también es una situación de oportunidad, desde la familia y el profesional de enfermería, es importante evitar la cosificación del paciente, porque limita la interrelación; la trascendencia se debe cuidar todas las facetas, en base a la sensibilidad de cada enfermera/o; y la particularidad de la práctica clínica, influye al momento de la aceptación, porque la enfermedad terminal puede asemejarse a un encierro de soledad, de que la vida se escapa aceleradamente,

relativamente es abrirse a otro camino de vivir, donde se destiñe la relación familiar, se rasgan los pensamientos. Y el dolor se sana con la abundancia del amor, del entendimiento hacia la percepción de la fuerza y la presencia, que le mantiene centrado en armonía, porque lo externo no importa, es llenar el vacío, pero de dónde agarrarse, porque todo se está agotando, el sostenimiento es la fuerza mayor que es la energía transformadora.

La armonía, enfermo-enfermedad-Dios-hombre energía, es espiritualidad, porque la conexión es la toma de conciencia que impide tambalearse ante la dificultad de la enfermedad, para conducirse a la paz interior necesaria en ese momento, que no es químera y se empieza con calma y sosiego, que aproxima a la dicha de la aceptación.

Espiritualidad y religión

¿Qué diferencias existen entre espiritualidad y religión? ¿Qué necesita el ser humano en su interior, para encontrar el anhelo de paz profunda? interrogantes rotundas porque la vida externa alejada de espiritualidad siempre está supeditados a hacer surcos en el corazón humano, lacerando las emociones y los sentimientos. El progreso de la enfermedad terminal deteriora la salud, acercando al paciente hacia la muerte, y surgen las interrogantes del ¿por qué? encendiendo la incertidumbre espiritual y religiosa, que intensifican el proceso de aceptación o fijación del dolor hacia la conciencia espiritual y la evocación espiritual.

La espiritualidad, a partir de la propia concepción, se puede indicar como el sentido de búsqueda personal del individuo y encontrar significados y propósitos en la vida, mediante la conexión con un ser supremo, que puede ser Dios, o algún elemento del universo. Es una forma de buscar y expresar la experiencia de unión íntima en esa dimensión vulnerable a la conciencia de la humanidad. Y religión, definida desde lo personal como la creencia religiosa que se fundamenta con preceptos normativos de comportamiento, de un grupo humano de igual convicción, reconociendo la existencia de un Dios.

Desde el punto de vista personal, se plantea la diferencia entre religión y espiritualidad; existe un adagio popular, - religión es para quienes tienen miedo de ir al infierno y espiritualidad es para quienes ya han estado en el infierno-. El infierno es una metáfora psicológica, que aflora en personas que prefieren desconectarse de su realidad, aplicando ideas erróneas y limitantes que sumergen la vida en túneles sin salida. Se considera que puede ser una reacción inconsciente por la manipulación de las preguntas existenciales, del para qué se está en el mundo, por qué el sufrimiento, por qué el dolor, hasta cuándo, y muchas más, que se perpetúa a lo largo de la vida y que es el reflejo del conflicto interno, asociado a los vacíos existenciales.

La espiritualidad a diferencia de la religión, no se relaciona con ningún sistema de creencias, además entender que la palabra religión viene del vocablo religare que quiere decir unión, es decir, la verdadera religión es una profunda espiritualidad que tiene un componente místico, que es la inteligencia intrapersonal, que ayuda a vivir conscientemente, pero la religión se ha prostituido y se ha convertido en creencias análogas y dictaminar

a los seres humanos en dos grupos: teísta al que cree y atea al que no cree.

Espiritualidad es sinónimo de vivir en contacto con la propia esencia, de vivir presente consciente, y volcarse a relacionarse con la condición experiencial, porque espiritualidad, es la esfera asociada a condicionar el –bien y el mal-, es fácil estabilizar la interiorización para comprender; no es lo que se hace sino desde dónde se hace; según la convicción de cada persona, es la conciencia desde la que se vive y en función del grado de conexión interna, cuando se distorsiona en un mar de necesidades afectivas que se intentan llenar vacíos existenciales, sin considerar que el hombre es holístico (mente-cuerpo-espíritu).

Pierre Teilhard de Chardin citado en Bolena Meléndez (2021) dice “No somos seres humanos en busca de una experiencia espiritual, sino seres espirituales sumergidos en una experiencia humana.”

Había un pueblo de ciegos que nunca habían visto un elefante, y llegó un sabio con un elefante enorme y todos preguntaban ¿Qué es un elefante?, y se reunieron 6 eruditos ciegos, y empezaron a hipotetizar a través del tacto, el primer erudito mediante tacto sintió la pata y expresó: esto es como el tronco de un árbol; el segundo erudito palpó la panza y expresó: es una pared; el tercero tocó la oreja y dijo: es el aspa de un ventilador; el cuarto tocó la cola y dijo: es una cuerda; el quinto un colmillo y dijo: es una lanza, y el sexto el hocico y dijo: es una serpiente. Aquí, la experiencia es diferente según la experiencia de cada uno de ellos. Y se parte de ahí, la experiencia espiritual y

religiosa no se manifiesta al azar, sino a los cánones esenciales que dejaron como legado los místicos, entonces todas las religiones apuntan caminos a lo divino, pero ninguno posee el acceso único.

Las intranquilidades acometen con asiduidad el estado de ánimo. No obstante, con cada duda existen posibilidades para afrontar un nuevo horizonte, mediante el razonamiento y la aplicación de estrategias personales para sanar el alma. O llenarse de energía positiva, según la corriente filosófica o el dogma de cada ser humano. Surgen interrogantes planteadas a las personas sobre: ¿Cuáles son esos temores que asfixian actualmente?, y se tendrán miles de respuestas, todas basadas en la propia realidad.

Mediante un supuesto teórico, se intenta relacionar lo espiritual con lo religioso: una persona enferma, con patología terminal, que fue incrédulo de los temas espirituales, en el momento del dolor de alguna forma se aferra a ellos por sentir bienestar incluso, desea milagros que realmente carecen de realidad psicológica, porque un milagro no es la varita mágica, o la lámpara de Aladino, y entonces pretenden saber si en verdad puede existir una conexión entre la espiritualidad y la enfermedad. Y ¿si tiene validez el hecho de rezar como una estrategia para encontrar el alivio? Los teístas siempre han creído que el cuerpo, la mente y el espíritu están interconectados. Si bien un paciente no se cura sólo a punta de ‘consejos del alma’, ellos sí pueden ayudarlo a sentirse mejor.

La espiritualidad es clave principal en la sanación, previene algunos quebrantos de salud y, en muchos casos, logra milagros en los pacientes. A veces es el escudo protector para el enfermo.

La espiritualidad aporta paz y serenidad; se considera un 'bálsamo' en cualquier deterioro de salud; ayuda de manera efectiva con la recuperación. Para curarse aparte de los medicamentos, también es preciso atender la mente y el espíritu. Al combinar la espiritualidad con terapias médicas, surgen de manera espontánea las fuerzas necesarias para sanar. Más allá de las dolencias, la medicina celestial alivia las inevitables tristezas, los sinsabores y las dificultades que agobian cuando la enfermedad se hace presente.

Así las cosas, ella es una herramienta sólida para los días de hoy, de manera especial para la persona que desee sanarse y quiera encontrar sentido para su vida o pretenda buscarles respuestas a los problemas concretos y a los dolores de su padecimiento. En cuanto a la oración, todo depende de la fe, cuando el enfermo y todos quienes hacen presencia en su estado terminal, orar es el unguento revelador de auto creencia liberadora de la enfermedad, es decir la herida espiritual suele convalecer. También, la espiritualidad está coligada al afecto y vida. Se considera funcionalmente como una vacuna, por cuanto actúa modificando pensamientos que alivian la ansiedad.

Expresar emociones diferentes en fase de dolor, dependen del nivel de aceptación, la autoestima en diferentes grados se manifiesta a través de la fe, por tanto se genera la fuerza esperanzadora que dignifica la realidad sufriente y dan significado a la vida durante el dolor del padecimiento de la enfermedad, pero lo importante radica en que el enfermo desde su nivel de espiritualidad exprese qué situaciones le generan paz en su espacio social, familiar, cómo darle sentido a la experiencia negativa y aprender de la situación.

Desde la parte religiosa-espiritual, las concepciones dinámicas de sentirse bien, no influyen, al contrario, subsanan una realidad que se encubre de optimismo ilusorio por recuperar un estado de vida de plenitud. Lo básico, es sugerir a los enfermos terminales que se pregunten ¿Qué enseñanza les concibe está padeciendo una enfermedad incurable? y ¿Qué lección testimonial tiene y deja en su vida?

En el corazón del cuidado de enfermería palpita la espiritualidad. Los enfermeros/as, viven y especifican aspectos absolutos en la atención, aunque no existe cátedra de espiritualidad o religión en la formación académica, la espiritualidad la contemplan como valor agregado en sus acciones, que la transmiten al paciente, a la familia y compañeros de labor, se muestran impregnadas/os de asistencia, dentro de escenas poco esperanzadoras, sin embargo, remiten el sentido de su misión, aliviar el dolor.

Los profesionales en enfermería, se sumergen en la dimensión espiritual, como un factor intrínseco del ser humano, por tanto, la atención ofertada la enfocan hacia la solución satisfactoria de ayudar al enfermo a dar sentido a su momento crítico, sin enfocarse en lo religioso o espiritual, pero si alineados al contexto existencial. Un enfermero/a, es considerado un buen samaritano, porque plasman el compromiso asistencial, a los enfermos desde una actividad simple a una compleja, como decir un faro en medio del mar de sufrimiento.

Desconocerse como un ser sufriente, es limitarse a reconocer las dimensiones espirituales, que pueden o no enlazar a la religión, entonces se evidencia la pobreza de sentir abandono,

elevan la vulnerabilidad. Nacer, crecer, reproducir y morir es innato en los seres vivos, pero en el hombre se añade la libertad de vivir inmersos en las esferas necesarias de creer y actuar conscientemente sobre el destino que le acecha: la muerte, dimensión desconocida que afecta la psiquis de todos, especialmente una persona con acercamiento a salir del cuerpo material.

Cerrarse a aceptar la muerte, el sufrimiento, las limitaciones, es sumergirse anticipadamente a recordar el fin de la vida. Es una crisis existencial dilatada en el transcurso de la existencia. Una ficción de la gruta. Sabemos que morimos, pero preferimos no saberlo. El desconcierto de estar enfermo alarma, duele, intranquiliza, el cuerpo puede ser comparado como una hoja en un mar convulsionado por el viento, que amenaza la condición vital, y precisamente ahí se reconoce que las personas son limitadas y vulnerables. La atención de enfermería se mezcla con lo espiritual y también con lo religioso, como una realidad funcional en un núcleo social, que desde la historia crearon núcleos de unión mediante normas, leyes y creencia, para moldear comportamientos incluso temerosos, frente a lo divino. En los servicios de salud siempre ha existido el quehacer del cuidado, donde participan un cuidador y un enfermo, liderando el sentido de responsabilidad, para ejecutar prácticas asistenciales de satisfacción de las necesidades de salud.

Asistir, desde el cuerpo hacia el alma, es un compromiso de clara decisión para cumplir la misión, de un enfermero/a, desde la dimensión espiritual, la vocación de enfermería es una respuesta al servicio asistencial, para adherirse a quienes sufren, y disponerse curar, sanar, restaurar la salud y hacer presente el

amor, cuya raíz es la espiritualidad sentida, y también la religión como testimonio de misericordia, en el momento de tolerancia a la adversidad.

Sin alejarse, pero inmiscuidos los dos términos religión y espiritualidad, marcan el albedrío de una persona, y en el momento de la enfermedad, la decisión de asumir las dos palabras como parte del diario vivir reconcilia, reconforta, vivifica, y solventa necesidades no experimentadas en otros ciclos de vida; parte de la realidad y de la situación que vive el enfermo y su familia, es la exagerada preocupación, por el sufrimiento y la poca esperanza significativa de respuesta concretas de salud y salvación.

La espiritualidad socorre al enfermo, en el sentido de no resistirse a sus dolencias, sino a aceptar la enfermedad con esperanza, y aceptación, es el momento preciso para pedir compañía, ser creativo, descubrir talentos, liberarse de sentimientos de culpa, amar en libertad, incluir a Dios o en la deidad, de cada uno, entendiendo la espiritualidad para purificar y clarificar que en el área de enfermería es importante incluir sus modelos conceptuales para definir e incorporar en la práctica del cuidado la espiritualidad, que suministrará el cuidado holístico, ético y equilibrado. Como se conoce, el objetivo de las acciones de enfermería es asistir a los enfermos a conseguir unión del cuerpo, la mente y el espíritu, a descubrir el verdadero significado existencial, es parte del crear autoconocimiento, auto control y auto sanación.

Algunos fundamentos teóricos propios de la enfermería

Teoría de cuidado de Jean Watson, se centra en la interacción enfermera-paciente. Se basa en lo espiritual-existencial, en orientaciones fenomenológicas y en la filosofía oriental. Watson ha elaborado la dimensión espiritual como el concepto de alma que: “... Se refiere a el espíritu, ser-interior, o esencia de la persona, que es atado a un mayor sentido de autoconciencia, un mayor grado de conciencia, una fuerza interior, y un poder que puede ampliar las capacidades humanas y permitir que una persona se trascienda a sí misma”. La salud se refiere a la unidad y la armonía de cuerpo, mente.

El Modelo de sistemas de Betty Neuman, el sistema cliente/cliente es representado como un núcleo central rodeado por anillos concéntricos. El núcleo central incluye los recursos de energía innata básica de supervivencia. Dentro de todo este sistema cliente/cliente se encuentran cinco variables: fisiológicas, psicológicas, socio-culturales, de desarrollo y espiritual. Estas cinco variables están interrelacionadas y deben tenerse en cuenta para hacer frente a la totalidad del concepto de cuidado. La variable espiritual se describe como “... innata, un componente de la estructura básica, en todo caso este nunca es reconocido o desarrollado por el cliente o el sistema del cliente”. y espíritu; y también está relacionada con “el verdadero ser, con el desarrollo de la esencia espiritual del ser y, en el sentido más alto, del ser mejor.”

Los cuestionamientos existenciales

Probablemente los eventos de la vida, en su totalidad resultan inciertos, a excepción la muerte. Las preguntas que se realizan en estas situaciones son: ¿Quién soy yo?, ¿De dónde vengo yo?, ¿A dónde voy?, ¿Qué sentido tiene mi vida? Y ¿Qué debo hacer con mi vida?

Posiblemente no existe un evento en la vida más cierto, como la sombra de la propia muerte. Es una experiencia universal, para definir a los humanos como “mortales”, situación contraria a los dioses como “inmortales”.

El detonante de los cuestionamientos existenciales, se enraízan en la profundidad del YO, cuando se considera al vivir un regalo, pero cuando existe aproximación a la muerte, se considera castigo. Muchas situaciones permiten puntualizar el significado de la vida y las respuestas varían según, la percepción individual, por ejemplo, para un niño es la ilusión de ser grande, para un adolescente con toda su psiquis revuelta es un error, para un adulto joven tiene pro y contra, para un adulto mayor una verdadera experiencia, y para un enfermo terminal es un peligro un castigo, es dolor.

Reflexionando en lo íntimo y a la luz de la contemplación la vida es un episodio, con particularidades esenciales, para caminar, crecer y ser feliz. Pero las personas conviven en sociedades, con normas arraigadas, consideradas a veces tiranas, y se fomentan las actuaciones en diferentes escenarios y con telones diversos, sonrientes por fuera, desesperados por dentro.

Apresurarse, adelantarse al mañana, no es vivir, es una crisis existencial porque desear con prisa salir del presente refleja el temor a enfrentar lo cotidiano. Desde los cuidados de enfermería en la promoción, prevención y fomento de la salud, se exige responsabilidad social, mediante el trabajo conjunto con los grupos vulnerables y ayudar a comprender qué es la vida y para qué estamos aquí. Son interrogantes personales, originados por el deseo, la necesidad y la soberbia, que condicionan la responsabilidad y pierden el norte, las pistas y pautas porque no se aterriza en el verdadero sentido de existir, se sucumbe, se contagia, se oprime la alegría de vivir, llegando a la civilización de muerte en medio de sociedades falsas, se compagina con el espíritu poco alentador en el enfermo terminal, que denota experiencias expresivas de ambivalencia, para señalar en la angostura de vivir lo inesperado, y junto a ellos los cuestionamientos existenciales.

¿Cómo descubre el verdadero sentido de la vida un enfermo terminal? En el centro de la dolencia, fija su mirada en la familia, es como paradójicamente expresar el mejor ingrediente de la sopa, saboreado con remordimiento, tristeza y nostalgia. Añora lo vivido, y pretende luchar para salir adelante cuya pretensión es recuperar el tiempo, pedir perdón, cambiar estilos de vida y continuar viviendo, aunque ya reconoce que nada fue perfecto.

¿Quién soy yo? interrogante significativa en la vida, que, de forma tradicional, nunca satisface, y generalmente produce incertidumbre eterna. Una hipotética réplica ¿Yo soy alguien? entonces existen las auto contestaciones: soy alguien con metas, con propósitos, con deseos, con comodidades, golpeando el razonamiento de lo esperado sobre lo separado y la verdadera

busca se resumen en la auto-indagación. Por cuánto tiempo transcurre sumergido en el cuestionamiento ¿soy alguien importante?

¿Cómo soy? son sólo conceptos en la mente. Es básico recorrerla de forma honesta, el infinito de los propios pensamientos y la realidad razonada causará asombro cuando se auto reconoce el ser humano como un ser indestructible, infinito que evoluciona hacia la libertad, cuando entiende que es un ser total, que no hay final, que nada es estereotipado y que el pensamiento no pasa, pero se libera a la verdadera esencia con la respuesta, percibida o imaginada con percepciones impregnadas de verdad.

¿De dónde vengo yo? el ser humano requiere identificar su propia identidad y el rol a cumplir en el cosmos, implica marcar un contexto de oportunidades destacadas vigentes en el progreso existencial. Enumerando algunas teorías se podían establecer “respuesta” a la interrogante, tenemos:

El big bang y la evolución: los defensores de esta teoría, expresan que todos los seres vivos se originan de una explosión hace millones de años, podría ser una respuesta valedera, reflexionando venimos de un simple accidente, de la nada surge un todo. Además, para responder de dónde vengo yo, existe la creencia sobre el inicio de la vida de un organismo unicelular, el apareamiento del mono, para los creyentes en Dios, están muy convencidos que vienen de su aliento y por eso se respira y apareció la vida. Nada es casual, y nada se dispersa al proyecto y diseño de El Creador de todas las cosas.

Las células reproductoras: espermatozoide-óvulo, puede ser una respuesta, definitivamente la unión es para formar vida, venimos entonces de la división celular hasta formar a una persona.

El pensamiento de Dios, no es tangible, es la fe, respuesta se viene de él, sin embargo, la velocidad del diario vivir impide reconocer y abismarse a su sabiduría, creadora, en estar ligado en él, con pensamientos de paz.

¿A dónde voy? reconociéndose como seres limitados, la mente también se obstaculiza, reprimiendo la naturaleza, que provoca el conflicto y la intranquilidad hacia donde conducen los pasos de la vida, la respuesta es hacia donde cada quién decida. Quizá la respuesta ofrezca decepción por ser explícita, puede incomodar.

¿Dónde me dirijo? ¿Para qué? Son cuestiones de extenso contenido, de gran iniciación y gran necesidad de concreción para que sean funcionales. Son interrogantes que necesitan elecciones que nos ayuden a caminar, opciones que reflejen los deseos más profundos. La incompatibilidad radica «vivir la vida» o, meramente, «pasar por la vida» dejándose conducir. Ciertamente, se llega a la vida, nadie pregunta y no hay opción, simplemente se nace. Se viene a vivir, lo demás este añadido, no existen manuales que instruyan, para saber cómo vivir y actuar.

¿Qué sentido tiene mi vida? mayor interrogante, que alarma, preocupa y afecta, es una preocupación innecesaria, como si fuese indispensable obtener respuesta para serenar el vacío existencial; el complejo hecho de vivir y tener conciencia para diferenciar el bien o el mal, está arraigado a todo ser humano, y

tiene plena visión de lo frágil que resulta vivir. Y que estar hoy es un transitar poco a poco hacia la muerte, situación que convulsiona las emociones, sintiendo soledad y orfandad. Considerar la muerte como la única realidad, moviliza las experiencias neutras por la forma de asimilarlo, se desvanece la esperanza y se convierte en existencia plena y auténtica. Cuando existe la asimilación del comportamiento ajeno, es decir confundirse en el deseo de otro, se anulan los propios y se asumen los ajenos como un deber de acoplamiento, entonces se pierde la individualidad y se tropieza con un sentido de la vida.

La pregunta acerca del sentido de la vida sólo se puede hacer, metafóricamente, ante un espejo, la respuesta está dentro de cada persona, en su propio descubrimiento de quién es y cuál es la misión a realizar. Primero, se debe descubrir qué se quiere, después atreverse a perseguirlo. Es posible encontrar un sentido real a la existencia.

¡Preguntarse ¿quién soy?! ¡Pregúntate también ¿quién quiero ser?!

¿Qué debo hacer con mi vida? relajarse, mirar todo con positivismo, dedicar tiempo a encontrarse consigo mismo, meditar y contemplar, buscar y experimentar, desarrollar todos los dones y ponerlos al servicio de otros, perseguir sueños, amar lo que se hace, leer, aprender, conectar con la esencia de vivir, sonreír, tomar decisiones, ser libre, aprender a actuar con responsabilidad, vencer miedos, no lastimar, entender que el dolor y el sufrimiento son parte de la vida.

No vivir para otros, descubrir los propios ideales, ser honesto consigo mismo, cambiar vicios por hábitos saludables, retomar el control de la vida. Resumiendo, evita repetir lo que ya han expresado otras personas, la satisfacción es fundamental para sentirse feliz y a plenitud, los desajustes emocionales, el tiempo de cada quién está presente, solamente se aprenden estrategias para encontrarlo, administrarlo y disfrutarlo. Darle sentido a la vida es avanzar en dirección adecuada, es tener alegría por vivir y transmitir alrededor, creando hábitos que aporten bienestar, como: vivir el presente con atención plena, respirar bien, sonreír, pasear por la naturaleza, compartir, agradecer.

¿Qué puedo estar sintiendo como cuidadora o cuidador?

Las personas que cuidan personas sanas o enfermas con alguna limitación estructural u orgánica, sin distinción de identificación sexual, son denominadas “Cuidadores/as”. Trabajan de manera autónoma o con dependencia en instituciones públicas, privadas y organizaciones no gubernamentales religiosas o laicas.

Las mujeres en su gran mayoría se dedican a la actividad de cuidar de manera informal, es decir, no necesitan de una carrera universitaria para ejercer. Las personas que requieren sus cuidados son con dependencia parcial, total, o discapacidades permanentes, y socialmente son poco reconocidos. El tiempo del cuidado depende de la condición física de la persona a cuidar, o de las circunstancias sociales y familiares.

Cuidar significa, intentar satisfacer las necesidades básicas de un ser humano en momentos de enfermedad terminal o no. Y cuando la vida del cuidador pasa a segundo nivel, cuidar no

significa sólo dificultades, cuidar es una de las experiencias vitales más satisfactorias y conmovedora que se han encontrado.

¿Por qué cuidamos?, por: amor, gratitud, deber moral, reciprocidad, obligación, sentimientos de culpa, evitar censuras, altruismo.

El rol femenino de las cuidadoras

La ventaja del género es socialmente estructurada, sin embargo, la aceptación de varones para la actividad de cuidadores está en aumento, dejaron de ser las amas de casa, también son los hombres con necesidades de trabajo. La actividad de cuidar es tradicional, está arraigada desde los inicios de la civilización, evidenciando la participación social y la autonomía de quienes dedican su vida a la actividad. Los esquemas culturales cotidianos no ayudan, porque asignan a las y los cuidadoras/es el rol principal de olvidarse de sí, para ir tras un trabajo poco remunerado, e invisibilizado, hasta el agotamiento, por el tipo de personas que cuidan (niños, ancianos, adultos, adolescentes con incapacidad) añadiendo como valor agregado, la autosuficiencia actual de las familias, el alta hospitalaria en casos extremos, las enfermedades mentales, y ancianos abandonados.

Estructuralmente, las mujeres consideran como deber moral, la dedicación exclusiva de ellas al cuidado, minimizando a los varones de su familia por considerar que es un trabajo exclusivo de damas. No obstante, un gran número de cuidadores/as, reconocen que el trabajo es extenuante independientemente de la estructura anatómica y la fuerza que diferencia a hombres y mujeres, y que a futuro repercute negativamente en la calidad de vida.

La situación va tomando rumbos diferentes, cuando las atenciones y cuidados de los otros se han empezado a ver como trabajo voluntario, como solidaridad intergeneracional y en los servicios sociales y de salud, se reconoce el rol de cuidador y la necesidad de prestarle apoyo. Este cambio de valores tiene que ver con la emergencia de nuevas demandas de servicio de ayuda a domicilio, residencias, centros de día, para apoyar o suplir una labor que antes realizaban calladamente las mujeres como algo natural y que actualmente es menos compatible con su vida laboral y social. Es por ello, se ha necesario trazar políticas sociales que cuiden de manera integral de las personas dependientes y la salud y calidad de vida de sus cuidadoras/res.

Aspectos psicosociales en la práctica del cuidado desde el rol de los/las cuidadores/as informales

Es importante considerar la salud física y mental de los/las cuidadores/as, cuya finalidad es lograr un bien participativo, entre las personas que atiende y sus familiares, si se descuida la estructura interna del ser, la atención no será óptima.

La presión que dinamiza la actividad de las personas que son cuidadores o cuidadoras, requieren esfuerzo físico y mental, esfuerzo que a veces no es valorado y repercute directamente tanto en su salud como en la de su entorno. No es raro encontrar casos de conflictos familiares, por el celo en la atención a uno de sus miembros en detrimento del resto de la familia.

Los sentimientos de impotencia y frustración, están presentes cada día, porque el resultado del cuidado no siempre recae en la recuperación de los afectados, por tanto, la repercusión laboral influye en la deserción laboral. La remuneración, produce también estrés, llegar a fin de mes, después de tanto ajeteo, y recibir un sueldo irrisorio, los turnos rotativos, el escaso tiempo para compartir fechas importantes con la familia, disminución del tiempo para actividades de ocio y recreación, son aspectos a considerar en el cuidado del cuidador.

Existen cuidadores formales, son profesionales certificados que acreditan su labor con personas dependientes; los cuidadores informales son personas que no tiene certificados que les acrediten la labor como cuidadores, sin embargo, basados en la práctica diaria, son considerados como grupos de apoyo a los cuidadores formales. Los familiares del paciente dependiente se convierten inmediatamente en cuidadores informales cuando se presenta la situación en el entorno, realizando la actividad satisfactoriamente.

La tarea de cuidar, se acapara con lo físico y emocional, y es bastante agotador para quienes realizan la actividad. Cuando se descuida el equilibrio entre cuidar y descansar, se presenta el Síndrome del Cuidador Quemado, afecta a gran parte de los cuidadores/as, es de fácil identificación y diagnóstico. Se presentan alteraciones físicas: decaimiento, sueño y reposo alterado, cefalea, anemia, diabetes, somatizaciones, tendinitis, contracturas, hernias discales, el sistema inmunológico disminuye su capacidad de mantener el equilibrio del proceso salud-enfermedad. En cuanto a las alteraciones psicológicas:

sentimientos de culpa, ansiedad, tristeza, depresión, idealizaciones. Alteraciones sociales y económicas.

Reconocer los cambios que afectan, no es fácil para el cuidador/a, las sensaciones percibidas, las consideran temporales y descuidan aspectos muy básicos de su organismo. Se enfocan en la negación, porque conscientemente conocen el nivel de daño y que prefieren no enfrentarse a su realidad. El cuidador es un valor añadido, para la persona cuidada, dándole seguridad, apoyo, acompañamiento, le hace sentirse querido, siendo en muchas ocasiones su referente, y en el que deposita su confianza total.

Los cuidadores/as, deben centrarse en aspectos sólidos para que el nivel de atención y enfoque al paciente, no se configure en contra, y que resulte satisfactorio para ambas partes:

- Aprender a solicitar ayuda, cuando la actividad del cuidado se torne extenuante, es imprescindible que otra persona esté cerca, puede aligerar el peso laboral.
- Realizar ejercicios de rehabilitación del enfermo dependiente, con la finalidad de conseguir la recuperación en la realización de actividades propias, el beneficio es para ambas partes.
- Después de la jornada laboral, marcar un ritmo de ejercicios al aire libre, para combatir el estrés. Se considera preventivo y terapéutico. Regula el ciclo sueño –vigilia.
- Tener conciencia clara del peligro de la automedicación.

El estado anímico del cuidador es fundamental, de lo contrario, el agotamiento y el desgaste pueden afectar negativamente a las personas que cuidan. Varias son las funciones del cuidador, entre ellas: comunicar necesidades inmediatas, detallar la evolución hemodinámica del paciente, toma decisiones en casos emergentes, y respeta las opiniones de la persona cuidada cuando el estado de conciencia no está alterado.

Sentimientos del cuidador: aislamiento, abatimiento, culpa, miedo, enfado, autocompasión

Aislamiento: porque sus horarios laborales, le impiden compartir con amigos, familiares o intimidad personal en su vida de pareja, el agotamiento tiene efecto social.

Entonces se presenta, no querer preocupar a los amigos y familiares, no disfrutar de las relaciones con amigos, cuando el pensamiento está con la persona que cuida, sentir incompreensión de la realidad de cada día y las dificultades de cuidar.

Cómo afrontar: colocar límites al cuidado y darse la oportunidad de compartir socialmente, buscar apoyo y ayuda de un profesional en salud, o de otros cuidadores.

Abatimiento: sentimiento común entre cuidadores, es perjudicial, no es fácil de abordar, genera tensión emocional, y como eje principal, no le permite al cuidador disfrutar de su trabajo. Sentir tristeza o abatimiento, produce gasto de energía y disminuye la capacidad de cuidar con esmero.

Cómo afrontar: con tolerancia, sin exageración, realizar terapias de armonía, y risa terapia para potenciar el sentido del humor, plantearse tareas simples, entender que todo tiene propósitos, practicar actividad física.

Culpa: sentimiento adverso que resulta después de tomar decisiones con la persona cuidada, cuando el cuidador, no regulariza condiciones de la vida pasada, siempre se plantea objetivos muy elevados, no supera sentimientos negativos. El sentimiento de culpa aflora en el cuidador cuando cree que no ha dedicado tiempo completo al paciente, al tener deseos que el paciente muera, discusiones entre cuidadores, y descuidar su propia vida.

Cómo afrontar: mediante análisis de las causas, aprender a expresar y aceptar, recurrir al auto perdón y planteamiento de objetivos a corto plazo y que sean fáciles de alcanzar.

Miedo: se presenta cuando existe inseguridad en el manejo del paciente, cuando el agotamiento impide brindar cuidados óptimos, cuando se mira el deterioro acelerado en la salud del paciente, y a la idea constante del enfrentamiento con la muerte.

Cómo afrontar: manifestando libremente las emociones y buscando ayuda en grupos terapéuticos.

Enfado: las inequidades en la distribución del trabajo, que trae como consecuencia sobrecarga, atrapamiento en un sistema poco favorecedor, sentir el favoritismo de los jefes por ciertos cuidadores e incomprensión del familiar de la persona que cuida.

Cómo afrontar: enfrentar la situación con calma y verdad.

Autocompasión: sentir pena o lástima por uno mismo, aunque puede aparecer disfrazado de pena o compasión por la situación de otros y/o por la muerte o pérdida de un ser querido, se evidencia por sensaciones de debilidad, y la incapacidad para controlar situaciones intrínsecas.

Cómo afrontar: mantenerse en la realidad y aceptación de los problemas diarios, aceptando que el control de los problemas depende de la misma persona y que no se deben forzar soluciones, sino estrategias para mejorarlos.

Duelo anticipado

Las noticias, consideradas nefastas invaden las emociones del ser humano, en el caso de salud-enfermedad, un diagnóstico con pronóstico malo, altera de diferentes formas a quien le comunican como portador de la enfermedad y directamente a los familiares cercanos, entonces inicia el duelo anticipado, como consecuencia de aceptación de la pérdida inminente del enfermo.

El duelo anticipado afecta al enfermo y a la familia, la consecuencia es el sentimiento de dolor y tristeza, cuando la reciprocidad de emociones fluye en circunstancias adversas, en el preciso instante de la noticia, espacio favorecedor para la aceptación y cerrar ciclos, es decir momento de perdón, justificación, arrepentimiento. La madurez emocional de los familiares, incluye la organización a los cambios económicos y sociales que filtran la debilidad del contexto y no se doblegan ante la adversidad. El duelo anticipado no significa cualificar el

detonante de la muerte sino aceptar que pronto afrontarán la pérdida de un ser querido.

El duelo anticipado también presenta varios síntomas, y las emociones de tristeza producen inestabilidad total. Ser parte del proceso de deterioro físico, hemodinámico y acercamiento a la muerte, es compartir estados de depresión y falsas expectativas de progreso o recuperación de la salud. El tiempo confluye con el dolor, y se diluye con el transcurso cuando lo absoluto de las emociones se convierte en sosiego relativo. Es comparado como un carrusel, conforme avanzan los giros y se detienen, lo mismo se presenta en la persona inhibir la expresión del sentir, como mecanismo residual de defensa auto protector.

Tristeza y llanto: tristeza es la emoción que activa el proceso psicológico que permite superar pérdidas, desilusiones o fracasos. Llanto es la expresión significativa cuando el afrontamiento a situaciones dolorosas es inevitable, llorar implica alivio y desahogo, ante la emoción experimentada.

Soledad y aislamiento: soledad, emoción natural expresada de manera puntual, no es un problema. Y se presenta con mayor vulnerabilidad en personas con enfermedades catastróficas, por la circunstancia propia que se relaciona con el sentimiento experimentado por la enfermedad. El aislamiento se diferencia de la soledad porque es algo involuntario que genera malestar y porque los sentimientos de estar solo son frecuentes.

Ambivalia de sentimientos: cuando al ver sufrir al familiar por la enfermedad desean que eso termine, con el cese del dolor, que solo lo aplaca la muerte.

Ira e irritabilidad: por la impotencia de no aliviar o curar al familiar es muy común en profesionales de salud.

El duelo anticipado, es criticado socialmente, por considerar que los familiares deben ser fuertes ante la muerte inminente de su ser querido.

La imposibilidad de expresar emociones, conlleva al aislamiento social, generando sensación de incompreensión, justo cuando el enfermo necesita ser escuchado. Aceptar a proximidad de muerte del familiar, permite disfrutar los últimos días con entereza y gozo, pero depende del nivel emocional de cada persona. Por lo tanto, es mejor angustiarse y no negarse creer esos sentimientos sólo prolongan el dolor.

En los momentos de expresar los sentimientos de agobio, quien escucha debe limitarse a brindar consejos o soluciones, lo mejor no son las palabras de aliento, la esencia del abrazo reconforta.

Durante este proceso, las familias suelen encontrar menos apoyo y acompañamiento que durante el duelo normal. Cundo el duelo anticipado es intenso y altera drásticamente las emociones, es importante buscar ayuda profesional inmediata para así encontrar un espacio de escucha y contención donde enfrentar las dificultades y emociones que implica la muerte inevitable de un ser querido.

El trance para confirmar la experiencia de los enfermos y las familias, sobre el duelo anticipado, se debe efectivamente adelantar el duelo posterior a la pérdida definitiva, es necesario proponer que no se trata de evitar el duelo posterior, al contrario,

la familia y el enfermo, justifiquen las pérdidas graduales que la enfermedad causa.

Quien enfrenta su muerte y quienes están vinculados a él, experimentan pérdidas múltiples: salud, autonomía, lógica de la relación, independencia, que les exigen movilizarse en fases de renunciamiento paulatino y que serían, desde esta perspectiva, los “objetos” del duelo anticipado. Frente al duelo anticipado, la familia debe, poco a poco, hacer varios duelos, esto es, ir aceptando esas pequeñas muertes que culminan en la muerte biológica y total, y adaptarse a ellas.

El duelo anticipado es un proceso de duelo prolongado, no tan agudo como el resto, dado que cuando llega la muerte se suele experimentar, en parte, como algo que da calma.

Afecta gradualmente, los familiares deben no fingir frente al enfermo, porque los vínculos significativos por la consanguinidad o la afinidad, no deben opacarse por el autoengaño; la mejor estrategia es liberarse de sentimientos ajenos porque es un proceso de adaptación, a veces, se piensa con el proceder concreto de compartir la función adaptativa, para dar el sentido del somos gracias al dolor que producirá el fallecimiento del familiar querido.

Es tan complicado aceptar, es imposible, pero la persistencia de afrontamiento representa la posibilidad de continuar, y darse cuenta de la capacidad de dominar las emociones y apostar a la incertidumbre de un remoto reencuentro, no hay pérdida que no

implique una ganancia, un crecimiento personal porque lo que sigue después de haber llorado cada pérdida, después de haber elaborado el duelo de cada ausencia, después de habernos animado a soltar, es el encuentro con uno mismo, enriquecido de lo que hoy ya no se tiene pero pasó por uno y también por la experiencia vivida en el proceso. Pero el dolor es tan saludable en la vida como lo es la tristeza, es tan constructivo como puede ser cualquier alerta de que algo se ha desacomodado. Es importante no transformar el dolor en sufrimiento, porque el dolor es el paso por un lugar no deseado, el sufrimiento es armar una carpa y quedarse a vivir en ese lugar indeseable, el duelo es el pasaporte que saca del sufrimiento y permite que el dolor pase.

Pero es imposible dejar de desear y también es imposible poseer infinitamente y para siempre todo lo que se desea, ningún humano es omnipotente, por tanto, nadie puede soportar todo el dolor, la posibilidad es aprender a entrar y salir del dolor, sin agarrarse a lo incierto, aprender a soltar las personas, vínculos, momentos y cada pérdida se convierte en una responsabilidad propia de enriquecerse de serenidad y gozo. El duelo anticipado, paradójicamente es montarse, en una aventura de vacío y plenitud, porque cuando se deshacen las emociones de dolor por las noticias adversas de la muerte próxima de un familiar, lo que más cuesta vaciar es la imagen de la plenitud de la vida y no se acepta la interrupción con la muerte.

Para puntualizar se comparte una poesía de Hamlet Lima Quintana, titulada Transferencia: Después de todo, la muerte es una grande farsanta.

*La muerte miente cuando anuncia que se robará la vida,
como si se pudiera cortar la primavera.
Porque al final de cuentas,
la muerte sólo puede robarnos el tiempo,
las oportunidades de sonreír,
de comer una manzana, de decir un discurso,
de pisar el suelo que se ama,
de encender el amor de cada día.
De dar la mano, de tocar la guitarra,
de transmitir esperanza.
Sólo nos cambia los espacios.
Los lugares donde extender el cuerpo,
bailar bajo la luna o cruzar a nado un río.
Habitar una cama, llegar a otra vereda,
sentarse en una rama,
descolgarse cantando de todas las ventanas.*

Eso puede hacer la muerte.

*¿Pero robar la vida?... Robar la vida no puede.
No puede concretar esa farsa... porque la vida...
la vida es una antorcha que va de mano en mano,
de hombre a hombre, de semilla en semilla,
una transferencia que no tiene regreso,
un infinito viaje hacia el futuro,
como una luz que aparta irremediabilmente
las tinieblas. (Lima, 2016)*

Desligarse de esa etapa de dolor, es un desafío, pero el camino es la fortaleza y la madurez de afrontamiento, de la idea de que alguna vez uno mismo no va a estar, quizá el

entendimiento es aceptar que nadie es infinito y que el tiempo es limitado y sobre todo no sufrir por los pendientes que no hicimos con el familiar que está agotándose en una cama, bueno sería darse cuenta que el momento no es mañana, porque hoy se debe expresar lo que se siente, las experiencias dolorosas de un familiar acercándose a la muerte, duele el corazón, el alma y especialmente duele el futuro cuando no esté el familiar en presencia física.

Cuando la isla de la vida se hunde, el amor sube la dignidad del moribundo y penetra en cada rincón del cuerpo del familiar, que, aunque desaparezca temporalmente, la tristeza rompe de un giro la presencia física, pero la esperanza y el tiempo salva y libera del dolor a quien sufre y experimenta la muerte de un ser querido.

El sufrimiento

Para los seres humanos, las fases de sufrir, se presentan abruptamente cuando conscientemente, se evidencia la carencia de algo, o cuando las noticias recibidas disparan la realidad y el impacto permite identificar que se avecina lo inesperado, en el caso central, cuando todo llega a un ser querido.

El sufrimiento es universal, y se asocia con el deseo, y por esa situación es evitable. Por tanto, existe solución, cuando las personas acepten todo como se presenta sin tener la imperiosa necesidad de cambiar a propia conveniencia. La esencia para aliviarse del sufrimiento es no maquinar lo que conviene.

La vida es dolorosa, sin embargo, el sufrimiento es opcional, la vida tampoco es fácil, todas las personas, cargan su propia cruz,

en todas sus formas sufrir, tiene origen misterioso con heridas para la humanidad, vivir implica riesgo, obstáculos, experiencias inesperadas, que es diferente en cada persona, dependiendo del carácter se encontrará una salida o se estancarán en el sufrimiento. Las guerras, la hambruna, la distribución desigual de los bienes, las pocas oportunidades, la religión, la intolerancia a las minorías, se asocia con el sufrimiento. Son factores que intervienen directamente, en el sentir de la humanidad lacerando los sentimientos y dejando secuelas con probabilidad de no desaparecer, se evidencian las cicatrices las cuales se denominan impotencia, dolor, amargura, lamento, incertidumbre, que están latentes apoderándose de la vida, convirtiéndose en camaradas inseparables, que impide volver a creer e incapacita el crecimiento emocional, con la fragilidad de varias la felicidad y los estados de ánimo.

El sufrimiento sumerge en sensaciones poco agradables, ante las cuales ningún mortal está exento y las perspectivas particulares radica en encontrar sentido y analizar objetivamente el nivel de afectación; el resultado de las experiencias desagradables es el sufrimiento, situación ambigua, para reflexionar así, se neutraliza de manera sublime para convertir la adversidad en fortaleza. ¿Por qué se sufre?, ¿Es justo sufrir?, ¿Es castigo?, ¿Cómo se enfrenta? Pero el consuelo no es la mejor opción, cuando se respondan las interrogantes, porque enfrentarse de alguna manera es darse la oportunidad de no quedarse con soluciones superficiales, sino crear puentes de meditación para tratar la afectación y conseguir la liberación tempranamente.

Sufrir no es castigo, es experiencia propia de la vida, también puede ser la consecuencia de actos totalmente errados, que surge cuando enfrentarse a situaciones dolorosas, lleva a padecimientos de mayor dimensión, comprender que el dolor tiene sentido físico y el sufrimiento sentido metafísico. Por ello, sólo el sufrimiento abre las puertas al conocimiento profundo de la vida, porque interiormente habita un sentido de trascendencia que debe ser descubierto. Entonces, el dolor puede afirmarse que acompaña al ser humano desde el mismo momento que abandona el claustro materno.

Ahora bien, la resiliencia frente al dolor propio, pueden devolver el sentido por la vida, considerando las limitaciones del ser humano y la mejor actitud es encontrar sentido a la vida en medio del sufrimiento, con opciones, es decir con voluntad y libertad, a través del desespere o adopción de actitud mental positiva, frente a estas situaciones dramáticas es pregonar que todos han nacido para ser libres y felices, aunque la vida por circunstancias variadas, tenga inmerso el sufrimiento con ciertas ventajas, ya que en el dolor se puede encontrar razones para liberar de egos simplistas, por el encuentro con la paz interior y dar sentido a la vida; valorar más lo bueno.

El sufrimiento une en intereses sentimientos y afectos, por ende, se eleva el nivel de sensibilidad; también puede humanizar, enseñar y enriquecer como preparación para vivir con plenitud el día a día. En la sociedad moderna donde predominan criterios económicos de productividad y eficacia, parece que un enfermo crónico no puede aportar nada a la sociedad sino más bien parece ser un estorbo a quien se lo cuida por obligación. Pero nada más

lejos de la realidad, porque aportan valores incalculables. Aporta el valor de la amistad, la generosidad, el tiempo dedicado, la bondad; situación que permite vivir la realidad fomentando valores humanos y generosos; por lo tanto, más solidarios.

El sufrimiento por tanto es la respuesta ante lo que el ser humano atrae con su pensamiento; la mentalidad actual, consume en pasar la vida sin comprometerse por temor a no sufrir, la aventura de la vida se trunca cuando por no sufrir, se pretende que no haya problemas.

Si no se camina, no se crece, en medio del crecimiento hay obstáculos, el resultado de los obstáculos es para probar la valentía, y la consecuencia de la valentía es aprender a solventar las adversidades, entonces se presentan las oportunidades, aunque el sufrimiento este ahí presente.

La lección de la mariposa de autor anónimo, es una reflexión oportuna para copiar en este texto, porque se refiere al valor de vivir y aceptar sin quejas todo lo que se presenta.

“Un día de primavera, un viajante descansaba tranquilamente al borde del camino bajo un árbol. Mirando la naturaleza que le rodeaba, observó cómo la oruga de una crisálida de mariposa intentaba abrirse paso a través de una pequeña abertura aparecida en el capullo. Estuvo largo rato contemplando cómo la mariposa iba esforzándose hasta que, de repente, pareció detenerse. Tal vez la mariposa —pensó aquel hombre— había llegado al límite de sus fuerzas y no conseguiría ir más lejos.

Así que, decidido a ayudar a la mariposa, cogió unas tijeras de su

mochila y ensanchó el orificio del capullo. La mariposa, de esta forma, salió fácilmente. Su cuerpo estaba blanquecino, era pequeño y tenía las alas aplastadas. El hombre, preocupado, continuó observándola esperando que, en cualquier momento, la mariposa abriera sus alas, las estirara y echara a volar. Pero pasó el tiempo y nada de eso ocurrió. La mariposa nunca voló, y las pocas horas que sobrevivió las pasó arrastrando lastimosamente su cuerpo débil y sus alas encogidas hasta que, finalmente, murió.

Aquel caminante, cargado de buenas intenciones, con voluntad de ayudar y evitar el sufrimiento a la mariposa, no comprendió que el esfuerzo de aquel insecto para abrirse camino a través del capullo era absolutamente vital y necesario, pues esa era, precisamente, la manera que la naturaleza había dispuesto para que la circulación de su cuerpo llegara a las alas, y estuviera lista para volar una vez hubiera salido al exterior.

Algunas veces, es justamente tiempo y esfuerzo lo que necesitamos para evolucionar y crecer en nuestra vida. En realidad, si la naturaleza nos permitiese vivir sin obstáculos, quedaríamos muy limitados en nuestro inmenso potencial. Nunca llegaríamos a desarrollar nuestra verdadera plenitud.” (Anónimo, 2020)

Toma de decisiones: la ética del cuidado

Para ver la aplicabilidad de la toma de decisiones teniendo en cuenta la ética del cuidado, se retomó lo vigente en Europa a través de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en América Latina (2019), retomados igualmente en aspectos mencionados anteriormente y la tesis doctoral sobre dilemas bioéticos de los estudiantes de enfermería de la USCO en su práctica profesional (2015).

El desconsuelo conduce al hombre durante toda su vida. La medicina se ha encargado siempre de hallar la cura y el alivio para las enfermedades, pero encuentra sus términos frente al sufrimiento y a la muerte. Las enfermedades progresivas e incurables se caracterizan por la pérdida de las capacidades psicofísicas, por la aparición de múltiples síntomas, trastornos emocionales y sufrimiento espiritual y existencial. Este detrimento lento de la autonomía y el aumento de la dependencia para las actividades de la vida diaria como higienizarse, asearse, vestirse, alimentarse, entre otros, generan angustia en la persona enferma. Este proceso se puede vivir con mayor o menor impacto emocional, dependiendo de los recursos y la capacidad de afrontamiento que tenga el paciente y su entorno.

Las grandes religiones y tradiciones espirituales han habituado este proceso como una oportunidad de transformación interior. El sufrimiento inquieto en lo más íntimo, enfrenta a la persona a los interrogantes más difíciles, donde todas las respuestas parecen ser insuficientes para poder percibir un misterio tan grande.

El sufrimiento constituye un fenómeno más amplio que el dolor y puede tener múltiples causas.

Ahora bien, el cuidado paliativo es una disciplina que permite un abordaje integral de la persona enferma, cambiando el paradigma de curar por el de cuidar, entendiendo la muerte como parte del proceso natural de la vida.

El pronóstico incierto de la enfermedad y el no poder

participar de un proceso de toma de decisiones, generan mayor sufrimiento, tanto en la persona enferma como en los cuidadores y la familia. Para poder planificar de forma adecuada las decisiones es importante que tanto el paciente como la familia conozcan los aspectos médicos, éticos y legales de este proceso en la atención paliativa. Se deben respetar los valores, las creencias y considerar la vulnerabilidad, permitiendo la participación de la persona enferma y su familia.

Respetar los derechos de las personas

Las personas enfermas tienen el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad.

Respetar siempre los derechos esenciales de los enfermos debe ser uno de los pilares fundamentales que guie la práctica de los profesionales de la salud. Algunos de estos derechos han sido enunciados en la Ley 26.529 publicada en el año 2009 Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud y en su modificación en el año 2012 la Ley 26.742.

Algunos de esos derechos son:

Respetar la vida y la autonomía de la persona

Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal. La vida es un valor constitutivo fundamental de la persona y debe respetarse hasta su final.

Se debe respetar la autonomía de cada persona, sabiendo que tiene la libertad para decidir con responsabilidad. Se debe

garantizar que el paciente, en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso de su enfermedad y, de ser necesario, se debe recurrir a la figura de la “directiva anticipada” y/o “consentimiento informado”, para que pueda expresar su voluntad acerca de intervenciones, tratamientos, procedimientos médicos, etc. o, en caso de que no se encuentre capacitado, para decidir llegado el momento.

Se deberá evitar el “cerco de silencio”, que suele ser un acuerdo que se realiza entre los familiares, amigos e incluso profesionales del equipo de salud para alterar la información que recibe el paciente, con el fin de ocultarle el diagnóstico, el pronóstico o la gravedad de la situación. Es importante que el entorno le brinde información verdadera, conforme a un proceso de comunicación adecuada a cada situación.

La asistencia centrada en la persona implica respetarla en la intimidad, la privacidad y la confidencialidad. Los pacientes tienen el derecho a no ser discriminados por sus creencias religiosas, políticas, condición socioeconómica, raza, sexo, orientación sexual o cualquier otra condición.

Respetar la dignidad

La Declaración Universal de los Derechos Humanos de las Naciones Unidas de 1948 y la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, hacen de la dignidad humana el primer principio y la base fundamental de todos los derechos humanos. La atención paliativa coloca a la persona en el centro de la reflexión.

Se debe respetar la dignidad y la integridad de la persona. La dignidad es propia de cada persona y no depende en la existencia de ciertas características o cualidades naturales, por eso, no se agota ni se reduce a las capacidades intelectuales o físicas. Nadie puede asignar o quitar la dignidad, que es objeto de respeto moral y legal.

Vivir con dignidad

La dignidad se vive como experiencia de vida y cuando es amenazada o disminuida, la persona advierte que es inseparable de la condición humana.

Muchas veces se toma conciencia de la propia dignidad o de la de otros, cuando se experimenta un sentimiento de indignidad, por ejemplo, al enfermar o al recibir un trato deshumanizado, sentimiento de indignidad hace que una persona se sienta vulnerable, dañada o potencialmente dañada, tanto física como moralmente, y poco valorada, sobre todo, cuando nadie toma en cuenta sus necesidades y deseos personales.

La persona que sufre está preocupada, ansiosa, asustada y triste. Requiere de la ayuda profesional y de la de sus seres queridos, pero puede sentirse vulnerable al solicitarla.

Al experimentar una pérdida de autonomía, muchas veces, se experimenta también una pérdida de dignidad. En los momentos de sufrimiento o certeza de muerte, también a menudo se pierde la confianza en el valor propio y se pierde la dignidad.

Muchas veces, el sentido de esta pérdida se ve exacerbado por la culpa que experimenta la persona por estar enferma y por sentirse una carga para la familia. La culpa lleva a sentimientos de baja autoestima e incluso, a la percepción de pérdida de la dignidad.

La vergüenza es otra experiencia que se agrega al problema de estar enfermo, porque la enfermedad debilita la autoestima.

Es importante que el cuidador, le confirme y le reitere al paciente que su dignidad es duradera e inviolable hasta el final de su vida.

Recibir cuidados paliativos

Los cuidados paliativos no intentan acelerar, ni retrasar la muerte. La ética del cuidado paliativo es afirmar la vida y no se identifica con la eutanasia. Por eutanasia se entiende una acción o una omisión que, por su naturaleza o en su intención, causa la muerte, con el fin de eliminar cualquier sufrimiento.

Recibir terapia de sedación paliativa

La terapia de sedación paliativa se aplica como medio de cuidado y alivio del sufrimiento, luego de haber comprendido la situación clínica, y se realiza con el consentimiento del paciente y/o su familia.

Esta terapia consiste en la administración de una droga sedativa, en las dosis y combinaciones requeridas, para disminuir la conciencia de una persona con una enfermedad en fase avanzada, con una expectativa de vida de pocos días o pocas

semanas, y así aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios. Los síntomas refractarios son aquellos que no pudieron ser aliviados luego de haber utilizado todos los tratamientos posibles para tal fin, dentro de un tiempo determinado.

Las causas más frecuentes por las que se indica la terapia de sedación paliativa son: la disnea (percepción de falta de aire), el delirium agitado severo (estado de confusión grave, con inquietud y excitación psicomotriz), las hemorragias severas, las convulsiones y, en muy escaso porcentaje, el dolor agudo no controlado y/o el sufrimiento refractario.

Es importante resaltar que la terapia de sedación paliativa bien indicada y correctamente realizada no es eutanasia porque:

- La intención no es provocar la muerte de la persona enferma, sino disminuir la conciencia o dormir al paciente para aliviar el sufrimiento intolerable, ante un síntoma que no se pudo controlar con otro tratamiento.
- El medio utilizado es proporcional al efecto buscado. Es decir, se utilizan psicofármacos con dosis de sedación y no con dosis que puedan producir la muerte.
- La terapia de sedación paliativa bien realizada es moralmente correcta.

Principio del doble efecto.

Es muy importante aclarar que las medicaciones indicadas en sus dosis adecuadas en cuidados paliativos no generan la muerte. Muchas veces, por desconocimiento se piensa que los

opioides como la morfina, las medicaciones utilizadas para controlar la excitación psicomotriz como el haloperidol y los psicofármacos utilizados en la terapia de sedación paliativa como el midazolam o la levomepromazina, pueden acortar la vida en la persona enferma. El fallecimiento del paciente ocurre por causa de la enfermedad y no por la administración de una o varias de estas medicaciones.

El principio del doble efecto está relacionado con las acciones que tienen implícitas dos efectos: uno bueno y otro malo.

El efecto malo está moralmente justificado si el objetivo de la acción es lograr un efecto bueno, como aliviar el síntoma o el sufrimiento. Por ejemplo, al indicar una medicación para terapia de sedación paliativa, el efecto bueno sería controlar el síntoma que da sufrimiento como la falta de aire y el efecto malo sería que el paciente se duerma y no pueda comunicarse con sus seres queridos.

Rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos

El objetivo de los cuidados paliativos no es la curación ni la mejoraría de la sobrevida. Se debe hacer un análisis adecuado de cada situación en particular, evaluando la proporcionalidad o desproporcionalidad del tratamiento a realizar. Esto consiste en establecer lo adecuado o inadecuado en relación con un objetivo para el paciente.

La Ley 26.742 en su artículo 6 de España manifiesta la posibilidad de elaborar directivas anticipadas: Toda persona capaz, mayor de edad, puede disponer directivas anticipadas

sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud, y deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas. “La declaración de voluntad (directiva anticipada) podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó”.

El tratamiento será proporcionado en la medida que conserve la capacidad de lograr su finalidad específica y que tenga poco riesgo para la calidad de vida del paciente. Es decir, que produzca un beneficio significativo para el paciente, según su evaluación personal y en base a su propia escala de valores.

Por otro lado, se deben evitar todos los tratamientos desproporcionados para no caer en la obstinación terapéutica, que implica tratar de prolongar la vida a toda costa. Es decir, se realizan intervenciones médicas que no aportan un beneficio ni son adecuadas a la situación real del enfermo. Estas intervenciones son desproporcionadas en relación a los resultados que se podrían esperar, por lo tanto, conllevan más riesgos o cargas para el enfermo que beneficios.

Cuando se prevé que la muerte es inminente e inevitable, se puede renunciar a los tratamientos que prolongan la vida. Es moralmente lícito rechazar la obstinación terapéutica.

Es claro entonces, que los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida y pueden influenciar positivamente el curso de la enfermedad. La calidad de vida es una expresión muy utilizada que generalmente queda sujeta a la interpretación de cada paciente o de cada profesional. Se deberá tener como referencia básica el reconocimiento de la dignidad de la persona.

Sin duda, el respeto por la dignidad de la persona y sus derechos esenciales, deben estar presentes en el proceso de toma de decisiones, para ayudar a los enfermos a vivir de manera plena y activa el proceso de su enfermedad.

Los últimos días de vida

Se denomina así al periodo anterior al momento de la muerte, que puede variar entre horas y días. Habitualmente se trata de un lapso de tres o cuatro días y, pocas veces, abarca más de siete. El inicio de este periodo es difícil de detectar.

Es un momento de particular importancia y muy especial, donde hay muchos cambios y situaciones desconocidas que pueden dar inseguridad y dudas en el momento de actuar. Por eso es importante, prepararse para que las familias y los cuidadores puedan proceder de forma adecuada. Este periodo implica un gran impacto emocional, agotamiento e impotencia para quienes están a cargo de la persona enferma.

Conocer algunos de los hechos que caracterizan esta etapa, brinda mayor seguridad a los familiares y acompañantes, y posibilita el desempeño de una manera tranquila y eficaz, con mayor facilidad para resolver imprevistos y saber qué hacer ante cada situación.

Es importante saber que existe una gran dificultad en el reconocimiento del inicio del proceso de agonía o últimos días de vida, incluso por parte de los profesionales del equipo de salud.

Algunos signos que pueden ser indicio de que la paciente está entrando en la etapa final son: somnolencia progresiva, desconexión del entorno, disminución de la interacción con los demás, confusión, alucinaciones (percibir estímulos que no existen), pérdida de conciencia, permanencia constante en la cama, acentuación de la falta de apetito, mayor pérdida de peso, dificultad para tragar líquidos, disminución de la cantidad de producción de orina, incontinencia, cambios en la forma de respirar, ruidos con cada respiración debido a la acumulación de secreciones en el tracto respiratorio (causadas por la desaparición de los mecanismos de defensa habituales), movimientos de la boca al respirar, ruido al exhalar (como un quejido), respiración más rápida o más lenta y con pausas (apneas), los ojos semiabiertos con incapacidad para parpadear por disminución de la respuesta a los estímulos.

Es frecuente que al tocar a una persona que está transitando este momento, se perciba que tiene menos temperatura que la habitual o sudoración fría. También pueden producirse cambios en el color de la piel, que son más evidentes en los labios, en los dedos de las manos y de los pies, pero pueden notarse en cualquier otra zona; el color puede variar desde azulado a violáceo o como un moteado, lo que se ve frecuentemente en las rodillas.

Si bien estos cambios son difíciles de observar y aceptar para la familia, los allegados y el equipo terapéutico, el enfermo al estar con disminución de la conciencia, no los sufre ni los padece.

Una vez que se identifica este momento es necesario reordenar los cuidados, entendiendo que en esta etapa hay un cambio en las necesidades. Hay que centrarse en un único objetivo: brindar confort. Para lograrlo es importante reforzar solo aquello que realmente provoca un bienestar y suspender todo lo que vaya en detrimento de la calidad de vida e implique sufrimiento.

En esta etapa, las prioridades del cuidado son diferentes. Solo deberán tratarse los síntomas que aparecen, teniendo en cuenta que, muchos de ellos, son hechos esperables. No hay que realizar ninguna acción para evitarlos, entendiendo que intervenir solo podría provocar sufrimiento innecesario.

Hay que tener en cuenta que muchas de las maniobras habitualmente realizadas por los equipos de salud, en este momento se tornan inútiles e incluso dañinas.

Si la persona está internada, se debe evitar el control de los signos vitales como presión arterial, frecuencia cardíaca, frecuencia respiratoria, medición de oxígeno, extracción de sangre para laboratorio, etc.

También debe suspenderse la medicación habitual para la diabetes, hipertensión, problemas cardíacos o tiroideos, hierro o vitaminas, antibióticos, antidepresivos y laxantes.

Solo es importante mantener la medicación esencial para el control sintomático, el alivio y el confort, como los analgésicos, los antitérmicos, la medicación para secreciones respiratorias,

para la excitación psicomotriz y las alucinaciones.

Recomendaciones

Se deben cuidar e higienizar los ojos, la nariz y la boca que, además, debe mantenerse humedecida.

Se deben realizar los cuidados de la piel y curaciones correspondientes.

Es muy importante saber que en este momento pueden aparecer un tipo de lesiones en la piel llamadas úlceras de Kennedy que aparecen de manera súbita, son irreversibles e inevitables y progresan rápidamente, en un lapso de 4 a 8 horas. En general, se localizan en la cola, pero también en las pantorrillas, los brazos y los codos. Son de color púrpura, rojo, amarillo, azul o negro, de bordes irregulares y, a veces, con forma de herradura, pera o mariposa. No se pueden prevenir, ocurren por la disminución de la circulación sanguínea en la piel y no por falta de cuidado.

Se debe tener en cuenta que, en esta instancia, es posible modificar los puntos de apoyo con ayuda de algunas almohadas, ya que la rotación y movilización del paciente pueden provocarle mayor sufrimiento y dolor. Los puntos de apoyo que deben considerarse pueden ser del cuerpo en contacto con la cama (talones, cola, espalda, caderas, codos) o de distintas partes del cuerpo en contacto entre sí (rodillas, tobillos, etc.).

No debe forzarse la alimentación, la falta de comida no genera sufrimiento. Es fundamental comprender que la falta de alimentación no cambia la progresión de esta etapa ni determina el tiempo que vivirá la persona. Hay que recordar que el paciente

no tiene sensación de hambre y que la falta de apetito, muchas veces, está presente desde etapas previas a este momento. Además, los órganos funcionan mal y esto afecta la digestión de los alimentos.

Con la disminución del nivel de consciencia disminuye también la capacidad para deglutir. No es necesario ni beneficioso el apoyo nutricional con suplementos alimentarios ni la colocación de sondas para alimentación.

Es necesario entender y aceptar que las personas pueden no ingerir alimento alguno en esta etapa. Esto no es perjudicial sino, por el contrario, beneficioso, ya que la persona de este modo se encuentra más confortable.

Es frecuente, además, la presencia de algunos síntomas físicos o emocionales, que no necesariamente tienen que aparecer, pero es importante conocerlos para saber cómo abordarlos y saber qué hacer si se presentan. Entre los más importantes se encuentran la ansiedad, la angustia, la sensación de falta de aire (disnea), el dolor y el delirium (cuadro de confusión con cambios del comportamiento).

Es importante destacar que, por la dificultad para tragar y el deterioro de la función del aparato digestivo que impide la absorción y consiguiente efecto terapéutico de los fármacos, habitualmente es necesario el uso de la vía subcutánea. La aplicación subcutánea, se realiza mediante la colocación de una aguja debajo de la piel para la administración de los medicamentos.

Se debe tener en cuenta que siempre que el paciente pueda deglutir debe utilizarse la vía oral, dado que es más simple y fácil para el suministro de la medicación. De todos modos, es importante que todos los familiares y cuidadores conozcan y aprendan previamente el manejo de la vía subcutánea, para poder utilizarla en caso de que sea necesario.

El conocimiento de los síntomas de la última etapa y saber que se puede hacer en cada caso evitará el agotamiento de los familiares o las personas a cargo del enfermo y una internación innecesaria en una clínica u hospital. Que el paciente permanezca en su casa facilita el acompañamiento a la familia y permite que la persona enferma esté más cómoda y emocionalmente contenida.

Características de la última etapa

Sensación de falta de aire

Es importante ventilar los ambientes y respetar las posiciones preferidas por el paciente, habitualmente la posición más cómoda es cuando está semisentado. Algunas personas se sienten mejor con la sensación de aire en la cara, que se puede lograr con un ventilador o un abanico. A veces, se puede utilizar oxígeno, independientemente de la existencia de un problema pulmonar. El oxígeno se debe suministrar, preferentemente, a través de una cánula nasal, ya que las máscaras faciales suelen causar molestias e impiden hablar con claridad.

En algunos casos se debe disminuir o, incluso, suspender la hidratación para prevenir la formación de mayor mucosidad y secreciones en la garganta y la vía respiratoria.

En caso de que la médica/o indique aspirar las secreciones respiratorias, el aspirador debe utilizarse de forma suave y superficial (solo en la boca y la garganta).

Los fármacos más utilizados en esta etapa para el alivio de los síntomas son la morfina, que disminuye la percepción de falta de aire, y la hioscina (Buscapina®), que se indica para disminuir la formación de secreciones respiratorias.

Estertores de fin de vida

Los estertores son los ruidos anormales en la respiración que se producen durante el proceso de agonía. Son causados por la acumulación de secreciones en las vías respiratorias, que se genera por la falta de mecanismos de defensa habituales en el proceso de muerte.

Por medio de esos mecanismos de defensa, las personas eliminamos todos los días una gran cantidad de mucosidad que se produce normalmente en los pulmones. En esta etapa, estos mecanismos se van perdiendo, junto a la falla en el funcionamiento de todos los órganos. Por lo tanto, se empiezan a acumular las secreciones en las vías respiratorias y, cada vez que el aire las atraviesa, se produce una respiración ruidosa.

Uno de los mecanismos de defensa que se pierden es la tos, por lo que el paciente tampoco puede expulsar la mucosidad.

En este momento se reduce la percepción de todas las sensaciones y a la persona enferma esto no le genera malestar o incomodidad. Por molesta que nos parezca, la respiración ruidosa no le ocasiona al paciente ningún sufrimiento físico.

A veces, es posible disminuir los ruidos cambiando la posición de la persona. En algunos casos se puede utilizar la hioscina (Buscapina®), que genera sequedad en las mucosas y disminuye la producción de secreciones para reducir el ruido de cada respiración.

Delirium

Es muy frecuente en la etapa de final de vida y se caracteriza por confusión, alucinaciones, ideas delirantes (pensamientos erróneos con respecto a la realidad), agitación o excitación psicomotriz.

Los periodos de delirium pueden alternarse con otros de perceptible mejoría, donde parece haber lucidez.

Las alucinaciones son percepciones de estímulos que no existen, pero que la persona que las experimenta siente como reales. Pueden ser visuales, táctiles o auditivas. Las personas pueden ver y hablar con alguien que no está presente, incluso que esté fallecido, y pueden sentir que alguien los toca.

Estos síntomas son la consecuencia y la expresión de la falla de los órganos y del mal funcionamiento cerebral, que es habitual en este momento.

Es importante mantener el ambiente tranquilo y disminuir cualquier tipo de estímulo, ya sea visual, sonoro o táctil.

Para eso es recomendable bajar las luces, minimizar los ruidos fuertes, bajar los sonidos de los celulares, la radio y la televisión. Se debe tocar o acariciar a la persona con suavidad,

pero no de manera continua o repetitiva. También es recomendable disminuir la frecuencia y la cantidad de visitas, armar grupos reducidos y explicarles que deben hablar en tono bajo y respetar en caso de que el enfermo prefiera estar sin compañía.

Los fármacos más utilizados para el tratamiento del delirium son los neurolépticos, entre los que se encuentran el haloperidol, que es el más utilizado, y la levomepromazina.

Ansiedad

En este momento son frecuentes los miedos, la incertidumbre y las fantasías con respecto a cómo será la muerte, y esto suele generar ansiedad. Por eso es importante conocer que es lo que la origina en cada caso, preguntándole a la persona enferma sobre lo que le sucede, prestando atención a sus deseos y respetando sus decisiones.

El hecho de escuchar y de aclarar dudas y miedos, genera mayor tranquilidad en el paciente. Es posible que le ayude recordar momentos lindos o expresar sus sentimientos, pero también es importante respetar los silencios.

Si es necesario, ante un cuadro de ansiedad se pueden utilizar fármacos como las benzodiazepinas (Lorazepam o clonazepam).

Comunicación

Si bien en esta etapa puede haber pérdida de la capacidad de comprender el contenido de un mensaje, la persona enferma mantiene la capacidad auditiva, por lo tanto, percibe las voces y tonos de quien le habla. Por eso, es importante tener especial cuidado con lo que se dice delante de la persona en agonía.

Se puede poner música en tono suave, que el paciente escuche algo que le guste puede ser tranquilizador.

Cuidar a un ser querido en la etapa final de su vida es emocionalmente movilizante, por eso, quien lo desee y necesite, puede expresarle a la persona enferma sentimientos pendientes de gratitud, perdón, amor, etc., así como recuerdos agradables que hayan compartido y poder despedirse.

Terapia de sedación paliativa

La sedación paliativa es un recurso que pocas veces resulta necesario y que consiste en utilizar medicación con la intención de disminuir la conciencia de una persona que sufre algún síntoma que no haya podido ser controlado con las medicaciones específicas.

Con la sedación paliativa no se intenta provocar ni adelantar la muerte, sino disminuir la percepción de cualquier síntoma que pueda llegar a existir y que pueda producir un sufrimiento intolerable. La intención es siempre la de brindar confort y alivio.

Esta determinación debe ser hablada y consensuada con el paciente, de ser posible, y con su familia.

Es una decisión programada y, por lo tanto, antes de proceder se pueden realizar las despedidas correspondientes con la persona enferma, ya que es posible que no se vuelva a despertar.

Recuerde que la proximidad de la muerte no necesariamente conlleva agravamiento de síntomas previos o mayor sufrimiento para el paciente.

Cuando la persona enferma fallece

Cuando la persona enferma deja de respirar se produce el fallecimiento y ya no hay ninguna urgencia. No se deben realizar maniobras de resucitación o reanimación, ni por parte de la familia ni por el equipo sanitario, aunque el paciente se encuentre internado, dado que la muerte se trata de un hecho esperable y está contemplada como parte del cuidado de los últimos días.

Hay que tratar de conservar la calma y la tranquilidad, sin obviar la tristeza que provoca la pérdida del ser querido. Puede ser un momento de despedida, en el que es importante que los familiares y los cuidadores se tomen el tiempo necesario. Se debe comunicar el fallecimiento a quienes no están presentes, para que también puedan despedirse.

De ser posible, es aconsejable designar un familiar que se haga responsable de los trámites que se deben realizar.

El equipo tratante les indicará a la familia, acompañantes y cuidadores como manejarse. Es recomendable estar informado sobre lo que se debe hacer con anticipación.

En el caso de que el fallecimiento se haya producido en el domicilio

Se puede llamar a un sistema de emergencia para constatar el fallecimiento por un profesional. En este caso, es aconsejable explicar la sospecha del fallecimiento de la persona enferma e informar que se encontraba con cuidados domiciliarios, bajo la asistencia de un equipo de salud, para evitar la urgencia en la respuesta del sistema sanitario. Los estudios y la historia clínica son documentos legales que comprueban la preexistencia de la enfermedad que llevo al paciente a la muerte. El médico del sistema de emergencia no puede confeccionar el certificado de defunción, solo puede proporcionar una constatación de fallecimiento, que no sirve para realizar el trámite legal.

Se recomienda recurrir al equipo tratante para la confección del certificado de defunción, que es un requisito legal e imprescindible. También, se puede contactar una casa de sepelios para iniciar el trámite legal posterior al fallecimiento. En este lugar les explicarán a los familiares o a la persona responsable los pasos a seguir y solicitarán el certificado de defunción correspondiente.

Si la persona fallecida se encontraba bajo seguimiento de equipo sanitario en el cuidado de la última etapa, no es necesario involucrar a la policía, dado que la muerte no es dudosa, sino que tiene como causa la propia enfermedad y es esperable. Tampoco será necesaria una necropsia o autopsia.

Si el paciente fallece internado en un hospital, clínica o sanatorio, en la institución le indicarán los pasos a seguir.

Los enfermeros profesionales se enfrentan a dilemas éticos y bioéticos en su quehacer diario y frente a ellos, deben tomar decisiones de acuerdo al contexto y situación de cuidado que debe ofrecer y ante esto se tiene:

- Los dilemas tienen que ver con la toma de decisiones a nivel interdisciplinar. Los procedimientos deben estar protocolizados y los debe realizar el profesional.
- La relación entre los dilemas bioéticos, las formas de orientar las prácticas de formación y la toma de decisiones con respecto a procedimientos tecnocientíficos más frecuentes, están relacionados con el cumplimiento de las competencias del profesional.
- Libros, manuales, protocolos, entre otros, responden a las necesidades identificadas en las prácticas profesionales y dan respuesta a las necesidades sentidas del cuidado de las personas, empoderamiento a sus cuidadores y guías fundamentadas en la evidencia para el ejercicio profesional de tipo participativo.
- A partir de las experiencias exitosas y vigentes en los continentes, se busca el respaldo y la sustentación en las distintas fuentes académicas. Se pretendió repercutir en la comunidad académica estudiada, con el fin de adelantar cambios que articulen los cuidados basados en la evidencia científica más la bioética en la formación de los nuevos profesionales en Enfermería, aportando experiencias, reflexiones y posibilidades para actualizar y

tomar decisiones acordes a las circunstancias no generalizando.

- De esta manera la bioética fortalece el paso por su proyección en la educación en todos los niveles, entre ellos la formación de profesionales Enfermeros. (Salas C., 2015)

Importante vincular conocimientos de otras ciencias para materializar el objeto de estudio de enfermería de manera holística e interdisciplinar.

Los modelos más utilizados para tomar decisiones según el contexto y la finalidad del quehacer son:

El panorama de la bioética es plural por las criteriologías difícilmente conciliables en salud. Las instituciones de salud poseen comités o instancias que analizan situaciones críticas y sugieren conductas previo estudio de cada una, algunas con fundamentos de referencia antropológicos diferentes y se apoyan en diversas teorías éticas para fundamentar los juicios. Este pluralismo se evidenció de particular modo en la literatura inglesa, en la cual se identificaron cuatro modelos de referencia en bioética, cada uno caracterizado por un diferente criterio antropológico, lo que llevó a una formulación diferente del juicio ético, que permitió afirmar una distinción justificativa entre lo lícito y lo ilícito. Los modelos que propusieron dichos autores son:

1. Modelo liberal-radical (fundamentación subjetiva, fundamentada en la libertad). El fundamento único de la moral es la opción autónoma de cada persona: no son

principios ni valores trascendentales. Desde esta óptica, el único principio central y relevante es la autonomía, y la libertad es el valor supremo, cuyo único límite es la libertad de las demás personas.

2. Modelo pragmático-utilitarista (fundamentación intersubjetiva; fundamentada en la utilidad social entendida como valor). Analiza los problemas éticos con base en la relación costo beneficio, esto es, ponderando los riesgos y beneficios previsibles como factores decisivos en la intervención terapéutica, la asignación de recursos y toma de decisiones en el campo de la salud.
3. Modelo ético descriptivo socio-biologista (fundamentación biológico naturalista).
4. Coincide con la teoría evolucionista de Darwin, la cual plantea que las sociedades evolucionan y que, dentro de ese crecimiento biológico y social, también los valores morales deben cambiar. Desde esta perspectiva, los valores no son eternos y la ética es la encargada de mantener el equilibrio para que el hombre encuentre nuevas fórmulas de adaptación a un sistema social en permanente cambio.
5. Modelo bioético personalista (fundamentación objetivo-metafísica). Considera que la persona humana es una unidad, un todo, el fin y el origen de la sociedad, que es el punto de referencia de lo lícito y lo ilícito. El modelo resalta el valor de la persona sobre cualquier otro aspecto, y ello desde el momento de la fecundación hasta la muerte, independientemente de cualquier situación, lo que se constituye en fundamento de los derechos humanos y marco normativo del comportamiento moral de los profesionales de la salud.

En el sector de la salud es incesante el avance de la tecnología. A esta consideración se suma la tendencia a extender las asistencias en este campo, obligando a ampliar el campo de la reflexión bioética y, al mismo tiempo, aparecen desafíos prácticos que exigen nuevas respuestas. Los desafíos y sus respuestas son permanentes cuando se trata de la atención en salud que dan, en el caso de este estudio, los profesionales de enfermería.

Con lo indicado, el profesional tiene los elementos de juicio para tomar el modelo que más se adecúe al contexto y a la situación del paciente para realizar un análisis y tomar la decisión apropiada a cada caso.

Referencias

- Acuña, J. P. (2019). Riesgo de adicción a analgésicos opioides en el tratamiento de dolor crónico no oncológico. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 30(6), 466-479. <https://doi.org/10.1016/j.rmcl.2019.10.004>
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864019300896>
- Aguiluz, G. (2016). *Guía de uso del Catéter sumcutáneo en cuidados paliativos*. Facultad Ciencias de la Salud Universidad Dr. José Matías Delgado.
- A Good Practice Guide. (2019). *The palliative care handbook. A Good Practice Guide*.
- Anónimo. (2020). La lección de la mariposa. <http://www.cop.es/colegiados/b-00085/escritos/historias/mariposa.HTML>
- Ávila, S. T. de (2020, abril 24). *Nada te turbe, nada te espante*. District of Mexico. <https://fsspx.mx/es/news-events/news/nada-te-turbe-nada-te-espante-santa-teresa-de-%C3%A1vila-35173>
- Bach, R. (2014). *Juan Salvador Gaviota: La fábula más inspirada de nuestro tiempo. Con capítulo final inédito y fotografías de Russell Munson*. Penguin Random House Grupo Editorial España.
- Ballesteros Abad, A., & Nabal Vicuña, M. (2019). Aproximación terapéutica al síndrome de anorexia-caquexia en pacientes con cáncer. *Medicina Paliativa*, 26(1):67-76. <https://medes.com/publication/145565>

- Bauby, J.D. (2009). *La escafandra y la mariposa*. Booket.
<https://books.google.com.gt/books?id=taYSRQAACA-AJ&sitesec=reviews&rf=ns:0>
- Bellido Vallejo, J. C. (2010). *Proceso enfermero desde el modelo de cuidados de Virginia Henderson y los Lenguajes NNN* (Primera ed.). Colegio de Enfermería de Jaén de España. de Jaén de España.:
<http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0714.pdf>
- Bemard Qureshi, L. G. (2019). *Opioid use in palliative care: new developments and guidelines*. (Vol. 30).
<https://doi.org/10.1002/psb.1755>
- Birtlh. (2020). *Características de las enfermedades terminales*.
https://ikastaroak.birt.eus/edu/argitalpen/backupa/20200331/1920k/es/APSD/CNPSD/CNPSD05/es_APSD_CNPSD05_Contenidos/website_15_caractersticas_de_las_enfermedades_terminales.html
- Biondi, C. E., Bonsaver, C., Bunge, S., Cullen, C. M., Díaz, N., Dicattarina, S., . . . Peirano, G. (2019). *Manual de cuidados paliativos para cuidadores*. Instituto Nacional del Cáncer, Secretariade Gobierno de Salud, Ministerio de Salud y Desarrollo Social: <http://bit.ly/3bgfEB6>
- Cardona, D. (2006). Tratamiento farmacológico de la anorexia-caquexia cancerosa *Pharmacological Therapy of Cancer Anorexia-Cachexia*.
- Carpenito, L. S. (2015). Diario Independiente de contenido Enfermero. *Enfermería* 21.
<http://www.enfermeria21.com/diario-dicen/lynda-carpenito-sobre-la-actualidad-de-enfermeria-en-suvisita-a-murcia-DDIMPORT-037643/>

- Carrero Planesa, V. N. (2013). Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-planificacion-adelantada-cuidados-pacientes-con-S1134248X13001195>
- Carrillo Algarra, A. J. (2020). *Teoría y método de enfermería II*. Formación de postgrado (master y doctorado) en ciencias de la enfermería.: la enfermería.
- Ciruzzi, M. S. (2019). *Los cuidados paliativos como derechos humanos . El rol del sistema de salud público y de la familia en pacientes con patologías crónicas amenazantes de la vida*. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.30867.73769>
- Código Deontológico del CIE para la profesión de enfermería*. (2012). https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/2012_ICN_Codeofethicsfornurses_%20sp.pdf
- Cuartas-Hoyos, P. C.-H.-L.-M. (2019). Cuidado espiritual: una mirada desde el modelo de manejo de síntomas y el cuidado paliativo. *Revista Colombiana de Enfermería*, 18(1), 1-17. <https://revistacolombianadeenfermeria.unbosque.edu.co/article/view/2341/2098>
- De Ávila, S. T. (2020, abril 24). *Nada te turbe, nada te espante*. District of Mexico. <https://fsspx.mx/es/news-events/news/nada-te-turbe-nada-te-espante-santa-teresa-de-%C3%A1vila-35173>
- De la Cruz, S. J. (1587). *Poemas de San Juan de la Cruz*. <https://www.poemas-del-alma.com/san-juan-de-la-cruz.htm>
- De Hipona, S. A. (2007). *Las confesiones de Hipona, San Agustín*. https://www.todostuslibros.com/libros/las-confesiones_978-84-285-3049-1

- Domínguez Cruz, M. (2019). Consideraciones éticas para el cuidado de pacientes con dolor por cáncer en la comunidad. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 35(4).
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252019000400014
- Doyle, D. (2013). *The LAHPC Manual of palliative care* (3era ed. ed.).
<https://hospicecare.com/uploads/2013/9/TheIAHPCManualofPalliativeCare3e.pdf>
- Duque, P. A. (2014). Factores relacionados con la aplicabilidad del Proceso Atención de Enfermería en una institución de salud de alta complejidad en la ciudad de Medellín, Colombia. *Revista Universidad y Salud*, 16-1, 93-104.
<http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v16n1/v16n1a09.pdf>
- Eguíbar, M. (2006). *Vida de infancia espiritual. Palabra*.
<https://books.google.com.ec/books>
- Excelsior. (2021). *Somos almas*.
<https://www.excelsior.com.mx/opinion/anna-bolena-melendez/2015/09/24/1047435>
- Fernández, A. B. (2019). *Cuidados paliativos proceso asistencial integrado* (3 ed.). https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2019/07/pa_9
- Frankl, V. E. (2019). *El hombre en busca de sentido*. ISBN 9781684117383 www.bnpublishing.com.
https://books.google.co.ve/books?id=jlamxQEACAAJ&dq=El+Hombre+en+Busca+de+Sentido&hl=es-419&sa=X&redir_esc=y

- Fundación de las Ciencias de la Salud. (2006). *Ética en cuidados paliativos*.
http://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_etica_cuidados_paliativos.pdf
- García-Viniegras, C. C. (2014). Duelo y proceso salud enfermedad en la Atención Primaria de Salud como escenario para su atención. *Revista Cubana de Medicina GeneralIntegral*, 30(1), 121-131.
- Gayosso IslasE, S. (s.f.). *Proceso atención de enfermería*. Obtenido de Universidad autónoma del estado de Hidalgo:
<https://www.uaeh.edu.mx/scige/boletin/icsa/n1/m3.html>
- Geist, M. B. (2019). Alteration of drug- metabolizing enzyme activity in palliative care patients: Microdosed assessment of cytochrome. *Palliative Medicine*.
<https://doi.org/10.1177/026921631984362>
- Gonzalo, D. (2017). Cristo cósmico y antropocentrismo en Leonardo Boff: Una lectura desde la óptica reformacional. *Veritas*, 36, 99-112.
<https://doi.org/10.4067/S0718-92732017000100005>
- Hernández Ledesma, Y. F. (2018). Proceso de atención de enfermería: estrategias para la enseñanza-aprendizaje. *Revista Aladefe*, 8(2).
<https://www.enfermeria21.com/revistas/aladefe/articulo/280/proceso-de-atencion-de-enfermeria-estrategias-para-la-ensenanza-aprendizaje/>
- Herrera, F.A., Romeo Alcaldeb, T., Vera Martínez, A. T., Gil Camachod, M. J., Checa Calvoe, A., Garrido Merinoe, C. (2020). Desmontando mitos en cuidados paliativos. *Rev Clin Med Fam* 13 (2)
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000200006

International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC).(2020). *Lista de medicamentos esenciales en cuidado paliativo de la IAHPC © Medicamento*. International Association for Hospice and Palliative Care.: <https://hospicecare.com/uploads/2011/8/iahpc-list-em-sp.pdf>

International Association for the Study of Pain (IASP).(2020). *A revised definition of pain: IASP revises its definition for the first time since 1979*. <https://www.prnewswire.com/news-releases/a-revised-definition-of-pain-iasp-revises-its-definition-for-the-first-time-since-1979-301094994.html>

Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán. (2020). *Revisión bibliográfica: delirium en cuidados paliativos - muchas preguntas, algunas respuestas*. <http://www.dolorypaliativos.org/art607.asp>

Izquierdo Machín, E. (2015). Enfermería: teoría de Jean Watson y la inteligencia emocional, una visión humana. *Revista cubana de Enfermería*. <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/686/131>

Jaramillo García, D., Olivar, C., Sastoque, A., & Acosta, F. (2018). Revisión sistemática para el abordaje de síntomas desagradables gastrointestinales en cuidados paliativos. *Revista Cuidarte*, 10. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.615>

Karnofsky DA, Abelman WH, Graver LF. (2015). *Escala de valoración funcional de Karnofsky*. <https://www.1aria.com/contenido/dolor/escalas-valoracion/escalas-karnofsky>

Khalil, G. (2011). *En las tinieblas de la noche*. http://biblio3.url.edu.gt/Libros/2011/la_tempestad.pdf

Koenig, H., Koenig, H. G., King, D., & Carson, V. (2012).

Handbook of religion and health.
<https://books.google.com.ec/books?id=>

Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2017). *Sobre el duelo y el dolor.* Grupo Planeta.
<https://books.google.com.ec/books?id=>

Lackey, S. A. (2009). Apertura a la espiritualidad: cuidados de enfermería sensitivos. *Revista Elsevier nursing*, 27(10), 40-42. <https://www.elsevier.es/es-revista-nursing-20-articulo-apertura-espiritualidad-cuidados-enfermeria-S0212538209706399>

Lampert, A.-D. M. (2018). Patient experiences with handling of analgesic transdermal patches and challenges in correct drug administration: a pilot study on patient education. *Journal of Patient Safety*, .
<https://doi.org/10.1097/PTS.0000000000000538>

Larrañaga, I. (1998). *El silencio de María.* Paulinas.
<https://books.google.com>

Li, Y. M. (2019). *Current trends in drug metabolism and pharmacokinetics.* En *Acta Pharmaceutica Sinica B* (Vol. 9). Chinese Academy of Medical Sciences.
<https://doi.org/10.1016/j>

Lima, H. (2016). *Transferencia. Transferencia // Hamlet* Lima Quintana.
<http://eltiempoesbreveyelarteelargo.blogspot.com/2016/05/transferencia-hamlet-lima-quintana.html>

Martí-Gil, C., Barreda-Hernández, Marcos-Pérez, G., & Barreira-Hernández, D. (2013). *Counseling: una herramienta para la mejora de la comunicación con el paciente.* Farmacia Hospitalaria:
<https://dx.doi.org/10.7399/FH.2013.37.3.559>

Martorell, L. d. (2020). Proceso de atención de enfermería en el

instituto de hematología e inmunología. *Revista Cubana de Hematología Inmunología Hemoter*, 35(4).
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-02892019000400010&lng=es&nrm=iso&tlng=es

Mastrapa, E., Y. G. (2016). Relación enfermera- paciente: una perspectiva desde lasteorías de las relaciones interpersonales. *Revista Cubana de enfermería*, 32(4).
<http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/976/215>

Ministerio de Salud de Argentina. (2019). *Manual de cuidados paliativos para cuidadores*.
<http://www.msal.gob.ar/images/stories/ryc/>

Ministerio de Salud Ecuador. (2017). *Tratamiento del dolor oncológico en adultos. Guía de Práctica Clínica (Medios Públicos (ed.); Dirección)*.
<http://186.42.188.158:8090/guias/TRATAMIENTOD EL DOLOR ONCOLOGICO EN ADULTOS.pdf>

Monleón, M. (2017). *Intervención enfermera en dolor crónico*
<http://purl.org/dc/dcmitype/Text>, Universidad Complutense de Madrid.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=149406>

MSCBS. (2014). *La sociedad española de cuidados paliativos*.
<http://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalid adSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>

Mundo Enfermero. (2021). *Consecuencia de la Inmovilidad: fisiológicas*.
http://www.mundoenfermero.com/nandanocnic/noc_data

Mundo Enfermero. (2021). *Cuidados de incontinencia intestinal*.
http://www.mundoenfermero.com/nandanocnic/nic_data

Mundo Enfermero. (2021). 0003 *Eliminación*.
<http://www.mundoenfermero.com/nandanocnic/>

- Mundo Enfermero. (2021). *Integridad tisular: piel y membranas mucosas*.
http://www.mundoenfermero.com/nandanocnic/noc_data
- Mundo Enfermero. (2021). *0010 Principios Vitales*.
https://www.mundoenfermero.com/nandanocnic/gna_nda_dominioclase_det.php?id_gdclase=
- Mundo Enfermero. (2021). *Riesgo de deterioro de la integridad cutánea*.
<http://www.mundoenfermero.com/nandanocnic/nandadiag>
- Mundo Enfermero. (2021). *0011 Seguridad/Protección*.
<http://www.mundoenfermero.com/nandanocnic/nandadiag>
- Neruda, P. (1999). *Sólo la muerte*. Neruda.
<https://www.neruda.uchile.cl/obra/obrasresidencia2a.html>
- Nursing in Practice. (2018). *Nutritional management in palliative care*.
<http://www.nursinginpractice.com/clinical/nutritional-management-in-palliative-care/>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2019). *Electronic Essential Medicines*.
<https://list.essentialmeds.org/?section=323&indication=346&year=&age=&sex=>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (s.f.). *Enfermería*.
<https://www.who.int/topics/nursing/es/>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (s.f.). *La enfermera experta en cuidados paliativos: una dosis de vida para los enfermos*.
<https://www.escuelacienciassalud.com/la-enfermera-experta-en-cuidadospaliativos-una-dosis-de-vida-para-los-enfermos>

- Organización Mundial de la Salud (OMS). (s.f.). *Objetivos de los cuidados paliativos*. <http://www.who.int/cancer/palliative/es/#:~:text=Los%20cuidados%20paliativos%20mejoran%20la,vida%20y%20durante%20el%20duelo.>)
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (1990). *Organización Mundial de la Salud*. <https://www.fundacionpaliar.org.ar/que-son-los-cuidados-paliativos>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2020). *Nota descriptiva de cuidados paliativos*. <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Pentanglemad. (2020). Bertuca. <http://pentanglemad.blogspot.com/2008/01/len-felipe.html>.
- Pérez, A., Quijano, N., & Góngora, E. (2017). *Empatía, comunicación asertiva y seguimiento de normas. Un programa para desarrollar habilidades para la vida*. 22(1), 9. <https://www.redalyc.org/pdf/292/29251161005.pdf>
- Pérez, E. (2016). Enfermería y necesidades espirituales en el paciente con enfermedad en etapa terminal. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 5(2), 41-45. http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2393-66062016000200006
- Pérez, J., & Gardey. (2008). *Definición de diagnóstico de enfermería— Qué es, significado y concepto*. Definición. <https://definicion.de/diagnostico-de-enfermeria/>
- Ponti, E. S. (2019). *Conocimiento de Enfermería en la valoración y revisión continua de los síntomas en cuidados paliativos*. (Vol. 33). Educación Médica Superior.

- ResearchGate. (2015). *XXXIV Congreso nacional de enfermería de salud mental*.
<https://www.researchgate.net/directory/profiles>
- Runzer-Colmenares, F. M. Parodi, J. F. A. (2019). *Las personas con enfermedad terminal y la necesidad de cuidados paliativos: una deuda pendiente de los servicios de salud*.
<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/%20es/biblio-1054742>.
- Ruymán Brito, P. (Enero de 2017). *Cuidadología: pensamientos sobre el nombre de nuestra disciplina*. 11(2). <http://enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/711/cuidadologia>
- San Martín, J., & Lekuona, I. (2016). *Importas porque eres tú, hasta el último momento de tu vida. Mujeres con ciencia*.
<https://mujeresconciencia.com/2016/11/23/cicely-saunders-importas-ultimo-momento-vida/>
- Saunder, C. (2016). *Teoría del dolor total*.
<https://mujeresconciencia.com/2016/11/23/cicely-saunders-importas-ultimo-momento-vida/>
- Sepúlveda Bermedo, C. (2008). *Perspectiva de la OMS para el desarrollo de cuidados paliativos en el contexto de programas de control de cáncer en países en vías de desarrollo*.
<https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/LA-OMS-Y-LOS-CP-EN-PAISES-EN-DESARROLLO.pdf>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). (2014). *Guía de cuidados paliativos*.
http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1

- Superior, E. M. (1 de Septiembre de 2019). *Conocimiento de enfermería en la valoración y revisión continua de los síntomas en cuidados paliativos*.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21412019000300005
- Taborda Sánchez, S. C. (2018). Aplicación de la filosofía de Patricia Benner para la formación en enfermería. *Revista Cubana de Enfermería*, 34.
<http://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1522/358>
- Tejada, Y. (2011). *La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos* (Vol. 15). Medisan.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192011000200008
- Tirado Pedregosa, G., Hueso Montoro, C., Cuevas Fernández-Gallego, M., Montoya Juárez, R., Bonill de las Nieves, C., & Schmidt Río-Del Valle, J. (2011). Cómo escribir un caso clínico en enfermería utilizando taxonomía NANDA, NOC, NIC. *Index de Enfermería*, 20(1-2), 111-115.
- Vallejo-Palma, J., Garduño-Espinosa, A. (2014). *Cuidados paliativos en pediatría. Palliative Care in Paediatrics*. (Vol. 35). Instituto Nacional de Pediatría.
<http://www.scielo.org.mx/pdf/apm/v35n5/v35n5a10.pdf>
- Valverde Marqués dos Santos, S., Carnevalli Motta, A. L., FavaI, P. S., & MacedoII, P. F. (2015). Entender el sentido de los cuidados en enfermería. *Revista cubana de enfermería*, 31(3).
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192015000300008

- Watson, M., Ward, S., Vallath, N., Wells, J. y Cambell, R. (2019). *Oxford Handbook of Palliative Care*. (3ra. ed.) <https://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780198745655.001.0001/med-9780198745655>
- Widdas, D. M. (2013). *A core care pathway for children with life-limiting and life-threatening conditions* (3era ed.). <http://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/01/ProRes-Core-Care-Pathway.pdf>
- Zarate Grajales, R. A. (2004). *La gestión del cuidado de enfermería*. 13 (44-45). Granada. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962004000100009
- Zhang, Z. & Tang, Wei. (2018). Drug metabolism in drug discovery and development. En *Acta Pharmaceutica Sinica B*, 8((5). 721-732. <https://doi.org/10.1016/j.apsb.2018.04.003>

CIDE
EDITORIAL



ISBN: 978-9942-844-61-3



9789942844613