

Atención y cuidados del paciente en situaciones terminales/cuidados paliativos

Francisco Cordón Llera

1. INTRODUCCIÓN

Una vez que se agotan las terapias curativas pasamos a una terapia paliativa, donde el control de síntomas es el objetivo principal. El enfermo paliativo y terminal es polisintomático y busca ayuda desesperadamente, sólo le interesa el control de sus molestias, antes que su propio diagnóstico. Estos síntomas aparecen como persistentes en el tiempo, se presentan de forma combinada y de creciente intensidad.

El personal de enfermería desempeña un papel fundamental en el cuidado de los enfermos paliativos. El objetivo principal es conseguir la mayor comodidad para el paciente. Sus metas serán dos: una, promover la mayor independencia del paciente, y cuando la enfermedad progrese, procurar que el paciente se adapte a las diversas limitaciones que la enfermedad le va ocasionando. El desempeño de todos los cuidados debe cubrir tanto los aspectos físicos, psíquicos y espirituales, como un todo. Es imposible aliviar la angustia mental sin haber liberado antes a la persona de su molestia física.

El control de síntomas es la esencia de un buen cuidado paliativo. Es primordial establecer una buena comunicación con el paciente y su familia para controlar mucho mejor los diferentes síntomas. Una vez que se han valorado éstos, según su importancia, se establece un plan terapéutico. Este plan se va revisando continuamente, con el propósito de mejorar la calidad de vida, disminuir los sentimientos de impotencia y culpabilidad.

2. PRINCIPIOS GENERALES PARA EL CONTROL DE SÍNTOMAS

- Evaluar antes que tratar.
- Explicar las causas de estos síntomas.
- La estrategia terapéutica siempre será mixta.
- El tratamiento individualizado.
- Monitorización de síntomas.
- Atención a los detalles.
- Dar instrucciones correctas, sencillas y completas del tratamiento.
- Síntomas constantes en el tiempo, por lo tanto tratamiento preventivo.
- Revisar.
- No limitar el tratamiento al uso farmacológico.

3. ALTERACIONES DE LA CAVIDAD ORAL

3.1. MUCOSITIS.

Es una reacción inflamatoria de la mucosa oral y gastrointestinal. Es el resultado de la acción de la quimioterapia y la radioterapia. Puede aparecer en cualquier tramo del tubo digestivo, la zona más frecuente y más molesta es la boca. Comienza como una sensación quemante, que en la exploración se observa una mucosa eritematosa, que va evolucionando hacia unas lesiones ulceradas, confluyendo unas con otras, siendo además muy dolorosas. Estas alteraciones van a impedir la toma de alimentos, boca dolorosa y dificultad para la deglución de sólidos y de líquidos.

El tiempo medio de la renovación de las células de la mucosa gastrointestinal es de 5 a 7 días, es lo que dura la fase más aguda de esta alteración relacionada con la quimioterapia. La higiene bucal es un factor importante en la prevención y tratamiento de estas lesiones.

3.2. BOCA SECA.

Sensación bucal quemante. El cuidado de la boca tiene un papel importante en el enfermo paliativo. Una boca bien cuidada favorece el confort de estos enfermos, les permite saborear mejor los alimentos, se previenen infecciones, les facilita la comunicación... Las bocas sucias pueden infectarse y ser dolorosas interfiriendo considerablemente sobre las funciones físicas y psicológicas. Se debe a una falta de higiene, por olvido o dejadez, porque en un principio el cuidado de la boca pasa a un segundo lugar, nos preocupamos antes por curar o cuidar patologías más severas. También puede ocurrir por una reducción de la secreción salival:

- Que puede ser como consecuencia del tratamiento:
 - Quimioterapia.
 - Radioterapia.
 - Cirugía.
 - Fármacos:
 - Opioides.
 - Anticolinérgicos.
 - Antidepresivos.
 - Fenotiacinas.
- Y como consecuencia de:
 - Náuseas y vómitos.
 - Fiebre mantenida.
 - Hemorragias
 - Deshidratación.
 - Respiración bucal.
 - Oxigenoterapia.

PLAN DE ACTUACIÓN Y CUIDADOS DE BOCA SECA:

- Mantener al paciente bien hidratado.
- Lavado bucal cada dos horas, con colutorios poco agresivos, sin alcohol.
- Enjuagues con bebidas como el agua fresquita, el té, café con hielo, zumos de frutas (sobre todo de piña y naranja natural).
- Enjuagues con una mezcla de agua natural, bicarbonato sódico (1/2 cucharadita), agua oxigenada (2 cucharadas), previene la aparición de candidiasis.
- Masticación de chicles o trocitos de piña, activa la salivación.
- Mantener en la boca bebidas carbonatadas, como la tónica, sidra, refrescos...
- Aplicar crema de lanolina en los labios.

3.3. BOCA DOLOROSA.

Una deficiencia en el cuidado se puede complicar y aparecer una boca dolorosa, que se produce por: infecciones, úlceras neutropénicas, estomatitis inducidas por los fármacos y lo más frecuente son las candidiasis orales.

- Candidiasis oral: presente en el 90 % de los pacientes a lo largo de la enfermedad. Se presenta de forma clásica, lesiones blanquecinas en una mucosa inflamada, que puede evolucionar si no se trata a fisuras linguales, hiperemia, edema y queilosis.

- Infecciones virales: el más común es el herpes simple.
- Infecciones bacterianas: infecciones periodontales por el estafilococo epidermidis y Pseudomonas aeruginosa.
- Úlceras neutropénicas: aparecen cuando los neutrófilos descienden de 100 por mm^3 . Especialmente en pacientes con leucemia aguda. Lesiones con márgenes regulares y fondo amarillo blanquecino que no se quita con facilidad.

PLAN DE ACTUACIÓN Y CUIDADOS DE BOCA DOLOROSA.

- Lavados con una solución oral de lidocaína viscosa al 2 %, se puede tragar si es necesario.
- Lavados con una solución oral de betametasona.
- Enjuagues con violeta de genciana.
- Betadine oral, clorexidine 2 %.
- Toma de antimicóticos orales o sistémicos (MicoStatyn®, Diflucan®).
- En las infecciones virales el aciclovir tópico o sistémico.
- Toma de analgésicos sistémicos.
- Anestésicos locales.

PLAN DE ACTUACIÓN Y CUIDADOS DE BOCA SANGRANTE.

- Tratar la causa básica de la hemorragia, como por ejemplo: una trombopenia o determinar si proviene del tumor. Si es así, valorar la cantidad de la misma.
- Si es leve, presionar con una gasa el punto hemorrágico y no quitar los coágulos que se formen para facilitar la hemostasia. Una vez cortada, limpiar suavemente las zonas de alrededor, y quitarle importancia a la misma, tranquilizar al paciente.
- Si es masiva, presionar con un trapo o toalla, cambiándola frecuentemente. Intentar que el paciente no se dé cuenta de lo que está ocurriendo, quitarle importancia y tranquilizarlo. Llamar al servicio de urgencias. Y si es una hemorragia incontrolable administrar 20 mg. de cloruro mórfico y 10 mg. de dormicum vía subcutánea. Para disminuir la conciencia y disminuir la disnea.

3.4. CANDIDIASIS ORAL.

Infección oral producida por hongos: Candida Albicans. Debido a una complicación de la sequedad de boca, utilización de corticoides, tratamientos con quimio y radioterapia, movilidad de la dentadura postiza, pacientes inmunodeprimidos, etc.

Se presenta en las siguientes formas clínicas:

- Pseudomembranosa aguda: placas blanquecinas, suaves, a los lados de la boca, si se levantan la mucosa oral aparece con erosiones y sangrante.
- Hipertrófica aguda: igual que la anterior pero en el dorso de la lengua.
- Atrofia aguda: se caracteriza por dolor en el dorso de la lengua, mucosa bucal seca y roja, sin placas blanquecinas.

PLAN DE ACTUACIÓN Y CUIDADOS DE ENFERMERÍA:

- Enjuagues con betadine® oral.
- Nistatina (Mycostatin®). Se dará tres veces al día, primeramente una cucharadita mantenida en la boca durante unos minutos, después se escupe y se toma otra cucharadita tragada. Es muy útil congelar esta cantidad de fármaco en cubitos de hielo, de esta manera hacemos que el paciente se tome un helado y además se refresque la boca. Al mantenerse más tiempo en la boca su acción terapéutica es más duradera.
- Ketoconazol (Ketoisdin®) y Fluconazol (Diflucan®) son antifúngicos de acción sistémica.

4. SÍNTOMAS DIGESTIVOS.

Son los síntomas más frecuentes en pacientes con cáncer avanzado, que aumentan su incidencia a medida que la enfermedad avanza. Aunque la enfermedad no se localice en el aparato digestivo, siempre están presentes. Son síntomas con una especial dificultad para su control. A continuación detallamos cada uno de ellos:

4.1. NÁUSEAS Y VÓMITOS.

Se definen las náuseas como la sensación desagradable, subjetiva, que va acompañada de cambios del sistema nervioso autónomo, actividad parasimpática, con una disminución del tono gástrico y una reducción del peristaltismo.

Se definen los vómitos como la expulsión potente del contenido gastrointestinal a través de la boca. Las náuseas van seguidas de una arcada, es una contracción activa de la musculatura abdominal. Puede haber una o varias arcadas seguidas, con o sin contenido gástrico.

El mecanismo del vómito se origina por estimulación central (ansiedad, fármacos...) o periférica (inhibición de la motilidad gastrointestinal, taquicardias, salivación, olores...).

CAUSAS:

- Irritación gastrointestinal.
- Por crecimiento del tumor.
- Por hemorragia gástrica.
- Obstrucción intestinal:
 - Causada por bridas post-operatorias.
 - Fecaloma.
- Aumento de la presión intracraneal.
- Dolor.
- Ansiedad.
- La misma toxicidad cancerosa.
- Efectos adversos del tratamiento farmacológico:
 - Quimioterapia.
 - Opioides.
 - A.I.N.E.S.
 - Corticoides.
- Efectos del tratamiento con radioterapia.
- Desequilibrios bioquímicos:
 - Hipercalcemia.
 - Hipernatremia.
 - Uremia.

PLAN DE ACTUACIÓN Y CUIDADOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA.

- Proporcionar un ambiente tranquilo, alejado de los olores de la cocina o comidas, siguiendo una dieta adecuada que no condicione el vómito.
- Comer de forma frecuente, y en pequeñas cantidades.
- Utilización de los antieméticos:
(Hay que tener en cuenta el origen de los vómitos para utilizar adecuadamente los fármacos.)
- Si los vómitos son de origen central, utilizaremos los antagonistas de los receptores de la Dopamina, los que actúan a nivel de la zona trigger quimiorreceptora.
 - Haloperidol: 10 gotas (1 mg.) cada 8 h. Tiene un gran poder antiemético a nivel central, poco sedante, menos efectos anticolinérgicos,

menos efectos cardiovasculares, pero produce más reacciones extrapiramidales.

- Clorpromacina: 15 mg. a dosis nocturnas. Es una alternativa al haloperidol en pacientes que están muy ansiosos y angustiados, tiene un poder mayor de sedación.
- Si son de origen periférico utilizaremos, antagonistas de los receptores 5-HT₃ de la serotonina:
 - Metoclopramida. (Primperan®).
 - Domperidone. (Motilium®).

Los dos aumentan la motilidad del esófago, aumentando también la presión del esfínter esofágico inferior. Favorece el vaciamiento gástrico, aumenta la dilatación pilórica y disminuyen el tiempo de tránsito en el intestino delgado.

4.2. ESTREÑIMIENTO.

Se define como la emisión infrecuente de heces, menos de tres veces en semana, consistencia dura y seca, que son difíciles de expulsar.

ETIOLOGÍA.

- Producido por propio crecimiento tumoral, tanto a nivel del aparato digestivo como a nivel locorregional.
- Por culpa de la anorexia, la ingesta de alimentos y líquidos diaria se reduce considerablemente, se retrasa la formación de heces, y se van endureciendo al paso de los días.
- Como consecuencia de la astenia intensa, encamamientos prolongados, imposibilidad de llegar al servicio cuando se presenta el estímulo.
- Estados confusionales y alteraciones de la conciencia.
- Alteración metabólica en algún tipo de tumores. Hipercalcemia. Se produce un secuestro excesivo de agua a nivel intestinal y el peristaltismo se enlentece.
- Toma de fármacos opioides, anticolinérgicos, fenotiacinas y antidepresivos. Se produce un enlentecimiento del tránsito intestinal.
- Procesos intercurrentes, fístulas anales y hemorroides.

PLAN DE ACTUACIÓN Y CUIDADOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA.

- Se realiza la entrevista y la historia clínica.
- Auscultación abdominal, exploración del ano y tacto rectal.

- Adiestrar a la familia en preparar dieta rica en fibra, aunque no siempre es aconsejable.
- Movilización del paciente, dentro de las posibilidades del mismo.
- Responder rápidamente a los deseos de defecación.
- Utilización de laxantes:
 - Reguladores: ricos en fibra. Aumentan la masa fecal. No son muy útiles en este tipo de pacientes y además producen muchas flatulencias incómodas.
 - Detergentes: permite pasar el agua a la masa fecal reblandeciéndola. Los más recomendables.
 - Osmóticos: aumentan la presión osmótica a nivel de la luz intestinal, favoreciendo el paso de agua hacia la misma.
 - Estimulantes del peristaltismo: ideales en la toma de opioides.
 - La asociación entre ellos aumenta su eficacia.
 - Están contraindicados en la obstrucción intestinal.
 - Utilización de estimulantes de la ampolla rectal y enemas de limpieza.

4.3. FECALOMA.

Impactación de las heces en el intestino grueso o en ampolla rectal. Imposibilidad de expulsión por su gran tamaño y dureza de las mismas. Puede ser una única masa o varias de distinto tamaño. El paciente manifiesta tenesmo, pesadez en el abdomen, incomodidad y en ocasiones aparece febrícula.

ETIOLOGÍA.

- Consecuencia de la toma de opioides.
- Sedentarismo, encamamiento prolongado.
- Dieta escasa y pobre en residuos.
- Deshidratación.

PLAN DE ACTUACIÓN Y CUIDADOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA.

- Enemas de limpieza.
- Extracción manual.

ENEMAS DE LIMPIEZA.

1. Valorar el grado de conocimiento del enfermo sobre lo que es un enema de limpieza.

2. Explicarle el procedimiento.
3. Que aguante la solución al menos 10 minutos.
4. Poner al paciente si es posible, en decúbito lateral izquierdo.
5. Invitarle a que flexione las rodillas.
6. Lubricar la cánula.
7. Añadir a la solución unas cucharadas de aceite virgen de oliva.
8. Introducir la cánula y administrar la irrigación a temperatura corporal aproximadamente.
9. Si aparece dolor cólico intenso se suspende la irrigación.
10. Poner al paciente después de 10 minutos a evacuar el enema.
11. Supervisar que ha sido efectivo y realizar un tacto rectal para comprobar que no ha quedado fecaloma alguno.

EXTRACCIÓN MANUAL.

1. Se realiza cuando haya fracasado el enema de limpieza.
2. Será aconsejable sedar un poco al paciente, suele ser una técnica incómoda.
3. Explicarle lo que se le va a realizar.
4. Vaciar unas cánulas de lubricante anestésico hidrosoluble en la ampolla rectal y esperar que actúe sobre unos 10 minutos.
5. Con los dedos introducidos en el recto realizar movimientos circulares para la dilatación del esfínter.
6. Romper con los dedos la masa fecal en trocitos e ir sacándolos poco a poco.
7. Todo el proceso se le va explicando al paciente y se le va tranquilizando en lo que se pueda.
8. Después de extraer el fecaloma lavar la zona rectal.

4.4. DIARREA.

Se define como el aumento en la frecuencia, más de tres veces al día y con disminución de la consistencia de las deposiciones.

CAUSAS.

- Impactación fecal. Se produce un sobreflujo de agua a través de los bordes de la impactación de un fecaloma.
- Desajuste en la dosis de laxantes. Se presenta episodios alternados de diarrea y estreñimiento.

- En patologías específicas como en el cáncer de páncreas, es frecuente la aparición de esteatorrea.
- Radioterapia abdominal. Aparece en unos 15 días después de la irradiación. Se piensa que se debe a una liberación de prostaglandinas en la mucosa intestinal.
- Quimioterapia. Los preparados que contienen fluoropirimidinas, causan lesión en la mucosa abdominal.

PLAN DE ACTUACIÓN Y CUIDADOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA.

Tratar de corregir los factores etiológicos, en caso de gastroenteritis se pautará los pertinentes antibióticos. Si es por impactación fecal se llevará a cabo la desimpactación con reposición hidroelectrolítica.

UTILIZACIÓN DE ANTIDIARREICOS.

- Loperamida: antidiarreico opioide sin acción central. 2 mg. después de cada deposición.
- Codeína: opioide débil capaz de causar estreñimiento. 30 mg. cada 6-8 horas.
- Ácido acetil salicílico y naproxeno: en diarreas por RT.
- Caolín y carbón activado: en diarreas infecciosas, absorben sustancias tóxicas. 2-6 mg. cada 4 horas.
- Enzimas pancreáticas en la esteatorrea.
- Colestiramida: en la diarrea biliar.
- Metronidazol: en colitis pseudomembranosa.
- Ciproheptadina: en el síndrome carcinoide.
- Evitar que el paciente se deshidrate.
- Dieta astringente.

4.5. DISFAGIA.

Se define como la dificultad para la deglución, con o sin dolor.

CAUSAS.

- Debidas al mismo cáncer, se denomina disfagia maligna: tumor en cuello, boca, cara, esófago, en mediastino, etc. Esta dificultad para tragar resulta de la obstrucción parcial o total del lumen esofágico. O por afectación neurológica, extensión perineural, afectación cerebral, etc. Los enfermos

- pierden su habilidad para comer de forma cómoda y segura, cursando con malnutrición.
- Asociadas al cáncer. Boca seca, candidiasis, infecciones bacterianas, espasmo esofágico, ansiedad, somnolencia, debilidad, deterioro, desinterés...
 - Por el tratamiento, mucositis, cirugía oral, fibrosis postradioterapia, reacciones adversas a la medicación.

PLAN DE ACTUACIÓN Y CUIDADOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA.

- Si es por infección se pautará tratamiento farmacológico.
- Dieta blanda, suplementos dietéticos.
- Valorar el tipo de la disfagia.
- Observar cómo el paciente deglute.
- Si existe fistula broncoesofágica.
- Si traga líquidos, sólidos...

CUIDADOS DE LA BOCA.

- Si es por el tumor se pautarán corticoides para disminuir el edema peritumoral, tienen la posibilidad de reabrir la luz esofágica.
- Se puede irradiar (RT).
- Se pueden enseñar técnicas para la deglución como: inspirar aire, cerrar los labios, inclinar la cabeza, tragar, esperar, y después ingerir líquidos fríos.
- Intubación endoscópica de tumores esofágicos.
- Si hay fistula broncoesofágica, se recomienda tomar comida sólida y los líquidos con espesantes. En posición semisentado.
- En la disfagia total los pacientes pueden degustar los alimentos, masticándolos y saboreándolos, después los expulsan.
- Alimentación enteral. Colocación de sonda nasogástrica o gastrostomía.

4.6. HIPO.

Reflejo respiratorio patológico. Se presenta por diversas causas:

- Irritación del nervio frénico debido al tumor.
- Irritación directa del diafragma.
- Uremia.
- Dispepsia.
- Elevación diafragmática por una hepatomegalia y ascitis.

PLAN DE ACTUACIÓN Y CUIDADOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA.

- Corregir el origen metabólico si es posible (uremia).
- Se respirará unos pocos segundos en una bolsa de papel.
- Si no cede, se pueden utilizar uno de los siguientes fármacos:
 - Haloperidol: 0,5 mg. vía s.c. cada 6 h.
 - Clorpromazina: 25 mg. vía oral cada 8-12 h.
 - Metoclopramida: 10 mg. vía oral cada 6 h.
 - Domperidona: 10 mg. vía oral cada 6 h.

4.7. SÍNDROME DE APLASTAMIENTO GÁSTRICO.

Producido por compresión tumoral del estómago, por ascitis y por hepatomegalia.

CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS.

- Presenta dolor o malestar en epigastrio.
- Con sensación de plenitud.
- Náuseas y vómitos.
- Acidez.
- Hipo.

PLAN DE ACTUACIÓN Y CUIDADOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA.

- Se trata modificando la forma de alimentarse, con pocas cantidades y frecuentes a lo largo de la jornada.
- Si hay dolor con opioides.
- Si el hipo es muy intenso y duradero, agotador, con dosis de 10 gotas de Largactil cada 6-8 h.
- Con antiácidos y ranitidina.
- Morfina.

4.8. OBSTRUCCIÓN INTESTINAL.

Suele ser más común en la etapa terminal del paciente. Se puede dar en intestino delgado, grueso, zona pilórica... Puede ser parcial o total.

Se diagnostica teniendo en cuenta la historia clínica, la observación de la distensión abdominal, peristalsis visible, percusión resonante y pruebas radiológicas.

Cuando la obstrucción es total aparece el vómito fecaloideo.

Sintomatología: náuseas, vómitos, estreñimiento, ausencia de ruidos intestinales y de ventosidad, dispepsia y dolor abdominal.

Las pacientes con carcinoma de ovario en un 44 % se complican con una obstrucción intestinal.

CAUSAS.

- Por crecimiento tumoral, linitis plásticas y neuropatías retroperitoneales.
- Se puede producir por adherencias posquirúrgicas.
- Trastornos metabólicos (calcemia).
- Tratamientos farmacológicos: opioides, antihistamínicos, corticoides...

PLAN DE ACTUACIÓN Y CUIDADOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA.

- Dieta absoluta.
- Alimentación parenteral.
- Si es por constipación, se efectuarán enemas de limpieza.
- Si la obstrucción es total se colocará sonda nasogástrica de descarga.
- Tratamiento farmacológico: se enfoca al alivio sintomatológico de las náuseas, vómitos y el dolor.
- Utilización de corticoides a altas dosis para reducir el edema peritumoral y conseguir una obstrucción parcial.
- Cirugía si está indicado. Gastrostomía percutánea.
- Quimioterapia paliativa para reducir la masa tumoral.
- Extremar los cuidados de la boca.

4.9. ASCITIS.

Se define como la efusión de líquidos dentro de la cavidad peritoneal. Se caracteriza por un aumento progresivo del diámetro abdominal, aumento de peso, aumento del edema maleolar y elevación del diafragma, con la consiguiente sintomatología: reflujo gástrico, regurgitación, saciedad temprana, náuseas, disnea, tos e hipo. Puede aparecer edema en genitales y miembros inferiores, y el signo de la oleada es positivo.

CAUSAS.

Carcinomatosis peritoneal, debido a una obstrucción mecánica del drenaje linfático.

Invasión tumoral del parénquima hepático, se puede generar una obstrucción venosa hepática, que condiciona un aumento de la presión hidrostática.

PLAN DE ACTUACIÓN Y CUIDADOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA.

- La ascitis leve responde a diuréticos.
- Dieta hiposódica y líquidos restringidos.
- Ascitis severa: se realiza una paracentesis para evacuar los líquidos.
- Informar al paciente y apoyar a su familia. Información continuada del tratamiento y de la evolución de la sintomatología.
- Adecuar la dieta en la medida que se pueda.

5. SÍNTOMAS RESPIRATORIOS

5.1. DISNEA.

Se define como la percepción desagradable de la dificultad respiratoria. Sensación de falta de aire. Aparece en un 70 % de los casos neoplásicos pulmonares. Es un síntoma que el paciente refiere y nos describe sus características. Se considera como un signo de mal pronóstico. Las causas de la disnea son múltiples, en ocasiones se asocian varias y aparece la dificultad respiratoria.

Causas en la aparición de la disnea:

- Ocupación del parénquima pulmonar.
- Obstrucción de las vías aéreas.
- Linfangitis carcinomatosa.
- Compresión de la vena cava superior.
- Derrame pleural.
- Derrame pericárdico.
- Ascitis a tensión.
- Hepatomegalia.
- Fibrosis postradioterapia.
- Algunos tipos de quimioterapia.
- Tromboembolismo pulmonar.
- Ansiedad.
- Insuficiencia cardíaca.
- Derrame pleural.

VALORACIÓN.

- Valorar la causa que desencadena la disnea, (pequeños esfuerzos, el hablar, el comer...).

- Valorar el estado general del paciente, ya que cualquier actividad mínima de la vida diaria puede desencadenar un episodio de disnea.
- Valorar el entorno en el cual se encuentra y los factores de estrés.
- Valorar la ansiedad y el estado psicoemocional del paciente.

PLAN DE ACTUACIÓN Y CUIDADOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA.

- Primero tranquilizar al paciente y a la familia, dando información precisa sobre la evolución y su tratamiento.
- Facilitar un ambiente tranquilo y evitar situaciones que desencadenen la disnea.
- Adiestrar en técnicas de relajación.
- Prevenir las causas desencadenantes:
 - Estreñimiento.
 - Esfuerzo físico.
 - Estrés emocional.
 - Fiebre.
 - Comidas de difícil masticación...
 - Proporcionar ambientes renovados y de aire limpio y fresco.
- En caso de broncorrea, fisioterapia respiratoria.
- Medidas farmacológicas:

En el tratamiento paliativo de la disnea está indicada la morfina. Se desconoce con exactitud cómo la morfina es capaz de aliviar la disnea, existen varias teorías del mecanismo de actuación:

1. Efecto depresor sobre el centro respiratorio, (es la teoría más compartida). La toma de morfina en todas sus presentaciones reduce la respuesta de hipercapnia.
2. Que reduce el consumo de oxígeno en el organismo humano.

5.2. TOS.

Es otro síntoma respiratorio que incide un 50 % en los pacientes con cáncer avanzado y en un 80 % en el cáncer broncopulmonar. Si la tos persiste puede llegar a incrementar la presencia de otros síntomas como la anorexia, náuseas y vómitos, insomnio, fracturas costales, cansancio, en definitiva aumentar el sufrimiento. Se considera como un marcador de la actividad de la enfermedad. Puede ser tos seca, tos húmeda y tos húmeda productiva.

ETIOLOGÍA.

- Por una obstrucción, irritación bronquial a causa de un tumor primario, o afectación mediastínica.
- Derrame pleural.
- Infección bronquial.
- Insuficiencia cardíaca izquierda.
- Como consecuencia del tratamiento con RT. Fibrosis pulmonar.

PLAN DE ACTUACIÓN Y CUIDADOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA.

- Eliminar si es posible la causa subyacente, por ejemplo si es debida a un proceso infeccioso de antibióticos.
- Por otra parte, si es producida como consecuencia del cáncer es una tos irritativa y persistente. El tratamiento debe ir encaminado al origen central del reflejo de la tos.
- Tratamiento farmacológico:
 - Sulfato de codeína: 30-40 mg. cada 4-6 h.
 - Dihidrocodeína: 60 mg. cada 12 h.
 - Dextrometorfan: 30 mg. cada 6 h.
 - Morfina oral: 5-20 mg. de liberación rápida cada 4 h.
 - Esteroides: dexametasona 4-8 mg. día.
 - Aerosoles: Buvicaína o lidocaína.
 - Broncodilatadores.
- Humidificar el ambiente que rodea al paciente.
- Enseñar a toser de forma productiva y controlada.
- Hidratar adecuadamente al paciente y administrar mucolíticos.
- Si el paciente está muy débil, terminal, se utilizarán hioscina o buscapina simple, se reducen los estertores considerablemente, sin causar sedación.
- La aspiración de las secreciones es una operación poco frecuente, sólo se utilizará cuando el paciente tenga unos esputos muy espesos y esté muy incómodo.

5.3. HEMOPTISIS.

La expulsión de sangre acompañada de tos, está presente en el 65 % de los pacientes afectados con cáncer de pulmón.

ETIOLOGÍA.

- Puede provenir de la nariz, orofaringe y bronquios.
- Puede ser debida a una plaquetopenia o rotura de un vaso sanguíneo por progresión tumoral o tos repetitiva.

PLAN DE ACTUACIÓN Y CUIDADOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA.

- Si es una tos con poca sangre y ocasional, solo se requiere vigilancia.
- Si persiste o empeora se utilizarán antitusígenos y agentes hemostáticos, como el ácido tranexámico.
- Si no cede se valorará el tratamiento con R.T. paliativa.
- En caso de que la hemorragia sea masiva y prolongada en el tiempo, más de 200 ml. en 24 h., es considerada como una situación de emergencia. Si la hemostasia, no fuera posible se realizará una sedación del paciente, con morfina y midazolam. Si no cede la hemorragia, se mantendrá sedado hasta su fallecimiento.

6. SÍNTOMAS UROLÓGICOS

Estas manifestaciones clínicas, en los pacientes paliativos son frecuentes, múltiples y heterogéneas.

Originados por la presencia del tumor (próstata, útero, cérvix y gónadas).

Derivados de los tratamientos tan agresivos (QT Y RT).

Debemos realizar una historia clínica detallada, que nos oriente a detectar correctamente la disfunción miccional.

6.1. INCONTINENCIA URINARIA.

Se define como la pérdida involuntaria de orina a través de la uretra. Creando un problema higiénico y social. Existen varios tipos de incontinencia, dependiendo donde se localice el problema:

- Incontinencia por incompetencia de esfínter:
 - Invasión tumoral del esfínter.
 - Intervención quirúrgica.
 - Lesiones medulares.
- Incontinencia por rebosamiento:

- Aparece como consecuencia de una uropatía obstructiva crónica y en ella la micción se hace sin control.
- Incontinencia por irritabilidad de la vejiga, por los siguientes motivos:
 - Tumores localizados en el trigono y en el cuello.
 - Alteraciones inflamatorias por QT y RT.
 - Infecciones.
- Incontinencia mecánica:
 - Fístulas. Comunicación anómala entre el aparato urinario y otro órgano extraurinario. Tipos:
 - Vesicoentéricas.
 - Vesicovaginal.
 - Uretrocutánea.
 - Retrouretral.

PLAN DE ACTUACIÓN Y CUIDADOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA.

- Cuidados básicos de la higiene perineal.
- En una mujer se recomienda un sondaje vesical.
- En el hombre están indicados los colectores o sondaje vesical.
- Farmacológicamente está indicado:
 - Agentes anticolinérgicos y antiespasmódicos.
 - Antidepresivos tricíclicos.

Su uso nocturno suprime la contracción vesical e incrementa la presión uretral.

- Utilización de empapadores o pañales.
- Proporcionar apoyo psicológico y social.
- Utilización de la cirugía en las fístulas si está indicado: citostomía percutánea.
- Promover sentimientos de autoestima, proporcionar apoyo y animar expresión de sentimientos.
- Mantener un olor agradable.
- Prevenir las úlceras por decúbito.

6.2. DISURIA.

Se define como sensación desagradable de quemazón o irritación en el meato uretral durante la micción. Suele ser muy frecuente, debido a que puede ser producida por

multitud de causas, por ejemplo: infecciones, cálculos renales, coágulos, infiltración de la vejiga, impacto fecal, problema neurológico, presencia de sonda vesical, etc.

PLAN DE ACTUACIÓN Y CUIDADOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA.

- Si el dolor se instaura en la zona suprapúbica se sospechará de infección, cultivo de orina y tratamiento según proceda.
- Tacto rectal para descartar impactación fecal.
- Medidas farmacológicas:
 - Flavoxato: 5 mg. cada 8 horas vía oral.
 - Imipramina: 25-50 mg. antes de acostarse.
 - Oxibutinina: 10 mg. cada 8 horas.
 - Propantelina: 15 mg. cada 8 horas.

6.3. TENESMO VESICAL.

Es el deseo constante de orinar con un aumento del tiempo para la micción entre intento de hacerlo y cuando ésta se consigue finalmente. Está causado por infiltración del cuello vesical, hipertrofia prostática, plexopatía presacra, compresión medular, infección y debilidad generalizada.

PLAN DE ACTUACIÓN Y CUIDADOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA.

- Tratar la causa reversible como una infección.
- Sondaje vesical.
- Fármacos:
 - Bloqueantes α -adrenérgicos: Prazosín oral 1 mg. cada 12 horas.
 - Anticolinesterásicos: Piridostigmina: 60-120 mg. cada 6 horas.

6.4. ESPASMO VESICAL.

Aparición de un dolor intenso, suprapúbico de carácter intermitente, debido a una hiperactividad del músculo detrusor, por irritación a nivel del trígono.

CAUSAS.

- Crecimiento del tumor.
 - Infección.
 - Uso de QT.

- Sonda vesical.
- Impacto fecal.

PLAN DE ACTUACIÓN Y CUIDADOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA.

- Uso de analgésicos. Los más utilizados son:
 - AINES.
 - Hioscina, buscapina...
 - Amitriptilina.
 - Propantelina.
 - Oxibutinina.
- Morfina y el tracto urinario.
 - Los opioides y en especial la morfina pueden producir ocasionalmente sobre la vejiga una disminución de la sensación de plenitud de la misma.
 - Con un aumento del tono del músculo detrusor y aumento de las contracciones ureterales. Esto aumenta el tenesmo y puede ocasionar una retención urinaria junto a una impactación fecal.

6.5. HEMATURIA.

Presencia de sangre en orina. Es un signo y síntoma muy frecuente por lo que no debe de ser ignorado mientras no se conozca la causa. La magnitud del sangrado no siempre está relacionada con la gravedad del mismo. Provoca gran preocupación al enfermo y a su familia. Se debe de realizar un exhaustivo estudio para determinar su exacta procedencia.

- Si aparece junto a disuria, polaquiuria y urgencia miccional, junto a una cifra de 100.000 colonias o más en el cultivo, es indicativo de infección urinaria.
- Si va acompañada de dolor en flancos o en la parte baja del abdomen, su posible origen es de vejiga, uréteres o riñón.
- El tratamiento con AINES se asocia con hematuria microscópica.
- El tratamiento con QT tratados con ciclofosfamida.

PLAN DE ACTUACIÓN Y CUIDADOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA.

- Tratamiento conservador, se coloca sonda Foley de calibre 22-26 de tres vías, realizándose lavados continuos hasta que se aclare la orina.
- Bajo anestesia se instalará una solución de nitrato de plata o formalina al 1 %.
- Ácido tranexámico vía oral: 1.5 mg. cada 8 horas.

- Tratamiento con radioterapia a dosis cauterizantes.
- La cirugía si procede.

7. SÍNTOMAS SISTÉMICOS.

7.1. ANOREXIA Y CAQUEXIA.

Son síntomas muy devastadores en los pacientes paliativos y muy frecuentes en los paliativos con cáncer. Este tipo de caquexia (en el cáncer) es un síndrome metabólico complejo. Se caracteriza por pérdida de peso progresiva e involuntaria, incluso puede alcanzar la muerte del paciente por consumición. En el síndrome se asocian la anorexia, la pérdida de peso y diversas alteraciones metabólicas. A veces también se acompaña con astenia, náuseas y vómitos de forma crónica. Este síndrome también se puede describir en las enfermedades como el SIDA y en procesos inflamatorios- infecciosos de evolución tórpida.

Dentro de la malnutrición se pueden definir tres conceptos diferentes: inanición, caquexia y sarcopenia.

- *Inanición*: es pura ausencia calórica, por lo que el organismo se adapta metabólicamente para conservar la masa corporal, incrementando el metabolismo de las grasas.
- *Caquexia*: se define como la pérdida acelerada de la musculatura esquelética debido a una respuesta fisiológica a las nuevas condiciones que se pueden presentar: tumorales o inflamatorias.
- *Sarcopenia*: se define como la pérdida de músculo esquelético en ausencia de pérdida de peso. Se suele dar en personas con poca actividad física y en la vejez. Hay una atrofia de las fibras musculares.

7.1.1. Etiología.

El conocimiento de las causas de la anorexia y caquexia sigue siendo muy limitado. La mayoría de las investigaciones se han efectuado en animales por lo que están muy limitados. Anteriormente se pensaba o se entendía a la caquexia como el resultado de un excesivo metabolismo del tumor, éste utilizaba los escasos nutrientes que el paciente ingería para su propio provecho. Las investigaciones actuales han demostrado sobradamente que el soporte nutricional agresivo no revierte la caquexia asociada al SIDA, se desconocen exactamente los motivos que lo producen.

En la actualidad se le da mayor importancia a las alteraciones metabólicas profundas que se dan cuando se liberan diversos factores tumorales, responsables de estas alteraciones. La interrelación entre las células malignas activas y el huésped provocan un gradiente de síndromes diversos de caquexia y anorexia. El primero supone alteraciones

metabólicas que conducen al deterioro muscular y a la pérdida de grasa. El segundo consta de alteraciones neurohormonales que conducen a la pérdida de apetito y a la saciedad prematura. Y el tercero en los enfermos de SIDA, que incluyen modificaciones de los circuitos anabólicos, provocando una disminución de la masa muscular y astenia.

7.1.2. Plan de actuación y cuidados del personal de enfermería.

- Valorar la causa y tipo de cáncer, y en la situación en la que se encuentra.
- Estimar el pronóstico del paciente, valorar y decidir cuál es su tratamiento más adecuado respecto a la supervivencia.
- Comprobar la integridad del aparato digestivo.
- Decidir conjuntamente con el paciente y su familia los objetivos de la intervención nutricional a corto plazo que nos planteamos alcanzar.
- Utilización de fármacos:
 - Proquinéticos. Metoclopramida. Propiedades antieméticas y estimula el vaciamiento gástrico.
 - Corticoesteroides. Dexametasona. Mejoran el apetito y proporcionan una sensación de bienestar. En pacientes con una esperanza de vida corta.
 - Progestágenos. Acetato de Megestrol. Estimulación central del apetito y neutraliza la actividad de ciertas citoquinas.
- Soporte emocional y apoyo a la familia.

8. SÍNTOMAS NEUROLÓGICOS.

Estos síntomas aparecen con mayor frecuencia en pacientes paliativos oncológicos, en relación con el crecimiento, localización, y metástasis del cáncer (Síndrome paraneoplásico). También a la utilización de tratamientos antitumorales, que presenta secundarismos importantes a nivel neurológico. Casi siempre estas afectaciones neurológicas significan una pérdida de autonomía para el propio paciente. A continuación se detallan los más significativos:

8.1. HIPERTENSIÓN INTRACRANEAL.

Un síndrome caracterizado por edema cerebral, presente en los tumores y metástasis cerebrales.

La cefalea es el síntoma más relevante, el que primero suele aparecer, suele ser generalizada o de manera pulsátil. Puede ir acompañada de vómitos en escopetazo,

diplopia y visión borrosa. El dolor se aumenta cuando se realiza la maniobra de Valsalva, como en la tos. Puede ir acompañada de confusión mental, disartria, disfagia, pérdida de coordinación, hemiplejía, labilidad emocional y cambios en la personalidad. Con el tiempo puede aparecer hidrocefalia con lo que la situación se complica considerablemente, hasta un deterioro progresivo abocado al fallecimiento del paciente.

PLAN DE ACTUACIÓN Y CUIDADOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA.

- Dexametasona: Reduce la inflamación y el edema peritumoral, aunque éste siga creciendo. En el tratamiento inicial se utilizan dosis altas, 16 mg. día de choque, que se irán reduciendo en 48 horas a una dosis de mantenimiento 6 mg. día. La dosis se ajustará según la afectación neurológica y dependiendo de la respuesta al tratamiento de choque, siempre se deben de asociar fármacos protectores gástricos, omeprazol y ranitidinas.
- En el caso de la hidrocefalia se valorará la posibilidad del drenaje ventricular, si la evolución de la enfermedad y el estado del paciente lo permiten.

Los efectos colaterales de la utilización de los corticoides a altas dosis y durante un tiempo prolongado, van aumentando en relación a la dosis, pero en los pacientes paliativos si la respuesta es favorable, pueden ser valiosos, para dar un margen de tiempo importante a otras terapias y mejorar la calidad de vida.

8.2. CRISIS CONVULSIVAS.

Secundarias a un tumor cerebral, generalmente supratentorial o metastásico, a un absceso cerebral, meningitis, etc. Pueden ser generalizadas o focales. Las crisis deben de ser controladas lo más rápidamente posible, ya que son muy desagradables para el paciente y su familia

CLASIFICACIÓN:

- Simple.
- Parcial.
- Tónico clónicas.

PLAN DE ACTUACIÓN Y CUIDADOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA.

- Primero colocar al paciente en un lugar y en una posición que evitemos la autolesión.
- Mantener la vía aérea permeable.

- Tranquilizar a la familia.
- Pauta de antiepilépticos. De forma profiláctica o tratamiento continuado.
 - Tipos:
 - Carbamacepina: 100-200 mg. tres veces al día.
 - Difenilhidantoína: 100 mg. cada 8 horas.
 - Fenobarbital: 200 mg. día.
- Pauta de dexametasona según prescripción médica.

Si ocurre que del ataque pasamos a un Status epiléptico, se utiliza diazepam 10 mg. Intravenoso o vía rectal (Stesolid 10[®]). Si no cede, se puede repetir esta dosis en un total de cuatro veces a lo largo de 30 minutos. Con la administración de una ampolla de fenobarbital 200 mg. vía intramuscular.

8.3. ESPASMOS Y CALAMBRES MUSCULARES.

Los espasmos musculares son dolorosos y una queja muy común en estos pacientes. Se deben a las acciones potencialmente lesivas para los nervios, plexos y músculos del tratamiento quimioterápico, en especial los que llevan vincristina y cisplatino. Por tratamientos quirúrgicos, hormonoterapia y efectos de la radioterapia.

CAUSAS.

- Lesiones en le S.N.C.: ICTUS, metástasis, déficit de vitamina B₁₂.
- Secundarios a dolor óseo y fracturas.
- Tetanias.
- Fármacos: diuréticos, fenotiazinas, cimetidina...
- Desarreglos metabólicos: deshidratación y desequilibrio del calcio y magnesio.
- Síndrome de piernas intranquilas que se acompañan con calambres nocturnos y de esfuerzo.

Plan de actuación y cuidados del personal de enfermería.

- Es posible reducir los espasmos y calambres en aquellas causas que sean reversibles.
- Sustituyendo la quimioterapia si es posible, por otra menos neurotóxica.
- Reposo, movimientos pasivos de los miembros.
- Tablas de ejercicios adecuados y programados.
- Estiramientos musculares.
- Fármacos:

- En la espasticidad por daño medular o ictus.
 - Diazepam: 2-5 mg. cada 8 horas.
 - Clorazepam: 0,5-2 mg. cada 8 horas.
 - Baclofen: 5-30 mg. cada 8 horas.
 - En neuropatías, con agentes estabilizadores de membrana.
 - Carbapentina: 300 mg. cada 8 horas.
- En el síndrome de pierna intranquila.
 - Morfina de liberación retardada: 30 mg. cada 12 horas.

8.4. METÁSTASIS DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL.

TIPOS.

- Intracraneales.
- Medulares-compresión epidural.
- Leptomeníneas.
- Nervios craneales o periféricos, plexos o raíces.

SINTOMATOLOGÍA:

- Cefaleas.
- Náuseas.
- Vómitos.
- Letargia.
- Pérdida de sensibilidad.
- Movilidad.

ABORDAJE TERAPEUTICO.

- Con dexametasona.
- Anticonvulsivantes.
- Radioterapia, si procede.
- Cirugía, solo en pacientes con buen estado general y músculos accesibles.

8.5. SÍNDROME DE COMPRESIÓN MEDULAR.

Aparece como consecuencia de un tumor primario óseo o por metástasis óseas. Estas tienden a comprimir la médula espinal, a través de una invasión directa del cuerpo vertebral, es un síntoma tardío del cáncer. Los pacientes afectados pasan antes por una

fase prodrómica de varias semanas: aparece hipersensibilidad a la percusión en el cuerpo vertebral, dolor lumbar severo, debilidad, cambios sensitivos, cambios en los esfínteres, hasta llegar a una paraplejía, parcial o completa. Por lo tanto, se debe de realizar un diagnóstico temprano para que las consecuencias sean las mínimas, mediante RX. TAC. y RMN.

Una vez diagnosticado no demorar más de 12 horas el tratamiento.

ABORDAJE TERAPEUTICO:

- Radioterapia paliativa si procede.
- Dexametasona a altas dosis.
- Cirugía de descompresión si procede.

8.6. ENCEFALOPATÍA METABÓLICA.

Se define como los cambios conductuales que proviene de un metabolismo cerebral alterado a causa de una enfermedad sistémica. Empieza de una forma aguda y se produce un cuadro clínico en el que predomina la confusión, errores de pensamiento, cambios conductuales, trastornos de conciencia y de actividad motora.

Puede ser reversible si la anomalía sistémica se puede tratar con éxito. Antes de instaurarse los pacientes manifiestan intranquilidad, labilidad emocional, temerosos, insomnio, pesadillas, somnolencia... Seguidamente presentan asterixis, mioclonias, y conforme van empeorando la somnolencia se va haciendo más intensa, llegando al estupor y por último al coma.

Para su diagnóstico se realizan analíticas de gases en sangre, bioquímica completa, niveles de narcóticos, hidroelectrolitos, función hepática y pancreática.

Plan de actuación y cuidados del personal de enfermería.

- Intentar normalizar la anomalía metabólica.
- Administrar oxígeno.
- Control de hidroelectrolitos.
- Control de bioquímica.
- Si aparece agitación: 5 mg. de Diacepam.
- Si la encefalopatía es por fallo hepático, intentar reducir los niveles de bilirrubina mediante una eliminación regular y la utilización de resinas aniónicas (Efensol®).
- Ambiente tranquilo y seguro para el paciente.
- Informar a la familia en todo momento.

9. SÍNTOMAS NEUROPSICOLÓGICOS

En la fase terminal de la enfermedad además del deterioro físico que se produce, se va afectando progresivamente el sistema nervioso central. Se originan perturbaciones, tanto cognitivas como emocionales, que repercuten de forma importante en la calidad de vida del paciente y de su familia. Las más relevantes y estudiadas son el delirium, el insomnio y la astenia. Todos ellos repercuten en la capacidad del individuo y sus funciones. En la entrevista es la base principal para la evaluación del estado mental del paciente. Con una mínima entrevista estructurada y técnica se pueden detectar muchos de los posibles trastorno neuropsicológicos.

9.1. ANSIEDAD.

Se define como la aprehensión en ausencia de un peligro concreto, causa una sensación de malestar. Difiere del temor en que no siempre va dirigida a un objeto. Las manifestaciones más frecuentes son: inquietud, tensión, insomnio, fatiga, dificultad para mantener la atención, preocupación excesiva, sudoración en la palmas de las manos, sequedad de boca, diarrea, bloqueo de memoria, pesadillas...

Las causas de ansiedad pueden ser múltiples en los enfermos paliativos, se pueden clasificar en:

Factores orgánicos. Surge de complicaciones médicas en la enfermedad o el tratamiento. Por ejemplo; una hemorragia, una hipoglucemia, dolor intenso, disnea...

Factores psicológicos. La ansiedad aparece cuando se duda de la eficacia de los tratamientos, cuando se está limitado, cuando hay una pérdida de un compañero de cama, la contemplación de una muerte cercana...

Un trastorno psiquiátrico primario. Puede ser un síntoma en un ataque de pánico, un trastorno de adaptación, una fobia, depresión...

Es fundamental identificar el origen del cuadro ansioso para realizar un diagnóstico adecuado, y así utilizar el tratamiento indicado. Con frecuencia se detectan varias causas. Una evaluación del nivel subjetivo de angustia y sufrimiento que produce la ansiedad, así como impacto sobre su comportamiento del paciente, proporcionan información acerca del tipo de tratamiento que se debe de administrar.

Plan de actuación y cuidados del personal de enfermería.

- Psicoterapia.
- Técnicas de relajación.
- Utilización de benzodiacepinas durante el día.

9.2. DEPRESIÓN.

Es la respuesta común ante el conocimiento de padecer una enfermedad incurable. Erróneamente sólo tratamos la depresión en individuos sanos, y nos olvidamos de los paliativos y de los terminales, cayendo en el tópico de que están deprimidos por su enfermedad.

La depresión es de difícil diagnóstico en la población terminal ya que muchos de sus síntomas neurovegetativos son difíciles de interpretar. Los síntomas de la depresión se pueden agrupar en:

Síntomas psicológicos: ansiedad, tristeza, desesperanza, pérdida de interés y placer, sentimiento de culpabilidad, falta de concentración...

Síntomas somáticos: insomnio, anorexia, fatiga, retardo psicomotor, estreñimiento, pérdida de la libido...

En muchos casos el cuadro depresivo surge o se empeora cuando el paciente tiene percepción del empeoramiento de su estado.

El tratamiento de la depresión requiere en primer lugar la identificación de los factores causantes, y en segundo lugar el uso de técnicas psicológicas tales como psicoterapias de apoyo, dirigidas a explorar el significado que tiene la enfermedad, la vida y la muerte. También se pueden utilizar terapias cognitivo-conductuales. Y tratamiento farmacológico con antidepresivos.

9.3. DELIRIUM.

Se define como un estado confusional agudo que resulta de una disfunción orgánica cerebral difusa. Es el más difícil de diagnosticar, complicado de tratar y deteriora gravemente el bienestar del paciente y su familia. Impide que el paciente tome sus propias decisiones e interfiere en su cuidado.

Un abordaje rápido y un tratamiento adecuado pueden hacer que revierta de esta situación extrema.

El síndrome delirium engloba a una encefalopatía, síndrome confusional agudo y a un fallo cognitivo. De acuerdo con DSM-IV-TR el término delirium se diagnostica:

- Si existe un trastorno a nivel de conciencia y de atención.
- Una alteración de conocimiento y percepción.
- Se inicia de forma brusca.
- Y evoluciona en el tiempo de forma fluctuante.

Criterios de diagnóstico según DSM-IV-TR:

- Alteración de la conciencia con reducción de la capacidad para centrar, mantener o dirigir la atención.
- Cambios de las funciones cognitivas o presencia de una alteración perceptiva que no se explica por una demencia previa o en desarrollo.
- La alteración se presenta en un corto plazo (horas o días) y fluctúa a lo largo del día.
- Demostrar mediante las pruebas diagnósticas e historia clínica que el delirium tiene más de una etiología.

Se ha considerado como una respuesta inespecífica y estereotipada del cerebro a diferentes agresiones que se le pueden presentar, en pacientes, sin previas alteraciones cerebrales. Puede deberse a un problema orgánico, como un tumor cerebral o metástasis cerebrales. Puede aparecer en pacientes con edad avanzada. Por influencia de las citoquinas como en interferón y la interleukinas.

ETIOLOGÍA.

- Utilización de ciertos fármacos como:
 - Opioides, anticolinérgicos, esteroides y fármacos psicoactivos.
 - Utilización de ciertos quimioterápicos: metotrexate, ifosfamida, cisplatino, fluoruracilo...
- Desequilibrios metabólicos:
 - Deshidratación.
 - Hipercalcemia.
 - Hipoglucemias.
 - Hiper e hiponatremias.
 - Encefalopatía hepática.
- Causas hematológicas:
 - Anemia.
 - Coagulación intravascular diseminada.
- Causas infecciosas en el sistema nervioso.

MANIFESTACIONES FÍSICO-PSÍQUICAS.

Es diferente de unos enfermos a otros. Puede ser leve e inapreciable, caracterizado con intranquilidad, desazón, dificultad para conciliar el sueño, lentitud de pensamientos...

En cuadros severos aparecen alucinaciones, ilusiones, percepciones anormales, fallo cognitivo, etc. A lo largo del día va empeorando, a medida que se acerca la noche. Los

enfermos tienden a levantarse continuamente, quitarse la ropa, confusión temporoespacial, a tirarse de las sondas y sueros, quejarse continuamente, decir su nombre u otro continuamente, etc.

También pueden ser delirium hipoactivos, que se caracterizan por estar dormidos continuamente, quietos, incapaces de mantener la atención. Su aparición es menos frecuente.

PLAN DE ACTUACIÓN Y CUIDADOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA.

- Realizar una buena exploración del paciente y realizar un diagnóstico correctamente: si tiene fiebre, desequilibrio metabólico, impactación fecal, retención urinaria, deshidratación, etc.
- Buscar el origen o identificar la causa que lo produce.
- Primeramente debemos realizar una revisión de los fármacos que el paciente está tomando ya que puede ser que alguno o la dosis administrada, desencadene el delirio. Puede haber fármacos que al subir la dosis lo desencadene, por ejemplo la morfina. Con una reducción de la dosis o una rotación de opioides puede revertir la situación, ya que sus metabolitos son hidrosolubles y tienden a acumularse.

Otro ejemplo es cuando el paciente está deshidratado y empieza con la sintomatología del delirium, se hidrata correctamente y revierte a su estado normal.

- Tratamiento farmacológico: el objetivo principal es la sedación del paciente. El fármaco idóneo y más eficaz es el haloperidol, un neuroléptico poco sedante y que reduce la agitación. La dosis adecuada varía según la situación del delirium, 20 mg. repartidos en 24 h. Presenta muy pocos efectos secundarios y se puede combinar perfectamente con los opioides del tratamiento.

Para el delirium intenso, muy agitado se pueden utilizar neurolépticos más sedantes como la Levomepromacina (Sinogan®) o la Clorpromacina (Largactil®). Otro fármaco que se está utilizando en la actualidad con unos resultados estupendos es la Risperidona: 1,5 mg. a 2,5 mg. cada 12 h.

Si con estos fármacos anteriores a dosis adecuadas el delirium no revierte, se pueden añadir unas benzodiacepinas de tipo Lorazepán. Y si no es suficiente, se tendrá que barajar la posibilidad de utilizar sedantes más fuertes y anestésicos. Una vez que se ha agotado la eficacia de los neurolépticos, está indicada una sedación profunda, que puede ser temporal o definitiva, dependiendo del estado general del paciente y su reacción al tratamiento. Para esto se utilizan las benzodiacepinas, la más utilizada por sus características

(acción rápida) Midazolam: 5 mg. cada 6 horas, vía subcutánea. Y si no es efectiva la sedación se pasaría a fármacos anestésicos como el fenobarbital.

PLAN DE ACTUACIÓN NO FARMACOLÓGICO Y CUIDADOS DE ENFERMERÍA.

- Primeramente tener un buen cuidado general del paciente.
 - Intervenciones sobre la conducta del enfermo:
 - Hacerle las preguntas sencillas.
 - Proporcionarle seguridad, y reorientarlo con mucho tacto y sencillez.
 - Estimular al enfermo a que realice tareas sencillas y cotidianas, que sean asequibles.
 - No exigirle en demasía y tener una relación empática.
 - Prestarle atención a sus miedos, alucinaciones, angustias, y corregirlos en los que se pueda.
 - Orientarle en el tiempo y en el espacio.
 - Hablar de hechos cotidianos y cercanos al paciente.
 - Medidas ambientales:
 - Ambiente seguro confortable y tranquilo.
 - Que le lleguen pocos estímulos, y los que reciba sean sencillos y ordenados.
 - Mantener siempre el contacto físico.
 - Siempre que tenga un familiar cerca de él, que sea de su agrado.
 - Limitar las visitas.
 - Emplear tonos de voz suaves.
 - Evitar conversaciones simultáneas.
 - No cambiar la cama de posición en el intento de proteger al paciente.

9.4. INSOMNIO.

AUSENCIA DE SUEÑO.

El sueño es un factor esencial para el bienestar y la calidad de vida tanto de las personas sanas como enfermas. Incluso ayuda a solucionar otros problemas como el control del dolor. Por el contrario, el insomnio puede ser el origen de otros síntomas y empeora procesos subyacentes.

ETIOLOGÍA.

En cuidados paliativos el insomnio y los trastornos del sueño en la mayoría de las ocasiones tienen una etiología multifactorial. Se pueden agrupar en:

- Factores predisponentes:
 - Historia personal, ansiedad, depresión, edad avanzada, facilidad para despertarse, etc.
- Factores desencadenantes.
- El estar enfermo de cáncer.
- Fármacos: corticoides, psicoestimulantes, antidepresivos...
- Dolor.
- Delirium.
- Estreñimiento.
- Tos.
- Factores que mantienen el problema, pacientes que cambian el ciclo de sueño, o duermen de forma discontinua y poco reparadora.
- Clasificación de los trastornos del sueño.
 - Trastornos para iniciar o mantener el sueño.
 - Trastornos del ciclo sueño-vigilia.
 - Trastornos de somnolencia excesiva.

PLAN DE ACTUACIÓN.

Debido al carácter multifactorial de la etiología no existe un plan de tratamiento estándar. Identificar y tratar los factores físicos y psicológicos subyacentes que puedan contribuir al insomnio.

- Tratamiento farmacológico:
 - Benzodiazepinas.
 - Zolpidén.
 - Neurolépticos.
 - Antidepresivos.
 - Barbitúricos.
- Plan de cuidados no farmacológico:
 - Educación en la higiene del sueño.
 - Horario regular para levantarse, independientemente de las horas de descanso.
 - No dormir durante el día. Reduciendo las siestas al mínimo.
 - No permanecer en la cama durante el día si es posible.
 - Mantener el dormitorio con un ambiente confortable.
 - Cambios posturales y masajes.

- Dieta adecuada.
- Ejercicio físico adaptado al paciente.
- Control de estimulantes.
- Técnicas de relajación.

9.5. ASTENIA.

Las enfermedades durante su curso conllevan dos tipos de problemas: los síntomas físicos, activos y las limitaciones que estas imponen de manera pasiva: incapacidad para realizar las tareas de la vida cotidiana, dependencia, dificultad para la relación, etc. La astenia se encuadra dentro de estos problemas o secuelas de la enfermedad. Es un síntoma con mayor prevalencia dentro de los pacientes oncológicos. Además es la gran ignorada a lo largo del transcurso de la enfermedad. Debido a que es muy inespecífica y difícil de tratar. Incapacita para seguir realizando las tareas cotidianas del día a día.

Astenia se define como: falta o decaimiento de las fuerzas, caracterizada por apatía, fatiga física y ausencia de iniciativa. Es fatiga previa al esfuerzo, falta de voluntad propia para sacar adelante cualquier tarea, tanto física como psíquica.

Cansancio se define como: falta de fuerzas después de haberse fatigado, es una situación que se da tras un esfuerzo físico o psíquico. Es algo que se siente.

Debilidad se define como: falta de vigor o fuerza física, limita la capacidad física por debajo de un límite y no se es capaz de realizar ninguna tarea física.

Fatiga se define como: agitación duradera, cansancio por un trabajo intenso y prolongado. Conlleva una penalidad y sufrimiento.

ETIOLOGÍA.

Las posibles vías por las que se produce aún no se conocen con exactitud y la fisiopatología se mueve dentro de varias hipótesis. Una de ellas demuestra que la presencia de citoquinas liberadas por el propio tumor, impiden una buena actividad del aparato muscular y un adecuado funcionamiento del sistema nervioso. Ya que cuando se trata el tumor, se reduce su tamaño y actividad, la astenia es menos intensa.

La debilidad en general en pacientes oncológicos se debe de entender desde un punto de vista multifactorial:

- Ansiedad y depresión.
- El ritmo sueño-vigilia.
- Fármacos psicotropos.
- Patología cardíaca.

- Infecciones.
- Alteraciones endocrinas.
- Desequilibrios metabólicos e hidroelectrolíticos.

CRITERIOS PARA EL DIAGNÓSTICO.

Diagnosticar este síntoma es muy subjetivo, tienen que aparecer varias situaciones de las que a continuación se exponen:

Fatiga severa.

- Se tiene que quejar de debilidad generalizada.
- Disminución de la concentración.
- Falta de interés o motivación.
- Insomnio o hipersomnias.
- Tristeza, frustración, irritabilidad.
- Pérdida de memoria a corto plazo.
- Cansancio severo, que dura muchas horas después de realizar una tarea sencilla.
- Dificultad para completar las actividades de la vida diaria como el peinarse, comer...

Plan de actuación y cuidados del personal de enfermería.

- Como la astenia tiene un origen multifactorial es complicado tratar cada una de las causas que la originan.
- Tratamiento oncológico, una vez que se trata con quimioterapia y el volumen de la masa tumoral se reduce, disminuye también la intensidad de la astenia.
- Tratamiento de los problemas físicos intercurrentes, realizar un plan terapéutico conjunto.
- Tratamiento de patología neuropsicológica, por ejemplo tratar la depresión.
- Se recomienda realizar ejercicio físico adecuado al estado del paciente, varias veces al día.
- Rehabilitación psicológica, con técnicas de soporte y adecuación del ritmo vigilia-sueño.
- Tratamiento farmacológico:
No existe un tratamiento ideal, se deben de conjugar varias de las opciones terapéuticas, con el único fin de mejorar la autonomía del paciente y a su vez proporcionarle calidad de vida.

- Corticoides: tienen un efecto central que se describe como euforizante. Reduce la sensación subjetiva de astenia. Su efecto es limitado en el tiempo.
- Prostagénos: acetato de megestrol a altas dosis. No se conoce muy bien el mecanismo de actuación, pero va prescrito para la malnutrición.
- Psicoestimulantes: el Metilfenidato, funciona en pacientes afectados de VIH.

10. LINFEDEMA NEOPLÁSICO.

Se define como el edema ocasionado por el acumulo de líquido tisular o linfa, en los espacios intersticiales, debido a un drenaje insuficiente del sistema linfático. Afecta a piel y tejido subcutáneo. Se debe a una obstrucción parcial o total de la circulación linfática; o a una insuficiencia valvular de los colectores linfáticos, que provoca un reflujo e impide la absorción a nivel intersticial.

Como consecuencia de esta presión intersticial, se producen dos situaciones:

Se pueden crear nuevos vasos linfáticos, que intentan drenar a otras zonas sanas o al sistema circulatorio venoso, como son:

- Una anastomosis linfovenosa, que es más frecuente en los linfedemas por obstrucción, el caso de los linfedemas neoplásicos.
- Principalmente los linfedemas se localizan en extremidades y en el área pélvica, genitales. Pueden ser uni o bilaterales, uniformes o desiguales, ya que el volumen que se retiene es variable. El miembro afectado puede adquirir un tamaño exagerado, con una consistencia dura, se pasa de linfedema a elefantiasis.

Como en el linfedema hay un acumulo de linfa y proteínas, es un caldo de cultivo idóneo para las infecciones. Si estas persisten en el tiempo, se empieza a crear un tejido fibroso, (donde antes era edematoso), con lo cual aparecen serias complicaciones, como tromboflebitis profundas, desarrollo de lesiones tróficas y ulcerativas imposibles de curar.

- Etapas del linfedema:
 - Inicial: edema elástico y poca bobeo. No existe todavía una obstrucción completa de los túbulos linfáticos. Se aumenta de tamaño con el ejercicio y el aumento de la temperatura. Disminuye con el reposo y elevación del miembro.
 - Media: progresa en intensidad y en extensión. Desde la raíz del miembro hasta los dedos. No se reduce con el reposo, ni con la elevación del miembro. Este es indoloro pero tiene una sensación de pesadez

desagradable y de tensión. Pueden aparecer flictemas que al romperse se complican en fistulas linfáticas.

- Final: el linfedema se convierte en edema fibroso, afecta a piel y tejido subcutáneo, y pasa a llamarse fibredema. La piel presenta hiperqueratosis, no cede con la elevación, aparece la elefantiasis y linforragias intensas.
- Tipos de linfedemas:
 - Primarios o idiomáticos: son de carácter congénito.
 - Secundarios: el sistema linfático ha sido dañado por una enfermedad conocida y diagnosticada.
- Existen varios subtipos:
 - Obstructivo: bloqueo de la circulación y de los colectores linfáticos por metástasis ganglionares.
 - Post-quirúrgicos: como consecuencia del vaciado ganglionar o por intervenciones en la zona inguinal, que afecta el retorno de la circulación.
 - Inflamatorios: debido a la inflamación de los vasos y ganglios linfáticos, por una infección local (micosis, úlceras, intervenciones...).
 - Post-flebítico: como consecuencia a largo plazo de una trombosis venosa profunda.
 - Post-linfagítico: debido a procesos recurrentes de linfagitis que deterioran y acaban con los colectores linfáticos.

COMPLICACIONES.

- La más frecuente es la linfagitis.
- Linforragias.
- Degeneración maligna.
- Amputación del miembro.

ABORDAJE TERAPEUTICO.

Dos tipos de tratamiento, el conservador que se utiliza un 90 % de los casos y el tratamiento quirúrgico.

PLAN DE CUIDADOS CONSERVADOR.

El objetivo principal es la reducción del linfedema, evitar llegar a la elefantiasis. Evitar las recidivas, y que las secuelas sean las mínimas posibles.

- Primero informar al paciente y cuidadores para conseguir una buena comunicación entre equipo y familia para el posterior desarrollo del tratamiento. Se procurará estimular al paciente para que desde un principio sea autosuficiente en el manejo diario del miembro edematizado. La reducción de un miembro pesado, doloroso, desfigurante, casi siempre mejora su moral.
- Lavado y secado exhaustivo de la zona. Mantener el miembro afectado seco el mayor tiempo posible, cambiando la compresa o vendajes las veces que sean necesarias.
- Hidratar la piel con cremas oleosa y evitar los alcoholes.
- Prevenir las infecciones locales de la zona. Evitar arañazos y cortes en la piel.
- No utilizar técnicas agresivas en los miembros afectados: intramusculares, extracción de muestras de sangre, toma de la tensión arterial, etc.
- Se desaconsejan los cambios bruscos de temperatura.
- Se aconsejan los ejercicios físicos moderados, de baja intensidad y continuados en el tiempo. Para mantener la amplitud de movimiento, mantener el tono muscular y favorecer la circulación sanguínea y linfática. Se confeccionarán tablas de ejercicios diarios.
- Medidas compresivas.

Están indicadas siempre y cuando no estemos en una situación de fibrosis. Favorecen la difusión del contenido intersticial hacia los vasos linfáticos.

Se obtiene una reducción del edema y se limita el estancamiento, debido a la presión ejercida sobre la piel y el tejido subcutáneo. También se favorece el retorno venoso y la acción muscular del miembro. Se utiliza para la compresión:

- Vendajes compresivos:

Con vendas elásticas de 10 cm. de ancho.

Se realiza un vendaje que comienza en la parte más distal hasta la raíz del miembro afectado.

La presión que se ejerza con el vendaje ha de ser suave para no colapsar a los colectores linfáticos. Se debe de cambiar el vendaje cada vez que esté húmedo o cada 48 horas, para valorar complicaciones circulatorias o de piel.

Cada vez que se cambia el vendaje se ejerce de nuevo presión sobre el miembro y sobre un linfedema de menor tamaño.

- Compresión neumática intermitente. Con una estructura neumática que engloba a la extremidad afectada, modela el contorno y ejerce una presión uniforme. Se utiliza preferentemente en el linfedema severo.

- Masaje y drenaje linfático.

No es un masaje normal, consiste en la realización de una serie de movimientos sobre la piel. Éstos van dirigidos en una única dirección y con una presión determinada. El objetivo es favorecer el retorno de los excesos de linfa a los conductos linfáticos y activar la circulación linfática.

Debe de ser un masaje suave y firme, que dure aproximadamente entre 20 y 30 minutos. Sin llegar a enrojecer la piel, ni aumentar su temperatura. Para su aplicación no se recomiendan productos oleosos.

El inicio del masaje se debe empezar por la raíz del miembro para descongestionar primero los conductos y colectores linfáticos principales. Seguidamente nos iremos a la zona más distal y comenzamos a masajear, ascendiendo a la proximal lentamente. Una vez que hemos dado este primer masaje lo volveremos a repetir sucesivamente.

Trascurrido el tiempo y el masaje de drenaje se recomienda el vendaje compresivo para mayor efectividad.

- Se debe de tener en cuenta la dieta que se realice:
 - Baja en proteínas (si está indicado).
 - Pobre en sal.
 - Realizar regímenes de adelgazamiento si se puede.
 - Utilización de diuréticos según balance y control de pérdidas.
 - Evitar prendas que opriman a la piel y dificulten el retorno.

ABORDAJE QUIRÚRGICO.

- Técnicas excisionales. Consiste en la extirpación compleja del tejido subcutáneo. Los resultados no son muy satisfactorios, son técnicas muy radicales.
- Restauración fisiológica. Consiste en una reconstrucción microlinfática, sólo es viable en aquellos casos en que los miembros no han llegado a la elefantiasis.

11. ALIMENTACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS.

11.1. INTRODUCCIÓN.

La medicina paliativa trata de recuperar el arte básico de cuidar a las personas que sufren, y en especial, en aquellas situaciones en las que el sufrimiento es intenso y afecta a todas las esferas de la persona.

La recuperación de la filosofía del cuidado permite evitar el abandono de las personas que necesitan en gran medida una atención de calidad, y en esto las unidades de cuidados paliativos tienen un gran papel.

Los cuidados paliativos son una asistencia globalizada destinada a mantener o mejorar las condiciones de vida de los pacientes cuyas enfermedades no responden por más tiempo a un tratamiento curativo. Debemos conseguir que estos enfermos vivan con plenitud y confortabilidad sus últimos meses de vida y tengan una buena muerte.

La enfermedad en fase terminal presenta una sintomatología muy compleja, cuyo **tratamiento** debe de ser **individualizado** y asistido por un equipo multiprofesional: Unidades de cuidados paliativos (un médico, enfermera y psicólogo), los equipos de atención primaria, atención especializada y la familia, y todos ellos **coordinados** entre sí.

El objetivo de este documento es el de agrupar los conocimientos básicos sobre la alimentación en el enfermo en situación avanzada y terminal. Entendiendo que, este tipo de pacientes deben ser incluidos dentro de un amplio contexto de **atención globalizada**. Pensemos que nuestro objetivo es el de cubrir las necesidades del enfermo terminal, siendo la alimentación una de ellas, que a continuación se desarrollará.

11.2. LA NECESIDAD DE ALIMENTACIÓN.

El objetivo es proporcionar placer al enfermo y no el de suministrar una nutrición adecuada para recuperar el tiempo perdido.

La enfermería desempeña un papel muy importante en los cuidados paliativos, se trabaja en la obtención de la mayor **comodidad** del paciente, una vez que se ha evaluado la deficiencia del autocuidado (ocasionado por la enfermedad), su tratamiento y la reacción del paciente ante estos problemas. Las metas de la enfermería serán las de **promover la mayor independencia** del paciente y cuando esto no sea posible procurar que éste, se **adapte** de la mejor de las maneras a las limitaciones que la enfermedad va ocasionando.

La enfermería puede encontrar los siguientes campos de actuación:

1. Promover y aconsejar en todos los aspectos del cuidado de enfermería.
2. Conseguir la mayor comodidad del paciente.
3. Cooperar y educar a la familia sobre: la alimentación, cuidados higiénicos, medicación, cambios posturales...
4. Interrelacionarse y cooperar con otros profesionales, (equipo multidisciplinar).
5. Prevenir las complicaciones.
6. Continuidad de los cuidados.
7. Preparar a los pacientes para la administración hospitalaria.
8. Conseguir equipos y elementos de enfermería necesarios en casa del enfermo.

9. Desarrollo de una buena comunicación y establecer una relación empática con el paciente.
10. Valoración del enfermo, historia de enfermería y registro.

11.3. LA FAMILIA.

En nuestra sociedad, la comida además del componente nutricional lleva asociado un fuerte simbolismo **"el comer y el mantener el peso de una persona se asocia a buena salud"**, y se consideran esenciales para el bienestar de todos los pacientes y familiares.

La comida es un medio muy especial para dar vida, expresar afecto y cuidar al ser querido. Por todo ello, los familiares precisan mucho apoyo y comprensión para aceptar que, la muerte es el resultado inevitable de la vida y sobrellevar este problema sin obligar al paciente a que coma cuando no lo desea, hecho que le puede resultar frustrante y descorazonador.

Los profesionales debemos proporcionar consejos para confeccionar dietas equilibradas e individualizadas. En ocasiones el uso de suplementos dietéticos, y de algunas dietas especiales nos pueden resultar de gran ayuda en la alimentación del paciente.

Es necesario que la familia conozca y comprenda que:

- Una persona cercana a la muerte se vuelve desinteresada por la comida.
- No son capaces de disfrutar de una comida copiosa, buena, sana, muy bien presentada...
- Que la pérdida de peso no es sólo achacable a la dieta que tiene o a lo poco que come, que existen multitud de factores que debemos de razonar con la familia.
- Y que no existen evidencias que confirmen que una terapia nutricional agresiva pueda mejorar la calidad de vida.
- Por todo ello el propósito, de la alimentación en el paciente terminal es el disfrute y no la óptima nutrición.

«Lo que le guste, cuando le apetezca, poco y a menudo»

- La alimentación debe de partir siempre de los gustos personales del enfermo, que guiará las pautas dietéticas, para que disfrute de la comida.
- Los consejos nutricionales por parte de los profesionales deben ir encaminados al paciente y a la familia, e irán cambiando según el periodo de la enfermedad.
- A los pacientes deseosos de recuperar su apetito y ganar peso es importante proporcionarle la posibilidad de escoger entre una amplia variedad de comidas, servirla en pequeñas porciones, comidas atractivas y apetitosas, con una buena ventilación de los olores en las comidas...

11.4. FUNCIONES DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA.

- Valoración del apetito.
Realizar una adecuada valoración y evaluación de las causas de la pérdida de apetito, por ejemplo:
 - El dolor.
 - Náuseas y vómitos.
 - Estreñimiento.
 - Disnea y disfagia.
 - Un buen cuidado de la boca y una buena higiene diaria de la misma.
 - Ansiedad y depresión.
 - Insomnio.
 - Reducir los malos olores.
 - Pérdida del olfato y del gusto.
- Factores por los cuales se modifica el gusto:
 - Cambios crónicos en el medio local:
 - Disminución de la saliva.
 - Candidiasis, presencia de productos bacterianos en boca por una inadecuada higiene...
 - Fatiga del gusto causada por la estimulación continua de las papilas gustativas por elementos necróticos en la boca, como caries, raíces en mal estado, piorrea...
 - El propio tumor puede afectar a la regeneración de las papilas gustativas.
 - Las propias deficiencias nutricionales.
 - Los tratamientos recibidos de quimioterapia.
 - Cierta medicación que puede provocar irritación de la mucosa, náuseas, retraso en el vaciamiento gástrico...
 - Medicamentos que influyen negativamente sobre el apetito y el gusto: litio, levodopa, opiáceos, metronidazol, aminofilina, captopril, sulfonamidas, compuestos de Fe, AINES, fenitoína, 5 fluracilo, anfetaminas, citarabina, fluracepán, insulina...
 - Intervenciones quirúrgicas: glosectomía parcial.
 - Radioterapia local.
 - Trastornos concurrentes: diabetes, hipoadrenalismo, insuficiencia renal, parálisis facial...

11.5. ACTIVIDADES QUE SE PUEDEN REALIZAR PARA MEJORAR LA ALIMENTACIÓN.

- Planificar las comidas como ocasiones sociales y no solo como hechos nutricionales aislados.
- Se evitarán los procedimientos dolorosos y actividades fatigantes antes de las horas de las comidas.
- Preparación de un ambiente adecuado:
 - Se retirará el material innecesario del área de alimentación.
 - Los pacientes que puedan serán ayudados a sentarse a la mesa o en la cama antes que la comida sea servida.
 - Mostrar en todo momento una actitud amable y positiva para estimularle a comer.
 - Se intentará crear un ambiente placentero con flores, olor a café, presentar de la forma más agradable posible la vajilla, los cubiertos, mantelería...
- Empleo de técnicas de relajación.
- Tener en cuenta las preferencias del paciente:
 - Las alteraciones del gusto son muy comunes en pacientes con cáncer: el 50 % y este porcentaje va aumentando a medida que la enfermedad avanza. Los gustos pueden ir cambiando de un día para otro, desarrollándose nuevas preferencias (sorprendiendo a los propios familiares), estos cambios pueden deberse a una reducción de la capacidad para detectar los olores de las comidas o por el mismo tumor, por lo tanto disminuye el placer de comer.

Presentación y preparación de las comidas.

- Fraccionar la dieta del día entre 6 a 7 tomas y presentarla en reducidas raciones y pequeños platos.
- Las porciones se servirán separadas y sin prisa, retirando el plato antes de servir el siguiente.
- La cantidad de cada ingesta se adaptará al enfermo, sin presionarle y no inducir sensación de fracaso.
- Las dietas deben de ser confeccionadas con alimentos con los que el paciente se siente familiarizado. Las comidas condimentadas adecuadamente y las bebidas con colores vivos se hacen más atractivas para el paciente. El color, la textura, la variedad, y la hora, favorecen la recuperación del apetito. Los

- purés resultan de entrada insípidos y pueden acabar con el apetito de la gente si se utilizan en demasiadas ocasiones.
- Deben incluir una moderada cantidad de fibras para prevenir el estreñimiento. No abusar de la fibra, puede provocar flatulencias intestinales y a su vez gran malestar abdominal e incomodidad del propio paciente.

HORARIO DE LAS COMIDAS.

Además de preparar las comidas para que al paciente le guste, debemos de aprovechar el momento de mayor apetito del día y realizar la comida más importante. Por ejemplo, muchos pacientes presentan buena predisposición para comer por las mañanas, pues en ese momento se aprovecha para comer todo lo que se pueda y quiera, realizando un desayuno lo más completo y variado posible.

Debe de existir flexibilidad horaria para que los pacientes puedan comer cuando les plazca. Las comidas deben de mantenerse calientes mientras el paciente la está tomando, existen los típicos recipientes para ello, porque lo caliente es más sabroso. Las comidas recalentadas o hechas varios días o que se han estado cocinando durante mucho tiempo, son rechazadas por los pacientes, y aún más si les generan olores desagradables.

Puede que durante la quimioterapia se produzca una aversión aprendida, por lo que se procurará no administrarle sus comidas favoritas en el curso de los tratamientos.

Después de las comidas el paciente permanecerá sentado unos minutos para reducir las posibilidades de náuseas y vómitos, ya que si esto ocurre la predisposición será menor en la próxima comida.

La vajilla y cubertería se presentará de forma cuidadosa, mientras más pequeños sean los recipientes menos se desanimará el paciente. Cubertería ligera, fácil de coger, los platos con reborde para evitar que se derrame el contenido.

11.6. RESTRICCIONES DIETÉTICAS.

Las limitaciones dietéticas a largo plazo en la fase terminal pueden reducirse o eliminarse si el paciente lo encuentra molesto. Por ejemplo, en pacientes con problemas cardíacos las restricciones de sal y grasas, se pueden suprimir y así ganar calidad en su dieta, aumentando su apetito y su motivación a la hora de comer, puesto que va a tomar alimentos prohibidos y que no tomaba hacía mucho tiempo.

En pacientes con cáncer avanzado y a la vez diabéticos no se le van a negar ciertos caprichos golosos, se controlará la glucemia en valores por debajo de 180 mg./dl.-220 mg./dl. No es un control muy estricto, pero sí necesario ya que el paciente se siente mejor si se controla. Si el pronóstico de vida es corto, se evitará una dieta rígida y se permitirá un

pequeño aumento de la ingesta de dulces, si el paciente así lo desea, con un incremento de la dosis de insulina conforme sea necesario.

Los requerimientos de insulina disminuyen conforme aumenta la pérdida de peso y anorexia. Durante la fase terminal el paciente sigue necesitando todavía de insulina, porque aunque no coma, el hígado sigue produciendo glucosa. Las necesidades basales son de 10 unidades, 2 veces al día. No obstante si se entra en inconsciencia, se suspende la insulina.

En presencia de una suboclusión u oclusión intestinal mantener al paciente con una ingesta frecuente de líquidos en pequeñas cantidades y dieta blanda (ya que siempre se absorbe algo de nutrientes en el intestino delgado). Se le administrarán espasmolíticos y analgésicos, obteniéndose un buen control de síntomas en domicilio.

En pacientes terminales, con pronóstico fatal, pocos días de vida, la dieta se limitará a la ingestión de pequeñas cantidades de líquidos y a los cuidados de la boca. En la agonía la deshidratación no es molesta y tiene la ventaja de reducir el gasto urinario, las secreciones bronquiales y dificultar el vómito. Esta situación es difícil de aceptar por parte de los familiares y deberemos de darle nuestro apoyo y aclarar todas las dudas que aparezcan.

11.7. SUPLEMENTOS DIETÉTICOS Y DIETAS ESPECIALES.

Los suplementos dietéticos en ocasiones son de gran ayuda para los pacientes que tienen el apetito disminuido. Debemos de informar a los familiares o cuidadores que muchas veces es más importante la calidad que la cantidad de lo que se come el paciente, y la ración de uno de estos suplementos puede reemplazar a media comida tradicional.

Son útiles en pacientes incapaces de manejar las comidas normales por debilidad, poco apetito, náuseas, disfagia, etc. Tienen la desventaja de que reducen el apetito para las comidas regulares, y que usados durante largos periodos de tiempo acaban por aburrir al paciente.

En general se toman solos pero se pueden añadir a sopas, zumos, natillas, etc., sin alterar la textura y sabor de la comida natural. Se deben administrar preferiblemente por la noche cuando el apetito está disminuido, ya que una bebida rica en calorías por la mañana puede suprimir el deseo de las comidas normales el resto del día.

Existen ciertos regímenes dietéticos promocionados por la medicina alternativa recomendados especialmente para este tipo de enfermos, sin evidencia de que mejoren el pronóstico de la enfermedad. Pueden usarse siempre que cuente con la aprobación del enfermo, y que no sea muy costoso, puesto que en ocasiones se mejora la moral.

11.8. LA ANOREXIA Y LA DISFAGIA.

ANOREXIA.

Esta se puede aliviar con antieméticos y esteroides, la enfermería ante este problema estará condicionada por los sentimientos del paciente, pudiéndole apoyar de la siguiente manera:

- Reconocer sus deseos, puesto que tiene el derecho de decidir si quiere comer o no, sin criticar su decisión y sin tener que convencerlo.
- Evitar poner líquidos o comidas sólo en las horas de las comidas, darle el máximo de oportunidades para que el paciente pueda comer a lo largo del día.
- Evitar que los familiares fuercen al paciente a comer, esto es posible si se le hace comprender y a aceptar gentilmente el fin del paciente y el deseo del mismo.
- Dar el menor énfasis posible a la pérdida de peso. El pesar a estos pacientes anoréxicos es insensato e innecesario, por lo que se debe quitar de la vista, balanzas para así evitar casos frecuentes de ansiedad.
- Estimular a los familiares a que compren ropas apropiadas a su nuevo estado. Nada es más doloroso que recordar el peso perdido usando vestidos de tres tallas más.

DISFAGIA.

En los cánceres de esófago u ORL se deben de evitar sustancias ácidas y comidas secas difíciles de tragar.

- Se combatirá la deshidratación con el empleo de agua tónica, café, té, helado de hielo, o hielo triturado.
- Se hará lo posible para que los pacientes que estén capacitados puedan alimentarse por sí mismos, manteniendo su independencia, con privacidad y con mucha tranquilidad a la hora de comer.

11.9. ALIMENTACIÓN POR Sonda NASOGÁSTRICA Y PARENTERAL.

Son soluciones muy poco utilizadas en pacientes terminales, por molestas, creadoras de ansiedad y dolorosas. La visión de tubos y goteros puede constituir una barrera para los que necesitan un contacto físico cercano con sus familiares.

Es poco humano prolongar el proceso del fallecimiento por la utilización de estas soluciones. Tienen buena aceptación en etapas tempranas de ciertos pacientes afectados por parálisis bulbar, ORL.

Se utilizarán con el consentimiento de los pacientes y no como el resultado de la presión de los familiares.

Se puede hacer un pacto con los familiares de colocarle la sonda durante un tiempo determinado, retirando la sonda si no retorna el apetito. Este acuerdo protege al equipo médico en decisiones escabrosas con los familiares, ahora si permanece la sonda hasta que el paciente está moribundo, será más difícil retirarla, y entraremos en el dilema expuesto anteriormente.

- **Objetivo de la nutrición enteral domiciliaria:**

Garantizar una adecuada nutrición, en domicilio y evitar largas hospitalizaciones.

CONSEJOS PARA UNA NUTRICIÓN ENTERAL DOMICILIARIA.

Con respecto al paciente:

- Cuidados higiénicos:
 - Lavado diario de boca y dientes.
 - Limpieza diaria de fosas nasales o del estoma, con bastoncillo humedecido en agua templada.
 - Lavado de manos antes de la manipulación de sondas.
- Cuidados posturales:
 - Asegurar el máximo confort durante la ingesta.
 - Levantar la cabecera de la cama entre 45° y 90°.
 - Semisentado o sentado.
 - Mantener esta posición durante una hora después de la ingesta.
- Cuidados psicológicos:
 - Evitar la ansiedad, contando con la colaboración familiar y procurándoles tanto al paciente como a los familiares la forma adecuada para solucionar problemas sencillos.

CUIDADOS DE LA SONDA Y LOS EQUIPOS.

- Después de manipularla para administrar alimentos, comprobar su correcta posición, asegurándonos que su señal esté en su sitio.
- Cambiar el esparadrapo de fijación diariamente, valorando el orificio.
- Lavado de la sonda con 50–100 cc. de agua antes y después de cada ingesta o siempre que se introduzca medicación.
- En caso de obstrucción, intentar solventarlo con lavados. En caso negativo, cambiar la sonda.

- Los equipos y contenedores de plástico deben lavarse adecuadamente introduciendo agua para evitar que queden restos adheridos a las paredes, se cambiarán como máximo cada dos días.

CON RESPECTO A LOS PREPARADOS Y A LAS NUTRIBOMBAS.

- No utilizar ningún producto que esté turbio, con mal aspecto, con mal olor, comprobar la fecha de caducidad.
- Mantener los productos en el frigorífico no más de 24 h. anotando en el frasco la fecha de apertura.
- Administrar las fórmulas a temperatura ambiente.
- Regular la cantidad y la velocidad del líquido nutritivo, administrando un volumen concreto en un tiempo determinado.
- No manipular la programación de las nutribombas, mantenerlas conectadas a la red eléctrica y mantenerlas siempre limpias.
- Valorar a diario si aparece: fiebre de más de 38 °C; si la zona de la implantación de la sonda supura, está enrojecida en exceso o dolorosa.
- Valorar estreñimiento o diarrea de más de 5 días, vómitos, náuseas o dolor abdominal de más de 24 h. Si es así, avisar a su médico de referencia o a la U.C.P.A. domicilio.

FÁRMACOS ESTIMULANTES DEL APETITO.

Estos fármacos son todos aquellos que contribuyan a mejorar la plurisintomatología de estos enfermos. Existen gran variedad de medicamentos a los que se le atribuye cierto efecto orexígeno. Como norma general, se administrarán a modo de prueba durante un periodo de unos 10 a 14 días, interrumpiéndose el uso de no obtener los efectos deseados.

Los estimulantes del apetito pueden ser válidos especialmente en aquellos pacientes en los cuales una ingesta calórica reducida es el principal mecanismo de malnutrición.

Existen gran variedad de medicamentos que se les atribuye un cierto efecto orexígeno, aunque su efecto sea poco importante, tales como:

- Esteroides anabólicos:
 - Decanato de nandrolona 100 mg. IM semanalmente y Acetato de Megestrol de 160 a 1.600 mg./día.
- Fenotiazinas y antidepresivos:
 - La clorpromacina y la amitriptilina, se administran de 25 a 50 mg. por la noche.
- Antihistamínicos:

- Ciproheptadina se administra 8 mg. tres veces al día.
- Corticoides orales:
 - Dexametasona: 2 a 4 mg. día.
 - Prednisona: 10 a 40 mg. día.
 - Metilprednisona: 16 mg. dos veces en el día.
- Estimulantes de la motilidad intestinal:
 - Domperidona
 - Metoclopropamida.
- Vitaminas:
 - La más empleada la Vitamina C a 500 mg. 4 veces al día.

MEDIDAS PARA ESTIMULAR EL APETITO NO TAN IMPORTANTES.

Reajuste de prótesis dentales periódicamente, este hecho proporciona calidad de vida el enfermo mejora psicológicamente al mejorar su apariencia facial además de mejorar la masticación y la articulación del lenguaje.

Dar poco énfasis a su pérdida de peso, pesar a estos enfermos es poco razonable, o tenemos una báscula trucada.

La atención oportuna y al detalle de las necesidades de alimento que tenga el enfermo, hacen mucho por transmitirle el efecto que se le tiene y que se desea percibida.

11.10. CONSEJOS DIETÉTICOS A LA FAMILIA DEL ENFERMO TERMINAL.

El apetito y el gusto se modifican por muchas causas, pero una de las principales es el de una comida no bien presentada, demasiada cantidad en el plato, la presencia de diversa sintomatología, medicamentos irritativos para el estómago... El control adecuado de estos problemas, modificación de tratamiento farmacológico, una buena cocinera y técnicas de relajación pueden originar una mejoría en el apetito.

La comida es el medio más cercano de la familia para ofrecer cuidados, afecto, y ayuda a su ser querido que cada vez se manifiesta más inapetente.

Debemos conocer y comprender todos, que un paciente conforme se va acercando a la muerte se vuelve cada vez más desinteresado por todo y en especial por comer. Son incapaces de disfrutar de una comida abundante, que sus necesidades calóricas son mucho menores ahora, y no está comprobado que una terapia nutricional agresiva en estos enfermos pueda mejorar su calidad de vida.

CONSEJOS NUTRICIONALES.

- Lo que le apetece al enfermo. Que coma poca cantidad y a menudo, lo que le guste y cuando le apetezca, sin insistir para que coma más. Las preferencias del paciente pueden variar de un día para otro.
- Mostrar una actitud amable y positiva. Planificar las comidas como eventos sociales y no como hechos nutricionales. Mejorar la apariencia personal del paciente, mediante su aseo y una buena higiene bucal. Intentando que coma sentado en la mesa o sentado en la cama. Ambiente placentero, con flores, olor a café, compañías y vajillas atractivas para él. Evitar los olores de fritos o de otro origen.
- Tenga en cuenta que el color, la textura, la variación y el tiempo de la comida puede favorecer el retorno del apetito. Evite las comidas blandas, amorfas y hechas en batidoras. Presentarlas con mucha imaginación así como servir en copas algunas bebidas de colores vivos.
- Fraccionar la comida del día en 6-7 tomas, presentándolas en pequeñas porciones y en platos pequeños. Sin prisa, debiéndose retirar un plato antes de servir el siguiente.
- El pescado cocido, el puré de patatas o las comidas líquidas se pueden condimentar con un poco de perejil, ajo, cebolla... o acompañarse con salsa de tomate o una pequeña porción de espinacas.
- Los huevos revueltos resultan más sabrosos y son mejor aceptados que en otras formas.
- Los helados serán más apetitosos si se pueden servir con una cuchara de licor sobre ellos o una salsa de frutas.
- La leche es más apetecible cuando está diluida con gaseosa a partes iguales, y servida directamente del frigorífico.
- Los pacientes tienen mayor apetito por las mañanas, y pueden desear con agrado un desayuno con huevos revueltos, jamón, tostadas... Aceptemos que el desayuno puede ser la única comida o la principal del día.
- Emplear recipientes pequeños para no desanimar al paciente, que tengan un reborde para evitar que se derrame el contenido. Los cubiertos y las tazas deberán ser ligeros y con asa adecuadas para facilitar la sujeción por manos débiles y deformadas.
- Si aparece aversión por la carne roja por el sabor metálico, se ofrecerá carne blanca o de pollo. Se intentará disimular el amargor echándole vino o cerveza a las salsas, o emplear condimentos más fuertes de sabor, realizando una ingesta de líquidos aumentada.

- En la dieta podemos aumentar el contenido de proteínas añadiendo a las salsa, sopas pudines, leche en polvo o nata. También se puede utilizar el huevo duro y picado y frutos secos.
- Los suplementos dietéticos se utilizarán en pacientes incapaces de manejar comida normal por debilidad, poco apetito, náuseas, vómitos o disfagia. Pueden resultar aburridos si se emplean durante mucho tiempo. Una ración de estos preparados se puede sustituir a la mitad de una comida normal. Se deben de tomar preferentemente por la noche para que no supriman el deseo de las comidas normales en el resto del día. Una dietista puede ayudarnos a utilizar adecuadamente los suplementos dietéticos.
- En la etapa terminal se deben reducir ciertas limitaciones dietéticas que pueden resultar molestas, como dietas pobres en sal, en grasas, ricas en fibras...
- En fases avanzadas de la enfermedad, en la agonía, la alimentación y la hidratación pueden ser innecesarias, la dieta se limitará a una ingestión de una pequeña cantidad de líquidos y a los cuidados de la boca, proporcionándole la mayor comodidad posible.
- La sensación de sed asociada a la sequedad de boca puede corregirse colocando hielo triturado o una gasa empapada, para que el paciente succione cuando le sea imposible beber de un vaso, sin necesidad de recurrir a la hidratación parenteral.
- El apetito también puede mejorar con medidas indirectas.
- Reajuste de las prótesis dentales.
- Ajustando a la talla actual su ropa, que le quede lo mejor posible para que su autoestima aumente.

12. EL PACIENTE ANTE LA ENFERMEDAD TERMINAL

Distintas variables culturales, sociodemográficas y psicológicas intervienen en el reconocimiento de la enfermedad, su diagnóstico y en el tiempo en que el paciente llega a conocer el alcance real de su situación. Así por ejemplo, en España se suele informar a la familia del alcance real de la enfermedad mientras que al enfermo se le dan unas expectativas más esperanzadoras dejando que sea la propia evolución de ésta, la que le indique o le haga sospechar lo que realmente tiene.

El proceso de adaptación puede empezar en cualquier tiempo apareciendo tanto en una etapa temprana, cuando se descubre por ejemplo un bulto en el pecho o cuando el deterioro final hace que este conocimiento sea inevitable.

La comunicación de la verdad por parte de los profesionales y la familia en estas circunstancias no es una obligación absoluta pero sí un compromiso moral, cuyo momento oportuno debe determinarlo el propio paciente, siendo una medida más que facilite la adaptación a la muerte junto con otras como son:

- Controlar síntomas.
- Explicar y discutir el tema.
- Escuchar.
- Estimular la comunicación familiar.
- Terapia ocupacional y rehabilitación.
- Técnicas de visualización y relajación.
- Musicoterapia.
- Estimular objetivos realistas a corto plazo.
- Estimular el pensamiento positivo.
- Ayudar a resolver asuntos pendientes.

Para el enfermo estar informado de su enfermedad le puede ser útil por muchas razones diferentes, en particular para aprovechar el tiempo que le queda para ajustarse a la nueva situación, si bien, son muchos los enfermos que quieren vivir tanto como les sea posible, otros se alivian de conocer que este tiempo será corto y consideran bienvenida la muerte, por ejemplo los ancianos que han tenido una vida muy dura o aquellos que tienen fe en un ser superior, los que han tenido vidas muy tristes para los cuales la muerte representa el fin de su sufrimiento.

El momento de proporcionar información al enfermo es un momento delicado donde se requiere mucho autocontrol y capacidad de escucha al paciente, se le preguntará al enfermo lo que le gustaría conocer de su enfermedad hablándole en términos que pueda entender, porque si bien es cierto que los pacientes tienen derecho a conocer, no todos quieren ni tienen la necesidad de saberlo todo.

Podemos tomar de Charles Edwards A. y Rinear E. tres principios que nos pueden ayudar en estos momentos:

1. Escuchar bien, no sólo le va a proporcionar consuelo y apoyo sino también nos vamos a dar cuenta de qué es lo que conoce, lo que quiere conocer y a la velocidad a que es capaz de asimilar la información que le proporcionemos.
2. No mentir nunca a un paciente, tiene derecho a saber la verdad, no hay lugar para ser falso, la falsedad destruye la confianza.
3. No retirar nunca una esperanza a la que el paciente se aferre.

La información se le revelará de una forma suave, afectuosa y gradual, dentro de un continuo apoyo que sin alimentar un falso optimismo debe contener la suficiente cantidad de esperanza en alguno de los siguientes elementos:

- Un buen control sintomático.
- Una muerte apacible.
- Que la vida ha sido digna de vivirse.
- Alguna forma de inmortalidad.
- Que sus familiares o seres queridos puedan resolver sus problemas pendientes.

12.1. ETAPAS DE LA ADAPTACIÓN (DUELO).

Los pacientes suelen atravesar por una serie predecible de etapas emocionales que frecuentemente se superponen entre sí, incluso algunas pueden omitirse. Conocerlas facilita la comprensión emocional de la mayoría de los pacientes conforme se acerca la muerte.

1. Shock.

Recibir la noticia del diagnóstico provoca en el paciente un choque o conmoción interna por la sensación de amenaza, incertidumbre y aproximación de la muerte que la enfermedad le produce.

En esta fase se produce como una especie de manto protector, que se arroja sobre nosotros cuando somos estimulados violentamente en nuestras emociones pudiéndose manifestar de dos formas, antes de la restitución de los mecanismos psicológicos: de forma ansiosa o de forma apática.

La actitud del personal cercano al enfermo será apoyarlo con su compañía y silencios, dándole tiempo amplio para contestar a sus preguntas, sus respuestas serán realistas pero con cierto sentido positivo.

2. Negación.

Es un mecanismo psicológico de defensa en el que al superar la fase de shock, empiezan a aparecer sentimientos de desconfianza al diagnóstico, lo que le hace consultar con diferentes médicos. Este mecanismo funciona como un mecanismo amortiguador después de recibir la información, prolongándose si ha sido dada en forma brusca o cuando el médico guarda con el paciente sólo una relación superficial, siendo lesiva cuando el enfermo la emplea de modo continuo, momento en que las personas cercanas al paciente pueden ayudarle a enfrentarse a la verdad. El paciente puede sufrir mucho por tener que enfrentarse con la verdad, siendo la ansiedad un indicador de este estado y viéndose reflejado a menudo en forma de pesadilla.

3. Enfado.

La negación da paso a una nueva reacción al comprender la realidad comportándose de forma agresiva y rebelde.

Este sentimiento de ira es en ocasiones difícil de sobrellevar porque se proyecta a las personas que le rodean incluyendo en ocasiones al equipo médico que ha fracasado en su tratamiento, siendo menos frecuente que se dirija a enfermeros u otros profesionales, posiblemente porque los pacientes sienten que son más dependientes de ellos. Es importante que la familia conozca las distintas fases para sentirse prevenidos ante la ira y el enfado del enfermo. La energía del enfado podría ser canalizada de forma positiva para combatir la enfermedad, restaurar un sentimiento de autoconfianza, reorganizar la vida o realizar tratamientos complementarios que mejoren su bienestar

4. Negociación o pacto.

En esta fase pueden entrar en un proceso de negociación con Dios, destino o alguna instancia a la que otorgue un poder superior con la idea de posponer la muerte, anular el dolor o tener los recursos suficientes para afrontar esta situación. Ésta es la fase de intercambiar promesas a cambio de dar longevidad y poder llegar a vivir hasta una ocasión que ellos consideren importante, como una boda, cumpleaños, nacimiento. Esta actitud puede afectar al pronóstico por querer forzarse en vivir cuando se ha perdido toda la calidad de vida.

5. Depresión.

Ante la evidencia de los síntomas o el deterioro progresivo, llega un momento en que no puede seguir negando su enfermedad, estando cada vez más cansado para luchar, apareciendo la depresión. Causas de la depresión:

- Dolor de la pérdida anticipada.
- Culpabilidad.
- Tristeza por no alcanzar los objetivos deseados.
- Lamento por el dolor causado a otros en la vida.
- Pensar en que su vida ha sido una vida sin sentido.

Existen dos tipos de depresión en estos pacientes:

1. **Depresión reactiva**, secundaria a la sensación de pérdida de la imagen corporal, rol social y laboral, incapacidad de seguir atendiendo a su familia, tristeza por objetivos no alcanzados y síntomas físicos. En este tipo de depresión el paciente se ve más necesitado de comunicación e intervención de diferentes profesionales.

2. **Depresión preparatoria**, es la producida por el sentimiento de una muerte cercana, a diferencia de la anterior es una depresión más silenciosa expresada más mediante su actitud, gestos y miradas, siendo importante la comunicación no verbal. Es importante que el cuidador diferencie estos dos tipos de depresión, pues el tratamiento y la actitud depende del tipo que sea, así por ejemplo en la depresión reactiva hay que descubrir las causas exógenas y tratar de solucionarlas, en la depresión preparatoria nuestra reacción debe ser más de apoyo y escucha para permitir expresar su dolor que le llevará a una más fácil aceptación final.

6. Aceptación.

Si la muerte no ha sido repentina y el enfermo ha tenido tiempo de atravesar las fases anteriores, se llegará a una fase de resignación, siendo poco frecuente observar una fase de resignación pacífica a la muerte con aceptación.

El paciente está cansado, débil, su interés por el exterior disminuye, no desea recibir visitas, ni hablar, siendo la comunicación de tipo menos verbal. Aquí la presencia del cuidador es reconfortante para el paciente, confirmándole que está disponible hasta el final.

Existen moribundos que desean el advenimiento de la muerte y están movidos por una intensa curiosidad, bien por tener posiblemente la convicción, la alegría de poder encontrar al otro lado de la muerte a sus seres queridos y de conocer el enigma oculto de su existencia pasada. Normalmente la muerte tiene lugar en calma, probable paso hacia un mundo y un modo de existencia que el agonizante ha entrevisto ya.

Algunos pacientes, que suelen ser aquellos que no han sido capaces de superar las fases anteriores, nunca alcanzan una etapa de paz total, sino más bien permanecen enfadados y luchando hasta su muerte.

12.2. NECESIDADES DE LOS PACIENTES EN FASE TERMINAL.

1. Necesidades biológicas:

El enfermo precisa de una atención sanitaria en relación a los aspectos biológicos donde es muy importante tranquilizarle, asegurándole que se hará todo lo posible para evitar los síntomas que le afligen.

2. Necesidades psicológicas:

El paciente se encuentra de repente ante una situación que no puede dominar, con la enfermedad se derrumban muchos de los muros que con frecuencia se establecen en tiempos de salud. Las necesidades psicológicas del enfermo terminal son numerosas:

- Seguridad.

- Deseo de sentir que lo necesitan y que no es una carga.
- Amor, expresiones de afecto, contacto humano.
- Comprensión, explicación de los síntomas y de la naturaleza de la enfermedad.
- Aceptación, sin tener en cuenta el estado de ánimo, sociabilidad y aspecto personal.
- Amor propio, participación en las decisiones.
- Confianza, comunicación sincera con la familia y con los encargados de su atención.

Los cuidadores deberán considerar que se está tratando con una persona, dándoles en cada momento un trato cortés y afectuoso en la conversación, atenciones y en las explicaciones sobre lo que le sucede. Es importante que sepa estar antes que saber actuar, el enfermo requiere alguien que le escuche, le apoye, le permita expresar su afecto, necesita sentirse amado y aceptado, acogido y acompañado hasta el último momento, así como saber que puede contar con el equipo médico en cualquier momento.

El profesional no deberá tener un aspecto afligido, las visitas periódicas y la actitud positiva son factores esenciales para una atención psicológica eficaz, así como una buena comunicación entre el personal de salud, el enfermo y su familia. Los cuidadores deberán tener cualidades personales tales como sinceridad, humildad y sensibilidad hacia su persona, el enfermo busca ahora nuestra humanidad más que nuestra profesionalidad. El contacto físico es a veces un buen trasmisor de calor, apoyo y solidaridad. El trabajador necesita familiarizarse con el inmenso poder de transformación, de ayuda, de consuelo y de comprensión que entraña el contacto físico.

En muchos momentos el paciente indica que desea fallecer, que se le deje morir siendo preciso escucharle con atención para averiguar el porqué. Puede expresar palabras como angustia, desesperación, depresión, necesidad de controlar algún síntoma, que no desea probar nuevos tratamientos, deseo de que se le suprima cualquier tratamiento destinado a prolongar su vida. En estos momentos se le escucha para considerar la terapia apropiada a sus deseos, asegurándole que se le darán sólo los tratamientos necesarios para reducir sus molestias y hacer más fácil su vida, pero no más larga.

Debemos desde el punto de vista ético respetar la autonomía del hombre respecto a su propia vida y es justificado negar o suprimir las intervenciones destinadas a prolongar la vida cuando él no lo quiere, a menos que estas intervenciones puedan variar el curso de la enfermedad y no sean sólo medios que prolonguen la agonía del mismo. La administración de antidepresivos y un buen cuidado paliativo, con especial énfasis en el alivio del dolor pueden hacer olvidar estas peticiones.

Otra cuestión importante que los miembros del equipo de cuidado necesitan hacerle es saber dónde le gustaría fallecer, la experiencia sugiere que la mayoría de la gente prefiere

morir en casa aunque pueden pedir el ingreso si conforme se acerca el final se dan cuenta del esfuerzo y trabajo que le presentan a su familia.

3. Búsqueda de un sentido y necesidades espirituales.

El enfermo mantiene la esperanza cuando tiene una meta, por lo que es de ayuda procurar encontrarle unas pocas metas realizables, que pueden cambiar conforme la muerte se va acercando. El paciente necesita sentirse confortado de conocer que sus esfuerzos han dado sus frutos, una persona totalmente dependiente todavía puede seguir siendo importante en su entorno y servir de ayuda y estímulo para otros para recibir las atenciones recibidas con una palabra amable o gesto cariñoso.

El apoyo religioso puede ser importante para el creyente, siendo el deber del equipo facilitarle si así lo desea, la participación en actividades religiosas y darle la intimidad necesaria y el oportuno acceso a los consejeros espirituales.

4. Necesidad de despedirse.

El enfermo, cuando siente que ha llegado el final, tiene deseos de despedirse, hacer la paz con aquellos con los que tuvo diferencias, dar las últimas instrucciones. Sería conveniente no retrasar demasiado estos hechos porque hacia el final el paciente puede estar muy débil, estar deteriorado mentalmente o estar muy sedado.

Es normal sentir congoja en estos momentos finales porque independientemente del tiempo que se le haya tratado, se puede llegar a establecer un nivel de amistad muy intenso. En estos momentos debemos sentirnos satisfechos por haberle ayudado a que su muerte haya sido mas pacífica y sin sufrimientos.

5. Necesidades del paciente inconsciente.

Cuando se aproxima el fallecimiento, muchos pacientes pueden entrar en un estado de inconsciencia. Cuando ésta es ligera, parece continuar siendo consciente del sonido y del tacto, siendo posible el que perciba a veces la presencia de personal, aunque la inconsciencia sea más profunda. Esto se nota al observar al paciente que se muestra molesto e intranquilo si se le deja solo, y apacible en compañía de personas. Es deber del personal médico asegurar al enfermo y a sus familiares privacidad porque en estas etapas finales puede haber cosas importantes que los miembros de la familia necesiten decirle.

Es importante tratarle como si estuviera consciente manteniéndole informado de todos los procedimientos indicándole que el dolor será mantenido bajo control.

6. Necesidad de medicación en los momentos finales.

El médico deberá hablar con la familia sobre las circunstancias del enfermo y si es necesario suspender tratamientos que no aportan cambios significativos al proceso. Algunos pacientes sufren tanto por un tratamiento inapropiado como por la enfermedad

subyacente, se le indicará que sólo se emplearán los medicamentos que contribuyan a la comodidad inmediata del paciente.

7. Necesidades de la familia.

La familia puede pasar por las mismas etapas de adaptación a la enfermedad y muerte que los enfermos. Ésta deberá ser informada puntualmente de la evolución de la enfermedad, sobre cómo se manejan los síntomas molestos y cómo será la etapa final.

Los familiares agradecerán que el equipo de atención sea sensible a sus preocupaciones, que se le ayude a la comunicación, a vencer la conspiración del silencio si ésta existe y que si desean se les involucre en el cuidado del enfermo.

12.3. ACTITUDES DE LOS MAYORES ANTE LA MUERTE.

La adaptación emocional de una persona mayor ante la muerte es más fácil de sobrellevar que una persona de veinte años con un diagnóstico terminal, porque la primera puede predecir que la vida está llegando a su fin, tan sólo desconoce el momento real, tiende a fijarse objetivos a corto plazo y a adoptar una filosofía de vida que consiste en vivir el día a día, mientras que los más jóvenes siguen realizando planes a largo plazo y negando su diagnóstico.

Otra diferencia es que los pacientes más jóvenes con enfermedades terminales no suelen expresar preocupación por el efecto que la enfermedad puede tener en su familia, en cambio a las personas mayores les preocupa la carga que puede representar para su familia, optando algunos por ir a vivir a una residencia, pues consideran que vivir con los hijos es destructivo para la familia.

Las personas mayores están más familiarizadas con la muerte, con los funerales, con los comentarios sobre ésta, es probable que realicen preparativos con respecto a su propia muerte, puede incluso que deseen la muerte si su vida adolece de falta de afecto e interrelación personal. Además, cabe destacar que las personas mayores se aferran con mayor fuerza a la tradición religiosa y es más probable que crean en la vida después de la muerte que las personas jóvenes.

Cualquiera que se enfrente a la muerte experimenta miedos, pero podemos distinguir algunos tipos de miedos exclusivos de las personas mayores:

- Miedo al dolor: aunque el miedo al dolor es universal en la persona mayor es de algún modo diferente. El alivio del dolor es un objetivo primario en pacientes en fase terminal, sin embargo, el personal de enfermería no debería asumir que los ancianos precisan siempre de menor medicación contra el dolor. Puede ocurrir que los pacientes mayores nieguen el dolor, bien por no

querer admitir que su estado está empeorando o porque no quieren parecer débiles ante los demás.

- Miedo a la soledad: este miedo se puede ver incrementado cuando los ancianos se encuentran en instituciones geriátricas, demostrándose en muchos aspectos, como por ejemplo, solicitando de modo constante la atención del personal de enfermería (diplomados y auxiliares), expresando su soledad, volviéndose hostiles a la familia y al personal que le atiende, por lo que éstos necesitan ser comprensivos y aceptar este tipo de comportamiento hostil.
- Miedo al sin sentido: este miedo se manifiesta más en las personas mayores. Si los ancianos consideran que su vida actual es improductiva puede que rememoren continuamente experiencias del pasado que justifiquen su independencia y capacidad productiva, pudiendo pasar muchas de sus últimas horas rememorando el pasado. Recordar el pasado le ayuda a reconciliarse con los conflictos y fracasos de éste, un recuerdo agradable puede servir de tranquilizante, y a su vez aliviar la tensión y la angustia.

13. AFRONTAMIENTO DE LA FAMILIA ANTE UN CASO DE ENFERMEDAD TERMINAL

El paciente terminal es un miembro de una familia cuyas reacciones están íntimamente ligadas entre sí. La forma en la que se le atiende y el apoyo que se presta a las personas que le rodean tiene una importante influencia sobre la solución de algunas de sus necesidades de esta fase de la enfermedad, el duelo y su adaptación a crisis posteriores.

El apoyo a la familia y amistades empezará desde la revelación del diagnóstico, no siendo conveniente decirles toda la verdad o la que consideramos como tal de una sola vez, porque requieren también de tiempo para ajustarse a las implicaciones de la enfermedad y que el médico sea sensible a sus preocupaciones, sus dudas y preguntas a veces reiterativas. Se procurará conseguir un lugar adecuado y disponer de tiempo para hacerlo, debiéndose exponer primeramente los planes de actuación en el futuro inmediato antes que las malas noticias, porque la primera cosa que se dice se recuerda generalmente mejor y puede incluso ser la única que quede grabada en la memoria.

13.1. INQUIETUDES DE LAS FAMILIAS.

La familia del paciente precisa ayuda para atravesar las distintas etapas de adaptación a la enfermedad de una forma algo similar al enfermo, pudiéndose plantear las siguientes circunstancias:

1. Detención en una etapa de la adaptación. Algunos miembros de la familia pueden quedarse detenidos en una de las fases de adaptación a la enfermedad como: negación sin aceptar la realidad. Enfado, reaccionando contra el enfermo por considerar que ha dejado de luchar, o hacia el personal que lo atiende por no cumplir sus deseos. Depresión ante la próxima pérdida.

Es muy importante tener en cuenta estos detalles para comprender y tener mayor paciencia al tratar con la familia. Se procurará investigar si estas reacciones obedecen a haber vivido anteriormente una situación similar que no fue bien resuelta, si existe algo que consideren inapropiado dentro del tratamiento o si actúan así por características de su personalidad. En algunos casos, la inclusión de los familiares en el cuidado del enfermo puede ayudar a la mejor asimilación del proceso. En ocasiones, los familiares reciben el impacto del enfado del paciente contra su enfermedad, por lo que requieren mucha ayuda y explicaciones de que es una etapa normal de su adaptación para que puedan manejar sus sentimientos heridos y permanecer cercanos, y querer al enfermo, reteniéndose de contestarle o abandonarle. No obstante, si previamente al diagnóstico ya existían problemas, la tensión psicológica tiende a aumentar y empeoran las relaciones, lo que hará más difícil que se afronten positivamente los cambios provocados por la enfermedad.

2. Participación en la conspiración de silencio. La reacción común que tienen los familiares de pedirle al médico que no se diga nada al paciente deberá ser vista como la reacción inicial del shock y no será usada como una excusa para no decirle la verdad. La familia no puede prohibir al médico discutir el diagnóstico y pronóstico con el enfermo, ni negarle la verdad si la pide abiertamente. Muchas familias necesitan ayuda para mejorar su comunicación con el paciente que se encuentra a menudo aislado por una conspiración de silencio. Ésta es una situación de mutuo engaño en la que tanto el enfermo como sus parientes actúan como si no existiese una enfermedad grave de por medio, por temor a que su revelación pueda desencadenar una tragedia. El enfermo que intuye la gravedad de su mal y su pronóstico, a veces mucho mejor que los profesionales, una vez normalizada la comunicación, puede participar más activamente en su plan de cuidado y tomar decisiones que le son importantes. La familia puede serle de inmensa ayuda para resolver algún conflicto personal de forma oportuna, o para que pueda hacer las paces con aquellos que tuvo diferencias. Todo ello contribuirá sensiblemente a proporcionarle la paz interior que tanto anhela para poder despedirse de este mundo.

3. Dificultades para aceptar la muerte. Pueden surgir problemas cuando la familia tiene dificultades en dejar que el paciente fallezca y solicitan la continuación del tratamiento por más tiempo del recomendado, cuando tales esfuerzos ya no tienen razón. Esta actitud denota ansiedad y puede provenir de sentimientos de culpabilidad o remordimiento sentidos por los parientes, por lo que a veces obligan a que el tratamiento "curativo" sea continuado hasta el último minuto sin que el enfermo se dé cuenta de su

verdadera situación. Puede también suceder que el equipo médico sea consciente de que el paciente está falleciendo y no lo comunica abiertamente a éste o a su familia. Cuando se le niega la posibilidad cercana de la muerte, el enfermo se comporta como si tuviese futuro, no hace esfuerzos para completar sus asuntos y deja las cosas en desorden, causando problemas a los parientes supervivientes.

4. Alejamiento del enfermo. Es frecuente que mucha gente que cuida al paciente se distancie de éste una vez que ha perdido la conciencia, posiblemente por el temor e ignorancia sobre el nivel de conocimiento que puede aún retener. Se recomendará que no le dejen solo y que cuando estén a su lado le sujeten de la mano, le hablen y le cuenten cosas o que recen, porque ello le harán sentirse confortado con su compañía y evitará los sentimientos dolorosos de inutilidad y culpabilidad. Se les explicará que aunque no conteste puede aún escuchar y que aprovechen la oportunidad de decirle, expresar o hacer algo por él antes que la muerte imposibilite todo diálogo.

5. Deseo de facilitación de la muerte. Cuando la familia o uno de sus miembros expresa el deseo de que no se prolongue más la vida del enfermo, se les tranquilizará indicándoles que sólo se emplearán las medidas y medicamentos esenciales para aliviar el dolor y otros síntomas molestos para que fallezca en paz. Se tendrá siempre en cuenta los sentimientos del familiar sobre su propia mortalidad. Preguntas sencillas como si ha tenido previamente una experiencia similar a la actual, o sobre qué temores le invaden en relación con el paciente, nos pueden revelar su estado de ánimo y sus necesidades psicológicas.

13.2. FACTORES IMPORTANTES EN LA INTERVENCIÓN DEL EQUIPO DE APOYO Y SU RELACIÓN CON LA FAMILIA.

Para conseguir una buena relación con la familia, el equipo de apoyo deberá tomar en cuenta los siguientes factores:

- **Preocupación por sus problemas.** Destinar un tiempo específico para hablar con los familiares y preguntarles sobre su estado de salud, sentimientos, problemas o dificultades que les afligen. La confianza que se establece en la primera reunión es crucial, debido a que el familiar agradecerá que se le tome en cuenta y se sentirá reconfortado y apoyado al saber que se reconoce su trabajo y al comprender que era preciso este ingreso, que no tiene que concluir necesariamente en la muerte. Se le indicará también que será bienvenida su colaboración en el cuidado del enfermo, tanto en el aseo personal, alimentación, etc. Al dar a la familia un papel más activo en el cuidado de su ser querido en casa u hospitalizado, se ayuda a preservar sus relaciones, lo que representa un mayor bienestar para ambas partes. Se resaltarán lo importante que es su contribución para el enfermo. No obstante, se deberán siempre respetar sus sentimientos en el caso de que no lo deseen, sin hacerles sentirse culpables.

- **Saber escuchar.** Es necesario saber escuchar a los familiares, porque la mayoría de las personas dan las claves sobre lo que quieren hablar o saber. Necesitan comprensión y simpatía y algún alivio para su aprensión e inseguridad y poder hablar abiertamente de las dificultades y problemas causados por la enfermedad. Si tienen temores, ansiedad, depresión o culpabilidad, no podrán dar al familiar apoyo y compañía cuando más lo necesite. Lo que ocurra en los días cercanos a la muerte influirá mucho sobre el futuro de cada miembro, por lo que es muy reconfortante cuando se puede ayudar a una familia (incluido el moribundo) a dialogar sobre el fallecimiento. El temor y la angustia del enfermo frente al hecho de que su vida se acaba y el acto de morir en sí mismo hacen muy importante el papel de los parientes cercanos que pueden y deben acompañarle de forma muy próxima en estos momentos, rescatándole de la sensación de soledad y abandono que le envuelve para aliviarle y procurarle serenidad.

- **Sensibilidad.** Los miembros del equipo deben aprender a reconocer el agotamiento familiar que se expresa por actitudes y respuestas fijas y una incapacidad para captar nueva información. El cansancio y la frustración motivados por una preocupación constante pueden desgastar al más amante servidor. Saber que el equipo es sensible a lo que ha sufrido la familia le hará a ésta menos ansiosa al no sentirse sola y más colaboradora en el futuro, evitándose un comportamiento de enfado y demandante hacia los enfermeros y miembros del equipo.

- **Educación sanitaria.** La familia necesita explicaciones para aprender a reconocer las fases anímicas por las que va atravesando el enfermo para reinterpretar adecuadamente sus manifestaciones, reanimarle y ayudarle a superarlas hasta que llegue a la resignación. Agradecerá que se le oriente sobre las formas que existen para participar en el cuidado del enfermo (alimentación, higiene, cambios posturales, administración de medicamentos, conocer cómo actuar ante algunas situaciones y facilitar y mejorar la comunicación con el paciente, etc.), y los diversos recursos sociales y legales de soporte de los que puede disponer.

- **Proporcionar apoyo moral y social.** Los familiares necesitan a menudo más apoyo para aceptar la proximidad de la muerte que el propio paciente: su depresión, enfado y duelo pueden ser más severos y de larga duración y sus mitos y creencias difíciles de cambiar. Por esto, es necesario tener en cuenta los sentimientos del familiar sobre su propia mortalidad. En ciertos casos, la próxima pérdida reavivará las memorias dormidas de una pérdida anterior, por lo que su posible respuesta es más comprensible cuando se exploran hechos del pasado. Un duelo no resuelto en forma satisfactoria es la causa de muchos problemas de larga duración en las familias. Puede ser de ayuda para el resto del equipo hacer un resumen escrito sobre la calidad de relaciones entre cada uno de los miembros y otros datos relevantes en el árbol genealógico, lo que les permitirá hipotetizar sobre lo que sucede en la familia. La intervención social en el ámbito familiar debe ir condicionada

a la resolución de una necesidad o de sus efectos. Incluirá la participación de los servicios de la asistencia social y de los grupos de voluntariado, a través de personas que suplan temporalmente a las familias y les permitan así reponerse de la gran tensión y esfuerzo a que están sometidas. Deberá, no obstante, respetarse al máximo la propia idiosincrasia del grupo familiar, circunscribiéndose al núcleo del problema y se hará con discreción, profesionalidad y distancia emocional frente al mismo, pero sin dar la sensación de insensibilidad.

- **Preservar sus relaciones sociales.** El ingreso de una persona en el hospital no disminuye sus necesidades y las de la familia en cuanto a comunicación, amigos, contacto y seguridad, sino que más bien, éstas se acrecientan en un entorno tan impersonal. Es necesario reconocer la interconexión del paciente, familia, amigos y profesionales para preocuparnos por los que están más próximos al paciente, así como para reconocer el efecto recíproco que éste tiene sobre ellos. Las relaciones que se desarrollan con el equipo de cuidado son siempre secundarias a las existentes con otros grupos, por lo que se procurará que éstas se fortalezcan. Cuando el enfermo regresa a su casa, el papel que desempeñan sus amigos en su bienestar es muy evidente.

- **Mantener con la familia reuniones periódicas.** Se deben realizar sesiones del equipo de cuidados y la familia con una periodicidad semanal o quincenal, conforme sea necesario, con objeto de aclarar las dudas o conflictos que existan, informarles sobre el curso que sigue la enfermedad, posibles cambios o técnicas, etc., para mejorar su asistencia, facilitar su comunicación y la interpretación de lo que cada miembro comprende sobre la enfermedad.

- **Atención del enfermo inconsciente.** En los momentos finales, los familiares son hipersensibles a las situaciones de estrés. En este período intenso y crítico, nos expresaremos y actuaremos con el mayor respeto a la dignidad del enfermo. Si el paciente está comatoso, no se debe olvidar tratarle como si estuviera consciente al administrarle los cuidados necesarios como cambios posturales, aseo, medicamentos, etc. El respeto a su dignidad no sólo ayuda a la familia, sino que también contribuye a que se le continúe prestando la mejor atención posible. Debe explicarse cualquier procedimiento que se realice en presencia de la familia, asegurando que es para procurar el bienestar del paciente.

- **Atención a los detalles.** La familia tiende a recordar de forma vívida los sucesos que rodearon a la muerte de un ser querido, por lo que la atención que se les preste en las últimas horas y su presencia en una muerte apacible son importantes para la percepción de que han hecho lo que han podido y ello es una fuente de futuro bienestar. Si alguna persona encuentra muy doloroso estar presente en esos momentos finales, se les confortará y se les tranquilizará para que no sufran remordimientos o culpabilidad. Si la muerte sobreviene en el hospital, éste puede llegar a convertirse en parte integrante de las vidas de algunas personas a causa de esta circunstancia, de forma que tal vez les resulte difícil

separarse del mismo, especialmente si fueron bien tratados y si son buenos los recuerdos de los momentos vividos.

- **Adecuar un ambiente para la familia.** Ante la proximidad de la muerte en el hospital, el equipo de apoyo debe procurar disponer de un lugar tranquilo y privado donde se pueda informar y reunir a la familia cuando no esté con el paciente, para expresar más libremente sus sentimientos, manifestar su duelo y reordenar sus pensamientos.

- **Programar el control posterior de la familia.** El médico de cabecera y el equipo de apoyo deberán programar el control posterior de la familia tras el fallecimiento como parte habitual del tratamiento. Es preciso que encontremos tiempo para el individuo y permitírnos experimentar por nosotros mismos el dolor y la pérdida de los demás en alguna medida. El deber del médico es "curar a veces, aliviar con frecuencia y consolar siempre". Es necesario que las personas que acuden a nosotros sepan que no están solas y que estamos ahí para consolarlas con verdadera simpatía y para apoyarles hasta que renazcan sus esperanzas.

13.3. INFORMACIÓN SOBRE LOS ÚLTIMOS MOMENTOS.

Dado que mucha gente no tiene la experiencia de acompañar a otra en el fallecimiento, una explicación veraz de lo que se espera en los últimos días de la vida evitará los temores no realistas sobre la muerte. Les será de mucha ayuda una aclaración de los motivos por los que ya no requiere alimentos o el agua, ya que un cierto grado de deshidratación evita un aumento de las secreciones y vómitos, explicándoles que la boca y ojos secos serán tratados sólo con medidas locales, ya que la hidratación endovenosa puede ser molesta para el moribundo.

Igualmente, se les indicará el por qué en los últimos días se suspenden algunos tratamientos que ya no son necesarios y por qué dada la situación terminal, no se tomarán medidas propias de enfermedades agudas como la resucitación cardíaca, etc. Se les informará que solamente se usarán los medicamentos que mejoren la comodidad inmediata del paciente como son los analgésicos, anticonvulsivantes y sedantes en casos de agitación terminal.

La familia deberá estar instruida en lo posible sobre lo que sucederá en el momento del fallecimiento y en la etapa posterior, y dispondrá de un teléfono durante las 24 h. (del que raramente se abusa) para saber lo que se tiene que hacer o solicitar una ayuda. Se indicará a la familia que procuren establecer turnos de vigilia porque una espera de unas horas puede llegar a convertirse en una semana y que llegado un momento de apuro por la situación terminal de la enfermedad no llamen al teléfono de urgencias o a una ambulancia para evitar cualquier esfuerzo de resucitación o un transporte innecesario.

Se les pedirá que programen lo que harán con los niños, cuidados postmortem, certificados médicos y funerarios, registro de la muerte, funeral, solicitud de ayudas económicas, etc. Es conveniente que estos trámites sean bien explicados y no postergados para el doloroso momento de la muerte. Dado que están sometidos a un estrés intenso, tienden a olvidar fácilmente la información, por lo que ésta será entregada, si es posible, por escrito en una hoja que será mejor que esté preparada de antemano.

Tras la muerte, el cuerpo deberá ser tratado con cuidado y respeto, procurando que se encuentre lo mejor presentado posible, con sus ojos y mandíbula cerrados y limpio de secreciones corporales. Se dará una atención particular a las prácticas requeridas por la religión y cultura. Los familiares pueden diferir en desear si ver o no el cadáver. Se respetará la elección individual. Se les explicará que el cuerpo no requiere ser retirado inmediatamente salvo en situaciones especiales, y que puede permanecer en casa por varias horas tras la muerte.

13.4. APOYO Y TRÁMITES FINALES.

Para los familiares la muerte es un shock emocional profundo y a veces físico aunque haya sido esperada. Si por alguna razón no han podido estar presentes en el momento de la muerte, se les explicará la forma en la que ésta se produjo con la mayor empatía y respeto, y si ésta ocurre en el hospital, se les procurará un lugar apropiado para expresar su duelo. En esos momentos las familias necesitan privacidad para absorber lo que ha pasado, despedirse o expresar sus emociones. Esta es una oportunidad para que la familia se una para dar y recibir apoyo, y el equipo de cuidado no debe molestar.

Después de este período inicial los familiares pueden agradecer la sugerencia de rezar: las voces tranquilas y la oración pueden dar considerable conformidad a las familias. Se nombrarán en ella a los miembros del equipo, otros pacientes y sus familiares. La oración es un medio por lo general muy apropiado para terminar la relación del paciente con la familia y con el equipo.

13.5. ASISTENCIA DEL PROCESO DE DUELO.

ETAPAS DEL DUELO.

1. Parálisis o shock. Es la primera etapa de quien se enfrenta con la noticia de la muerte. Puede durar minutos a días y se manifiesta bien como una apatía, un embotamiento o una hiperactividad. En la primera, las personas se quedan como abatidas, paralizadas, y son los familiares y amigos los que tienen que hacer todos los arreglos necesarios y cosas esenciales en su lugar. Los hiperactivos, al contrario, no manifiestan casi ninguna evidencia de duelo y hacen muchas de las cosas que se requieren en esos momentos con una gran entereza. La reacción del shock nos defiende del impacto completo de lo que

ha pasado, pero más temprano o más tarde, volverán a aparecer los sentimientos de la aflicción. Es esta etapa, si la muerte era esperada y la familia ya se encontraba preparada emocionalmente, el elemento del shock será menor, porque el proceso del duelo ya se empezó a vivir anticipadamente, al contrario de lo que ocurre si la muerte es violenta o inesperada, si bien el dolor por la pérdida será igual.

2. Período de alivio o relajación. Sigue al funeral, es de duración corta y, generalmente, dura tanto tiempo como permanecen los familiares con los deudos más cercanos. Se acompaña de expresiones de aceptación de la muerte u otras como "bien que no tuvo más sufrimiento o si no, no hubiera podido más" y existe gratitud hacia los médicos y enfermeras por los cuidados recibidos. De modo gradual, casi siempre entre los primeros 6 u 8 días, aparece una mayor tristeza y se instaura un desánimo que influirá sobre todo lo que piensa y hace durante un período de tiempo, con fácil olvido de las cosas, números de teléfono y de las palabras de consejo que reciba. El deudo pasará luego a estar intranquilo y a sufrir insomnio, anorexia y un aumento de la tensión muscular.

3. Período de resentimiento. Puede durar de 3 a 4 meses. En este tiempo, existe una sensación de soledad, inseguridad, falta de autoestima y culpabilidad con mucha crítica sobre sí mismo y hacia los profesionales, al pensar que determinada actuación podría haber impedido el fallecimiento, pudiéndose ver atrapado por un estado de depresión que dura meses. En esta etapa, es importante ayudarlo a comprender su irritabilidad, ya sea real o imaginaria y a conocer que son normales esos sentimientos problemáticos, siendo muchas las cosas que quedan fuera de las facultades que tiene una persona normal para influir sobre la vida o la muerte de otro ser. La autoinculpación es un proceso que existe en la fase del luto que pasa, afortunadamente, tras unas pocas semanas en que descubre que no hay necesidad de seguir sintiéndose culpable y con pensamientos autodestructivos. En esta etapa, aparece la negación de la muerte, la búsqueda de la persona fallecida y la necesidad de conocer noticias suyas se vuelve imperiosa en algunas personas, pudiendo tomar la forma de una búsqueda espiritual que les hará entrar en contacto en ciertos casos aún con el espiritismo.

4. Período de recuerdo. Puede empezar a los 3 meses y continuar por 12 a 15 meses, con una reminiscencia constante de los hechos acaecidos antes de la muerte y un deseo consciente de recapturar las emociones y experiencias felices con el fallecido. Es un tiempo difícil para el médico de cabecera porque no se aprecian señales externas de estos pensamientos, siendo recomendable redoblar el cuidado de aquellos que continúan recordando vívidamente todas las emociones no placenteras de los minutos finales, sin apreciar el apoyo y las bondades recibidas de otras personas.

5. Período de reparación. En el transcurso de 6 a 12 meses, el paciente, por lo general, empieza a hacer un esfuerzo deliberado para reiniciar el camino, que se demuestra con la aparición de pensamientos más racionales y positivos y una más cuidadosa

evaluación de sus recursos y destrezas. Se cultivan nuevos intereses, aficiones y amigos, y los aniversarios, particularmente los cumpleaños, la Navidad y la fecha de la muerte ya no son extremadamente dolorosos. Es importante aprender a reconocer las etapas del duelo en los familiares, en otros miembros del grupo de apoyo como en uno mismo y hacer un esfuerzo para mantener el contacto con la familia a través del año siguiente a la defunción.

REACCIONES DEL DUELO NORMAL.

El duelo normal produce numerosas alteraciones en los sentimientos y sensaciones físicas con cambios en la percepción de las cosas y el comportamiento que son las siguientes:

- **Sentimientos:** tristeza, ira, culpabilidad, autorreproche, ansiedad, soledad, fatiga, desesperanza, shock, lamentos, frialdad y alivio de emancipación.
- **Sensaciones físicas:** opresión gástrica, torácica y de garganta, hipersensibilidad al ruido, sensaciones de despersonalización, falta de energía y de aire, debilidad muscular, boca seca.
- **Percepciones:** duda sobre la muerte, confusión, dificultad para concentrarse, alucinaciones con sensación de la presencia del fallecido y temor de volverse loco.
- **Comportamiento:** trastornos de sueño, apetito, retiro social, búsqueda y llamada del fallecido, suspiros, hiperactividad sin descanso, visitas frecuentes al cementerio o lugares preferidos por el fallecido.

El 90 % de las personas en luto sufren trastornos de sueño en los primeros 6 meses, con frecuentes despertares, sueños vivos que involucran al fallecido, con brotes de sensación de profunda miseria por la noche. Más del 50 % tienen alucinaciones auditivo-visuales sobre el fallecido y un porcentaje similar de deudos experimentan muchos de los síntomas sufridos por el paciente en los primeros meses de la pérdida y piensan que algo similar les puede ocurrir, particularmente si han fallecido de enfermedades cardíacas y malignas con síntomas tales como palpitaciones, disnea, obstrucción torácica, anorexia y dispepsias. En este caso, es necesario hacerles un examen lo más completo posible, no siendo infrecuentes que persistan sus dudas, a pesar de que sean normales los resultados, particularmente si el médico cooperó con ellos en mentir al paciente sobre sus síntomas.

Las personas afligidas pasan por un proceso de curación muy personal, denominado de sensibilización, que puede ser largo y difícil. En un principio, entran en una fase de egocentrismo en la que se preocupan por sus propios sentimientos. Esto es casi siempre un aspecto esencial del proceso de separación de una persona. Cuanto mayor sea la pérdida mayor será el tiempo que se viva en esta etapa, pero la preocupación por uno mismo es una de las maneras para recuperar y reconstruir la vida.

CÓMO FACILITAR UN BUEN DUELO.

1. Procurar que el paciente reciba un buen cuidado médico, apoyo emocional y una atención cariñosa mientras viva y que fallezca en paz, porque esto determinará la calidad del duelo más que lo que se pueda hacer posteriormente por los familiares.
2. Antes del fallecimiento del paciente se deberá hablar con la familia para que los diversos miembros procuren prestarse apoyo mutuo para conseguir arreglar la mayor parte de asuntos con el paciente, porque cuantos menos queden pendientes, mejor. Una expresión de despedida al final con gratitud, aprobación o perdón de la persona que fallece tiene un gran significado para el deudo.
3. Fomentar que la familia sea lo más útil posible a su ser querido, porque la oportunidad de demostrar su amor y devoción al paciente mientras vive proporciona una mayor tranquilidad posterior, de ahí que una profilaxis adecuada del duelo consistirá en estimular y permitir a los familiares que realicen tanta labor de enfermería como les sea posible, bien por beneficio del paciente como por el efecto tardío sobre la reacción del deudo.
4. Intentar asegurar y mantener algunas actividades rituales tras la muerte, como el arreglo del funeral y recibir las condolencias, porque ello crea una atmósfera donde la persona afligida siente que tiene el permiso y la seguridad para llorar la pérdida del ser amado, la oportunidad de decirle adiós y así empezar a afrontar la realidad de la muerte.
5. Dar al deudo a su debido tiempo la oportunidad para poder expresar las emociones que guarde, aún las más secretas y no placenteras sentidas sobre el paciente, su cuidado, sobre sus asistentes y sobre sí mismos. La mayoría de los deudos necesita ventilar algo de ira contra los médicos, enfermeras, Dios o incluso contra el paciente por haber sido "tan desconsiderado de morir en esos momentos" y cómo lo hizo. La manera más simple de darle "permiso" es iniciar una conversación sobre el fallecido.
6. Visitas periódicas a los deudos. Generalmente, a los pocos días del fallecimiento la familia se dispersa y se retira dejando a los deudos desvalidos. Si bien nada de lo que se diga puede aparentemente contrarrestar la tristeza, la presencia del médico es agradecida y estimuladora para los deudos, porque indica que este profesional está cercano y les ofrece su apoyo y preocupación. La regla para esta visita es "cuanto menos se diga, mejor". Posteriormente, se concertará una segunda visita a las 3-4 semanas y una tercera a los 3 meses. En esta última se hará un examen cuidadoso del paciente, a la vez que se le

dará la oportunidad de expresar sus temores profundos, emociones reprimidas o sus quejas contra el médico o el personal que atendiese al enfermo, porque esto es parte del proceso de duelo.

METAS DE TRABAJO CON LOS DEUDOS.

Se definen 3 metas de trabajo con los deudos:

1. Que aprendan a tomar decisiones de modo independiente.
2. Que aprendan a estar solos.
3. Que aprendan a hacer nuevos amigos y conforme pasa el tiempo y la pena es menor, se les debe estimular a renovar viejos intereses y a probar otros nuevos.

Como sucede con el paciente moribundo, el enfoque más útil para trabajar con los familiares afligidos es simpatizar con su pérdida y ayudarles a reafirmar la importancia de sus vidas y a comunicarse sin trabas con ellos. La necesidad psicológica fundamental de todo ser humano sea joven o viejo es la de sentirse valioso.

CONSEJOS PARA LA ÉPOCA DEL DUELO.

Para escapar del dolor del duelo, mucha gente se siente obligada a tomar decisiones de gran significado futuro dentro de los primeros 6 meses del fallecimiento, como vender la casa, mudarse de barrio, casarse de nuevo, tener otro hijo o cambiarse de trabajo, por lo general sin demasiada fortuna, porque existen nuevos elementos en estos meses como el mismo proceso de duelo que deben madurar y pasar para normalizar el proceso de toma de decisiones. Así, por ejemplo, será aconsejable mudarse a otra casa solamente si la anterior era demasiado grande o requería demasiados gastos, porque conforme el duelo se empieza a resolver, la pérdida de una casa querida puede ser motivo de sufrimiento. El volverse a casar, particularmente en la ancianidad, motivado por la búsqueda de compañía, puede producir infelicidad si es al corto tiempo de enviudar, porque el deudo se verá obligado a suprimir de manera voluntaria su necesidad de llorar por el ser amado para no molestar a los requerimientos de afecto de su nuevo cónyuge. El ajuste a un nuevo esposo es un proceso que demanda dedicación y tiempo, que no siempre es compatible con el proceso emocional de la aflicción temprana.

En relación al deseo de tener inmediatamente un nuevo hijo que sustituya al fallecido, el médico también deberá recomendar que se espere un tiempo porque conforme crece el nuevo niño cada etapa puede producir memorias del hijo muerto, y el dolor que evocan esas memorias puede inhibir el mejor cuidado del niño sustituto. En el duelo, como en otras etapas de la vida, el espíritu tiene que reencontrarse a sí mismo y reforzarse a partir del cariño de los seres que le rodean para volver a reemprender el camino, pero ello

requiere un tiempo. Cuanto mayor sea la persona y más intenso el sentimiento de pérdida, más difícil le resultará introducir cambios en la vida.

Como se expresa Doyle, *"el duelo es como una herida quirúrgica, dolorosa y fea al principio, que se desvanece gradualmente pero que es todavía fácilmente dañada, nunca desaparece y es siempre un recuerdo permanente de dolor profundo, shock, cambio y temor". "El tiempo no cura, sólo hace la cicatriz menos visible a los espectadores"*.

IDENTIFICACIÓN DEL DUELO PATOLÓGICO.

Existen ciertos elementos que indican que algunos deudos requieren un cuidado más especial, así:

1. Las viudas se consideran el grupo de más riesgo, particularmente si son jóvenes con niños en casa, sin parientes cercanos para ayudarlas, tímidas, enteramente dependientes de su esposo y con sentimientos ambivalentes sobre su relación.
2. Si la muerte se ha producido tras una corta enfermedad o si ha estado rodeada de circunstancias particularmente traumáticas.
3. Los factores de la personalidad, el significado de la muerte para el doliente, enfermedades depresivas severas o previos intentos de suicidio.
4. Cuando el deudo parece no percibir el apoyo dado por los profesionales, amigos y comunidad.
5. Cuando el deudo parece estar bien en los primeros meses para luego empeorar, dejándolo todo sin razones aparentes, esto es, si deja de llamar a sus amigos o de asistir a actividades o lugares que solía frecuentar.
6. Cuando las visitas al médico se hagan más frecuentes por quejas triviales sin que se encuentre una causa orgánica y se niegue todo estrés mental.

La mayoría agradecerá que se les ayude con un plan simple de comunicar la aparición de los pensamientos suicidas y de poder buscar protección por corto tiempo con la familia, amigos, o si es necesario, en el hospital.

14. LA COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE TERMINAL Y SU FAMILIA

Una buena comunicación es esencial en el cuidado del paciente con una enfermedad terminal, influyendo positivamente en el control de diversos problemas emocionales como la ansiedad, depresión y en el alivio del dolor y otros síntomas físicos. Una buena comunicación parte de la sinceridad y capacidad para demostrar comprensión por la situación que están atravesando el paciente y la familia.

14.1. FORMAS DE COMUNICACIÓN.

Las palabras que pueden ser importantes y determinantes en muchos momentos no representan la totalidad de la comunicación, ya que los seres humanos nos comunicamos simultáneamente a muchos niveles conscientes e inconscientes y empleamos para ello la mayoría de los sentidos, integrando estas sensaciones mediante un sistema de codificación que algunas veces llamamos sexto sentido: la intuición.

La comunicación tiene formas verbales y no verbales, los miembros del equipo tienen que ser observadores, buenos escuchas y eficaces comunicadores. El decir a un paciente que la evolución de su enfermedad no es buena, que son escasas sus esperanzas, requiere gran capacidad para comunicarse además de mucha sensibilidad, si bien los enfermos tienen derecho a saber sobre lo que tienen, no todos necesitan saberlo todo. La verdad tiene un amplio espectro con la suavidad en un lado y la dureza en el otro.

Una vez que se le haya comunicado la mala noticia y pase el shock, debemos disponer de tiempo suficiente para contestar sus preguntas, las respuestas deben ser realistas pero terminar en la forma más positiva.

El enfermo lo que más desea oír en esta etapa es que a pesar de no saber lo que le va a suceder, existe un equipo de atención que va a hacer todo lo que pueda para ayudarlo, quitarle todo el dolor y cualquier sintomatología molesta que le aparezca, que continuará cuidándole y visitándole regularmente y que alguien del equipo siempre estará disponible.

• Comunicación verbal.

El escuchar y atender a lo que el paciente dice permite al médico comprender cómo la enfermedad le afecta como persona volviéndose el centro de su vida. La capacidad de escuchar es una función extraordinariamente complicada que se aprende instintivamente pero que se puede mejorar, el escuchar es una aptitud, un modo de relacionarse con el mundo y que consta de cuatro elementos: sensación o percepción, interpretación, evaluación y respuesta que se intercala continuamente.

La comunicación puede fallar por varias razones:

1. Que no siempre oímos el mensaje porque hemos desarrollado el hábito de creer que sabemos lo que van a decir nuestros interlocutores.
2. Por la existencia de muchos motivos de distracción en el entorno.
3. Alejamiento de la fuente de emisión del sonido.
4. Escaso interés.
5. Falta de tranquilidad interna.
6. Cuando se subestima los tres primeros niveles del acto de escuchar y se va directamente a la respuesta.

Algo que nos puede ayudar notablemente a mejorar la comunicación es darse totalmente a cada persona aunque la conversación no sea muy extensa. Ciertas actitudes nos pueden ayudar a escuchar mejor:

1. Dejar hablar a los demás teniendo el deseo de no ser el único que habla. Sería conveniente empezar una conversación con palabras positivas "es bueno volver a verle" evitando hacer preguntas que puedan evocar una respuesta negativa, por ejemplo "¿cómo está usted?"
2. Mostrar consideración y amabilidad hacia las personas con quienes uno habla.
3. Voluntad de hacer una escucha verdaderamente activa en este proceso de comunicación, tratando de hallar motivos de interés en cualquier tema que inicie la persona que habla, juzgar la idea, no los hechos, poner empeño en atender, evitar distracciones, mantener abierta y flexible la mente durante todo el tiempo y dar la sensación de que se está interesado con el tema.
4. Mantener un clima agradable, celebrando la conversación donde el interlocutor se sienta más cómodo.
5. Estar dispuesto a oír a la persona en sus propios términos.
6. Tener en cuenta las circunstancias del interlocutor, usando palabras con carácter positivo para dar malas noticias antes que las negativas. Por ejemplo, "por ahora su energía está limitada", o "las cosas últimamente no parecen ir tan bien como quisiéramos" en lugar de "está usted débil y las cosas van a peor".
7. Escuchar como si se fuera a redactar un informe y resumir los puntos principales servirá para destacar las ideas interesantes así como aquellas que necesiten clarificación.

- **Comunicación no verbal.**

Es la responsable del 80 % de las comunicaciones entre el paciente y el médico. Los pacientes son muy receptivos sobre el comportamiento no verbal del equipo médico, en particular si no conocen el mal que sufren y tratan de adivinar a través de ellos datos que le aclaren sobre su situación.

Contacto visual.

Intensifica una emoción positiva o negativa, el afecto y la comprensión. El paciente aprecia que se le mire a los ojos especialmente cuando está hablando, porque significa preocupación por lo que está diciendo, dilatándose normalmente las pupilas cuando una persona siente un profundo interés en un tema de conversación.

El tono de voz.

Las variaciones en el timbre, intensidad, énfasis, pueden dar a conocer nuestro estado emocional y denotar confusión, tristeza, temor, fatiga, y dolor. Nuestra comunicación puede resultar ineficaz por el tono de voz que utilicemos o por nuestros movimientos, aunque nos esforcemos por elegir las mejores palabras o argumentos.

El contacto humano.

Sirve para comunicar comodidad, confianza, seguridad, cuidado entre otros aspectos. Una persona que siente miedo tiene mayor necesidad de contacto físico cercano que aquella que está fuerte e independiente. El sujetar la mano o apoyar un brazo sobre nuestro familiar o paciente les da confortabilidad y seguridad. En muchas ocasiones el tacto es la única forma de comunicación y de expresión de cuidado que se puede dar, en particular cuando el paciente está en delirio o ha entrado en inconsciencia.

El apoyo que se expresa por medio del tacto se evidencia en el aumento del grado de confianza y de expresión de sentimientos que observan los cuidadores durante los procedimientos que implican un contacto físico.

Es necesario aprender a comunicarse no verbalmente con los pacientes mientras se llevan a cabo pruebas rutinarias, usando el tacto, la expresión facial y el contacto ocular para comunicarle simpatía. Gestos como la sonrisa, los movimientos de la cabeza, manos, una ligera inclinación hacia delante y actitud con los brazos abiertos significa calor personal, mientras que las posiciones de brazos cerrados indican frialdad, rechazo...

Una comunicación eficaz.

Los cuidadores en ocasiones podemos, sin darnos cuenta, estar usando técnicas que nos mantengan a una distancia emocional de los mismos. Nuestro tono de voz, movimientos corporales, expresiones faciales, son formas por las que inconscientemente les podemos indicar que no deseamos escucharles, así por ejemplo, una postura hacia atrás, una elevación de la mandíbula que quizás sugiera superioridad se correlacionan con insatisfacción del paciente. Si no les damos oportunidades para la comunicación ésta no se realizará.

Elementos negativos en la comunicación no verbal:

- Alzar la ceja.
- Fruncir el entrecejo.
- No mirar al interlocutor.
- Mantenerse rígido.
- Manifestar nerviosismo.
- Suspirar.
- Volver la cabeza una y otra vez.
- Dejarse caer sobre un sillón.
- Poner expresión crítica.

- Hinchar los carrillos.
- Mover los pies.
- Hacer votar una pierna.
- Mirar el reloj con frecuencia.

La música como ayuda a la comunicación.

La música se puede emplear tanto en la comunicación verbal como en la no verbal para liberar emociones, ayudar al paciente a entrar en contacto y reconocer sus sentimientos reprimidos como el duelo y la tristeza, actuando como medio catalizador que permite romper las fronteras psicológicas y emocionales que ha puesto el enfermo, para conocer algo más de su conciencia interna, de otro modo inalcanzable a las palabras y al tacto corporal.

14.2. LA CONFIDENCIALIDAD.

La confidencialidad es obligatoria en la relación médico paciente, si los enfermos no están seguros de ésta faltarán las bases para una buena relación posterior, sin embargo existen excepciones para romper esta confidencialidad:

- Cuando la información confidencial necesita ser compartida por otros profesionales de salud para permitirles participar en la investigación y en el manejo de la enfermedad del paciente.
- Cuando la condición del paciente constituye un riesgo para la salud y bienestar de otras personas.
- Cuando la información sea requerida por un familiar muy cercano y conozcamos que el paciente no desea saber sobre la fatalidad de su enfermedad.

14.3. LA REVELACIÓN DEL DIAGNÓSTICO.

El nuevo código de ética y deontología médica, establece en su artículo 11.1 lo siguiente *"los pacientes tienen derecho a recibir información sobre el diagnóstico, pronóstico y posibilidades terapéuticas de su enfermedad y el médico debe esforzarse en facilitárselo con las palabras más adecuadas"*. El punto 4 del mismo artículo continúa *"en principio el médico comunicará al paciente el diagnóstico de su enfermedad y le informará con delicadeza, circunspección y sentido de responsabilidad del pronóstico más probable. Lo hará también al familiar o allegado más íntimo o a otra persona que el paciente haya designado para tal fin"*. El punto 5 *"en beneficio del paciente puede ser oportuno no*

comunicarse inmediatamente un pronóstico grave aunque esta actitud debe considerarse excepcional con el fin de salvaguardar el derecho del paciente a decidir sobre su futuro".

Aunque se sigan estas directrices del código ético no hay reglas fijas porque cada paciente y su familia son únicos, por lo que la información será lo mas individualizada posible de acuerdo con la personalidad, deseos y puntos fuertes y débiles de la persona interesada.

Charles Edwards y Selby indican cinco principios clave para hablar en estas circunstancias:

- Escuchar bien. Si hacemos lo posible para ser buenos oyentes, el paciente nos dirá lo que conoce, lo que quiere conocer, el ritmo y cantidad de información que requiere.
- No mentir nunca a los pacientes. La forma de cómo se revelará la verdad, variará de acuerdo a la disposición del paciente a escuchar pero no habrá lugar nunca a la mentira. El paciente se sentirá aliviado al saber que quienes les rodean son honrados con él y no pretenden hacerle creer que va a recuperarse de nuevo.
- No descartar nunca una posible esperanza. Puede haber esperanza por una remisión, una cura milagrosa, unas semanas libres de dolor o por una vida mejor después de la muerte.
- Evitar o procurar que se produzca una conspiración de silencio entre el paciente, familiares y médico porque ésta introduce un elemento de represión y aislamiento emocionales en unos momentos en que el enfermo necesita comprensión, consuelo y compañerismo.
- Evitar la falsa alegría, raramente llega a ser convincente y lo que esa persona necesita es comprensión y no distracción.

Una vez que se decide informar es importante:

1. Hacerlo gradualmente para dar tiempo al paciente y su familia a adaptarse a su nueva situación, absorberla y que se originen preguntas sobre este aspecto.
2. Asegurar la confidencialidad de la información tanto en los miembros del equipo, al paciente como a su familia. Es importante que los familiares reciban información sobre aspectos médicos y de enfermería, pero ésta debe ser además de la información que recibe el paciente y no en su lugar. Se conseguirá el permiso del paciente antes de divulgar una información a cualquier persona y sus deseos deberán ser seguidos aún cuando la persona con la que se tenga que tratar del tema sea consanguínea.

Una vez que el paciente conoce su diagnóstico el establecimiento de un pacto de asistencia con su médico le ayudará a afrontar esta situación tan difícil. El asegurar al

paciente que casi todo el dolor que puede experimentar será aliviado, que no se hará nada contra su voluntad para prolongar su sufrimiento, que procurará que muera rodeado de cariño y apoyo de sus seres queridos, de forma natural y con el apoyo espiritual apropiado según sus creencias hace mucho por aliviar sus temores.

15. CUIDADOS POST-MORTEM

Son los que se efectúan después de la muerte, una vez que el médico ha firmado el certificado de defunción.

A partir del momento de la muerte el cuerpo pasa por distintas fases:

- Rigor mortis: Endurecimiento del cuerpo a partir de 2-4 horas y que dura unos 4 días.
- Algor mortis: Disminución de la temperatura corporal (1 °C por hora)
- Livor mortis: Cambio de color de la piel, cuando la sangre deja de circular y los procesos corporales han terminado definitivamente.

El cuerpo debe tratarse con todo respeto y sin brusquedades. No debe empezar a manipularse en presencia de otros familiares o de otros usuarios. Los cuidados deben llevarse a cabo antes de que aparezca el rigor mortis. Lo primero será retirar todos los apósitos sucios, vendajes, sondas, tubos y catéteres

15.1. EQUIPAMIENTO NECESARIO.

- Algodón.
- Esponja, elementos para la higiene.
- Bata desechable. no estéril/bata para protección especial de fluidos.
- Bolsas para residuos.
- Bolsas para la ropa.
- Esparadrapo de tela.
- Guantes no estériles.
- Jeringas de 10 cc.
- Sabanas.
- Pijama.
- Sudario: Bolsa mortuoria.
- Biombo Palangana.
- Pinzas.

- Tijeras.
- Toalla
- Gafas de protección.
- Desinfectante de manos.
- Etiquetas de identificación.

15.2. EL PROTOCOLO DE ACTUACIÓN.

- Lavarse las manos.
- Ponerse bata, gorro, mascarilla y guantes.
- Retirar todas las pertenencias del fallecido y ponerlas en una bolsa de plástico con su identificación para entregarlas a los familiares.
- Bajar la cama y retirar todas las almohadas, excepto las de la cabeza, para evitar el estancamiento de sangre en esa zona.
- Poner el cuerpo en posición de decúbito supino, alineado y con las piernas estiradas, moviendo el cuerpo con suavidad para evitar la aparición de equimosis (moratones).
- Realizar la higiene de todo el cuerpo.
- Taponar con algodón, con la ayuda de unas pinzas, todos los orificios naturales: boca, fosas nasales, oídos, recto y, en la mujer, la vagina.
- Colocar las prótesis dentales en la boca, una vez lavada, y cerrarla. Si la boca no permanece cerrada, sujetarla con una venda colocada bajo el mentón, anudándola en la cabeza.
- Cerrarle los ojos, aplicando una ligera presión con las yemas de los dedos, o colocar una torunda de algodón húmedo sobre ellos.
- Peinarle el cabello.
- Ponerle los brazos cruzados sobre el pecho; atar las muñecas y los tobillos con vendas o esparadrapo, y colocar la identificación del fallecido (en caso de que sea necesario) en los tobillos sujeta con tela adhesiva.
- Colocar el cadáver sobre la mortaja o la sábana, poniendo previamente un empapador debajo de la zona glútea.
- Cubrir el cuerpo con la mortaja o sábana, dejando visible la cara y doblando la parte superior en forma de toca. Envolver el resto del cuerpo procurando que el doblez quede a un lado, sujetando con esparadrapo los codos a la altura de la cintura, los tobillos y debajo de las rodillas.
- Volver a colocar la identificación del fallecido en el exterior, a la altura de la cintura o de los tobillos.

- Retirar toda la ropa de la cama y colocarla en bolsas para su lavado.
- Tirar en bolsas todos los productos que sean desechables y retirar todos los utensilios o aparatos, para realizar la limpieza y desinfección de la habitación.
- Coordine el traslado del cuerpo al tanatorio.
- Informe y ayude al familiar a recoger las pertenencias y entréguele las joyas y todos los objetos de valor con inventario y firma de recibido.
- Las pertenencias deben ser tratados con respeto en todo momento, y guardarlas en un envase o bolsa adecuada, evite utilizar las bolsas de basura que pueden ser ofensivas.
- Registre: la fecha, hora, circunstancias del fallecimiento y a quien entregó las pertenencias de valor del fallecido.
- Disponga toda la historia clínica del fallecido para enviar al archivo, incluya el documento de entrega de pertenencias.
- Verifique que se realice la limpieza de la unidad una vez que el cuerpo se haya llevado al tanatorio y la familia haya recogido todas las pertenencias.

BIBLIOGRAFÍA

- Ania Palacio, José Manuel. Auxiliar de Enfermería en Geriátría, cuidados paliativos de mayores. 1ª ed. Alcalá de Guadaíra. Editorial MAD. 2009.
- Argote Herrera, María Dolores; Sánchez Morales, María Isabel y Rueda Contreras, Silvia. Cuidados Auxiliares de Enfermería en la unidad de cuidados paliativos. 1ª ed. Jaén. Editorial Rueda Contreras, Silvia. 2012.
- Barranco Martos, Antonio. Cuidados paliativos domiciliarios. Atención al paciente y familia. Formación para el empleo. Cuaderno del alumno. 1ª ed. Madrid. Editorial CEP. 2010.
- Benito Oliver, Enrique; Barbero Gutiérrez, Javier; Payás i Puigarnau, Alba. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. 1ª ed. Madrid. Editorial Arán. 2008.
- Camacho Pizarro, Tomás ; Escudero Carretero, María José; García Toyos, Noelia. Control de síntomas en cuidados paliativos. 1ª ed. Granada. Editorial EASP. 2009.
- Carmona Espinazo, Fernando. Aproximación a los cuidados paliativos y una perspectiva personal: también en no oncológicos. 1ª ed. Cádiz. Carmona Espinazo, Fernando. 2014.
- Fernández López, Elisabet y Fernández Correa, Ismael. Visión enfermera de los cuidados paliativos en la fase final: atención primaria versus hospital. 1ª ed. Madrid. Bubok Publishing. 2012

- Kirikorian, Alicia. Factores que contribuyen a la experiencia de sufrimiento en enfermos con cáncer en estado avanzado-terminal que reciben cuidados paliativos. 1ª ed. Barcelona. UAB. SERV. PUBL. 2013.
- Martínez Foronda, Josefina. Protocolos de actuación del auxiliar de enfermería en cuidados paliativos. 1ª ed. Córdoba. Defensa del Patrimonio documental de Priego de Córdoba. 2011.
- Martínez Riera, José Ramón. Aspectos psicosociales en los cuidados paliativos. 1ª ed. Madrid. FUDEN. 2010.
- Mejías Estévez, Manuel José. Abordaje integral del paciente en situación terminal: cuidados paliativos básicos. 1ª ed. Madrid. Aula Science. 2011.
- Molina Fuillerat, Ruth; Fernández Fernández, María Esmeralda; Benito Gómez, Joaquín. Apoyo enfermero en cuidados paliativos: soporte emocional y duelo. 1ª ed. Granada. EMGRAF C.B. 2012.
- Presno Linera, Miguel Ángel ; Palacios Alonso, Marcelo; Bastida Freijedo, Francisco Javier. Autonomía personal, cuidados paliativos y derecho a la vida. 1ª ed. Oviedo. Presno Linera, Miguel Ángel. 2011.
- Ramos Camacho, Yesica María, Martínez Van-Duijvenbode, Helena Juana y Gómez Jerónimo, Erika. Actuación enfermera ante el paciente oncológico y cuidados paliativos. 1ª ed. Almería. Editorial Corintia. 2012.
- Rodríguez Pereira, Manuela; Tello Redondo, Pedro Manuel; Díaz Pérez, Fátima. Atención a las cuidadoras de pacientes oncológicos y paliativos en el espacio comunitario. 1ª ed. Madrid. Bubok Publishing. 2013.