

3 Conceptualización y principios de los cuidados paliativos en enfermería

TEMA

José M^a Garrido Miranda, M^a Belén López Ruiz y Magdalena Jordán Valenzuela

1. INTRODUCCIÓN

Las enfermedades cancerosas en estos momentos ocupan la segunda causa de muerte en España, pudiendo añadir a este dato que el número de casos por año va en aumento y que la incidencia tiene una relación directa con el envejecimiento de la población y su elevada esperanza de vida.

Cambios relacionados con los hábitos alimenticios, la conducta social, el consumo de drogas... son algunos de los factores que contribuyen a ese aumento de la incidencia de las enfermedades. Para la disminución de estas conductas, nuestro objetivo principal desde la enfermería es actuar con una adecuada educación socio-sanitaria, mediante campañas de prevención, diagnóstico precoz del cáncer, etc.

En el 1982 la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.) elaboró ciertas orientaciones para un programa general de control del cáncer. Este plan de orientación comprende actividades de prevención primaria, detección precoz, abordaje curativo, alivio del dolor y cuidados paliativos. El alivio del dolor y los cuidados paliativos oncológicos constituye uno de los tres programas prioritarios de la O.M.S. en el mundo, donde enfermería tiene un papel fundamental.

La incorporación del personal de enfermería como miembro del equipo asistencial en el cuidado de los pacientes oncológicos ha significado definir una Enfermería especializada, con un gran compromiso en el campo de la prevención, en el asistencial, docencia e investigación.

La enfermería oncológica entiende que el paciente y la familia son una unidad que hay que tratar de forma integral. El que los pacientes reciban cuidados de todo un equipo de diferentes profesionales, garantiza una mejor atención y unos cuidados de calidad.

El equipo centra los cuidados paliativos en el control y vigilancia de las manifestaciones que presenta el enfermo, en ofrecer soporte emocional a él y a la familia.

La medicina paliativa ha experimentado en nuestro país un notable crecimiento. Una persona con una enfermedad oncológica avanzada presenta una situación singular caracterizada por el impacto físico de un proceso neoplásico irreversible: manifestaciones múltiples, cambiantes e intensos, y por el impacto emocional que la situación provoca en el enfermo y familiares más cercanos, todo ocasionado por la mala previsión evolutiva y la proximidad de la muerte.

Los cuidados paliativos intentan dignificar el final de la vida humana y atender las necesidades psicosociales. Son programas de tratamiento activo para mantener y mejorar las condiciones de vida del paciente. Son tratamientos económicos en relación a su coste, sencillos, eficaces y fáciles de administrar en los domicilios. La calidad de vida de estos pacientes mejoraría considerablemente si estas actividades se realizaran desde el inicio de la enfermedad.

Los enfermeros que a lo largo de nuestra carrera profesional tengamos la oportunidad de enfrentarnos al cuidado de este tipo de pacientes, ampliaremos en gran medida nuestros conocimientos tanto en el plano teórico como en el práctico.

Encontraremos numerosos conflictos personales y profesionales que nos harán con su desarrollo y resolución, madurar y poder tratar a estos pacientes con unos mejores cuidados de calidad, ayudando a los demás a afrontar esos mismos dilemas que nosotros ya hemos superado, y que son necesarios para dedicarse a trabajar con pacientes terminales.

2. DEFINICIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos son definidos como la asistencia total y activa a los pacientes y a sus familias por un equipo multiprofesional, cuando no hay esperanza de curación y el objetivo esencial del abordaje terapéutico ya no consiste en prolongar la vida sino en asegurar la máxima calidad de vida posible. El concepto incluye la satisfacción de necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales para el enfermo y la familia.

La atención de los cuidados paliativos a lo largo del tiempo se ha visto influenciada por los cambios en la sociedad que repercuten en la familia. En ocasiones el núcleo familiar no otorga el soporte tradicional y la compañía que requieren los enfermos en situación terminal por desconocimiento o falta de preparación para tratar y hacer frente a la nueva situación, por lo que aquí nuestro papel informativo y de apoyo es crucial.

La enfermería está continuamente en contacto con estos pacientes en todos los niveles de atención. En 1997, la O.M.S. en su informe sobre enfermería en cuidados paliativos propuso áreas de actividad del equipo interdisciplinario. Además, registra como responsabilidad del profesional de enfermería una serie de actividades. Éstas van desde un plan de cuidados en el hogar, actividades de la vida diaria, nutrición, hasta el manejo sintomático y el manejo en el hogar.

Hay un área que es dejada de lado y que requiere de una preparación adecuada para todos los profesionales de la salud. Ésta representa un interés especial y específico para la enfermería: es el proceso de morir. Con un conocimiento adecuado de este difícil y necesario tema los pacientes y familiares lograrán tener un mejor nivel de atención y de apoyo para las duras etapas de la muerte y el duelo.

Los cuidados paliativos deben ser individualizados e integrales, porque las intervenciones se planifican desde un orden bio-psico-social, incluso espiritual y enfermería deberá abordarlos desde todas estas tareas.

3. EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos son programas de afrontamiento dirigidos fundamentalmente a aliviar las manifestaciones molestas y a mejorar la comodidad del paciente en fase terminal. Los cuidados que se han prestado a través de los tiempos han estado influenciados por el contexto sociocultural y el momento histórico. Esto hace que el análisis del proceso de cuidar venga influido por diversas situaciones sociales, la religión, los conocimientos de la enfermedad, la cultura, etc.

Desde el comienzo de la humanidad los seres humanos han necesitado realizar actividades para el desarrollo y mantenimiento de la vida. Era necesario conseguir alimentos, refugio, abrigo y todas las necesidades, por lo que surgieron diversas prácticas donde se combinaban los hábitos de vida, ritos, costumbres y creencias.

La organización de estas actividades da origen a la división sexual del trabajo, determinándose así las funciones que durante toda la historia y a lo largo de los años van a desempeñar hombres y mujeres, siendo los cuidados para mantener la vida desempeñados por las mujeres, desde el nacimiento hasta la muerte.

El origen de la práctica de los cuidados está en la práctica de la alimentación y conservación del grupo relacionadas con los aspectos de supervivencia en los que viven los primeros hombres.

La incorporación de la creencia en espíritus buenos y malos influyó en el desarrollo de las prácticas relacionadas con los tratamientos y remedios. Así los males se atribuyen a espíritus malignos, que intentaban vencer con conjuros y ritos mágicos.

El progresivo conocimiento de las plantas y utilidades medicinales, hizo que durante cientos de años fuera la base de las prácticas curativas, participando en la conservación o mantenimiento de la vida en situaciones de enfermedad.

Las antiguas civilizaciones tienen una cultura de los cuidados en la que mezclan la magia y los remedios naturales, al igual que las armas de los pueblos primitivos eran la magia, superstición, y religión. Con el paso del tiempo y la llegada del mundo clásico se efectúa el paso del pensamiento mágico al racional.

El cristianismo origina notables cambios en los cuidados al enfermo y ante la enfermedad. Se destaca por impulsar la atención y cuidados de forma altruistas, fundando hospitales para enfermos y pobres.

El cuidado del moribundo ha estado desde hace siglos a cargo de las órdenes religiosas. La palabra "hospicio" que antes refería el lugar de reposo de los peregrinos, es ahora el lugar de aquellos que necesitan paz y cuidados en la última etapa de sus vidas. En ellos se busca el bienestar de forma continua y activa hasta el punto de que algunos hospicios pasaron a denominarse a sí mismos "unidades de cuidados continuos".

Puede considerarse que Alfred Worcester fue uno de los pioneros modernos de los cuidados paliativos, ya que en 1935 señala en su libro la necesidad de adoptar una actitud más humanitaria hacia la muerte y los moribundos.

En la década de 1950-1960 con la llegada de los quimioterápicos, surgen nuevas expectativas frente a los distintos tumores y las posibilidades de curación. El desengaño posterior hizo que en varios países, principalmente Reino Unido, se creara un movimiento dirigido al apoyo y soporte de estos enfermos en fase terminal, ayudándoles a morir bien. En 1967 esto se hizo realidad con la apertura del Hospice en Londres, donde se consiguió demostrar la mejoría de la calidad de vida cuando se prestaba la atención adecuada tanto a las manifestaciones molestas como a los aspectos psicológicos, sociales y espirituales.

El éxito de este centro y la filosofía paliativa se fue extendiendo a otros hospicios y hospitales, con la aparición de centros consultores, centros de referencia, asistencia a domicilio y distintos programas de investigación y docencia.

El movimiento "hospice" continúa investigando alternativas nuevas de afrontamiento, y mejora de las alteraciones, ya que en el área de la educación pública y profesional queda mucho por hacer.

Los cuidados paliativos son ignorados hasta el último momento, pero demostrada la mejora de la calidad de vida y confortabilidad que suministran, necesitan ser una parte más del abordaje activo de los pacientes oncológicos.

Es posible conseguir un control adecuado de las manifestaciones en el domicilio con la intervención del médico de cabecera y la unidad de asistencia domiciliaria, o en el hospital, en las unidades de cuidados paliativos.

3.1. UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS (U.C.P.).

En la actualidad las U.C.P. son servicios especializados que funcionan generalmente dentro de los hospitales generales o asociados a ellos para aceptar pacientes que:

- Sobrepasen las posibilidades de control por el médico, por dolor u otras alteraciones invalidantes, antes de la fase terminal y durante ésta cuando sea menor de tres meses la supervivencia.

- Sufran enfermedades progresivas activas y avanzadas, donde la prioridad sea el cuidado de la calidad de vida.
- Precisen ingreso temporal por un gran impacto emocional y deterioro del sistema de apoyo familiar y del equipo domiciliario.

Los pacientes pueden ser atendidos en régimen interno o ambulatorio. Si mejoran sus condiciones o si lo desea, puede tener permiso de fines de semana o una temporada en su domicilio.

3.2. LAS UNIDADES DE ASISTENCIA A DOMICILIO (U.A.D.).

Están destinadas a cubrir el espacio vacío que queda entre la atención primaria y las unidades de cuidados paliativos hospitalarias. Desempeñan la función de prolongar la asistencia especializada en los domicilios, una vez que el enfermo ha sido dado de alta. Constituida por médicos, enfermeras, trabajadores sociales, voluntariado... que pueden detectar problemas en la asistencia domiciliaria y recibir la ayuda correspondiente.

Entre las funciones de los profesionales de enfermería entre otros que componen el equipo de las U.A.D. se encuentran:

- Controlar y modular la toma de medicación hasta la muerte en su propio domicilio.
- Reunir el personal y los medios dedicados a ofrecer una asistencia continua y organizada.
- Educar a la familia en técnicas de enfermería simples para facilitar la higiene, cambios posturales, curas, alimentación del paciente, etc.
- Evaluar la necesidad de ingreso a las U.C.P. si el control de los manifestaciones en el domicilio fuera insuficiente.

Para que todo esto tenga resultados positivos es prioritaria una comunicación e interrelación entre el trabajo de ambas unidades hospitalaria y domiciliaria, así como entre personal, enfermos y familias.

Por último, hacer una *pequeña* mención a la figura del **voluntariado**, por la gran labor que desempeña en el más discreto silencio, sin apenas reconocimiento cubren un infinito espacio dedicado al acompañamiento y humanización del enfermo y sus familiares.

Está constituido en parte por personas que han participado en el tratamiento de un enfermo crónico o terminal y quedan motivadas para seguir trabajando en el tema y ayudar con sus experiencias, jóvenes con necesidad de colaborar o ganas de escuchar y compartir. Su trabajo será más beneficioso si son formados en las U.C.P.

4. OBJETIVOS TERAPÉUTICOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS DE ENFERMERÍA

Objetivo de confort.

Los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes. Aplicaremos gradualmente un mayor número y proporción de medidas paliativas conforme avanza la enfermedad y el paciente deja de responder al abordaje específico.

Mantener al paciente cómodo y libre de manifestaciones, que se sienta confortable aunque no pueda expresarlo.

En el momento en que se ven agotados los tratamientos de que se disponen, entramos en una situación de progresión de enfermedad, dirigiéndose los objetivos terapéuticos a la *promoción del confort* del enfermo y su familia. El único papel del tratamiento será ayudar en este sentido.

Las bases de los cuidados de enfermería en pacientes terminales serán:

1. **Atención integral.** Que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Se trata de una atención individualizada y continuada.
2. **El enfermo y la familia son la unidad a tratar.** La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
3. **La promoción de la autonomía y la dignidad.** Al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran con el enfermo los objetivos terapéuticos.
4. **Actitud rehabilitadora y activa.** Que nos lleve a superar el "no hay nada más que hacer".
5. **Importancia del «ambiente».** Una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de manifestaciones.

La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales del equipo sanitario y de la familia, así como de medidas organizativas que den seguridad y promuevan la comodidad del enfermo.

La calidad de vida y confort de nuestros pacientes antes de su muerte pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los cuidados paliativos, los *instrumentos básicos* para la enfermería son:

1. **Control de manifestaciones:** saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos manifestaciones que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes. Mientras algunos se podrán controlar

(dolor, disnea, etc.), en otros será preciso promocionar la adaptación del enfermo a los mismos (debilidad, anorexia, etc.).

2. **Apoyo emocional y comunicación:** con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta. Las intervenciones de enfermería para conseguir este apoyo emocional serían:
 - Comentar la experiencia emocional con el paciente.
 - Apoyar el uso de mecanismos de defensa adecuados.
 - Ayudar al paciente a reconocer sentimientos tales como la ansiedad, ira o tristeza.
 - Ayudar al paciente a que exprese los sentimientos de ansiedad, ira o tristeza.
 - Comentar las consecuencias de profundizar en el sentimiento de culpa o vergüenza.
 - Escuchar las expresiones de sentimientos y creencias.
 - Facilitar la identificación por parte del paciente de esquemas de respuesta habituales a los miedos.
 - Proporcionar apoyo durante la negación, ira, negociación y aceptación de las fases del sentimiento de pena.
 - Identificar la función de la ira, la frustración y rabia que pueda ser de utilidad para el paciente.
 - Favorecer la conversación o el llanto como medio de disminuir la respuesta emocional.
 - Permanecer con el paciente y proporcionar sentimientos de seguridad durante los periodos de más ansiedad.
 - Proporcionar ayuda en la toma de decisiones.
 - No exigir demasiado el funcionamiento cognoscitivo cuando el paciente esté enfermo o fatigado.
 - Remitir a servicios de asesoramiento, si se precisa.
3. **Cambios en la organización:** que permita el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.
4. **Equipo interdisciplinar:** ya que es muy difícil plantear los cuidados paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional.

Es importante disponer de conocimientos y habilidades en cada uno de estos apartados, que constituyen verdaderas disciplinas científicas.

4.1. CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO.

Durante esta última década ha aumentado la importancia de la mejora de la calidad de vida del paciente oncológico, como parte fundamental del abordaje terapéutico.

Anteriormente se valoraban más algunas variables como la tasa de respuesta, la supervivencia, etc.

La mejora de la calidad de vida también ha aumentado en otras enfermedades crónicas como las cardiovasculares, infecciosas o mentales, y es el objetivo de los profesionales de enfermería.

La calidad de vida podemos definirla como: la valoración subjetiva que el paciente hace de diferentes aspectos de su vida en relación con su estado de salud, como podrían ser el funcionamiento físico, psicológico, social y las manifestaciones de la enfermedad y efectos secundarios de los tratamientos.

Se podría afirmar que hay consenso en que la calidad de vida es algo subjetivo y debe ser el propio paciente quien valore su calidad de vida. Las percepciones que tiene el paciente de su enfermedad son muy variables, e intervienen muchos factores. Dos pacientes pueden entender de forma diferente el mismo alivio del dolor, si uno de ellos considera que es un signo de esperanza y el otro no. Las valoraciones de ambos pacientes también pueden diferir de las de los médicos y familiares.

La medición de la calidad de vida tiene aplicaciones a diferentes niveles:

1. En general, colabora para ofrecer unos cuidados integrales al paciente y mejorar su situación, por lo tanto su calidad.
2. Evaluar el funcionamiento de los pacientes en las distintas áreas de la calidad de vida.
3. Conocer el estado subjetivo de los pacientes en relación a su enfermedad.
4. Como predicción de la evolución de la enfermedad, ya que las puntuaciones previas pueden darnos una idea de la evolución.
5. Para realizar una detección precoz de los problemas.
6. En la práctica clínica diaria, como un factor más a tener en cuenta en la elección del tipo de terapias a aplicar.
7. Una variable en ensayos clínicos en los que se estudian terapias de abordaje.
8. Como una variable a tener en cuenta en decisiones de política sanitaria.

5. DEFINICIÓN DE ENFERMEDAD TERMINAL. CARACTERÍSTICAS

Éste es un tema controvertido, existe la tendencia a esquivarlo y lo rodean infinitos tabús. Un tema del que se habla con temor es la muerte, ni siquiera para la mayoría de los profesionales sanitarios resulta fácil de tratar y se suele evitar.

No deberíamos ignorar así un proceso natural y que constituye la finalización del ciclo vital de las personas en el mundo, pero es complicado.

La categorización de un enfermo como terminal ha variado en el tiempo, en función del progreso de la medicina y la disponibilidad de nuevos enfoques y de tecnologías de apoyo vital para enfrentar enfermedades graves.

En la situación de enfermedad terminal concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica.

Según la Asociación Española de cuidados paliativos los elementos fundamentales son:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o manifestaciones intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Esta situación compleja produce una gran demanda de atención y de soporte, a lo que debemos responder adecuadamente.

Hay enfermos muy graves que antiguamente morían pero que hoy día pueden ser recuperados al disponerse de tratamientos específicos y de recursos terapéuticos que reemplazan funciones u órganos vitales dañados.

Igualmente, hoy se dispone de intervenciones terapéuticas que permiten prolongar la vida por un período significativo de tiempo en pacientes portadores de una condición patológica anteriormente considerada terminal. Un buen ejemplo es el de los enfermos con insuficiencia renal crónica, catalogada antiguamente como «terminal», que hoy sobreviven al ser tratados con diálisis crónica o trasplante renal.

Generalmente, se califica de grave a un paciente cuya enfermedad o condición representa una amenaza potencial para su vida. Así, un enfermo terminal es habitualmente un enfermo grave pero, obviamente, la mayoría de los enfermos graves no pueden ser calificados como terminales.

La atención del enfermo de cáncer en fase terminal ha constituido la razón de ser de los cuidados paliativos.

Enfermería desempeña en toda esta evolución un papel fundamental de cuidados, apoyo y comunicación, para conseguir el objetivo final tanto en el paciente como en la familia, que es la aceptación de la muerte.

El desarrollo social y tecnológico ha incrementado la esperanza de vida, pero también y de forma paralela ha prolongado las fases terminales del ser humano.

El abordaje del paciente terminal tiene que ser una parte más del tratamiento, si se quiere ver como el final. El equipo que trata al paciente tiene que entender este proceso y enfrentarse junto con el paciente.

Ante la muerte se provoca una respuesta inadaptada emocional del paciente y familia, que en ocasiones puede llegar a ser patológica. Algo parecido ocurre ante cualquier situación de pérdida que tiene el ser humano, sea o no de una persona, puede ser del trabajo, divorcio, emigración, o física como una amputación.

El paciente terminal presenta etapas muy características dentro del proceso, que llevan a la aceptación de su condición e inevitable muerte. Se evalúan los cambios del comportamiento que vive el paciente terminal en la situación que tiene que vivir hasta que tenga lugar el desenlace.

La negación de la enfermedad es un componente inicial que presentan los pacientes cuando se encuentran ante esta situación. Se manifiesta miedo, se intenta creer que la enfermedad que le han diagnosticado no puede ser grave en realidad, y se enmascaran los signos y manifestaciones que se presenten intentando ocultarlo a la familia.

Igualmente la familia intenta quitar importancia a los acontecimientos con el fin de proteger al enfermo y evitar el dolor y la preocupación excesiva sobre su verdadero estado y final.

Toda esta situación genera un conflicto entre ambas partes, el paciente por un lado pretende no estar enfermo y la familia busca la mejor forma de ayudarlo.

Este conflicto puede durar mucho tiempo, hasta que al final el paciente terminal experimenta rabia frente a su situación, una situación que se le escapa de las manos y que no consigue controlar, es el momento en el que surge el sentimiento de culpa por no poder superar lo que le está sucediendo, y puede llegar a creer que su enfermedad es causa de un castigo divino, así justifica la desgracia que vive. Se culpa a alguien por la impotencia que se siente de no poder vencer la enfermedad. Se podría interpretar como la injusticia de la muerte para los seres humanos que quieren seguir viviendo.

Es necesario entender el proceso de duelo que debe hacer el paciente frente a la vida que va a perder, frente a las cosas que se ha dejado sin hacer, el abandonar todo por lo que se ha estado trabajando durante la vida, los sueños que tenía por cumplir, no es fácil entender esta situación para la que nadie nos prepara.

La empatía que puede desarrollar el personal de enfermería, hará que todo el proceso de atención y cuidado al paciente tenga una visión integral. Todos estos aspectos del cuidado al paciente terminal se hacen más imprescindibles en el momento en que los recursos técnicos y científicos de la medicina no son suficientes para conservar la vida de una persona, aunque deberíamos tenerlos presentes durante todo el proceso de atención de enfermería.

Las reacciones descritas anteriormente están clasificadas en 5 fases bien definidas por Elizabeth Kübler Ross.

- **Fase 1: negación:** es la fase de shock, la reacción inicial en la que se niega la evidencia de la enfermedad, mantiene la esperanza del error en el diagnóstico y busca otras opiniones médicas.

- **Fase 2: ira:** se focaliza la angustia responsabilizando a alguien de su propia enfermedad, se busca la relación causa-efecto. En esta fase es donde el paciente se pregunta; ¿por qué me ha pasado esto a mí?

- **Fase 3: pacto o negociación:** el paciente intenta negociar la curación, o el tiempo que le queda de vida con el médico o con Dios. Es una fase corta y con connotaciones infantiles.

- **Fase 4: depresión:** la persona enferma entra en un estado depresivo ante las repercusiones que la enfermedad tiene en su propia vida, en la familia, en su actividad laboral, vida social...

Toma conciencia de la pérdida de la vida, se aísla y disminuye su vida social, comienza un progresivo abandono y pueden aparecer ideas suicidas.

- **Fase 5: aceptación:** es la última fase, donde el enfermo reconoce al final el problema y acepta la muerte como algo inevitable. El proceso está completo.

6. ACTITUD DE ENFERMERÍA ANTE EL PACIENTE TERMINAL

Lo primero que tenemos que tener en cuenta es que la actitud del personal de enfermería es la de aceptar, adaptarse e interpretar al enfermo, mantener una actitud sincera, sirviendo de apoyo y ayuda para que el enfermo aprenda y consiga exteriorizar la angustia que puede llegar a sentir, valorando en cada momento su ansiedad, procurando no interferir en las respuestas y sin apagar nunca ese pequeño hilo de esperanza que pueda existir en el paciente y que puede ser lo que le haga seguir aún con las fuerzas que tenga en ese momento.

6.1. DUELO.

El duelo se puede calificar como: el estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la PÉRDIDA de una persona o cosa amada asociándose a manifestaciones físicas y emocionales. La PÉRDIDA es psicológicamente traumática en la misma medida que una herida o quemadura, por lo cual siempre es DOLOROSA. Necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal que es lo que constituye el DUELO.

Es un proceso que a pesar de ser doloroso, una vez finalizado tras la expresión y aceptación es curativo. La duración del proceso de duelo es variable pero, en líneas generales puede durar aproximadamente dos años. Cuando este proceso de adaptación se alarga en el tiempo puede ser considerado como una situación de duelo patológico, donde pueden quedar secuelas.

En el duelo se pueden distinguir tres fases:

- **Fase 1 o inmediata:** es una fase de no aceptación, una mezcla de negación, rechazo y autoreproche que puede durar entre días o semanas. En esta fase son características las ideas negativas, la sensación de vacío intenso, la sublimación de los valores del difunto y de los momentos vitales vividos en común, el bloqueo psicológico y el deseo solidario de la muerte.

- **Fase 2 o intermedia:** en esta fase domina la depresión y el dolor. Se inicia la aceptación pero se reviven los recuerdos. Esta fase puede durar meses o años y es característico el auto-reproche, la visualización de sus pertenencias, la realización reiterada de tareas o gestos que se sabe que eran del agrado del fallecido y en las personas creyentes se observa un aumento de la actividad religiosa.

- **Fase 3 estable o tardía:** es una fase de sedimentación y adaptación a la nueva circunstancia, se asume la pérdida entre el miedo al futuro y la imposición de lo cotidiano. Se acepta la pérdida como algo irremediable y se tiende a reorganizar la propia vida.

Esta fase puede alargarse entre los 6 y los 12 meses y aparece hacia el segundo año. En esta fase es característica la sensación de pérdida irreparable, la pérdida de interés, la aceptación de la vida como una obligación, la sensación de vacío y soledad. En definitiva la aceptación de un nuevo rol social: de viudo, huérfano...

6.2. CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN EL DUELO.

Las intervenciones que realizará la enfermera para facilitar el proceso de duelo serán:

- Identificar la pérdida, en este caso será la pérdida del familiar enfermo por cáncer.
- Ayudar a identificar la naturaleza de la unión al objeto o persona perdidos.
- Ayudar a identificar la reacción inicial a la pérdida.
- Fomentar la discusión de experiencias de pérdidas anteriores.
- Animar a que se manifieste verbalmente los recuerdos de la pérdida.
- Fomentar la identificación de los miedos más profundos respecto de la pérdida.
- Instruir en fases del proceso de aflicción, si procede.
- Incluir a los seres queridos en las discusiones y decisiones, si procede.
- Ayudar a identificar estrategias personales de resolución de problemas.
- Comunicar la aceptación del debate sobre la pérdida.
- Responder a las preguntas de los niños relacionadas con la pérdida.
- Utilizar palabras claras, como muerte o muerto, en lugar de eufemismos.

- Animar a los niños a discutir los sentimientos.
- Fomentar la expresión de sentimientos de una forma cómoda par el niño, escribiendo, dibujando o jugando.
- Ayudar al nicho a clarificar los conceptos erróneos.
- Identificar fuentes de apoyo comunitario.
- Ayudar a identificar las modificaciones necesarias del estilo de vida.

7. CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN SITUACIÓN DE AGONÍA

Esta última fase de la enfermedad del paciente que llamamos agonía es reconocida por numerosos autores como la más profunda y difícil experiencia que cualquier ser humano debe afrontar, provocando un conjunto de situaciones emocionales y psicológicas de gran fuerza y complejidad.

La agonía es el estado que precede a la muerte, en aquellas situaciones en las que la vida se extingue gradualmente. Este proceso no se da en todos los pacientes, ya que en ocasiones el mismo curso de la enfermedad provoca que se agudice y termine en una muerte súbita sin pasar por la agonía.

7.1. CARACTERÍSTICAS DE UNA SITUACIÓN DE AGONÍA: SIGNOS Y MANIFESTACIONES DEL PACIENTE.

- Deterioro evidente y progresivo del estado físico, con disminución del nivel del conciencia, desorientación y trastornos de la comunicación, que pueden agravarse hasta llegar a una situación de coma.
- Incremento de la debilidad.
- Aumento del encamamiento.
- Dificultad para la ingesta, provocada por la debilidad y disminución del estado de conciencia.
- Trastornos cognitivos: confusión, agitación, inquietud...
- Incontinencia de esfínteres.
- Dificultad respiratoria: respiración forzada, apneas.
- Manifestaciones físicos variables, según sea la patología de base, y el control previo de los manifestaciones. Es frecuente la presencia de fiebre, ocasionada muchas veces por infecciones secundarias.
- Estertores: ruido que producen las secreciones cuando se acumulan en las vías respiratorias altas.
- Sequedad de boca.

- Manifestaciones psicoemocionales variables, como la angustia, crisis de miedo o pánico, provocado en parte por la conciencia de la proximidad de la muerte.
- Necesidad de estar acompañado por aquellas personas a las que tiene más cariño.
- Percepción emocional expresada verbalmente o no de la realidad de la situación y en algunas ocasiones de madurez y aceptación humana.

7.2. CARACTERÍSTICAS DE UNA SITUACIÓN DE AGONÍA: MANIFESTACIONES DEL PACIENTE, LOS FAMILIARES Y PERSONAS MÁS CERCANAS.

- Estrés emocional por la cercanía de la pérdida.
- Gran demanda de la atención.
- Reivindicaciones terapéuticas poco realistas, y que deben contemplarse como signos de estrés emocional, o de falta de conocimiento concreto de la situación.
- Necesidad de información concreta sobre la probable evolución, el tiempo disponible, los trámites necesarios...

El manejo terapéutico en la agonía tiene como prioridad conseguir el máximo bienestar dirigido al paciente y a la familia, replanteando los objetivos conjuntamente con ellos.

7.3. CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN LA SITUACIÓN DE AGONÍA.

Las intervenciones que realizan las enfermeras en la agonía van dirigidos a prestar comodidad física y paz psicológica en la fase final de la vida, y serán:

- Disminuir la demanda de funcionamiento cognitivo cuando el paciente está enfermo o fatigado.
- Observar si el paciente padece ansiedad.
- Observar cambios de humor.
- Comunicar la voluntad de discutir aspectos de la muerte.
- Animar al paciente y familia a compartir sentimientos sobre la muerte.
- Apoyar al paciente y a la familia en los estadios de pena.
- Observar si hay dolor.
- Minimizar la incomodidad.
- Administrar medicación por vías alternativas cuando se desarrollen problemas con la deglución.
- Posponer la alimentación cuando el paciente se encuentre fatigado.

- Ofrecer líquidos y comidas blandas frecuentemente.
- Ofrecer comidas culturalmente adecuadas.
- Vigilar el deterioro de la capacidad física y/o mental.
- Establecer periodos de descanso frecuentes.
- Ayudar con los cuidados básicos, si es necesario.
- Permanecer físicamente cerca del paciente con temor.
- Respetar la necesidad de privacidad.
- Modificar el ambiente en función de las necesidades y deseos del paciente.
- Identificar las prioridades de cuidados del paciente.
- Facilitar la obtención de apoyo espiritual al paciente y familia.
- Respetar las solicitudes de cuidados específicos del paciente y familia.
- Apoyar los esfuerzos de la familia para permanecer a pie de cama.
- Incluir a la familia en las decisiones y actividades de cuidados, según desee.
- Facilitar la discusión de arreglos para el funeral.

8. CUIDADOS PALIATIVOS DE ENFERMERÍA

La acogida del enfermo tiene como objetivo procurar el máximo bienestar y comodidad del enfermo sin olvidar su entorno afectivo más próximo.

Cuando los enfermos llegan a la fase terminal, han pasado ya por un duro proceso de sufrimiento físico y psicológico, por pruebas diagnósticas, terapéuticas y en ocasiones por la desilusión y el desengaño de haber depositado excesiva confianza en el equipo para su curación.

El elemento más útil en estos momentos es *LA COMUNICACIÓN*, una comunicación significativa y terapéutica, con la que el enfermo pueda sentirse un ser humano a través de la confirmación afectiva. Este es uno de los objetivos del personal de enfermería en cuidados paliativos. El cuidado y la atención de los enfermos y sus familias precisa de altas dosis de sensibilidad, empatía, dedicación y compromiso de soporte.

El encuentro entre un profesional y una persona enferma es un proceso dinámico donde la comunicación es fundamental.

La enfermera debe tener una actitud favorecedora de la comunicación. La empatía y el respeto son fundamentales para el desarrollo de esta actitud. Ambos son decisivos para colocarse en un lugar o en otro y poder comprender mejor sus emociones y expresiones.

8.1. ENFERMERÍA Y LA COMUNICACIÓN.

Es el punto de partida para poder desarrollar el abordaje terapéutico desde un punto de vista holístico.

La búsqueda del bienestar se centra en los objetivos del enfermo. Es importante averiguar cuáles son las mayores necesidades del paciente, para atender sus demandas en función de sus prioridades y no de las nuestras, porque éstas pueden no coincidir. Ésta será la base del bienestar del paciente, que se vayan resolviendo sus principales necesidades.

El paciente terminal está aún vivo, por lo que siente, puede expresarse y decidir. Ayudarle a que sienta que nosotros lo sabemos y que puede hacerlo, le será de gran utilidad en su proceso. Podemos lograrlo con preguntas tan sencillas como: ¿qué es lo que más le preocupa de todo lo que le hemos explicado?, ¿cómo creé que podemos ayudarle?

Incluir al paciente en las decisiones de su tratamiento implica considerarlo con autonomía para decidir.

La información de las malas noticias es compleja y larga, hace falta que el paciente se adapte a la situación, para que le pueda encontrar sentido a lo que está ocurriendo.

La comunicación con los miembros de la familia es necesaria, en ella se comparte la información, se expresan los distintos puntos de vista y se definen objetivos terapéuticos, es la metodología utilizada por los equipos de cuidados paliativos.

El control de las manifestaciones, la atención emocional y social, el trabajo en equipo y la organización serán las herramientas básicas para la atención del enfermo terminal.

Los cuidados enfermeros desarrollan sus intervenciones en torno a varias áreas, que podrían ser:

- Todos los cambios a realizar en la atención hospitalaria, dirigida a ofrecer una mejor disponibilidad terapéutica en respuesta a los cambios constantes del enfermo.
- Las mejoras de las medidas ambientales: adecuar la habitación del paciente a sus necesidades, respetando su intimidad, creando un ambiente próximo y cálido, orientado a mejorar el bienestar del paciente. Propiciar el descanso, favorecer la alimentación con los alimentos que más desee. La enfermería está presente desde la acogida del enfermo y la familia hasta el momento de la muerte, por lo que será de gran ayuda y apoyo para la familia y el paciente para la consecución de todos estos cuidados.
- El contacto físico que normalmente precisan estos pacientes, puede convertirse en una fuente de gratificación y afecto donde se refuerza la relación entre el profesional y el enfermo. La higiene diaria, la hidratación de la piel, las curas, los cambios posturales, movilizaciones pasivas son actividades que nos acercan a los pacientes, y donde los familiares pueden colaborar y participar de estos cuidados.

Las intervenciones de enfermería para fomentar la comunicación con el paciente van dirigidas a realizar una escucha activa, y pueden ser:

- Establecer el propósito de la interacción.

- Mostrar interés en el paciente.
- Favorecer la expresión de sentimientos.
- Centrarse completamente en la interacción eliminando prejuicios, presunciones, preocupaciones personales y otras distracciones.
- Mostrar conciencia y sensibilidad a las emociones.
- Escuchar por si hay mensajes y sentimientos no expresados, así como contenido de la conversación.
- Estar atento a las palabras que se evitan, así como los mensajes no verbales que acompañan a las palabras expresadas.
- Estar atento al tono, tiempo, volumen, entonación o inflexión de la voz.
- Identificar los temas predominantes.
- Verificar la comprensión del mensaje.
- Evitar barreras a la escucha activa (minimizar sentimientos, ofrecer soluciones sencillas, interrumpir, hablar de uno mismo y terminar de manera prematura).

8.2. HIGIENE. CUIDADOS DE ENFERMERÍA.

Muchos pacientes terminales se resisten al aseo diario, porque consideran que en su estado, la higiene más que un beneficio es un gasto de energía y esfuerzo. No tienen ganas de ser molestados y se muestran negativos a la idea de la higiene, mostrando la agresividad contenida por su estado.

El personal de enfermería junto con el auxiliar debe conseguir que el aseo se convierta en algo agradable, utilizando técnicas adecuadas para ello.

Las intervenciones de Enfermería para mantener la higiene serán:

- Se practicará un baño diario, si es posible, o en su defecto, un aseo en la propia cama, para mantener el cuerpo limpio y libre de olores desagradables por la existencia de heridas malolientes, secreciones, incontinencia, etc...y porque la propia enfermedad y los tratamientos a los que se ven sometidos, provocan una excesiva sudoración que les incomoda.
- Poner especial atención al secado de los pliegues corporales para evitar la maceración de la piel, es beneficioso el finalizar con un masaje hidratante.
- En el momento del baño el personal de enfermería valorará la condición física del paciente, los cambios en su movilidad, posibles edemas o inflamaciones, desarrollo de escaras, estado de la piel. Antes de cambiar de cama aprovecharemos para curar las heridas y cambiar los apósitos.
- Si puede ser es recomendable levantar al paciente de la cama al sillón, si no es posible se colocará en una posición adaptada a su patología: cama elevada en cuadros respiratorios y de disfagia, en posición lateral con una

- almohada metida en la zona dorso lumbar en caso de pacientes con historia de vómitos frecuentes y posible estado confusional.
- Si el paciente permanece encamado largos periodos de tiempo, es fundamental realizar cambios posturales frecuentes, junto con un pequeño arreglo de la cama: estirar las sábanas, cambio de pañales...
 - Pondremos especial cuidado en la boca, que es un medio de cultivo de numerosas infecciones, mucositis, ulceraciones. La boca se lavará después de cada comida, con un cepillo suave. En el caso de pacientes inconscientes se eliminará la placa bacteriana con una torunda o bastoncillo impregnado en un antiséptico suave.
 - Limpieza de las prótesis dentarias observando la existencia de piezas dentarias en mal estado.
 - Mantener los labios limpios y suaves, aplicando una fina capa de vaselina. Para humedecer la boca reseca se recomienda hacer enjuagues con manzanilla templada, que sirve de anestésico local y estimula la producción de saliva.
 - Usar anestésicos locales sobre úlceras dolorosas, aplicados en la boca antes de las comidas. Explicar al paciente las maniobras de higiene bucal que se van a seguir; nos ayudaremos con un depresor y cepillaremos los dientes si los tuviera, encías y lengua, con suavidad, utilizando bastoncillos allí donde no llegue el cepillo. Aclarar la boca y aplicar seguidamente con una torunda una solución antiséptica apropiada.
 - Enseñar al paciente a realizar e implicarle en su aseo personal.
 - Registrar las actividades realizadas en la hoja de valoración de enfermería.

8.3. ALIMENTACIÓN. CUIDADOS DE ENFERMERÍA.

Es frecuente que enfermos terminales y familiares refieran problemas relacionados con la alimentación. Debemos conseguir que el acto de comer no suponga ningún problema añadido a su difícil situación.

Hay que reconocer los deseos del paciente, sabiendo y aceptando que está en su derecho de decidir si quiere o no comer, sin obligación o críticas, dejando que tenga el capricho de comer lo que le apetece y cuando le apetece, si eso es lo que quiere.

Teniendo en cuenta la anorexia, debilidad y sensación de plenitud que sufren los pacientes podemos establecer unos cuidados generales de enfermería:

- Es recomendable fraccionar las dietas en 6-7 comidas al día, flexibilizar mucho los horarios en función de los requerimientos y deseos del paciente.
- Adaptar la cantidad de comida de cada toma al enfermo, sin presionar para que realice una ingesta mayor, que va a inducir una sensación de malestar.

- Adaptar el gusto a los deseos y es aconsejable la adición de algunas salsas.
- En cuanto a la composición, no debemos insistir en la hipercalórica o hiperproteica, ni en dietas específicas ricas en fibras, para la prevención y tratamientos del estreñimiento, porque disponemos de recursos específicos más eficaces.
- Añadir complejos vitamínicos o de hierro oral es de muy dudosa eficacia.
- La presentación de la dieta, la cantidad de comida del plato que se le da al paciente... son aspectos importantes para mejorar la tolerancia, aunque son frecuentemente olvidados.
- Hay que evitar que los familiares fuercen al paciente a comer, ya que esto crea muchas veces una gran tensión y hace que el momento de las comidas se convierta en un verdadero conflicto entre los familiares y el enfermo.

La medida final consiste en estimular a los familiares a que compren ropas adecuadas a su nuevo estado.

Las manifestaciones que presenta un enfermo oncológico avanzado son múltiples: debilidad, anorexia, pérdida de peso, náuseas, vómitos, ansiedad, boca seca, dolor, disnea, somnolencia, estreñimiento...etc.

Algunos de ellos se resuelven con la actuación terapéutica adecuada, pero hay otros de más difícil erradicación.

La importancia de la vigilancia, el control y registro de manifestaciones, la detección de nuevas manifestaciones, así como la alerta ante cualquier situación de urgencia será vital para una adecuada calidad asistencial. Enfermería se guía por los cuidados realizados a través de los diagnósticos enfermeros.

9. AFRONTAMIENTO DE LA MUERTE. EVOLUCIÓN HISTÓRICA

La salud y la enfermedad no definen conceptos permanentes en el tiempo, y sus significados varían a lo largo del tiempo influenciados por las distintas culturas, creencias, valores, etc.

El proceso de enfermar ha sido uno de los acontecimientos más relevantes en la vida del hombre a lo largo de toda la historia. Todas las culturas han tenido que enfrentarse a esta situación y cada una de ellas ha adoptado una actitud diferente. Dada la diversidad cultural humana, las normas y costumbres que se contemplan son bien distintas, y van cambiando de unas sociedades a otras. Así, cada cultura tiene sus propios modelos de comportamiento.

Vamos a hacer un pequeño seguimiento de la huella que esta evolución marca en la experiencia y vivencia de la enfermedad a lo largo de los siglos.

9.1. LAS CULTURAS PRENEOLÍTICAS.

Donde se dedicaban a la caza y recolección de frutos, son nómadas, grupos pequeños que se trasladaban de zona al terminarse la caza del lugar en el que se encontraban.

En esta sociedad, la importancia del individuo es mínima, prima lo colectivo. Un individuo enfermo que no colabora en las tareas de supervivencia del grupo y que tiene que ser cuidado resulta una carga, por lo que debido a sus numerosos traslados, los enfermos no podían seguir al grupo y se abandonaban a su suerte hasta que les llegara la muerte. Este proceso es similar al de los animales, y se cumple en ambos casos la ley de la selección natural, donde sobreviven los más fuertes.

9.2. LAS CULTURAS AGRÍCOLAS.

Son las que surgen después del neolítico, tras el desarrollo de la agricultura que es su principal fuente de riqueza. Se encuentran junto a grandes ríos y son sedentarios.

Aquí el enfermo no necesita ser abandonado porque el grupo no se desplaza, por lo que el problema surge al tener que cuidar al enfermo, y va a ser la familia la que se encarga de ello. La mujer es la que va a asumir el principal papel de cuidadora, apareciendo aquí la asociación de la mujer con la profesión de enfermería.

9.3. LAS CULTURAS MEDIEVALES.

Se encontraban influenciadas por dos religiones, el cristianismo y el islam. A partir de aquí surgen hospitales para la acogida de indigentes, siguiendo con la tradición de ser la familia la encargada de cuidar al enfermo.

9.4. EN LAS SOCIEDADES MODERNAS DE LOS PAÍSES DESARROLLADOS.

El individuo disfruta del derecho a la salud recogido en la Constitución Española y desarrollado en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Surgen los sistemas sanitarios públicos, donde el enfermo puede exigir esos derechos, así como el cumplimiento de unos deberes.

10. EL CUIDADOR PRINCIPAL. CUIDADOS DE ENFERMERÍA

El capítulo que abarca el paciente terminal es sumamente complejo y delicado, tanto por la situación del enfermo que ya hemos conocido, como de las personas que giran en torno a él en todo este proceso.

El personal de enfermería, en general todo el equipo dedicado al cuidado de los pacientes terminales, tiene muy presente la atención especial y la preparación que necesitan los familiares del paciente, centrándose aún más en los cuidadores principales. Es conocido

como el *"síndrome del cuidador"*.

Generalmente, los cuidados que precisa un enfermo crónico, los suele dar alguien unido por lazos familiares más o menos estrechos, y al que las actividades normales de su vida cotidiana van a dar un giro radical, debido a la asunción de roles que pueden haber sido desconocidos para él hasta ese momento, lo cual crea una serie de conflictos que tienen que resolver:

- Se asumen unas cargas físicas y psíquicas.
- Se responsabiliza de la vida del enfermo: medicación, higiene, cuidados, alimentación, etc.
- Va perdiendo paulatinamente su independencia, porque el enfermo cada vez demanda más atención y le absorbe todo el tiempo.
- Se desatiende a sí misma: no toma el tiempo libre necesario para su ocio, deja de lado sus aficiones, amigos y sus relaciones sociales se ven cada vez más mermadas, su proyecto vital, objetivos o planes de futuro se ven paralizados durante todo el tiempo.

Todos estos aspectos citados originan grandes trastornos psicológicos en el cuidador principal, que se detectan cuando alguno de los manifestaciones se agudiza:

- Agresividad constante contra los demás, porque siguen su vida, porque son capaces de ser felices y cumplir sus planes y no quedarse estancados a pesar del problema.
- Gran tensión contra los cuidadores auxiliares porque todo lo hacen mal, no saben mover al enfermo, no le han dado a la hora correcta la medicación...
- Aislamiento progresivo y tendencia a encerrarse en uno mismo. Cuando los cuidadores auxiliares, familiares y amigos observan en el cuidador principal los problemas o reacciones desmesuradas anteriores, deben actuar.
- Depresión, cansancio, ansiedad. Toda esta situación obliga al cuidador principal a tomar mayor tiempo de ocio, cubriendo esas horas con ayuda de la familia o de asistencia domiciliaria.

El cuidador principal además de salir y ponerse en contacto con otras personas en su misma situación, requiere asistencia médica para aliviar su depresión y angustia. Los demás cuidadores y familiares deberán estar pendientes de que acuda a las consultas para tratar su estado físico y psíquico.

El personal de enfermería puede informar al cuidador principal acerca de los cuidados que requiere el paciente. Entre todos los familiares deben planificar su futuro y el del paciente en esos momentos y sobre todo mientras se está cuidando al enfermo, el cuidador principal no puede olvidar cuidarse y preocuparse también por uno mismo, y si en algún momento se requiere, dejarse cuidar por otros.

Por lo que las intervenciones de enfermería dirigidas a dar apoyo al cuidador principal serán:

- Determinar el nivel de conocimientos del cuidador.
- Determinar la aceptación del cuidador de su papel.
- Aceptar las expresiones de emoción negativa.
- Estudiar junto con el cuidador los puntos fuertes y débiles.
- Reconocer la dependencia que tiene el paciente del cuidador, si procede.
- Animar al cuidador a que asuma su responsabilidad, si es el caso.
- Animar la aceptación de independencia entre los miembros de la familia.
- Controlar los problemas de interacción de la familia en relación con los cuidados del paciente.
- Proporcionar información sobre el estado del paciente de acuerdo con las preferencias del paciente.
- Enseñar al cuidador la terapia del paciente de acuerdo con las preferencias del paciente.
- Proporcionar ayuda sanitaria de seguimiento mediante llamadas por teléfono y/o cuidados de enfermería comunitarios.
- Observar si hay indicios de estrés.
- Enseñar al cuidador técnicas de manejo del estrés.
- Educar al cuidador sobre los procesos de quejas.
- Apoyar al cuidador mediante procesos de quejas.
- Animar al cuidador a participar en grupos de apoyo.
- Enseñar al cuidador estrategias de mantenimiento de cuidados sanitarios para sostener la propia salud física y mental.
- Informar al cuidador sobre recursos de cuidados sanitarios y comunitarios.
- Enseñar al cuidador estrategias para acceder y sacar el máximo provecho de los recursos de cuidados sanitarios y comunitarios.

Toda esta situación genera multitud de sentimientos que hay que aprender a canalizar. El personal de enfermería dedicado al cuidado de pacientes paliativos debe estar entrenado en este campo, ya que lo han tenido que aprender para manejar sus propios sentimientos, así podrán ayudar también a las personas cercanas a estos pacientes a saber controlar los sentimientos, contar con ellos, que sean nuestra propia riqueza, no nuestros perturbadores y causantes de la desesperación.

El cuidador principal a menudo está abrumado y de poco le valen los consejos de otros familiares. Las reacciones emocionales, los sentimientos en los que puede caer como consecuencia de convivir, atender y querer a su familiar enfermo, son variados. Aunque cada persona, cada enfermo y cada familia son diferentes, pueden coincidir en algunas de las perturbaciones del carácter que pueden afectar al cuidador principal.

Entre ellas destacan:

- **La tristeza:** a pesar de lo doloroso de la situación, el cuidador no debe abandonarse a la tristeza. La melancolía le absorbe y no le permite disfrutar de otros aspectos de su vida. Es lógico que exista tristeza, pero lo que hay que aprender es a dejar que no sea el único sentimiento que tenemos presente y ser capaces de distinguir otros motivos por los que no derrumbarse.
- **Preocupación:** el futuro es una preocupación constante, hay que favorecer que el cuidador se serene, lo que vaya a ocurrir será y no hay que anticiparse al dolor innecesario antes de tiempo. Vivir el presente, ya que a veces se deja de hacer por pensar en el futuro.
- **La soledad:** es vital no sentirse solo. Buscar amigos y compañía donde pueda, vecinos, asociaciones...
- **Irritabilidad:** por la carga que supone el cuidado del paciente, por creer que nadie le ayuda y no puede con todo, porque está sacrificando sus aficiones y los días pasan con pena y sin alegrías.
- **Culpabilidad:** por los propios errores, por la situación, por no entender por qué se ve en esta situación.
- **Depresión:** cuando la tristeza, la preocupación, la soledad y la desesperanza se viven sin otra alternativa se enferma de depresión.

Cuando estos sentimientos que causan infelicidad no se mitigan, o se equilibran con otras vivencias positivas: amor, cariño, ilusiones, etc... causan depresión en el cuidador. Éste debe autoanalizarse para valorar el grado de depresión que padece. En el caso de depresiones leves su estado de ánimo mejora tomándose unas vacaciones con el objetivo de desconectar una temporada y de volver con nuevas fuerzas y con ideas más sólidas y adecuadas.

Cuando la depresión es más grave, no se cura por sí misma, por lo que hay que acudir a un profesional bien de la medicina que le administrará medicación o a un psicoterapeuta que le tratará y le pondrá en contacto con grupos de apoyo y otras personas que se encuentren en la misma situación.

En resumen de todo lo anterior, podemos decir que algunas de las actividades de enfermería en la atención de la familia del paciente oncológico, se encuentran:

- Ofrecer apoyo emocional: permitir la expresión de los sentimientos, mantener una actitud receptiva, de escucha activa, disponibilidad, resolver dudas, respetar los momentos de intimidad, ayudarles a confiar en sus capacidades, transmitir esperanza.
- Informar: la rapidez e intensidad de los acontecimientos requieren de información precisa, sencilla y adaptada a las personas que la reciben y al momento, asegurándonos siempre que ha habido una correcta comprensión.

Informaremos de cómo podemos ayudar al enfermo, dependiendo de la situación en la que se encuentre. Cuanta más información tenga la familia, mejor vivirá la situación, y de mayor calidad serán los cuidados que ofrezca a su familiar.

El colectivo de enfermería es de los más cercanos y por esto puede detectar los miedos, dudas e ir racionalizando la información a medida que la vayan demandando.

- Educar: ofreceremos a la familia participar en las actividades de la vida diaria: higiene, paseos, movilizaciones..., explicando el objetivo de los cuidados, reconociendo el esfuerzo del cuidador ante el enfermo, reforzando su autoestima y haciéndoles ver que son capaces de hacerlo, aumentando la sensación de utilidad.

Mantendremos una actitud flexible con la familia, de proponer y aconsejar.

Se intentará hacer partícipes de los cuidados a todos los miembros de la familia, para que no recaiga el peso siempre y únicamente en los mismos.

"Terminar este capítulo reflexionando sobre la manera de tratar y cuidar a un hombre enfermo durante sus últimos días, reflejar en nuestros actos el grado de madurez y evolución mental y espiritual que hemos alcanzado en nuestra cultura. Ver atravesar a las personas por este trance, con el coraje y el sentido común que demuestran frente a las adversidades que viven, es un honor. Es posible hacer que el último acto que corona la obra de la vida esté rodeado de cuidados repletos de amor y de paz".

RESUMEN

El personal de enfermería forma parte del equipo asistencial en los cuidados a los pacientes oncológicos e intervienen con actividades e intervenciones de:

- Prevención primaria.
- Diagnóstico precoz.
- Administración de tratamiento.
- Alivio del dolor.
- Cuidados paliativos.
- Docencia e investigación.

Enfermería oncológica entiende que el paciente y la familia son una unidad que hay que tratar de forma integral. Los pacientes reciben la asistencia de diferentes profesionales, lo cual garantiza una mejor atención y unos cuidados de calidad.

RESUMEN

Según la Asociación Española de cuidados paliativos, los elementos fundamentales de la enfermedad terminal son:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Dentro de los cuidados paliativos que realiza enfermería, la comunicación con los pacientes va a ser la herramienta más significativa y terapéutica.

Enfermería debe tener una actitud favorecedora en la comunicación. La empatía y el respeto son fundamentales para el desarrollo de esta actitud. Ambos son decisivos para colocarse en un lugar o en otro y poder comprender mejor sus emociones y expresiones.

El personal de enfermería informará al cuidador principal acerca de los cuidados que requiere el paciente. Entre todos los familiares deben planificar su futuro y el del paciente en ese momento, sin olvidar que el cuidador principal no puede olvidar cuidarse, dejarse cuidar cuando lo necesite y preocuparse por sí mismo.

BIBLIOGRAFÍA

- Carmen Mendinueta, Wilson Astudillo y Edgara Astudillo. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Ed. EUNSA. Universidad de Navarra. 1997. Págs. 25-34.
- Rosa Piriz y Mercedes de la Fuente. Enfermería médico-quirúrgica. Ed. DAE. Enfermería viva 2001. Pág: 172-192.
- M^a Pilar Tazón, Javier García y Lide Aseguinolaza. Relación y comunicación. Ed. DAE. Enfermería Viva 2001. Págs. 20-220.
- Saunders, C. Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Ed. Salvat. Barcelona. 1988.
- Sanz Ortiz, J. Principios y práctica de los cuidados paliativos. Ed. Medicina clínica (Barcelona). 1989-92: pág.143-145.

- Fernando Lolas. El cuidado del enfermo terminal. Ed. Panamericana de salud. 1999.
- Sanz Ortiz, J. La Enfermedad terminal en el cáncer. Manual clínico. DOYMA. Ed. Barcelona. 1991. Pág: 170-195.
- Diccionario Mosby de medicina y ciencias de la salud. Ed. Harcourt. S.A. Madrid.
- NANDA. Diagnósticos Enfermeros: definiciones y clasificación 2005-2006. Madrid, Elsevier. 2007.
- Moorhead, S., Johnson, M. y Mass M. Proyecto de resultados de Iowa. Clasificación de resultados de enfermería (NOC). Tercera Edición. Elsevier-Mosby. Madrid 2005.
- McCloskey Dorchterman. J, Bulechek, G. Clasificación de Intervenciones de enfermería. (NIC). Cuarta edición. Elsevier-Mosby. Madrid 2005.