

# LA ENFERMERÍA Y LA FILOSOFÍA DE LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

---

Ana Orbeagozo A. y Wilson Astudillo A.

“Sólo en las misteriosas ecuaciones del amor puede encontrarse  
alguna lógica”

John Nash- Premio Nobel, 1994

## **INTRODUCCIÓN**

Desde Florence Nightingale, que pensaba que el enfermero debe tratar de situar al individuo en las mejores condiciones para que la naturaleza pueda actuar sobre él, a los conceptos actuales que afirman que la enfermería cubre las necesidades presentes en todos los individuos, se hace patente que su labor es estar junto al que sufre. Esta proximidad y el grado de comprensión que desarrolla de la situación de los enfermos le hace muy importante para resolver diversas circunstancias de salud y enfermedad, buscar soluciones y aportar conocimientos y habilidades técnicas como complemento de otros profesionales.

El campo de acción de enfermería se extiende a todas las edades, desde el nacimiento hasta la muerte y debe adecuarse constantemente a las necesidades de cada grupo. Aunque su papel tradicional ha sido y es el cuidado del enfermo recuperable, en los últimos años

ha adquirido un protagonismo especial en la terminalidad a través de los Cuidados Paliativos, que procuran una mayor calidad de vida para los enfermos con padecimientos graves y progresivos incurables<sup>1-3</sup>. Cecily Saunders estableció los principios básicos de los Cuidados Paliativos sobre una perspectiva humanista en los años 60, con lo que cambió sustancialmente la forma de tratar y actuar con el enfermo en fase terminal. Sus esfuerzos propiciaron el desarrollo del movimiento hospice, destinado a conseguir una muerte tranquila, sin estorbos terapéuticos innecesarios y la creación de un clima de confianza, comunicación e intimidad, donde la familia vuelve a ocupar un lugar relevante cerca del paciente.

Es ahora cada vez más habitual considerar que el enfermo terminal debe ser el principal protagonista de sus cuidados, por lo que nuestro trabajo profesional es y será procurar su mayor calidad de vida con respeto a su voluntad. Este planteamiento, no obstante, requiere una mayor implicación personal y, sobre todo, una mayor preparación en el terreno técnico y humano de la enfermería, en ciencias de la conducta, sociología, antropología y medicina<sup>2-4</sup>.

## **CAMPO DE ACTUACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

Por la mejoría sustancial en la calidad de vida de los enfermos que se consigue con su empleo, los Cuidados Paliativos no sólo se emplean en el cáncer sino también en numerosos padecimientos no oncológicos<sup>5-6</sup>.

---

**Tabla 1. PACIENTES SUSCEPTIBLES DE FORMAR PARTE DEL PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS<sup>7</sup>**

---

**Paciente oncológico:**

Presencia de enfermedad oncológica documentada, progresiva y avanzada

Escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento

Pronóstico de vida limitado.

**Pacientes con SIDA terminal en las siguientes categorías:**

Patología tumoral asociada en progresión

Patología neurológica en progresión: LMP o encefalopatía-VIH

Síndrome debilitante en progresión

Karnofsky inferior al 40 % fuera de crisis aguda

Pacientes con SIDA con esperanza de vida inferior a seis meses

**Otros pacientes terminales**

Enfermos con insuficiencia renal crónica terminal

**Pacientes con procesos crónicos en estadios avanzados**

Con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, con insuficiencia respiratoria hipoxémica

Con insuficiencia cardiaca en los que se han descartado intervenciones quirúrgicas o trasplante

Con hepatopatía crónica sin posibilidad de tratamiento radical

Con demencias en progresión.

**Pacientes con limitación funcional y/o inmovilizados complejos**

Personas que pasan la mayor parte del tiempo en cama o con dificultad importante para desplazarse, teniendo en cuenta que el problema debe durar más de dos meses.

---

**BASES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

Para la OMS, los Cuidados Paliativos<sup>1</sup> se definen como: “el cuidado activo total de los enfermos cuya enfermedad no responde al

tratamiento curativo”, más aún si está en fase avanzada y progresiva. En esta etapa las metas principales pasan a ser: a) el alivio y la prevención del sufrimiento; b) la identificación precoz y tratamiento impecable del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales; c) colaborar para que el paciente y la familia acepten la realidad y, d) procurar conseguir la mayor calidad de vida para los enfermos, evitando el uso de medidas desesperadas como el encamamiento terapéutico. Se conocen también como cuidados intensivos de confort, porque buscan facilitar todo lo que sea capaz de reducir o evitar el sufrimiento al moribundo, bien a través de medios preventivos, curativos o rehabilitadores, e incluso, en ocasiones, de una terapia intervencionista, por ejemplo, un drenaje en la disnea por un derrame pleural, por lo que definirlos como tratamiento de soporte es una simplificación excesiva de un trabajo más complejo<sup>2</sup>.

Los Cuidados Paliativos procuran<sup>1-3</sup>:

- Dar una atención global al paciente a través de un equipo interdisciplinar, con una actitud activa y positiva de los cuidados, superando el “*no hay nada más que hacer*”.
- Dar mucha importancia a la comunicación y al soporte emocional en las diversas etapas de adaptación a la enfermedad terminal.
- Controlar los síntomas comunes de la enfermedad, especialmente el dolor, si es posible con tratamientos curativos, de apoyo y prevención.
- Reconocer al paciente y a la familia como una unidad.
- Respetar los valores, preferencias y elecciones del paciente.
- Considerar siempre a las necesidades globales de los enfermos y aliviar su aislamiento a través de ofrecerles seguridad de no abandono y mantenerles informados.
- Reconocer las preocupaciones del cuidador y apoyarle en sus necesidades mediante diversos servicios de soporte.
- Ayudar a implementar el cuidado domiciliario.
- Promover acciones para conseguir que el enfermo muera en paz

- Dar apoyo a la familia después de la muerte del paciente.
- Ofrecerle asesoría y soporte ético y legal
- Desarrollar infraestructuras institucionales que apoyen las mejores prácticas y modelos de Cuidados Paliativos.

Los Cuidados Paliativos se realizan a través de cuatro elementos básicos: una buena comunicación, un control adecuado de los síntomas, empleo de diversas medidas para aliviar o atenuar el sufrimiento y dar apoyo a la familia antes de la muerte y durante el proceso del duelo.

## **1. IMPORTANCIA DE LA COMUNICACION**

La comunicación en la fase final de la vida es uno de los más poderosos instrumentos de alivio no sólo para el paciente, sino también para su familia, además de ser un vehículo muy importante para la transmisión del apoyo social y emocional porque la enfermedad tiende a dejar sin protección al enfermo y a revelar más fácilmente sus puntos débiles.

Una buena comunicación permite recoger mejor sus síntomas, sus necesidades **Tabla 2**, y sus deseos de conocer o no el diagnóstico y de participar en el tratamiento. Como bien indica Sánchez Sobrino<sup>8</sup>, 1998, “refuerza el principio de autonomía, la autoestima, la seguridad, la búsqueda de ayuda realista, la movilización de recursos y facilita la adaptación y la colaboración del paciente. Disminuye la ansiedad en la familia y en el enfermo, reduce la intensidad de los síntomas, facilita el conocimiento y manejo de los sucesos futuros y ayuda a plantear objetivos más realistas con respecto a la enfermedad.” Se construye con sinceridad y capacidad para demostrar comprensión por la situación que están pasando tanto el paciente como su familia.

---

**Tabla 2. Necesidades de los enfermos en la fase final de la vida<sup>1</sup>.**

---

**Fisiológicas**

Buen control sintomático.

**Pertenencia**

Estar en manos seguras. Sentirse útil. No experimentar ser una carga.

**Amor**

Poder expresar afecto y recibirlo.

**Comprensión**

Explicación de los síntomas y la enfermedad. Oportunidad para discutir el proceso de fallecer

**Aceptación**

Cualquiera que sea su ánimo y sociabilidad.

**Autoestima**

Participar en la toma de decisiones, sobre todo cuando aumente su dependencia de otros. Oportunidad para dar y recibir.

**Espirituales**

Búsqueda del significado y propósito de la vida. Deseo de reconciliación – perdón y afirmación de valores particulares y comunes

---

La comunicación es de dos tipos: verbal y no verbal. La verbal se realiza a través de las palabras mientras que la no verbal, por el tono, ritmo, intensidad, gestos y silencios, forma de mirar o estar, el contacto físico, etc. Las dos se complementan entre sí y sirven para dar el mensaje total. Las palabras son muy importantes para aclarar conceptos, síntomas, deseos y sentimientos pero la entonación, el timbre, los silencios, las palabras que se emplean, la forma como se habla y otros gestos dan color y emoción a lo que se dice.

La enfermería debe saber guiar y orientar el manejo global del enfermo, siendo básico que aprenda a escuchar con atención y a reducir la ansiedad que tienen los pacientes por el miedo a lo que

padecen y a su futuro. Un elemento muy útil en este sentido y que se puede desarrollar es la empatía, que nos permite ponernos en el lugar del paciente para comprender mejor su estado, lo difícil que en un momento determinado puede ser recoger en palabras sus sentimientos y conocer particularmente lo que no siempre se dice, sus necesidades psicosociales. Los pacientes tienen mucha necesidad de expresar sus dudas, sus preocupaciones, lo que piensan, lo que sienten...y de compartirlo con alguien que les muestre sinceridad e interés<sup>2-9-10</sup>. Wong y col<sup>11</sup>, 2002, en un estudio llevado a cabo en 144 enfermos con cáncer encontraron que sus principales preocupaciones fueron: a) información sobre el manejo del dolor, debilidad, fatiga y recursos de Cuidados Paliativos disponibles en el entorno, y b) modos de afrontar la enfermedad y de mejorar la comunicación con sus seres queridos, - compartida por enfermos y cuidadores- lo que resalta la necesidad de potenciar los propios recursos y el apoyo psicosocial.

La comunicación no verbal merece una mención especial porque los enfermos son muy receptivos a esta forma de comunicación, particularmente cuando tienen dudas, si existe una conspiración de silencio, no saben lo que les sucede y cuando éste es el único recurso que tienen para comunicarse con nosotros por hablar un lenguaje diferente o sufrir, por ejemplo, disartria como secuela de un ACVA o de un tumor orofaríngeo. Hay que sentarse a su lado ("cinco minutos sentado, equivalen para el paciente a una hora en posición de pies", según G. Marañón), saber respetar los momentos de silencio que se producen en la conversación, sobre todo cuando las palabras se vuelven difíciles, y recordar que un gesto vale más que muchas palabras. El contacto físico a través de tomarle la mano o el brazo en estos momentos pueden transmitir al enfermo calor, apoyo y solidaridad, pero debe aplicarse con cuidado y respeto a los deseos del paciente<sup>10</sup>.

Las múltiples necesidades del enfermo y de su familia tienden a resolverse mejor por el trabajo de un equipo multidisciplinar compuesto por médicos, enfermeras, asistentes sociales, psicoterapeutas, terapeutas ocupacionales, psicólogos, asistentes espirituales, voluntarios y expertos en ética y en aspectos legales. Es importante que entre todos ellos se hable un lenguaje común y que no exista una

conspiración de silencio entre el paciente y su familia. Además, el trabajo en equipo aumenta la cohesión y colaboración entre los participantes y sirve para canalizar y reducir la ansiedad que genera el contacto con el enfermo.

## **2. LA NECESIDAD DE UN BUEN CONTROL DE LOS SÍNTOMAS**

Los síntomas son para la persona una llamada de atención de que su organismo no se encuentra bien, por lo que cuanto más intensos y persistentes sean, más sensación de amenaza representan para su existencia. Pueden ser consecuencia directa de la enfermedad (una obstrucción intestinal, por ejemplo, causada por el cáncer), indirecta (una úlcera por presión, producida por el encamamiento prolongado), o de un trastorno coexistente no relacionado con la enfermedad principal (una artritis). Es esencial comprender el sentido que tienen el dolor y otros síntomas para el paciente o la existencia de otros elementos que influyen en su persistencia o intensidad y los efectos que éstos le ocasionan en su función. Así, aumentan la intensidad de sus síntomas: desconocer su origen, la ansiedad, no ser escuchado adecuadamente, creer que no puede ser aliviado y percibir su presencia como funesta o como una amenaza, en tanto que disminuyen su intensidad: la atención a los pequeños detalles, la detección y tratamiento precoz de otros síntomas, la compañía y el apoyo para resolver la soledad y la problemática social del afectado.

Sentirse enfermo, más aún si la enfermedad es grave, equivale a experimentar mayor riesgo de morir, por lo que conocer sólo los síntomas que padece un enfermo en situación terminal constituye un conocimiento valioso pero insuficiente de los datos que precisamos para llevar a cabo una acción terapéutica eficaz<sup>12-14</sup> Cassell<sup>15</sup> considera que no es posible tratar la enfermedad como algo que le sucede sólo al cuerpo sino a toda la persona, porque todo síntoma tiene una vivencia de amenaza que le ocasiona desamparo, soledad y dolor. Por esta razón, el modelo biopsicosocial del dolor maligno al final de la vida, que mantiene que este síntoma no es simplemente un reflejo de unos factores biológicos subyacentes (afectación tumoral, comorbilidades múltiples) sino que está influenciado por factores psicosociales (trastornos de ánimo, soledad, etc), se está trasladando al estudio y tratamiento de otros síntomas.

Los síntomas no tratados a su inicio se vuelven más difíciles en los últimos días, porque la persona no se habitúa al dolor, sino que el dolor crónico no aliviado cambia el estado de las transmisiones neuronales dentro del SNC con refuerzo de las vías de transmisión nerviosa y la activación de vías previamente silenciosas. Sólo su reconocimiento adecuado y la utilización de las numerosas técnicas y fármacos para su alivio en combinación con otras intervenciones de apoyo psicosocial pueden cambiar significativamente la situación de los enfermos. El empleo de un abordaje multi e interdisciplinar en el diagnóstico y en el tratamiento facilita al equipo tener un alto nivel de vigilancia y asevera que se ofrezca un mismo nivel de cuidados a todos los pacientes<sup>16-17</sup>

### **3. EL ALIVIO DEL SUFRIMIENTO**

El sufrimiento es una dimensión fundamental de la condición humana y un acompañante frecuente de la fase final. No afecta sólo a lo físico, sino a todo el hombre en su conjunto. Para Chapman y Gravin<sup>18</sup>, “es un complejo estado afectivo, cognitivo y negativo caracterizado por la sensación que tiene el individuo de *sentirse amenazado* en su integridad, por el *sentimiento de impotencia* para hacer frente a dicha amenaza y por *el agotamiento* de los recursos personales y psicosociales que le permitirán enfrentarse a dicha amenaza”. La complejidad de causas del sufrimiento, **Tabla 3**, requiere un trabajo interdisciplinar donde se hable un lenguaje común, exista humildad y un ambiente de deseo de servicio, cualquiera que sea su cultura o confesión.

---

**Tabla 3 Causas de sufrimiento**<sup>10-15-19-20</sup>

---

- Mal control de síntomas
  - Efectos no deseados de tratamientos
  - Pérdida del rol social
  - Sensación de dependencia
  - Situaciones psicosociales inadecuadas (falta de intimidad, compañía o soledad indeseadas, separación de la familia)  
Pensamientos negativos (de culpabilidad, miedo al futuro)
  - Síntomas no controlados
  - Mal aspecto físico
  - No sentirse querido
  - Dejar asuntos inconclusos
  - Pensamientos negativos (de culpabilidad, miedo al futuro)
  - Estados de ánimo deprimido o angustiado
  - No desear morir solos
- 

El paciente, al ver amenazadas sus expectativas vitales, desarrolla un cuadro de ansiedad, preocupación y miedo y tiende a pensar más profundamente sobre su vida y su significado, afligiéndole varios tipos de temores.

---

**Tabla 4. Temores de los pacientes oncológicos**

---

- A lo desconocido, al curso de la enfermedad, tratamientos y al futuro
  - Al dolor físico y al sufrimiento
  - A la pérdida de partes del cuerpo y a la invalidez
  - A inspirar compasión
  - A perder el control de sí mismo y la autonomía en la toma de decisiones
  - A dejar a su familia y a sus amigos
  - A la soledad por el abandono de los demás
  - A depender de los demás, a volverse niños
  - A la pérdida de la propia identidad
  - A la muerte en sí y al proceso previo
- 

Los problemas físicos, psíquicos o espirituales no resueltos o tratados, pueden causar o exacerbar el sufrimiento por lo que en una primera etapa es preciso hacer todo lo que esté en nuestras manos para aliviar o abolir las causas físicas del sufrimiento por una necesidad ética, porque es imposible atenuar la angustia mental del enfermo sin haberle liberado antes de una molestia física constante con un tratamiento incluso intensivo de sus síntomas. Sólo así será posible hablar con él de otros asuntos pendientes que le molesten.

Un segundo paso en el alivio del sufrimiento consistirá en evaluar con el enfermo su ansiedad o depresión, la alteración funcional que la enfermedad le ha producido y sus otras preocupaciones y problemas. Se indagará también sobre como los afronta, si se siente fuerte o que le flaquean sus recursos tanto físicos como emocionales. Bayés<sup>13</sup> y Torralba<sup>21</sup> recomiendan valorar la percepción del paso del tiempo que tiene el paciente como un indicador importante de bienestar. Por lo general, para el enfermo el tiempo pasa de forma lenta y pesada, - cuando se sufre, una hora de sufrimiento es eterna.- mientras que en caso contrario, como escribe Evgeni Evtuchenko: " Quien

es feliz no mira a los relojes. Son los relojes los que miran a quien es feliz". Existe en la enfermedad una diferente percepción del tiempo por lo que cuanto más importante sea para la persona la noticia o el acontecimiento que espera, el tiempo pasará más lentamente, lo que aumenta su percepción de amenaza y su sensación de incapacidad para afrontarla con éxito. Por esta razón, el profesional sanitario tiene que esforzarse por singularizar su acción y adaptarse a la temporalidad del enfermo, comprenderla y tratar de reducir el tiempo real que puede estar prolongando su espera y por ende, su sufrimiento<sup>2</sup>.

Por lo expuesto existen varias medidas para reducir la intensidad del sufrimiento, su vivencia y reforzar la autoestima del paciente y su apoyo social:

- Detectar a tiempo los síntomas, miedos y situaciones que preocupen al paciente, así como sus orígenes;
- Compensar o atenuar dichos síntomas y tratar de suavizar la amenaza. Así es esencial tratar la depresión y la ansiedad, que son problemas mayores en esta etapa, tanto por sí solas como por ser potenciadora de la intensidad de los síntomas y de la aflicción de la muerte, que impide que los pacientes adopten un abordaje más activo y satisfactorio en sus últimos meses de vida y en los procesos de afrontamiento de la realidad;
- Detectar y potenciar los propios recursos del paciente a fin de disminuir, eliminar o prevenir la sensación de impotencia o de ser sobrepasados por la enfermedad para lo cual es necesario averiguar lo que es esencial para el enfermo, a fin de establecer con él objetivos y, en el caso de que estos recursos no existieran, implementarlos con estrategias de afrontamiento para lograr un manejo adecuado de sus emociones, pensamientos y conductas que le permitan reducir o suprimir la sensación de impotencia. Se trataría, como dicen González Barón y Lacasta<sup>22</sup>, de pasar de una vida tolerada (vivida como una carga) a una vida tolerable (difícil pero cargada de sentido) para que pueda afrontar mejor la enfermedad. En todo caso, la preservación de la individualidad, dignidad e interés en la vida, ayuda a evitar que una situación dolorosa se vuelva intolerable. Esta forma de comprender las cosas y actitudes de la

cultura de los Cuidados Paliativos debe incorporarse cada vez más al perfil profesional de todos los clínicos.

#### **4. APOYO A LA FAMILIA**

La familia es uno de los pilares básicos para el cuidado del enfermo y no se pueden separar las necesidades de éste de las de su familia porque las dos partes funcionan en paliativos como una unidad. Los retos a los que se enfrentan los familiares, en particular cuando el enfermo se encama son<sup>8-23-26</sup>:

- Encontrar un equilibrio entre actuar con naturalidad o exagerar los cuidados;
- Redistribuir las funciones y las tareas del paciente;
- Aceptar apoyos para cuidarle y relacionarse con el equipo de asistencia;
- Ayudar al enfermo a dejar sus cosas en orden y a despedirse.

La familia es su fuente más importante de apoyo durante todo el proceso de la enfermedad, pero para ser más eficaz necesita información, ayuda para aprender a manejar sus miedos y emociones y mucha comprensión para ejercer adecuadamente su papel de manto protector del enfermo. Requiere una información clara sobre la enfermedad, su evolución probable, los cuidados en los que pueden intervenir, cómo mejorar la interrelación personal y acogerse a los diversos apoyos tanto de tipo físico, emocional y económico que existen en su comunidad. Un buen soporte a la familia en la terminalidad pretenderá cubrir los siguientes aspectos<sup>23</sup>.

---

**Tabla 5. Necesidades de las familias**

---

- Permanecer con el enfermo
  - Redistribuir las funciones del enfermo
  - Mantener el funcionamiento del hogar
  - Aceptar la situación del enfermo, su creciente debilidad y dependencia
  - Recibir ayuda para atender al enfermo
  - Seguridad de que su familiar va a morir confortablemente.
  - Recibir soporte de otros familiares y del equipo
  - Facilitar la actuación del equipo y del voluntariado
  - Acompañamiento en el proceso de duelo
- 

El apoyo a la familia deberá incluir si lo desea, hacerle partícipe de los cuidados del enfermo, porque atenderle, permite mostrarle su afecto, reduce su sensación de culpabilidad y facilita el proceso del duelo posterior. Los resultados serán mejores si existe un acuerdo previo sobre el modo y el contenido de la comunicación con el paciente, para no transmitirle mensajes contradictorios ya que tienden a aumentar su desconfianza. La familia apreciará más nuestra oferta de asistencia si entiende y acoge nuestro trabajo como una cooperación que reconozca y apoye los recursos propios del grupo antes que como una intromisión. La calidad de vida puede mejorar no sólo cuando “objetivamente” se hace sentir mejor a los pacientes, sino cuando éstos sienten que estamos tratando de ayudarles y se da soporte a su familia.

El final de los cuidados no coincide con la muerte del enfermo. En esta etapa siguen siendo importantes la forma cuidadosa con que se informa de su muerte, el respeto a su aflicción, la preparación del cadáver y el apoyo a la familia en el duelo. Sin una adecuada actuación en esta parte del proceso, nuestro trabajo quedaría incompleto. La familia agradece que se deje una puerta abierta para la comunicación posterior con el equipo después del fallecimiento que puede favorecer la expresión de sentimientos así como su adaptación al proceso del duelo posterior<sup>23-25-26</sup>.

## **CUIDADOS DE ENFERMERÍA CON EL ENFERMO TERMINAL**

Los Cuidados Paliativos, como hemos visto, tienen por objeto proporcionar el mayor grado de bienestar al enfermo tanto en su aspecto físico, emocional, social y espiritual, por lo que tienen que adaptarse a las características individuales y a los cambios que se producen conforme evoluciona la enfermedad. Su mejoría se acompaña, por lo general, de una mayor asimilación y adaptación a la nueva situación.

Para ejercer unos cuidados paliativos eficaces, los profesionales de enfermería deben contar con una formación básica sobre cómo desarrollar una buena comunicación con el paciente y su familia para detectar sus necesidades, conocimientos sobre la enfermedad del paciente y los problemas que ésta puede generar y que posean o desarrollen una cierta actitud personal, equilibrio y madurez para autocuidarse y soportar mejor las situaciones difíciles que acompañan a las personas en estos momentos finales de su vida<sup>9-27-30</sup>

El papel de enfermería en la atención de pacientes en fase terminal será tratar de lograr la mayor autonomía posible del individuo y conservar su dignidad hasta la muerte con respeto a su voluntad por lo que procurará cubrir los siguientes aspectos:<sup>28-29</sup>

- Valorar las alteraciones en la calidad de vida provocadas por la enfermedad y su tratamiento, la forma cómo afectan al paciente y cómo éste afronta su situación;
- Procurar el mayor equilibrio físico, psíquico y ambiental del enfermo, para facilitarle una vida digna hasta la muerte;
- Cooperar con el médico para explicar el diagnóstico y otras informaciones relevantes al paciente y a su familia;
- Asesorar y educar a la familia sobre los cuidados, la dieta, medicamentos, etc..
- Ayudar al paciente y a su familia a prevenir y a sobrellevar las situaciones de crisis;

- Prevenir las complicaciones de la inmovilidad y encamamientos prolongados;
- Procurar la continuidad de los cuidados y la coordinación entre los diferentes servicios y niveles asistenciales;
- Preparar con tiempo al paciente y su familia ante un ingreso hospitalario o el traslado a su domicilio;
- Proporcionar a la familia ayuda para afrontar la muerte y la fase de duelo;
- Colaborar con otros miembros del equipo asistencial para reducir el desgaste y cansancio físico y aumentar la tolerancia mutua en situaciones difíciles.

## **EVALUACION DE ENFERMERIA**

El profesional de enfermería por ser el que más tiempo pasa con el enfermo, puede prestar una ayuda muy eficaz en la detección, valoración y manejo de sus síntomas. Sus cuidados se iniciarán con **una valoración integral** estado general del paciente, de su familia y de su entorno, con el objetivo de identificar sus necesidades personales ( salud funcional, mental, riesgo de ansiedad-depresión, de caídas, de úlceras..), grado de adaptación a la enfermedad, las redes de apoyo con las que cuenta, nivel actual o potencial de fatiga psicológica y social de los cuidadores y familiares, así como los posibles beneficios de recibir unos cuidados interdisciplinares.

Dentro de la valoración integral del paciente se deben tener en cuenta los siguientes aspectos para conseguir su mayor bienestar<sup>27</sup>.

- Físicos: Movilidad, comunicación, actividades de la vida diaria, grado de alerta, escalas de funcionalidad.
- Nivel de comodidad: valoración global de diferentes síntomas tales como el dolor, náuseas, vómitos, prurito y estreñimiento.
- Emocionales: Ajuste psicológico anterior, depresión, ansiedad, actitud ante la enfermedad, tratamiento, aspectos para hacer frente a las situaciones adversas.

- Sociales: Redes de apoyo individual y grupal, seguridad económica, rol en su grupo familiar y cómo éste se ve afectado por la enfermedad.

En la evaluación de los pacientes se emplearán diversas escalas que permiten disponer de un lenguaje común para conocer su respuesta al tratamiento como la EVA (Escala Visual Analógica) que mide entre 0 y 10 la intensidad de los síntomas, siendo 0, por ejemplo en caso de dolor, la ausencia del mismo y 10 el peor dolor posible. Puede aplicarse a otros síntomas. Existen escalas que miden la funcionalidad y el grado de deterioro como las de ECOG, Karnofsky, **Tabla 6**, etc., pero sería interesante incorporar otros elementos de percepción, como dice Bayes<sup>18</sup> para valorar no sólo hasta qué punto se alivia el síntoma, sino si se consigue erradicar o atenuar la sensación de amenaza que le acompaña con independencia de las causas que lo hayan propiciado, ya que es ésta última la que, en gran medida, origina o modula su malestar.

**Tabla 6. Escalas ECOG y Karnofsky**

ECOG	ESCALAS	Karnofsky
Actividad completa, puede cumplir con todos sus quehaceres al igual que antes de la enfermedad, sin ninguna restricción.	0	100 Normal, sin quejas, faltan indicios de la enfermedad.
		90 Capaz de llevar a cabo actividad normal, pero con signos o síntomas leves
Tiene que limitar las actividades que requieren esfuerzos, pero sigue siendo ambulatorio y capaz de llevar a cabo trabajos ligeros o sedentarios (vg faenas caseras leves, trabajo de oficina)	1	80 Actividad normal con esfuerzo, unos signos o síntomas morbosos
		70 Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a cabo actividad normal, o trabajo activo
Ambulatorio y capaz de cuidarse, pero no de llevar a cabo cualquier trabajo. Tiene que quedarse acostado durante < 50% de las horas de vigilia	2	60 Requiere atención ocasional, sin embargo puede cuidar de la mayoría de sus necesidades
		50 Requiere gran atención, incluso a menudo médica
Sólo puede cuidarse en parte, acamado durante > 50% de las horas de vigilia	3	40 Inválido, necesita cuidados y atenciones especiales.
		30 Inválido grave, necesita hospitalización y tratamiento de soporte activo
Totalmente inválido e incapaz de cuidarse, acamado por completo	4	20 Muy enfermo, necesita hospitalización y tratamiento de soporte activo
		10 Moribundo
Muerto	5	0 Muerto

Tabla 1

Los datos de valoración deben registrarse en la historia de enfermería para facilitar elaborar un diagnóstico que permita planificar los cuidados tanto a corto como a largo plazo. Se registrarán todas las observaciones en función de los problemas detectados, los empeoramientos o progresos alcanzados y la información que se da al paciente y/o familia o allegados, y de esta manera servirán al resto de los miembros del equipo para trabajar con la misma orientación. Se intentará hacer participar en lo posible al paciente como a su familia con una educación sanitaria y un soporte emocional adecuados. La creación de un triángulo familia- enfermo y equipo de apoyo ha demostrado ser un instrumento eficaz de colaboración cuando se organiza dentro de un clima de confianza y colaboración, porque facilita los cuidados y la comunicación y tiene otras ventajas. **Tabla 7.** Este triángulo establece y fomenta un compromiso de apoyo grupal que contrarresta la soledad que vive el enfermo en las primeras

etapas, reduce de manera importante el sufrimiento y permite establecer un plan conjunto para atenderle mejor.

---

**Tabla 7. Ventajas del trabajo con la familia<sup>23</sup>**

---

- Clarifica el objetivo o el marco en el que se quiere trabajar
  - Facilita compartir la misma información
  - Permite formular un plan terapéutico más real
  - Evita el miedo a sentirse obligado a mostrar un tipo de comportamiento o conducta
  - Favorece la comunicación en la familia y entre el equipo y la familia
  - Detecta las necesidades de formación de los diferentes miembros del equipo y de la familia
  - Respeta su intimidad, dado que no se les exige dar una respuesta inmediata ante la necesidad de tomar decisiones
  - Reconoce el valor y la importancia de cada miembro familiar, independientemente de su implicación
  - Facilita un seguimiento continuado
- 

A la hora de **ejecutar** los cuidados individualizados, fijaremos las prioridades diarias y registraremos todas las actividades e incidencias con el objetivo de que sirvan al resto del equipo para encaminar los esfuerzos en la misma dirección. Existen tres factores para atender con éxito las necesidades del enfermo:

- Explorar cómo percibe el paciente su enfermedad, sus ideas y sentimientos sobre los problemas que tiene y sus expectativas de la visita;
- Procurar entender a la persona globalmente en el contexto que le rodea y el grado de soporte familiar con que cuenta;
- Encontrar juntos a través de una buena comunicación, cuáles son sus deseos, prioridades y objetivos del tratamiento y su posible participación.

Los cuidados que se ofrecen deben ser objeto de una **evaluación permanente** para conocer cómo se están realizando, si se cumplen las expectativas esperadas y el resultado que estamos buscando con percepción de la mejoría del paciente. La evaluación debe de ser continua ya que el paciente que cuidamos es plurisintomático y mult cambiante.

## **EL AUTOCUIDADO EN ENFERMERIA PALIATIVA**

Los enfermeros que atienden a los pacientes terminales pueden sufrir con el tiempo desencanto o falta de estímulo para el trabajo diario, porque estas actividades producen un continuo desgaste emocional y la consiguiente desmotivación y aumento de la conflictividad laboral. Esto es más cierto en aquellos profesionales con estándares personales muy altos, los más autocríticos, o los que ejercen su labor aislados en instituciones con problemas crónicos de exceso de trabajo, escasez de personal y de otros medios. La desilusión progresiva puede “quemar al personal”, añadiendo una mayor carga a los otros miembros del equipo.

Las manifestaciones físicas del burnout están relacionadas con cansancio, dolores osteoarticulares, insomnio, taquicardias, ardores del estómago, depresión, mayor consumo de fármacos, absentismo laboral, alta conflictividad y bajo rendimiento<sup>30-32</sup>. Un paso fundamental para afrontar esta situación, es el reconocimiento de la existencia del problema y de que éste no depende exclusivamente de los propios profesionales, porque el peso de los factores institucionales es mayor en el desarrollo de este síndrome que el de tipo personal<sup>32-33</sup>. Por estos motivos es preciso respetar los tiempos necesarios para afrontar el sufrimiento, el dolor y el riesgo, estableciendo unos tiempos mínimos por paciente y períodos de “descanso”. El enfermero no sólo requiere un alto nivel de vigilancia clínica, compasión y habilidades técnicas para ejercer su trabajo, sino también estar familiarizado desde su propia etapa de formación académica con las medidas de autocuidado para reducir su estrés y sobre cómo afrontar mejor las crisis y evitar el quemamiento.

## **COROLARIO**

La enfermería paliativa es un elemento clave para conseguir el bienestar de los enfermos en la terminalidad cuando los objetivos del mantenimiento de la vida y restablecimiento de la salud ceden su lugar al control de los síntomas, a la mayor humanización de su asistencia y a promover la participación e independencia del paciente y el apoyo a su familia. Se señalan en este artículo las bases de la filosofía paliativa en enfermería y las posibilidades de actuación de este profesional para promover una mejor calidad de vida de sus enfermos.

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer. Informe de un Comité de Expertos de la OMS. Serie de Informes Técnicos 804, 1990,45-72
2. Astudillo W. Mendinueta C., Orbegozo A. Presente y futuro de los Cuidados Paliativos. En: Avances recientes en Cuidados Paliativos. Editado por W. Astudillo, A. Morales, E. Clavé, A. Cabarcos y E. Urdaneta. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2002,15-46
3. Sepúlveda C., Martín A., Yosguida T. Ulrich A., Palliative Care: The World Health Organization Global Perspective. J. Pain Symptom Manage, 2002, 24,2,91-96
4. Index de Enfermería. El Enfermo terminal como protagonista. Invierno 1998 Año VII,nº 23.
5. Astudillo W. Mendinueta c. Cuidados Paliativos en las enfermedades no neoplásicas. En: Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia. Editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, EUNSA, 4ª Edición., Barañain, 227-246.
6. Cabarcos A., Astudillo W. Nuevos criterios para la actuación sanitaria en la terminalidad. En: "Avances recientes en Cuidados Paliativos, editado por W.Astudillo, A. Morales, E. Clavé, A. Cabarcos, E. Urdaneta. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 2003,49-87.
7. ¿Qué pacientes son susceptibles de recibir Cuidados Paliativos?. Notas Paliativas 2003,3:1,6.

8. Sánchez Sobrino M. Información y comunicación en nuestro medio. En: Libro de Ponencias del 2º Congreso de la SECPAL. Santander, Mayo, 1998,313-315
9. Gómez Pérez. C. La Enfermería en Cuidados Paliativos. En: Enfermería en Cuidados Paliativos, editado por E. López Imedio. Editorial Panamericana, 1998, 31- 34
10. Astudillo W. Mendinueta C. Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal. Editado por la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián,4ª edición 2003.
11. Wong,E.V. Franssen E., Schumacher E., Connolly R., Evans M,et al. What do patients with advanced cancer and their carers want to know ?. A needs assessment. Support Care Cancer, 2002, 10:408-415
12. Bayés R.Alguna aportaciones de la Psicología del tiempo a los Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa 2000,17:3,101.105.
13. Bayés R., Limonero J.T. Prioridades en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal. Med. Paliativa.1999, 6:1,17-19
14. Bayés R., Limonero, Barreto P. Comas,M. D. Protocolo de una investigación multicéntrica sobre aspectos emocionales en enfermos en situación terminal. Medicina Paliativa, 2001,8:2,71-78
15. Cassell E. The nature of suffering and the goals of Medicine. N.Y.Oxford University Press, 1991.
16. Martínez M., Nekolichuk Ch, Bruera E. La frecuencia del dolor y su relación con otros síntomas psicosociales. Medicina Paliativa,1999,6:3,116-120
17. González G. Elliot K.J., Portenoy,R.K. Foley K.M. The impact of a comprehensive evaluation in the management of cancer pain. Pain 1991;47;141-144.
18. Chapman C.R., Gravnin J. Suffering and its relationship to pain. J. Palliative care, 1993;9:2,5-13
19. Jovel A.J. Medicina basada en la afectividad. Med.Clin.(Barc) 1999,113,173-175
20. Twycross,R.G. Lack S., Symptom control in far advanced cancer. Pain relief. Putman Press. London, 1983,43-45.
21. Torralba J. Rosello F. Ética y estética de los Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa 1999,4,159-163.

22. Gómez Barón M. Lacasta R.,M., Ordóñez A. Cuestionario preliminar para la identificación y alivio del sufrimiento. Pendiente de publicación.
23. Astudillo W., Mendinueta C. Cómo ayudar a la familia en fase terminal. Editado por la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 2ª edición 2002
24. Baird M.A., Grant,W., Familia y Salud. En: R.Taylor. Medicina de Familia. Springer Verlag.
25. Sosa M. Navarro F., Rodríguez F., Marrero M., Manrique de Lara y del Rio. B. La familia en Medicina Paliativa. El problema del duelo. En: Medicina del dolor. L.M.Torres., M. Elorza, M. Gómez. S.Muriel, E. Reig., Barcelona, Masson,1997. 407-415,
26. Astudillo W.,Mendinueta C. Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad. En: Necesidades psicosociales en la terminalidad, editado por W. Astudillo, E. Clavé y E. Urdaneta. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2001, 19-41
27. Doyle D. Domiciliary terminal care. Churchill Livingstone, Edinburgh, 1987m 81-83.
28. Astudillo W., Mendinueta C. Importancia de la enfermería en los Cuidados Paliativos. Rev. Soc.Esp. Dolor, 1995;2:264-270.
29. Astudillo W.Mendinueta C. Larraz M.,Gabilondo S. La labor de la enfermería con el enfermo terminal. En: Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia. Editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, EUNSA, Barañain,2002, 4ª Edición, 93-103.
30. Cabezas P.C. Síndrome de desgaste profesional, estrés laboral y calidad de vida profesional (Editorial) FMC 1998;5:491
31. Astudillo W. Mendinueta C. El síndrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos. En: Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia. Editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, EUNSA, 4ª Edición, Barañain, 515-525.
32. Farcía Pérez,M.A. Burn-out: un reto para las instituciones sanitarias. Revista Española de Economía de la Salud. 2003,2:126-127
33. Vázquez K., Rodríguez B.C. ¿Se quema la sanidad española?. Revista Española de Economía de la Salud. 2003,2:3:134-140

