

# ESTÁNDARES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMERÍA



---

# ESTÁNDARES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMERÍA

---

1<sup>ER</sup> E D I C I Ó N



EDICIONES MAWIL

---

# ESTÁNDARES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMERÍA

---

1<sup>ER</sup> E D I C I Ó N

## Autores

---

### **Anita del Carmen Puente Arroyo**

Magister en Gerencia Hospitalaria; Especialista en Docencia Universitaria;  
Licenciada en Enfermería; Enfermera Oncóloga Solca Cuenca;  
Docente Carrera de Enfermería; Universidad Católica de Cuenca; Cuenca, Ecuador

 <https://orcid.org/0000-0001-9986-6266>

### **Nube Johanna Pacurucu Avila**

Magister en Gerencia de Salud para el Desarrollo Local;  
Licenciada en Enfermería; Docente de Grado Universidad Católica de Cuenca;  
Coordinadora de la comisión de Titulación de la carrera de Enfermería matriz Cuenca,  
Ecuador

 <https://orcid.org/0000-0002-4181-0099>

### **Prissila Banesa Calderon Guaraca**

Magister en Gerencia Hospitalaria; Licenciada en Enfermería;  
Docente de Grado Universidad Católica de Cuenca; Directora de Carrera de Enfermería Matriz  
Cuenca; Universidad Católica de Cuenca, Ecuador

 <https://orcid.org/0000-0003-3534-034X>



**Fanny Isabel Zhunio Bermeo**

Licenciada en Enfermería; Magíster en Enfermería Clínico Quirúrgico;  
Docente de grado de la Universidad Técnica de Machala, Ecuador.

 <https://orcid.org/0000-0001-6352-8636>

**Cristina Elisabeth Urgilés Barahona**

Licenciada en Enfermería; Magíster en investigación en Salud, Ecuador

 <https://orcid.org/0000-0003-3220-8300>

**Jennifer Nataly Quito Peralta**

Especialista en Enfermería en Cuidado Crítico; Licenciada en Enfermería;  
Docente de grado Universidad Católica de Cuenca, Ecuador

 <https://orcid.org/0000-0001-8183-8179>

**Karla Johanna Criollo Peralta**

Licenciada en Enfermería; Tutor/supervisor de prácticas preprofesionales;  
Universidad Católica de Cuenca, Ecuador

 <https://orcid.org/0000-0001-8901-6364>

**Edison Gustavo Moyano Brito**

Magister en Gerencia de Salud para el Desarrollo Local; Odontólogo;  
Docente de Grado Universidad Católica de Cuenca;  
Miembro del Departamento de Investigación de la  
Universidad Católica de Cuenca, Ecuador

 <https://orcid.org/0000-0002-3375-8219>



---

# ESTÁNDARES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMERÍA

---

1<sup>ER</sup> E D I C I Ó N

## Revisores



**Bravo Bonoso Delia Georgina**

Licenciada en Enfermería;

Magister en Emergencias Médicas

**Universidad Estatal del Sur de Manabí; Carrera de Enfermería**

**Delgado Bernal Doris Susana**

Licenciada en Enfermería;

Magister en Gerencia en Salud

**Universidad Estatal del Sur de Manabí; Carrera de Enfermería**

**Alexie Elizabeth Izquierdo Bucheli**

Magister en Seguridad y Salud Ocupacional;

Especialista en Endodoncia;

Doctora en Odontología

**Universidad Central del Ecuador; Facultad de Odontología**

**EDICIONES MAWIL**

# DATOS DE CATALOGACIÓN

## AUTORES:

Anita del Carmen Puente Arroyo  
Nube Johanna Pacurucu Avila  
Prissila Banesa Calderon Guaraca  
Fanny Isabel Zhunio Bermeo  
Cristina Elisabeth Urgilés Barahona  
Jenniffer Nataly Quito Peralta  
Karla Johanna Criollo Peralta  
Edison Gustavo Moyano Brito

**Título:** Estándares de cuidados paliativos en enfermería

**Descriptor:** Ciencias Médicas; Atención médica; Enfermedades

**Código UNESCO:** 32 Ciencias Médicas; 3201 Ciencias Clínicas

**Clasificación Decimal Dewey/Cutter:** 618.92/7618

**Área:** Medicina; Educación Médica

**Edición:** 1<sup>era</sup>

**ISBN:** 978-9942-826-34-3

**Editorial:** Mawil Publicaciones de Ecuador, 2020

**Ciudad, País:** Quito, Ecuador

**Formato:** 148 x 210 mm.

**Páginas:** 135

**DOI:** <https://doi.org/10.26820/978-9942-826-34-3>



## Texto para Docentes y Estudiantes Universitarios

El proyecto didáctico **Estándares de cuidados paliativos en enfermería**, es una obra colectiva creada por sus autores y publicada por MAWIL; publicación revisada por el equipo profesional y editorial siguiendo los lineamientos y estructuras establecidos por el departamento de publicaciones de MAWIL de New Jersey.

© Reservados todos los derechos. La reproducción parcial o total queda estrictamente prohibida, sin la autorización expresa de los autores, bajo sanciones establecidas en las leyes, por cualquier medio o procedimiento.

**Dirección Central MAWIL:** Office 18 Center Avenue Caldwell; New Jersey # 07006

**Gerencia Editorial MAWIL-Ecuador:** Mg. Vanessa Pamela Quishpe Morocho

**Editor de Arte y Diseño:** Lic. Eduardo Flores, Arq. Alfredo Díaz

---

# ESTÁNDARES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMERÍA

---

1<sup>ER</sup> E D I C I Ó N

## Índice

---



## **Contenido**

PRÓLOGO.....	13
INTRODUCCIÓN .....	16

## **CAPÍTULO I**

GENERALIDADES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	20
Definición y objetivos de los cuidados paliativos .....	21
Objetivos .....	25
Calidad de Vida. El Sufrimiento. La Autonomía .....	29
Calidad de Vida .....	29
Sufrimiento .....	32
Autonomía .....	36
Diferencias entre cuidados paliativos y tratamiento paliativo .....	39
Predicción de Supervivencia en Pacientes Oncológicos y no Oncológicos .....	40

## **CAPÍTULO II**

INFORMACIÓN, COMUNICACIÓN Y TOMA DE DECISIONES .....	45
Principios para una información y comunicación adecuada en cuidados paliativos .....	46
Necesidades de comunicación del enfermo y su familia .....	48
Estilos de comunicación, actitud de los profesionales sanitarios, comunicación efectiva y comunicación de malas noticias .....	54
Aspectos éticos y legales de la información .....	59
Bioética en los cuidados paliativos.....	59
Marco Legal .....	65
Elementos de la toma de decisiones .....	67

## **CAPÍTULO III**

CONTROL DE SÍNTOMAS .....	71
Valoración y principios generales de los síntomas.....	72
Uso de escalas de valoración en cuidados paliativos.....	75
Escalas Multifuncionales .....	76

Dolor, medición y tratamiento .....	90
Fármacos más utilizados en cuidados paliativos, vías de administración, efectos adversos, indicaciones y contraindicaciones. ....	91
Manejo de la bomba elastomérica.....	97

#### **CAPÍTULO IV**

FASE FINAL DE VIDA .....	101
Etapas del paciente con enfermedades terminales .....	102
Agonía .....	104
Eutanasia, distanasia y ortanasia .....	105
Duelo .....	107
Proceso enfermero en pacientes con cuidados paliativos .....	109
NANDA; NIC y NOC .....	117
Creencias culturales relacionadas a los cuidados paliativos .....	120

#### **CAPÍTULO V**

CUIDADOS DE LA CAVIDAD BUCAL .....	122
Cuidados paliativos Buco-Dentales .....	123
Manejo estomatológico del paciente con cáncer .....	125
Manejo paliativo de manifestaciones estomatológicas en Pacientes con cáncer en etapa terminal .....	130
Bibliografía .....	133

---

# ESTÁNDARES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMERÍA

---

1<sup>ER</sup> E D I C I Ó N

**Figuras**

---

**INDICE DE ILUSTRACIONES**

<i>Ilustración 1.</i> Cuidados Paliativos en el Mundo .....	21
<i>Ilustración 2.</i> Cicely Saunders Fundadora del Movimiento Hospice y Pionera de los Cuidados Paliativos Modernos .....	22
<i>Ilustración 3.</i> Enfoque Global de Cuidados Paliativos .....	24
<i>Ilustración 4.</i> Objetivos de los Cuidados Paliativos de Acurdo a la OMS .....	25
<i>Ilustración 5.</i> El Personal de Enfermería en Cuidados Paliativos ha de cumplir Objetivos Específicos para el Éxito del Abordaje al Paciente .....	26
<i>Ilustración 6.</i> Integralidad de los Cuidados Paliativos .....	29
<i>Ilustración 7.</i> Dimensiones de la Calidad de Vida .....	30
<i>Ilustración 8.</i> Estrategias para Mantener y Mejorar la Calidad de Vida .....	31
<i>Ilustración 9.</i> Factores que inciden en la Calidad de Vida de los Pacientes que Requieren Cuidados Paliativos .....	32
<i>Ilustración 10.</i> Sufrimiento: el paciente tiende a desarrollar sensación de aislamiento.....	33
<i>Ilustración 11.</i> Sufrimiento expresado como “Dolor Total” .....	34
<i>Ilustración 12.</i> Paciente Consciente e Informado.....	36
<i>Ilustración 13.</i> Consentimiento Informado.....	37
<i>Ilustración 14.</i> Modelo de Trayectoria de Estados de Salud.....	42
<i>Ilustración 15.</i> Escala Pronóstica PaP .....	43
<i>Ilustración 16.</i> El Proceso de Comunicación.....	46
<i>Ilustración 17.</i> Empatía Paciente-Cuidadores-Personal Sanitario.....	47
<i>Ilustración 18.</i> Necesidades Comunicativas en Cuidados Paliativos.....	48
<i>Ilustración 19.</i> Atención a las Necesidades de Comunicación del Paciente y sus Familiares.....	50
<i>Ilustración 20.</i> La Familia es un Pilar en los CP .....	51
<i>Ilustración 21.</i> La Comunicación ha de Contemplar el Respeto a las Creencias Religiosas/Espirituales/Culturales .....	53

<i>Ilustración 22.</i> Comunicación Verbal y No Verbal .....	55
<i>Ilustración 23.</i> Escucha Activa .....	56
<i>Ilustración 24.</i> Cómo Comunicar “Malas Noticias” .....	58
<i>Ilustración 25.</i> Principios Bioéticos de los Cuidados Paliativos.....	60
<i>Ilustración 26.</i> Núcleo de la Bioética.....	61
<i>Ilustración 27.</i> Bioética Centrada en el Paciente .....	62
<i>Ilustración 28.</i> Facupal ha promovido los Cuidados Paliativos en Ecuador desde los `90s.....	65
<i>Ilustración 29.</i> Hospice San Camilo Institución Pionera de los Cuidados Paliativos en Ecuador .....	66
<i>Ilustración 30.</i> Decisiones Anticipadas .....	68
<i>Ilustración 31.</i> Futilidad Terapéutica .....	70
<i>Ilustración 32.</i> Valoración de Síntomas .....	73
<i>Ilustración 33.</i> EVA Escala Visual Análoga.....	77
<i>Ilustración 34.</i> ECOG Escala de Valoración Funcional o de Desempeño .....	78
<i>Ilustración 35.</i> Escala de Valoración Funcional de Karnofsky.....	78
<i>Ilustración 36.</i> ESAS Edmonton Sympton Assesment Scale.....	79
<i>Ilustración 37.</i> MSAS Memorial Sympton Assessment Scale.....	80
<i>Ilustración 38.</i> SDS Symptom Disease Scale.....	82
<i>Ilustración 39.</i> POS Palliative Outcome Scale .....	84
<i>Ilustración 40.</i> HADS Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria .....	85
<i>Ilustración 41.</i> GDS Escala de Depresión Geriátrica .....	86
<i>Ilustración 42.</i> RASS Escala Richmod Agitación/Sedación .....	87
<i>Ilustración 43.</i> PPS Escala de Funcionalidad en Cuidados Paliativos.....	89
<i>Ilustración 44.</i> Escala Analgésica OMS .....	91
<i>Ilustración 45.</i> Efectos Secundarios del Uso de Opioides.....	94
<i>Ilustración 46.</i> Vías de Administración de Fármacos.....	97
<i>Ilustración 47.</i> Bomba de Infusión Elastomérica.....	99
<i>Ilustración 48.</i> Partes de la Bomba o Infusor Elastomérico .....	100
<i>Ilustración 49.</i> Elementos de la toma de decisiones en la FFV.....	103
<i>Ilustración 50.</i> Asistencia al Final de la Vida.....	106

<i>Ilustración 51.</i> Eutanasia.....	107
<i>Ilustración 52.</i> Duelo.....	108
<i>Ilustración 53.</i> Enfermería y Cuidados Paliativos .....	110
<i>Ilustración 54.</i> Cuidados Paliativos Domiciliarios .....	116
<i>Ilustración 55.</i> Cuidados Generales de la Boca para Pacientes en CP .....	124
<i>Ilustración 56.</i> Manejo Estomatológico en la FFV.....	127
<i>Ilustración 57.</i> Candidiasis Oral .....	128
<i>Ilustración 58.</i> Mucositis Bucal.....	129

---

# ESTÁNDARES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMERÍA

---

1<sup>ER</sup> E D I C I Ó N

## Prólogo

---





Desde los inicios de la actividad hospitalaria, en la Edad Media, ha sido necesario el establecimiento de cuidados particularizados para aquellos enfermos que enfrentan alguna enfermedad de la cual no tienen posibilidades con los medios existentes. Dicha necesidad llevó a la creación de los primeros hospicios, dirigidos generalmente por órdenes de religiosas católicas, quienes fueron las primeras enfermeras, antes de desarrollarse la profesión como tal en su sentido moderno.

Esta tarea había sido relegada a un segundo plano hasta que resurgió a mediados del siglo XX en el Reino Unido en un movimiento vigente aún hoy y que lleva precisamente el nombre Hospice, este resurgir sentaría las bases de los Cuidados Paliativos modernos, y que vienen cobrando cada vez más importancia dado el cambio del patrón epidemiológico hacia enfermedades no transmisibles, degenerativas y asociadas al envejecimiento poblacional.

En América Latina la preocupación tardaría un poco más en aparecer, sin embargo ya para finales de siglo comenzó una serie de iniciativas por incorporar los cuidados paliativos en nuestra región, a pesar de que no existiera una cultura favorable al respecto, ni una legislación que facilitara tal adopción y mucho menos una infraestructura adecuada del sistema sanitario con profesionales acordes e idóneamente formados para tales fines.

En el caso de Ecuador sería a mediados de la década de los noventa que se iniciaría el proceso de incorporación de los Cuidados Paliativos en el Sistema de Salud, los primeros intentos llevarían a la conformación de FACUPAL, y desde esa experiencia se iniciaría el establecimiento de las primeras instituciones dedicadas a los cuidados paliativos, como el Hospice San Camilo.

El trayecto que los Cuidados Paliativos ha tenido que recorrer para su establecimiento definitivo como una especialidad y servicio específico dentro del ámbito sanitario nacional ecuatoriano cuenta ya con más



de 30 años de experiencias y desarrollo, a lo largo de este período se han enfrentado dificultades, pero finalmente se ha venido instalando de manera que hoy en día no sólo forma parte del derecho a la salud, con el debido reconocimiento y garantías del Estado sino que existen una serie de directrices que le dan carácter sistémico, profesional y legítimo al ejercicio de los mismos.

Todavía resta mucho por recorrer y avanzar, sin embargo para ello se hace necesario reforzar la formación de los profesionales ya existentes y contribuir por supuesto a la formación de una nueva generación de profesionales en estos cuidados, especialmente en el área de enfermería, para darle continuidad a un proceso que no ha hecho sino favorecer la salud de la población ecuatoriana.

En tal sentido, obras como la que se presenta a continuación están revestidas de un valor y una importancia primordial para la continuidad del desarrollo de los Cuidados Paliativos y los profesionales que prestan tal servicio en nuestro país. Estamos seguros de que no sólo será una herramienta práctica para los estudiantes universitarios sino para quienes ya ejerzan tan encomiable labor.

**Los autores**

---

# ESTÁNDARES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMERÍA

---

1<sup>ER</sup> E D I C I Ó N

## Introducción

---



El desarrollo de la medicina, la tecnología médica, la bio-ingeniería y la bioética han dado durante años una preponderancia de los aspectos médico-científicos sobre los aspectos humanos de la relación con los pacientes en el desarrollo de su proceso de salud. Ello ha acarreado consigo la adopción del denominado paternalismo médico que con el desarrollo de la industria farmacéutica y la comercialización de las profesiones sanitarias ha llegado al extremo de la deshumanización.

En semejante cuadro de descuido por los aspectos humanos y en el afán curativo de luchar contra la muerte a toda costa, las enfermeras eran las que detectaban las carencias en los cuidados de soporte y tratamiento adecuado a pacientes cuya enfermedad ya no respondía a un tratamiento curativo sin que recibieran un adecuado manejo de síntomas, siendo generalmente infra tratados por el sistema sanitario y por los propios profesionales.

Desde los inicios hasta la actualidad, las enfermeras siguen siendo promotoras de la implantación de recursos asistenciales específicos en muchos lugares. No es casualidad que el impulso definitivo de los cuidados paliativos viniera de la mano de una profesional en Inglaterra, Cicely Saunders, de la que indudablemente hay que destacar su visión como enfermera, amén de su formación como trabajadora social y médico. Supo catalizar en los años sesenta todas las iniciativas dirigidas a implantar estructuras asistenciales para pacientes con necesidad de una atención paliativa, iniciando el movimiento Hospice que aun hoy perdura.

Los pacientes en situación paliativa solo tienen una oportunidad para morir dignamente y contar con profesionales que le aseguren una calidad de vida en sus últimos momentos. Es nuestra obligación, responsabilidad y reto continuo asegurarles que serán atendidos por los mejores profesionales posibles, siendo la enfermería en cuidados paliativos la pieza angular del desarrollo y la implementación de estos cuidados. Los cuidados paliativos deben de practicarse necesariamente desde



equipos interdisciplinarios con formación adecuada, que incluyen profesionales sanitarios (médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería), trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, psicólogos, éticistas, asesores espirituales y voluntarios. Este grupo de profesionales altamente cualificados, y especialmente capacitados, donde prima el trabajo en equipo, combina sus fortalezas para anticipar y satisfacer las necesidades del paciente y familia en todos sus aspectos; el ámbito físico, psicológico, social y espiritual, dando más sentido a la filosofía de la profesión enfermera y su actividad fundamental, el CUIDAR.

El profesional de cuidados paliativos debe reunir una serie de condicionantes personales que le permitan adaptarse a las situaciones cambiantes de la asistencia paliativa. Debe reunir una suma de conocimientos técnicos, teóricos y prácticos, conjuntamente con unos condicionantes personales y unos valores que compongan el perfil de un profesional de cuidados paliativos.

En las últimas décadas el concepto de salud y de enfermedad avanza en paralelo al desarrollo tecnológico, demográfico, económico y cultural de la sociedad actual y de las propias profesiones, planteando nuevos retos en la atención. En este nuevo escenario los parámetros de calidad en la atención sanitaria se suman a los que tradicionalmente ya se utilizaban (morbilidad, mortalidad), para favorecer la calidad de la vida humana.

Nos encontramos ante un nuevo paradigma que cambia el concepto de cuidados de salud. Aliviar los síntomas, mejorar el nivel de funcionamiento, conseguir mejores relaciones sociales o autonomía son un claro ejemplo de ello. Se empieza a valorar el impacto de las enfermedades y sus tratamientos en función del bienestar y satisfacción de los pacientes, su capacidad física, psíquica y social.

El modelo de atención de los CP permite dar respuesta a las necesidades del paciente y de su familia que surgen en muchas enfermedades,

desde el diagnóstico y durante su transcurso y evolución, haciendo hincapié en una atención progresiva.

El modelo de gestión de casos, centrado en la responsabilidad compartida de coordinar los cuidados, recursos, servicios y profesionales, supone una de las múltiples formas de avanzar y mejorar la atención integrada, coordinada y continua. Muchas veces este modelo es llevado a cabo tanto por médicos como por enfermeros de APS, entrenados para evaluar cuál es el mejor camino posible de seguimiento para un paciente.

En cuanto a los pacientes y sus familiares o allegados, el miedo suele producir conductas negadoras, evitativas y minimizadoras, que obstaculizan la toma de conciencia del padecimiento.

Es aquí donde aparece una dualidad: la preservación de la vida y el alivio del sufrimiento. En el final de la vida, el alivio del sufrimiento tiene aún más importancia en la medida en que la preservación de la vida se torna progresivamente imposible, irreal. Es por ello que una estrategia terapéutica apropiada para un enfermo agudo, potencialmente recuperable, puede ser inapropiada en la etapa terminal.

De cara a la muerte de un ser querido, los familiares transitan el proceso de la enfermedad elaborando quizá cómo será el futuro sin la presencia de ese ser querido. Si bien la enfermedad los prepara para esto y todo el proceso durante el cual lo han acompañado genera algunas emociones difíciles, también es cierto que, después de la muerte, la ausencia coloca a los deudos en un lugar nuevo, generalmente de mucha vulnerabilidad, porque es una experiencia que sólo se vivencia transitándola y no hay demasiadas anticipaciones para este dolor.

---

# ESTÁNDARES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMERÍA

---

1<sup>ER</sup> E D I C I Ó N

## Capítulo I: Generalidades de Los cuidados paliativos

---

## 1.1. Definición y Objetivos de los Cuidados Paliativos

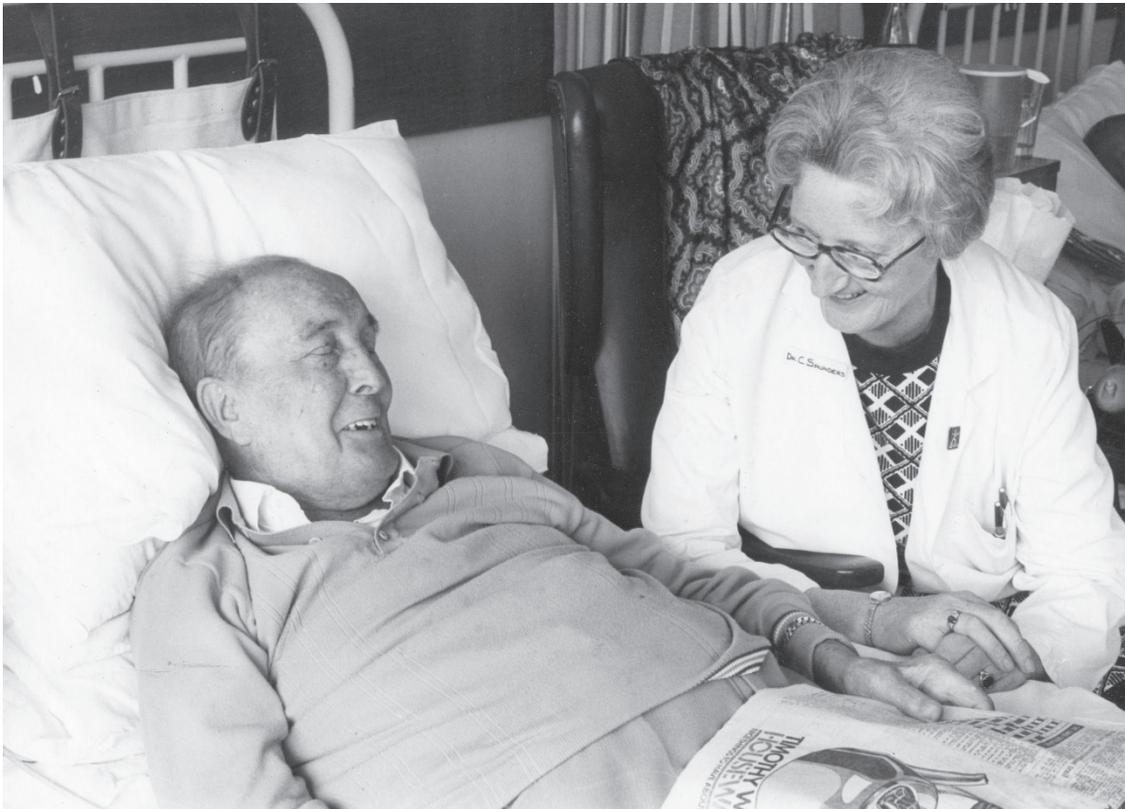
Según la OMS (2002), los cuidados paliativos (CP) son un modelo de atención que mejora la calidad de vida de los pacientes con enfermedades avanzadas de pronóstico letal y la de sus familias, por medio de la prevención y el control del sufrimiento con la identificación precoz, la evaluación y el tratamiento adecuados del dolor y otros problemas físicos, psico-sociales y existenciales.



**Ilustración 1.** Cuidados Paliativos en el Mundo

**Fuente:** (Dirección General de Información en Salud, 2015)

Clásicamente, la atención de la persona con cáncer en fase terminal constituyó durante muchos años la razón de ser de los Cuidados Paliativos. Sin embargo, además del cáncer, otras patologías tales como: la enfermedad de motoneurona, insuficiencia específica orgánica (renal, cardíaca, hepática, etc.), el SIDA, llegan a ser enfermedades terminales. (Ministerio de Salud, 2011)



**Ilustración 2.** Cicely Saunders Fundadora del Movimiento Hospice y Pionera de los Cuidados Paliativos Modernos

**Fuente:** (Stchristophers, 2019)

Los cuidados paliativos son importantes ya que mejoran la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y de sus familias, quienes enfrentan a enfermedades amenazantes que debilitan y provocan múltiples complicaciones biológicas, afectivas y socio familiares que generan una situación de sufrimiento, mitigando el dolor y otros síntomas, proporcio-



nando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo. (Ministerio de Salud, 2018)

Los Cuidados Paliativos deben brindarse a todos los pacientes que lo precisen en cualquier ámbito de atención primaria o complementaria, donde se preste el servicio de cuidado paliativo a pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles.

La mejora en la atención de las personas en fase avanzada y terminal, que se identifica con los cuidados Paliativos, es un elemento cualitativo esencial del sistema de salud, debiéndose garantizar su adecuado desarrollo de manera universal en cualquier lugar, circunstancia o situación, sustentándose en los principios de equidad y cobertura establecidos en las políticas de salud.

Los cuidados paliativos se basan en una concepción global, activa y continuada que incluye la atención de los aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales de las personas en situación avanzada y/o final de vida, siendo los objetivos principales el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de los enfermos y de su familia. (Jacob, 2014)



**Ilustración 3.** Enfoque Global de Cuidados Paliativos

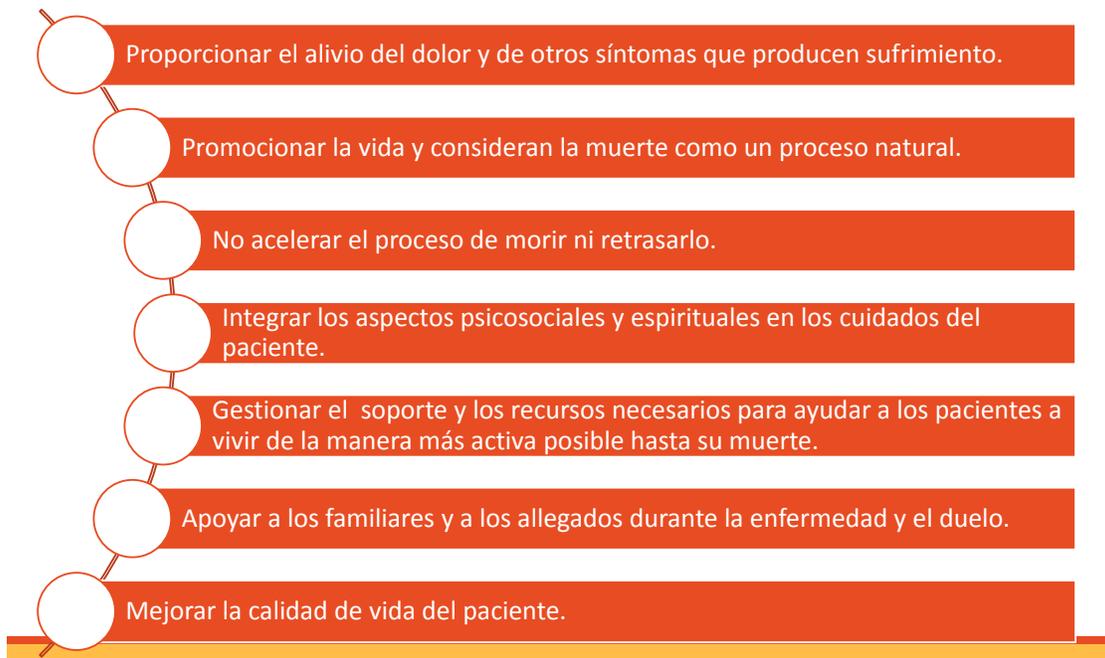
**Fuente:** (WomanEssentia, 2018)

Esta concepción de los CP reconoce que las personas con enfermedades distintas al cáncer, que sean irreversibles, progresivas y con una fase terminal, también pueden beneficiarse de su aplicación. Pueden ser, por ejemplo, los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), demencia, insuficiencia cardíaca, insuficiencia renal o hepática avanzadas o enfermedades neurológicas (como ictus, Parkinson, esclerosis múltiple o esclerosis lateral amiotrófica, entre otras).

## Objetivos

Los objetivos a nivel organizativo consisten en asegurar que los servicios estén disponibles para todos los pacientes que los precisen y cuando los necesiten; sean de calidad y sensibles a las necesidades particulares de los pacientes; que los distintos niveles estén bien coordinados, y que se establezcan competencias y criterios claros en la derivación.

## Objetivos



**Ilustración 4.** Objetivos de los cuidados paliativos de acuerdo a la OMS

**Fuente:** (Campoverde, 2016)

Los cuidados paliativos no interfieren, es decir, ni aceleran ni detienen el proceso de morir. Solamente procuran estar presentes y aportar los conocimientos especializados de cuidados sanitarios y psicológicos, y

el soporte emocional y espiritual durante la fase terminal y en un entorno que incluye el hospital o el hogar, la familia y los amigos. (Bouza & Vázquez, 2004)

Para obtener éxito en la aplicación de estos cuidados hace falta combinar, al menos, tres tipos de estrategias: en primer lugar, la formación básica en cuidados paliativos de todos los profesionales sanitarios desde el nivel universitario; en segundo lugar, el desarrollo de programas específicos de Cuidados Paliativos con profesionales capacitados y la posibilidad de intervención en todos los niveles asistenciales y en tercer lugar fomentar la participación activa de la comunidad en todo el proceso de atención.



**Ilustración 5.** El personal de enfermería en cuidados paliativos ha de cumplir objetivos específicos para el éxito del abordaje al paciente

**Fuente:** Los autores

Los objetivos que específicamente han de ser cumplidos por el personal de enfermería dentro de los Cuidados Paliativos son:

- Proporcionar todos los cuidados de Enfermería que necesita un



paciente en fase terminal, consiguiendo la mayor de calidad de vida para él y sus allegados.

- Valorar las alteraciones en la calidad de vida provocadas por la enfermedad y su tratamiento, procurando el mayor equilibrio físico, psíquico y ambiental del enfermo.
- Aconsejar y educar a la familia y al paciente sobre la dieta, medicamentos, higiene, cambios posturales, ayudándoles a prevenir y sobrellevar los momentos de crisis.
- Identificar aquellos síntomas somáticos y/o alteraciones psicológicas que son percibidos por el paciente como una amenaza importante, estableciendo su grado de priorización amenazadora desde el punto de vista del paciente.
- Compensar, eliminar o atenuar dichos síntomas.
- Detectar y potenciar los propios recursos del enfermo con el fin de disminuir, eliminar o prevenir su sensación de impotencia. Aumentar su percepción de control sobre la situación y los síntomas.
- Si el estado de ánimo del paciente presenta características ansiosas, depresivas u hostiles, habrá que utilizar las técnicas específicas para modificarlo o compensarlo y evitar que se cronifique y se convierta en patológico.
- Si el paciente está bien adaptado, se analizará la conveniencia de utilizar, con carácter preventivo algunas estrategias que impidan la aparición de estados de ánimo ansiosos, depresivos u hostiles. También la posibilidad de proporcionar al paciente estimulación positiva y reforzante, susceptible de incrementar su bienestar.
- Se puede combatir el sufrimiento de los enfermos mediante estrategias como la información, la distracción, la reevaluación cognitiva, la relajación, susceptibles de alejar o atenuar la sensación de amenaza.
- Ofrecerle compañía: un acompañamiento respetuoso y comprensivo le indicará que estamos dispuestos a ayudarle ante lo que se pueda encontrar.

- Escucharle con atención: además de mostrarle interés, respeto y apoyo para enfrentarse mejor con este tiempo difícil, permite al cuidador apreciar la actitud del paciente ante la enfermedad.
- La importancia del contacto físico: sujetar su mano, tocar su hombro, colocar mejor su almohada, sentarse a su lado, comunicarse con él, transmitirle cariño y confianza, secar su frente y tratarle con amabilidad; incitar a la familia para que esté junto a él. El tacto actúa como antídoto contra el temor y la ansiedad, le confiere seguridad, facilita el compartir y, a la vez que libera su poder natural de curación, trae la paz.
- Ser sensible a sus problemas. Muchos temen a la muerte, a que su vida carezca de sentido y padecer problemas financieros, dificultades en el hogar, trastornos emocionales y fatiga familiar.
- Es necesario dedicarle tiempo para conocer lo que les preocupa y ofrecer nuestro apoyo. La proximidad de la muerte crea la necesidad una nueva jerarquía de valores y ayuda a vivir el momento actual con mayor intensidad con un deseo de crear verdaderas relaciones.



**Ilustración 6.** Integralidad de los Cuidados Paliativos

**Fuente:** Los autores

## 1.2. Calidad de Vida. El Sufrimiento. La Autonomía

### Calidad de Vida

La calidad de vida es un concepto multidimensional, complejo, dinámico y subjetivo para el que no existe un patrón de referencia y que, en consecuencia, resulta difícil de definir y medir. En el contexto de los CP, la calidad de vida puede centrarse en diversos aspectos del paciente tales como la capacidad física o mental, la capacidad de llevar una vida normal y una vida social satisfactoria, el logro de los objetivos

personales, los sentimientos de felicidad y de satisfacción, así como la dimensión existencial o espiritual. De esta manera, en la calidad de vida pueden identificarse cuatro dominios: bienestar físico, psicológico, social y espiritual.



**Ilustración 7.** Dimensiones de la Calidad de Vida

**Fuente:** (Schalock & Verdugo Alonso, 2011)

El paciente es quien puede valorar de forma más apropiada su calidad de vida. Cuando el paciente no es capaz de proporcionar la información requerida, los familiares y los allegados o los profesionales sanitarios pueden suministrar información útil, particularmente en aspectos concretos y objetivos.



**Ilustración 8.** Estrategias para mantener y mejorar la calidad de vida

**Fuente:** (CONGNILANG, 2018)

En cuidados paliativos, los pacientes experimentan con mucha frecuencia altos niveles de discapacidad relacionados directa y proporcionalmente a la progresión de la enfermedad, el desacondicionamiento físico, el dolor, los efectos directos del tumor, los síndromes paraneoplásicos o los efectos locales y sistémicos del tratamiento del cáncer y sus complicaciones. Un reciente estudio objetivó que los últimos seis meses de vida de los enfermos de cáncer se caracterizan por una disminución progresiva en la funcionalidad y por un aumento del dolor. El empeoramiento de la función física es un factor que contribuye a disminuir su calidad de vida. (Palma, Taboada, & Nervi, 2010)



**Ilustración 9.** Factores que inciden en la calidad de vida de los pacientes que requieren cuidados paliativos

**Fuente:** (Castañeda de la Lanzaa, O'Shea C, & Narvárez Tamayo, 2015)

## Sufrimiento

El encuentro con la enfermedad terminal es una causa de sufrimiento tanto para el paciente como para sus familiares y para los profesionales sanitarios que les atienden. La formulación de una respuesta terapéutica requiere la comprensión del fenómeno del sufrimiento y de los factores que contribuyen al mismo.



**Ilustración 10.** Sufrimiento: el paciente tiende a desarrollar sensación de aislamiento

**Fuente:** Los autores

No resulta extraño que los profesionales sanitarios establezcan una vinculación entre los síntomas físicos y el sufrimiento y, aunque la presencia de dichos síntomas suele ser un antecedente importante, no son la única fuente del mismo. El fracaso en la valoración del sufrimiento puede ocasionar sesgo, confusiones y errores en las estrategias terapéuticas

Sufrimiento, miedo, angustia, ansiedad, irritabilidad y amenaza son términos psicológicos que aparecen con profusión en el transcurso de la evolución de una enfermedad médica. Su consideración es inseparable de las molestias producidas por los problemas físicos. Muchos pacientes suelen sumar a sus trastornos somáticos trastornos emocio-

nales, dificultades en el hogar, problemas financieros y fatiga familiar, pudiendo en la mayoría de los casos transformarse en una carga excesiva difícil de sobrellevar.

## CONCEPTO DE DOLOR TOTAL



**Ilustración 11.** Sufrimiento expresado como “Dolor Total”

**Fuente:** (Campoverde, 2016)

Recibir un diagnóstico de una enfermedad grave implica habitualmente un efecto inicial catastrófico y traumático para quien lo recibe. El impacto incide y se manifiesta en las expectativas del futuro que empiezan a desmoronarse, en los proyectos que se tenían y que comienzan a perder realidad y sentido. La incertidumbre gana terreno y frente a este panorama el camino a la desesperación queda allanado.

Los familiares más cercanos acompañan a la persona enferma desde el momento en que se presentan los primeros síntomas. Cuando la enfermedad se agrava o se constata un diagnóstico severo, se agrega una sobrecarga a la vulnerabilidad particular del proceso que atravie-

san. Este proceso constituye una crisis.

El sufrimiento para Chapman y Gravin, es un estado cognitivo y afectivo, complejo y negativo, caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a este peligro y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permiten afrontarlo. Por ello es importante explorar qué situación, síntoma, estímulo y/o sociales percibe el enfermo como una amenaza importante para su existencia o integridad, física o psicológica. (Astudillo, Medicina paliativa y alivio del dolor en atención primaria., 2012)

La atención paliativa no puede ser improvisada en relación a las demandas que realicen. Para ayudar correctamente hay que disponerse a comprender y actuar en consecuencia. Unos CP de calidad demandan que los cuidadores pongan atención plena al sufrimiento total y a valorar las mejores opciones para aliviarlo dentro de un plan comprensivo y consensuado. Los equipos de cuidados paliativos tienen que adaptar constantemente su modelo de cuidado a las necesidades específicas y valores de cada paciente.

El espectro de la tristeza abarca desde una reacción de pérdida normal a un duelo patológico previo, un trastorno de ajuste con caracteres depresivos a una depresión mayor. La ansiedad se ve como una consecuencia de la confrontación con o la certeza de la muerte y tiene una prevalencia de un 18 % en el cáncer avanzado.

La depresión puede contribuir a la sensación de desesperanza y a una falta de alivio de otros síntomas, particularmente el dolor. Los pacientes con cáncer, SIDA y Esclerosis lateral amiotrófica que la sufren tienen un alto riesgo de suicidio y de albergar ideaciones suicidas.



## **Autonomía**

La autonomía del paciente es uno de los cuatro principios básicos de la bioética, base de la deontología médica y clave en el contexto de una buena práctica sanitaria, que adquiere especial importancia en las decisiones al final de la vida. Por autonomía se entiende la capacidad de valerse por sí mismo, o sea realizar actos con conocimiento de causa, suficientemente informado, y en ausencia de coacción interna o externa

La autonomía refleja el grado de información recibida por el paciente plenamente consciente en el proceso de toma de decisiones con relación a su enfermedad por lo que se considera una marca de calidad del cuidado paliativo al número de terapias administradas conforme a las preferencias del paciente informado. Parte del trabajo es velar porque se le escuche y si es posible, que se haga su voluntad. En la práctica, esto supone informar adecuadamente al enfermo y darle soporte en sus momentos de angustia, en la incertidumbre y establecer con él un proceso de deliberación.



**Ilustración 12.** Paciente Consciente e Informado

**Fuente:** Los autores

El reconocimiento de la autonomía en bioética tiene importantes implicaciones. Su respeto garantiza que el ser humano no sea utilizado como un simple objeto para la ciencia, y que el hecho de convertirse en paciente no lo despoje de sus derechos fundamentales ni de los valores que configuran su estilo de vida. La autoridad para decidir sobre las cuestiones que incumben a la salud del sujeto se sitúa, por fin, en el propio sujeto. Cada vez tienen mayor aceptación social documentos como los testamentos vitales o de voluntades anticipadas.

El documento del consentimiento libre e informado, es la materialización del principio de autonomía, expresa la voluntaria aceptación por parte del paciente de las actuaciones médicas necesarias para establecer el diagnóstico, para el tratamiento de la enfermedad o dolencia o para su participación en ensayos clínicos. La aceptación presupone que el paciente ha recibido una adecuada información acerca de la intervención para la que se le solicita consentir. (Ruíz, 2007)



**Ilustración 13.** Consentimiento Informado

**Fuente:** Los autores



En las últimas décadas del siglo XX, el trabajo bioético se volcó principalmente en la toma de decisiones rápidas y urgentes más propias de la medicina terciaria, cuyas consecuencias son inmediatas y en ocasiones dramáticas, de vida o muerte, descuidando bastante los escenarios de enfermedad crónica y de cuidados paliativos propios de la atención primaria.

En el ámbito de los CP es una obligación de los profesionales sanitarios por tanto comprobar que la enfermedad o cualquier otra circunstancia no ha mermado dicha capacidad, hacer todo lo posible para que el paciente (o su representante en caso de incapacidad) comprenda todo lo relativo a su situación clínica, informarle de los posibles cursos de acción terapéuticos a su disposición y asegurarse de que actúa voluntariamente, sin coacciones externas.

No se puede sin embargo, entender la autonomía sin tener en cuenta el entorno social a partir del que surge. Debido al carácter originariamente social del ser humano, sólo en un contexto de interacción social y reconocimiento mutuo puede el sujeto humano construir y desarrollar su autonomía. Si, como apuntaba Kant, la autonomía debe ser pensada en términos de responsabilidad y no como simple albedrío, entonces la educación, el diálogo, la actitud comunicativa o el respeto debido a los demás son cimientos indispensables para un ejercicio responsable y coherente de la autonomía. (Arrieta, 2016)

Una de las prácticas sociales de las que habla en las cuales la vulnerabilidad y la interdependencia humanas no sólo no pueden ser eliminadas, sino que son ejes centrales de actuación es sin duda la práctica de cuidado y asistencia, la relación clínica. Un enfoque excesivamente centrado en la autonomía, que ponga el énfasis en la independencia y la autosuficiencia, omite que los seres humanos son esencialmente dependientes y vulnerables, deja en evidencia que se hace mucho más explícita en un contexto donde las personas se encuentran enfermas o discapacitadas y necesitan atención y cuidado.



Se suele pensar que una decisión es autónoma cuando cumple tres condiciones: 1) cuando es tomada voluntariamente y libremente por el sujeto, sin estar sometido a dominio, coacción o manipulación; 2) cuando se decide tras comprender y evaluar una cantidad suficiente de información relativa a las ventajas e inconvenientes de los posibles cursos de acción; y 3) cuando el sujeto que la toma es capaz o competente.

En este ámbito de CP, además de las estrictas cuestiones médicas y el respeto a la libertad de elección, las circunstancias biopsicosociales del enfermo, su contexto familiar y comunitario, o su propia experiencia subjetiva personal cobran una importancia extraordinaria. Hay que reconsiderar, en suma, el valor y la preponderancia de la autonomía en un campo de trabajo dominado por la enfermedad, la discapacidad, la dependencia y la vulnerabilidad. (Arrieta, 2016)

### **1.3. Diferencias entre Cuidados Paliativos y Tratamiento Paliativo**

La Medicina Paliativa tiene por objeto reafirmar la importancia de la vida hasta el final, estableciendo una asistencia que no acelere la llegada de la muerte pero tampoco la posponga innecesariamente en agonías interminables. Tiene que proporcionar alivio del dolor y de los demás síntomas molestos e integrar los aspectos psicológicos y espirituales al tratamiento, ofreciendo a través de un equipo multidisciplinar diversas formas de ayuda al enfermo para una vida lo más autónoma posible. (Astudillo, Medicina paliativa y alivio del dolor en atención primaria., 2012)

Surgieron como resultado ante el abandono que sufrían los enfermos terminales, porque a pesar de la enorme evolución tecnológica que ha experimentado la Medicina, ésta estaba dirigida específicamente para curar. La Medicina Paliativa es ahora un área médica específica, dedicada al estudio y tratamiento de los enfermos con un pronóstico de vida limitado a meses. Requiere un alto nivel de competencia clínica.



El tratamiento paliativo correspondería sólo a una parte de los Cuidados paliativos que incluiría lo relativo a sedación para mitigar el dolor, especialmente en las Fase Final de Vida (FFV) así como también lo concerniente a la atención directa de los síntomas, ya sean específicos de la patología basal del paciente o inespecíficos por circunstancias propias de la atención.

Muchos adultos y niños con enfermedades graves, como cáncer, enfermedades cardíacas, enfermedades pulmonares, insuficiencia renal, esclerosis múltiple, sida o fibrosis quística, entre otras, presentan síntomas físicos y malestares emocionales relacionados con sus enfermedades. A veces, estos síntomas se deben a los tratamientos médicos que reciben.

#### **1.4. Predicción de Supervivencia en Pacientes Oncológicos y no Oncológicos**

El arte de pronosticar ha sido siempre fascinante para la humanidad. Los primeros datos de los que se dispone sobre la importancia de pronosticar usando signos clínicos, se remontan a la antigua civilización Sumeria, en Mesopotamia ya en el año 2000 a.C. En los papiros egipcios también se encontraron escritos sobre el pronóstico.

Hipócrates (460 a.C.-370 a.C.) avanzó en el campo del pronóstico usando combinaciones de síntomas y signos clínicos para predecir los resultados. También tuvo en cuenta ciertos factores ambientales y las características del paciente, pero no el diagnóstico. Durante la época de Hipócrates las competencias básicas de un médico consistían en el diagnóstico, la terapéutica y el pronóstico. Sin embargo, la escasez de modalidades diagnósticas y terapéuticas eficaces hizo de la capacidad de pronosticar el papel más importante de un médico. Conceptualmente, Hipócrates describió el pronóstico como un constructo de dos dimensiones: *quoad vitam* (predicciones sobre la supervivencia y la esperanza de vida) y *quoad sanationem* (predicciones acerca de la curación y la restauración de la función).



Durante el siglo pasado los grandes avances en el diagnóstico y tratamiento de muchas enfermedades llevaron a la marginación del pronóstico como una competencia básica, dando un mayor y casi exclusivo protagonismo a la curación. Las implicaciones para el paciente, la familia y la sociedad fueron inmensas, con una tendencia a ofrecer intervenciones excesivamente agresivas en las fases finales de la vida, más centradas en el paternalismo médico que en la situación clínica del paciente.

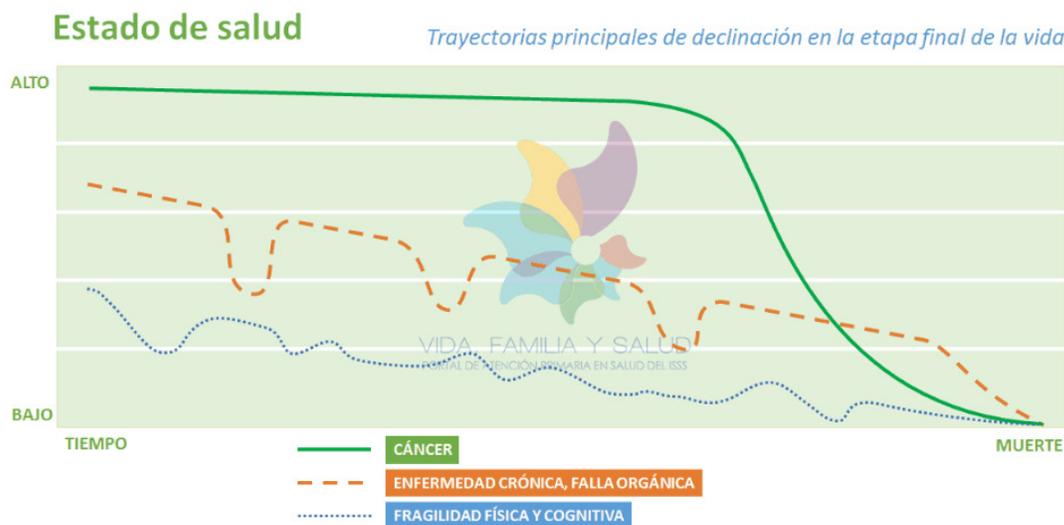
La posibilidad de estimar la supervivencia con el menor margen de error posible en pacientes con cáncer avanzado es importante desde el punto de vista clínico, organizativo y ético. La predicción pronóstica como la mejor manera de establecer los beneficios y riesgos de los tratamientos, los costes de los mismos y la capacidad de los pacientes de tomar decisiones informadas en consonancia con sus preferencias. En consecuencia, la estimación de la supervivencia y su utilización en la toma de decisiones debe ser una tarea esencial para los profesionales que atienden pacientes al final de la vida. (Vilches, 2017)

Actualmente, muchos de los centros oncológicos tienen programas de CP integrados, por lo que es importante poder decidir qué pacientes deben ser vistos en esos programas y cuándo. Los pacientes informados de su pronóstico presentan menores tasas de trastornos psicológicos y tasas más altas de planificación anticipada de decisiones que los no informados. Un estudio reciente demostró que el conocimiento del pronóstico no incrementa la tristeza o ansiedad en el paciente y no interfiere negativamente en la relación terapéutica con el médico. Además, los pacientes conscientes del pronóstico tienen una muerte más apacible y menor riesgo de duelo complicado en los familiares.

En las fases tempranas del cáncer el pronóstico depende en gran medida del tipo de tumor, de la histología, de la extensión de la enfermedad y de la respuesta al tratamiento. A medida que la enfermedad avanza, estos factores influyen menos, observándose un declinar progresivo



durante meses o años. Este empeoramiento funcional y sintomático se hace más rápido en las últimas semanas de vida.



**Ilustración 14.** Modelo de Trayectoria de Estados de Salud

**Fuente:** (Henríquez, 2017)

La predicción clínica de supervivencia (PCS) es la formulación subjetiva de supervivencia basada en la experiencia clínica del profesional, el conocimiento de la historia natural de la enfermedad y en la valoración general del paciente. La exactitud de la PCS también depende de cómo se realice la predicción. La predicción probabilística (probabilidad aproximada en porcentaje de sobrevivir un cierto tiempo) es más precisa que la temporal (tiempo de supervivencia del paciente).

Pese a la presencia de todo tipo de limitaciones que pueden presentarse, fundamentalmente la subjetividad, la tendencia a la sobreestimación, la no reproductibilidad y las diferencias interobservador, la PCS aporta una información muy útil y demuestra una relación significativa con la supervivencia, sobre todo en manos de un equipo experto. La asociación con el estado funcional y con parámetros clínicos y analíti-

cos mejora la capacidad pronóstica. (Vilches, 2017)

El estado funcional representa una valoración global de la capacidad del paciente evaluando su actividad durante la vida diaria. Ha demostrado su utilidad en la práctica clínica para determinar el tratamiento antitumoral más adecuado, para medir la calidad de vida, como criterio de inclusión en ensayos clínicos y para estimar el pronóstico.

Para la estimación de la supervivencia en enfermos con cáncer avanzado, además de la impresión clínica, se recomienda tener en cuenta otros elementos, como la presencia de factores pronósticos, el estado funcional (Karnofski) o la escala pronóstica PaP (Palliative Prognostic Score). Esta última se recomienda en el contexto de unidades especializadas de CP o en oncología, ya que no ha sido validada en otros ámbitos. (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008)

### PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE (PPS-V2)

- Modificación del KPS
- Mide el Estado Físico específicamente en Cuidados Paliativos
- 50%: Solo el 10% de los pacientes tendrán sobrevida mayor a 6 meses

- Guía práctica clínica sobre cuidados paliativos. Guías de Práctica Clínica en el SNS, Ministerio de Sanidad y Consumo. Gobierno de España, 2008
- Harlos, M. Guideline for estimating length of survival in palliative patients. University of Manitoba, Canada.

%	Deambulaci3n	Evidencia enfermedad (EE)	Autocuidados	Ingesta	Conciencia
100	Libre	Normal. Sin EE	Completos	Normal	Alerta
90	Libre	Normal. Alguna EE	Completos	Normal	Alerta
80	Libre	Con esfuerzo. Alguna EE	Completos	Normal o reducida	Alerta
70	Reducida	Alguna EE	Completos	Normal o reducida	Alerta
60	Reducida	Imposible hacer hobbies trabajo dom3stico. E. manifiesta	Ayuda ocasional	Normal o reducida	Alerta o confusi3n
50	Principalmente sentado o estrado	Imposible cualquier trabajo. E. extensa	Ayuda considerable	Normal o reducida	Alerta o confusi3n
40	Principalmente encamado	Igual	B3sicamente asistido	Normal o reducida	Alerta o somnolencia o confusi3n
30	Totalmente encamado	Igual	Completamente dependiente	Reducida	Igual
20	Totalmente encamado	Igual	Completamente dependiente	Pequeños sorbos	Igual
10	Totalmente encamado	Igual	Completamente dependiente	Cuidados boca	Somnolencia o confusi3n
0	Fallecido				

### Ilustraci3n 15. Escala Pron3stica PaP

**Fuente:** (Martín de Mera, 2015)

En enfermos no oncológicos, los modelos predictivos generales de supervivencia precisan una mayor validación. Es preferible considerar los factores de mal pronóstico de cada enfermedad o escalas validadas (Seattle Heart Failure Model para ICC y MELD para insuficiencia hepática), siempre teniendo presente la incertidumbre y el curso poco predecible de las enfermedades no malignas.

---

# ESTÁNDARES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMERÍA

---

1<sup>ER</sup> E D I C I Ó N

## Capítulo II: Información, Comunicación y Toma de Decisiones

---

## 2.1. Principios para una Información y Comunicación Adecuada en Cuidados Paliativos

La comunicación es un proceso en el cual se produce un intercambio de información entre los que participan, que se ha definido como multidimensional y dinámico y está conformado por las siguientes dimensiones: Contenido, Relaciones, Interacciones. (Jacob, 2014)



**Ilustración 16.** El Proceso de Comunicación

**Fuente:** Los autores

La solicitud de consentimiento o rechazo informado presupone una comunicación veraz y confidencial, y se sustenta en tres requisitos fundamentales: la competencia plena del paciente, la información veraz sobre el tratamiento y la libertad de decisión.

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 de transmisión del apoyo social y emocional. Facilita recoger mejor sus síntomas, sus

necesidades y sus deseos de conocer o no el diagnóstico y de participar en el tratamiento. Se construye con sinceridad y capacidad para demostrar comprensión por la situación que están pasando tanto el paciente como su familia. (Astudillo & Mendinueta, Principios generales de los cuidados paliativos, 2014)

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. (Orbegozo & Astudillo, 2013)



**Ilustración 17.** Empatía Paciente-Cuidadores-Personal Sanitario

**Fuente:** Los autores

## 2.2. Necesidades de Comunicación del Enfermo y su Familia

Los Cuidados Paliativos procuran una atención integral a las personas mediante el trabajo interdisciplinario, el voluntariado, el cuidado de los cuidadores y profesionales de salud; orientándose hacia los objetivos y necesidades del enfermo y la familia y muchos otros aspectos, de carácter cualitativo, nada despreciables en momentos de cambio. (Ministerio de Salud, 2011)



**Ilustración 18.** Necesidades Comunicativas en Cuidados Paliativos

**Fuente:** (Departamento de Salud, 2016)



Los pacientes y sus familias padecen, durante toda la trayectoria de la enfermedad, necesidades específicas que requieren una buena evaluación y el tratamiento de sus síntomas físicos y problemas emocionales, así como una comunicación adecuada y el apoyo de la familia. Ellos son los pacientes más enfermos y vulnerables del sistema sanitario. (Jacob, 2014)

Con frecuencia, los seres queridos, en su deseo de comprometerse activamente en el cuidado, sin orientación y sin ser demasiado escuchados en sus dudas o temores, terminan siendo incapaces de dar respuesta a las demandas más básicas de acompañamiento. Esta situación no sólo genera en el paciente una sensación de aislamiento, sino que *a posteriori* puede producir duelos complicados asociados a sentimientos de culpa.

Para cada familia el proceso de enfermedad implica un recorrido único. Por esto, es importante conocer cómo viven los problemas y necesidades, las estrategias implementadas en otros momentos de crisis, las expectativas y los recursos con que cuentan, para luego establecer objetivos realistas y realizables a lo largo del proceso de intervención.



**Ilustración 19.** Atención a las necesidades de comunicación del paciente y sus familiares

**Fuente:** Los autores

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 funcionan como una unidad, lo que le sucede a una parte influye en la otra. Es su fuente más importante de apoyo durante todo el proceso de la enfermedad, pero también los familiares necesitan ayuda para aprender a manejar sus miedos y emociones y mucha comprensión para ejercer adecuadamente su papel ante el enfermo. (Astudillo, Medicina paliativa y alivio del dolor en atención primaria., 2012)

La familia, en esta situación, es un pilar básico en los cuidados. Aumenta su carga de trabajo, sufre junto a su ser querido y tiene miedo a la pérdida. Esto tiene implicaciones a nivel emocional y repercusiones en su salud, tanto a lo largo de la enfermedad como en el duelo. Por eso, es necesario cuidar también a la familia.



**Ilustración 20.** La Familia es un Pilar en los CP

**Fuente:** Los autores

Ocultar o falsear la información es perjudicial, aunque se haga con buena intención. Para evitar esta situación, en la que se encubre información, es muy importante una buena comunicación, desde el inicio, entre profesionales, pacientes y familias. (Ministerio de Salud, 2018)

Al final de la vida es fácil que el enfermo sienta su enfermedad como una intrusa, una visitante incómoda que hace peligrar su vida, su autonomía, sus facultades físicas, mentales, su capacidad de comprender la realidad. El peligro de ser considerado por los cuidadores de manera anónima en el mundo sanitario, constituye una amenaza más que hace que emerja intensamente la necesidad de ser reconocido como persona y no mediante mecanismos de despersonalización.

Todo ser humano necesita amar y ser amado. Al final de la vida, el riesgo de soledad, de despersonalización y la posible tendencia a centrarse en sí mismo por el reclamo de los síntomas y las necesidades de cuidado, trae consigo un fuerte refuerzo de la necesidad de amor.



El pasado reclama una particular atención en la enfermedad, particularmente cuando la persona se ve amenazada por la proximidad de la muerte. Surge entonces la necesidad de narrar la propia vida. La mirada al pasado a veces es realizada en la soledad, descubriendo las cosas que realmente han valido la pena y relacionándolas con las que han sido menos significativas. Esta relectura despierta, en ocasiones el sentimiento de culpa, que reclama procesos de perdón. (Palma, Taboada, & Nervi, 2010)

La proximidad de la muerte, el repaso del pasado, sitúa a la persona frente a lo esencial, ante lo que realmente puede haber dado o descubrir que proyecta sentido. Surgen preguntas vitales, las interrogantes sobre el sentido último de las cosas, el deseo de satisfacer las necesidades más hondas o elevadas, las necesidades de autorrealización. Es aquí donde el ser humano puede ser capaz de dar sentido a lo que aparentemente no lo tiene, mediante valores cultivados o no con anterioridad.

La mirada al pasado, la búsqueda de sentido, reclama hacer la paz con uno mismo y con los demás. El ser humano desea morir en paz, reconciliarse, quizás con alguna persona, quizás con Dios en el caso del creyente, pero ante todo, consigo mismo, que a veces es más difícil que con los demás. A veces es la culpa racional y proporcionada la que genera esta necesidad; en otros casos, la culpa irracional, pero en todo caso, el deseo de poner paz en el corazón se hace sentir.

Algo nos distingue del resto de los seres vivos. Por eso, las personas, al final de la vida experimentamos la necesidad de trascendencia. Es una necesidad cultivada a lo largo de la vida mediante diferentes caminos: mediante el arte, la contemplación de la naturaleza, el encuentro interpersonal significativo y profundo, el culto desde las propias creencias. (Palma, Taboada, & Nervi, 2010)



**Ilustración 21.** La comunicación ha de contemplar el respeto a las creencias Religiosas/Espirituales/Culturales

**Fuente:** Los autores

En estrecha relación con la anterior, muchas personas, al contemplar su vida al final, desean traspasar el testigo de alguna forma a otros, seguir “vivos”, con la satisfacción de haber logrado algo (hijos que viven, proyectos realizados, esperanzas cumplida). Es un modo de vivir el deseo de prolongación de uno mismo por encima del límite de la muerte.

El enfermo es siempre alguien que espera. Entre la negación, la aceptación y otras reacciones, la esperanza se mantiene siempre. Es un dinamismo vital, la expresión por un lado del instinto de supervivencia, pero por otro, la vivencia del deseo traducido en buenos augurios: alivio, encuentro o reencuentro, vida más allá de la vida, mejoría.

El creyente, particularmente, necesita expresar sus experiencias más o menos vividas a lo largo de su pasado. Mediante el culto, especialmente, muestra aquello en lo que cree, se une a la comunidad a la que pertenece o ha pertenecido, ritualiza la dimensión sagrada, se comuni-



ca y hace experiencia de presencia del Dios en quien confía.

Relacionada con la necesidad de perdón, algunas personas viven la necesidad de poner orden en las propias cosas o asuntos, cerrar un círculo, traspasar responsabilidades, expresar últimas voluntades, deshacerse de las cosas y asignarlas a otros, relacionarse con alguien para traspasar un mensaje o arreglar un conflicto. Dejar resuelto aquello que se experimenta no cerrado, da una gran paz a la persona.

### **2.3. Estilos de Comunicación, Actitud de los Profesionales Sanitarios, Comunicación Efectiva y Comunicación de Malas Noticias**

Una buena comunicación debe tener como objetivo procurar conocer al enfermo y como le ha afectado su padecimiento para apoyarle en el proceso de adaptación a su nueva realidad con sinceridad y respeto a su autonomía. Es una habilidad que todo profesional sanitario debe adquirir para intentar dar una respuesta adecuada a la pluralidad de necesidades del enfermo en situación terminal siendo para ello esenciales el tacto y la capacidad para demostrar comprensión con lo que está pasando el enfermo y su familia. (Astudillo, Medicina paliativa y alivio del dolor en atención primaria., 2012)

El acto de la comunicación se completa cuando el destinatario recibe la señal y la descodifica apropiadamente. Se produce la sintonía cuando el flujo de información es interactivo y transcurre sin esfuerzos, lo que hace más fácil compartir pensamientos, sentimientos y acciones de apoyo. La comunicación se realiza a través de formas verbales y no verbales y si bien cada una transmite un mensaje determinado, las dos son necesarias para dar el mensaje total. Luego integramos todas estas sensaciones mediante un sistema de descodificación que algunas veces llamamos sexto sentido: la intuición.



**Ilustración 22.** Comunicación verbal y no verbal

**Fuente:** Los autores

Para llegar bien a la otra persona es importante que la comunicación verbal sea en un lenguaje inteligible y directo. Las palabras pueden ser poderosamente terapéuticas si se emplean correctamente, pero el 75 % de la comunicación humana es no verbal y transmitimos más mensajes mediante nuestra actitud, apariencia física, expresión facial, los movimientos de la cabeza, la mirada, el contacto físico y la cercanía o alejamiento corporal. El para lenguaje está formado por aquellos aspectos no relacionados con el significado de las palabras como son el tono de voz, su volumen, ritmo, inflexión, incluso ciertos sonidos extralingüísticos como los suspiros. El mensaje tiene que ver no con lo que se dice, sino con cómo se dice.

Una escucha atenta y activa, mostrando respeto a nuestro interlocutor nos permite saber que es importante para el enfermo para poderle

ayudar a enfrentarse mejor con este tiempo difícil. Es necesario utilizar, para ello, más de un sentido ya que además del contacto visual, debemos captar lo que también nos dicen los movimientos del cuerpo, su posición, los mensajes subliminales, las omisiones relevantes y los temas o pautas de que se sirve el paciente.

La escucha activa está indicada particularmente cuando observemos en nuestro interlocutor un cambio brusco en la conducta verbal y no verbal, si deseamos identificar y profundizar un problema, si el paciente nos informa de algo que considera importante, si percibimos resistencias (oposición, rechazo) a lo que planteamos y cuando deseamos neutralizar los sentimientos y verbalizaciones agresivas en nuestros enfermos.



**Ilustración 23.** Escucha Activa

**Fuente:** Los autores

Es el acto de manifestarse próximo a la persona en lo que siente. Es la



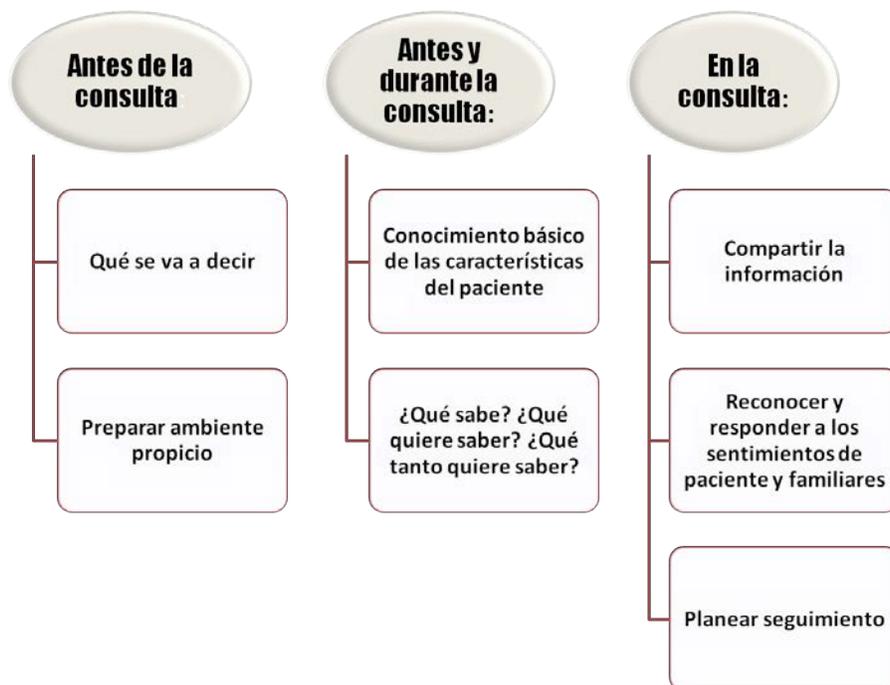
base de un buen cuidado paliativo y tiene tres componentes esenciales: 1) identificar y reconocer la emoción que el paciente está experimentando y legitimar dicha emoción como un elemento del conjunto de asuntos a tratar. 2) evaluar el origen de esa emoción y 3) responder de una forma que le indique al paciente que se ha conectado. Requiere la participación afectiva en el sufrimiento y realidades del paciente, lo que significa un tremendo esfuerzo de desprendimiento y autocontrol.

Es aquella que se centra en la persona enferma y que mantiene como objetivos conocer sus necesidades para poder ayudarlo a enfrentarse con su padecimiento. Requiere el uso de ciertas técnicas para favorecer el abordaje del mundo interno del enfermo, así como un cambio de actitud y un esfuerzo de los profesionales, de la sociedad y de la familia para que haya un lenguaje común en su entorno.

La comunicación en la terminalidad va a girar sobre dos grandes ejes que se entrelazan entre sí: 1) la informativa, básica para elaborar el diagnóstico, tratamiento, la participación del paciente y la toma de decisiones trascendentales y, 2) la relación de ayuda, de acompañamiento sobre sentimientos y emociones que haga posible que el enfermo se sienta comprendido y apoyado para enfrentarse mejor a esta etapa difícil. (Astudillo, Medicina paliativa y alivio del dolor en atención primaria., 2012)



## Protocolo de Buckman



**Ilustración 24.** Cómo Comunicar “Malas Noticias”

**Fuente:** (Gutiérrez Segura, 2015)

El momento de comunicar a una persona un diagnóstico fatal es una difícil situación. No hay una forma única de hacerlo, y el profesional debe tener siempre presente los derechos del enfermo y respetarlos, y saber individualizar en cada caso. El paciente tiene derecho a saber la verdad, pero en ocasiones también a no saberla; en algunos países, sobre todo anglosajones, se tiende a decir toda la verdad, entre otras cosas para evitar responsabilidades legales; en cambio en otros países se tiende a ocultar el diagnóstico.

Siempre hay que tener en cuenta si la persona quiere más información, qué es lo que quiere saber y si está preparada para recibirla. Se debe investigar mediante preguntas abiertas, todo lo que ya sabe, (incluido

informaciones de otros profesionales), lo que piensa, o lo que le está preocupando en esos momentos. (Del Castillo, 2003)

A la hora de proporcionar las malas noticias, los profesionales sanitarios deberían tener en cuenta las barreras que pueden condicionar una comunicación efectiva: déficit de habilidades para valorar las necesidades de información y para facilitar la participación del paciente y de sus familiares en la toma de decisiones, tendencia a interpretar los deseos y las necesidades de los pacientes, la idea errónea de que «si el paciente quiere, ya preguntará», el sentimiento de ser considerado responsable del fracaso en la curación, la creencia de que la información producirá un mayor daño al enfermo o la incertidumbre acerca de determinados aspectos como el diagnóstico o el pronóstico del paciente. (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008)

## **2.4. Aspectos Éticos y Legales de la Información**

### **Bioética en los Cuidados Paliativos**

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. (Orbegozo & Astudillo, 2013)



## Principios éticos de la medicina paliativa

- ◆ Principio de no abandono
- ◆ Principio del tratamiento del dolor
- ◆ Respeto por su autonomía

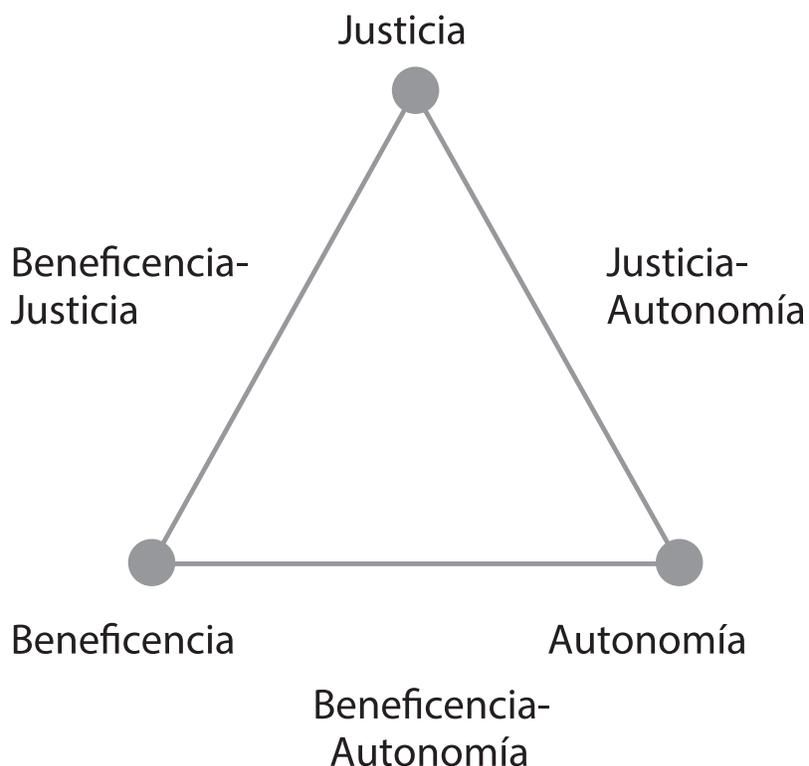
**Ilustración 25.** Principios Bioéticos de los Cuidados Paliativos

**Fuente:** Los autores

La bioética está orientada a resolver con rectitud y mediante el entendimiento los problemas morales de toda demanda por necesidad en el cuidado de la vida. Este objetivo implica reconocer que la ética de los CP es aquella de las ciencias médicas en general, aunque es preciso identificar cuáles son las necesidades específicas que surgen en el contexto del final de la vida.

La bioética hace hincapié en la necesidad de que las personas que se encuentran en estas circunstancias reciban alivio a su sufrimiento como un imperativo moral, así como en que el proceso de acompañamiento de los pacientes se realice bajo la premisa de un diálogo abierto y respetuoso, considerando en todo momento sus necesidades, preferencias y su plan de vida. (Consejo de Salubridad General, 2018) Se debe responder no sólo a cuestiones prácticas y técnicas, sino también a cuestiones de índole moral y ética como la vida, la muerte, las relaciones interpersonales, las relaciones con el medio ambiente y la búsqueda de la satisfacción de las personas. Con todo ello, se pone de manifiesto la creciente complejidad de los cuidados de salud, así como la necesidad de asegurar la responsabilidad profesional y la ca-

pacitación de las enfermeras para proporcionar unos cuidados expertos de óptima calidad que se ajusten a las necesidades cambiantes de la sociedad y poder así asumir nuevas funciones y competencias



**Ilustración 26.** El triángulo bioético

**Fuente:** (García Pérez, 2006)

En ese sentido, los profesionales de la salud, mediante un trato fundamentado en la responsabilidad profesional y el respeto, deben buscar el mayor bienestar del paciente y lograr un equilibrio entre el respeto al ejercicio de su autonomía, la consideración a su dignidad y la observancia de una adecuada práctica profesional, toda vez que estas personas se encuentran en una situación compleja y vulnerable que en algunos casos implica el proceso de enfrentar la muerte.

Un problema ético-clínico puede ser definido operacionalmente como

una dificultad en la toma de decisiones frente a un paciente, en cuya resolución es necesario referirse a valores o principios que especifiquen lo que debe ser hecho en oposición a lo que simplemente puede ser hecho o frecuentemente se hace. (Palma, Taboada, & Nervi, 2010)

El acceso a la verdad es un derecho de todos los pacientes, ya que cada persona tiene derecho a decidir, con apoyo y conocimiento de causa, sobre aspectos tan importantes de su vida como el proceso de salud/enfermedad, o de vida o muerte. En este sentido, la comunicación honesta es un imperativo ético para el profesional sanitario e implica también el respeto de los deseos y valores de los pacientes, es decir, del principio de autonomía, permitiendo la organización de los cuidados según las prioridades y preferencias de los pacientes y facilitando una toma de decisiones compartida. (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008)



**Ilustración 27.** Bioética Centrada en el Paciente

**Fuente:** (Bioética, 2018)



Deberán aplicarse aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible, absteniéndose de aquellas intervenciones inefectivas o desproporcionadas que no cumplan con las expectativas del paciente.

La proporcionalidad terapéutica incluye la evaluación de los elementos involucrados: gastos económicos, repercusiones físicas, psicológicas o espirituales que la realización de una determinada intervención pueda comportar para el paciente, para su familia y para el equipo de salud. La opinión del paciente es prioritaria. (Consejo de Salubridad General, 2018)

La propuesta a los pacientes para formar parte de un protocolo de investigación clínica debe considerar su alto grado de vulnerabilidad, y el proceso de consentimiento informado debe realizarse con sensibilidad. El investigador deberá asegurarse que el paciente comprenda toda la información referente a la investigación y en especial, la relativa a los riesgos y beneficios de su participación, que su decisión de aceptar o rechazar participar no afectará la atención médica que reciba.

Ningún paciente debe ser obligado o indebidamente influenciado mediante incentivos, falsas expectativas de curación o amenazas a participar como sujeto de investigación. Los pacientes que participen en investigación tendrán siempre el derecho de retirarse del estudio en el momento que así lo deseen, sin que ello tenga consecuencias negativas en la atención que reciben por parte del personal de salud.

El consentimiento informado es la expresión tangible del respeto a la autonomía de las personas en el ámbito de la atención médica y de la investigación en salud. Es un proceso continuo y gradual que se da entre el personal de salud y el paciente o su representante legal y que se consolida en un documento.



En el proceso del consentimiento informado, la información que reciba el paciente sobre un procedimiento diagnóstico, terapéutico, rehabilitatorio, paliativo o de investigación, así como de los riesgos y beneficios inherentes a éste, deberá ser acorde con su edad, instrucción escolar, idioma y contexto cultural, de tal forma que se asegure la comprensión de la información que le permita al paciente rechazar o aceptar un tratamiento de acuerdo con sus condiciones y preferencias.

Cuando se trata de pacientes menores de edad deberá obtenerse el consentimiento informado de quienes ejerzan patria potestad o la representación legal; y en lo posible, dependiendo de su desarrollo cognitivo y grado de madurez, el asentimiento informado de los pacientes para hacerlos partícipes del proceso de toma de decisiones.

Se considerará a los cuidados paliativos como un derecho humano al cual todos los ciudadanos tendrán acceso sin distinción de ninguna clase. La falta de provisión de los mismos por parte de las instituciones se considerará un trato inhumano, cruel y degradante.

Se procurará en toda medida que los cuidados paliativos estén disponibles para la población que así los requiera en todo el Sistema Nacional de Salud, mediante políticas, recursos y accesibilidad de opiniones. Ello de conformidad con los tratados internacionales. (Consejo de Salubridad General, 2018)

En la perspectiva de los cuidados paliativos, la dignidad está asociada a unas condiciones mínimas de bienestar físico y psicológico que deben garantizarse al paciente, aun cuando ya no sea posible la toma de decisiones autónomas.

En los relatos de enfermeros, cuidadores profesionales o familiares surgen como ejemplos el sentir que el paciente debe ser higienizado aún en sus últimos minutos, aunque éste sea el último gesto que reciba, o salir a tomar un poco de sol, aun cuando la muerte esté muy próxima en días u horas. (Fascioli, 2016)



## Marco Legal

La reglamentación, tiene como objeto garantizar el derecho que tienen las personas con enfermedades en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles, a la atención en cuidados paliativos que pretende mejorar la calidad de vida, tanto de los pacientes que afrontan estas enfermedades, como de sus familias, mediante un tratamiento integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas, teniendo en cuenta sus aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales, de acuerdo con las guías de práctica clínica establecidas, en los servicios habilitados que oferten y presten esta atención.

Además, manifiesta el derecho de estos pacientes a desistir de manera voluntaria y anticipada de tratamientos médicos innecesarios que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica y no otorguen una vida digna para el paciente. (Ministerio de Salud, 2018)



**Ilustración 28.** Fecupal ha promovido los Cuidados Paliativos en Ecuador desde los `90s

**Fuente:** (FECUPAL, 2013)

Uno de los retos del Modelo de Atención Integral del Sistema Nacional de Salud Familiar Comunitario e Intercultural (MAIS-FCI) es incorporar el abordaje y servicios de cuidados paliativos. Los cuidados paliativos se orientan, entre otros aspectos, a ofrecer atención integral a la persona que está en fase terminal del proceso de enfermedad, atendiendo las necesidades biológicas, psicosociales y espirituales hasta el momento de morir y, a la familia y la comunidad facilitando el acompañamiento del paciente y apoyo incluso en el proceso de duelo. (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2014)



**Ilustración 29.** Hospice San Camilo institución pionera de los cuidados paliativos en Ecuador

**Fuente:** (FECUPAL, 2013)

Durante todo el ciclo vital de las personas, se pueden presentar enfermedades que amenazan la vida, sin posibilidad de curación y que por lo tanto requieren cuidados paliativos, que se deben prestar en los tres niveles de atención de acuerdo a los protocolos establecidos por la Autoridad Sanitaria Nacional, cumpliendo actividades de promoción, prevención, tratamiento activo, intervenciones interdisciplinarias en estrecha relación con la familia y la comunidad.



La legislación ecuatoriana ampara los derechos y deberes de las personas y del Estado en relación con la salud. La Ley Orgánica de Salud del Ecuador, en el Capítulo III Artículo 7, e) Ser oportunamente informada sobre las alternativas de tratamiento, productos y servicios en los procesos relacionados con su salud, así como en usos, efectos, costos y calidad; a recibir consejería y asesoría de personal capacitado antes y después de los procedimientos establecidos en los protocolos médicos. Los integrantes de los pueblos indígenas, de ser el caso, serán informados en su lengua materna. (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2014)

## **2.5. Elementos de la Toma de Decisiones**

La relación con el paciente ha derivado en los últimos años hacia un tipo más simétrico e integral donde el enfermo es el principal protagonista, por lo que se procura que si lo desea, conozca lo que tiene para que participe sobre su tratamiento, se respete su autonomía y voluntad hasta el final. La información se entregará de modo gradual, en un lenguaje comprensible, según su situación y abarcará el plan de tratamiento, los posibles contratiempos y servirá para orientarle en la toma de decisiones que procurará ser consensuada desde un principio.

No siempre es fácil tomarla por lo que una solución que suele ser razonable muchas veces es tratar de integrar las medidas curativas con las paliativas e intensificar unas u otras según el curso que tomen los acontecimientos. (Astudillo, Medicina paliativa y alivio del dolor en atención primaria., 2012)

El nivel de dependencia física o psíquica del enfermo, su situación económica, la calidad y la cantidad de apoyo propiciado por la red formal o informal, y la vivencia de la enfermedad por el propio enfermo y su familia pueden condicionar tanto la situación biológica como los deseos del enfermo. (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008)

Para la planificación de decisiones anticipadas es necesario crear un

clima de comunicación, de confianza y de respeto, entre el paciente, su familia y el equipo, que permita establecer objetivos e intervenciones adecuadas, previendo escenarios o situaciones evolutivas posibles. Se trata de un proceso gradual, respetuoso, con un ritmo adaptado a la capacidad y voluntad del paciente y que debe realizarse involucrando a la familia, especialmente al cuidador principal. (Jacob, 2014)



**Ilustración 30.** Decisiones Anticipadas

**Fuente:** (VITAS HEALTHCARE, 2020)



Deben hacerse todos los esfuerzos para fortalecer la autonomía del paciente y de la familia a través de su participación en el proceso de toma de decisiones y para dar una explicación honesta y simple de los tratamientos, de tal forma que aquéllos puedan expresar su consentimiento informado o su rechazo informado, brindándoles una sensación realista y continua de estar respaldados, proveyéndoles consejos apropiados y ayuda práctica.

La inclusión de los familiares en el cuidado les brinda la posibilidad de saber que se está haciendo algo por el paciente, que no se lo abandona y que se procura su alivio. Además, les permite intimidad en el contacto físico y emocional. Es importante para la familia poder despedirse.

El Consentimiento Informado es un acto de comunicación entre profesional y paciente en el que se debe transmitir toda la información precisa. No debe confundirse con la firma del formulario de autorización para la realización de procedimientos o pruebas complementarias.

Cualquier decisión que tome la persona afectada después de recibir la información deberá ser respetada por el personal sanitario y, en ningún caso, supondrá la interrupción de la atención sanitaria. (Ministerio de Salud, 2018)

Debido a la complejidad en la toma de decisiones sobre la sedación, cuando esta situación sea previsible, es importante trabajar con el paciente sobre su opinión al respecto de forma anticipada o preventiva, antes de que llegue a la agonía.

La determinación de utilidad terapéutica es un proceso que debe establecerse: atendiendo al logro de los objetivos terapéuticos previamente definidos, la preservación de la dignidad del paciente y la posible existencia de directivas anticipadas; haciendo constar escrupulosamente en la historia clínica los fundamentos de la decisión, los responsables

de la misma y el grado de participación y conformidad del paciente o su núcleo familiar. (Ministerio de Salud, 2011)



**Ilustración 31.** Futilidad Terapéutica

**Fuente:** (Rey, 2015)

La futilidad se ha invocado en las siguientes situaciones clínicas: la reanimación cardiopulmonar, el mantenimiento artificial de las funciones vitales cuando existe una pérdida irreversible de las funciones cerebrales superiores (estado vegetativo permanente o demencia profunda), los tratamientos agresivos en enfermos terminales o moribundos, los tratamientos que sólo ofrecen una calidad de vida muy baja, en especial si está acompañada de gran sufrimiento o si no hay esperanza de prescindir de cuidados intensivos. En estas circunstancias, se considera que un tratamiento es fútil cuando los beneficios que se obtienen ocurren en un porcentaje inferior al 1%-5% de los enfermos tratados. (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008)

---

# ESTÁNDARES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMERÍA

---

1<sup>ER</sup> E D I C I Ó N

## Capítulo III: Control de Síntomas

---



### **3.1. Valoración y Principios Generales 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. (Orbegozo & Astudillo, 2013)

La evaluación del dolor implica, en un primer paso, realizar una historia clínica completa del síntoma, que incluye: determinación de la localización, intensidad, características, irradiación, patrón temporal, respuesta a tratamientos previos, síntomas asociados, impacto emocional y funcional, factores culturales, etc. En un segundo paso, la determinación del mecanismo fisiopatológico probable y, en un tercer paso, la etiología posible, que puede relacionarse con el cáncer, con sus tratamientos o con otras patologías coexistentes.

La valoración del estado del enfermo es un elemento básico de la actuación profesional tanto para confirmar la etapa en que se encuentra, conocer sus necesidades de control de síntomas, su nivel de sufrimiento y el de sus allegados, así como evaluar su potencial de salud, de rehabilitación y elaborar un plan de tratamiento tanto del paciente como de su familia. El peso de la enfermedad tiende a aumentar si confluyen diversos síntomas, aspectos psicosociales no solucionados y otros elementos que inciden sobre la respuesta al tratamiento. (Astudillo, Medicina paliativa y alivio del dolor en atención primaria., 2012)

El primer instrumento de evaluación de los síntomas incluye múltiples conversaciones con el paciente y la familia, y a menudo, con sus cuidadores. Es necesario mostrar preocupación por el bienestar del enfermo durante la entrevista a través de colocarlo bien, apoyar la presencia de familiares si lo desea, controlar bien el tiempo y facilitarle la mayor privacidad posible.

Una buena comunicación con el enfermo nos permitirá una mejor detección de sus problemas, recordando que los muy enfermos tienen una limitada retención de la información. Nuestro lenguaje procurará ser sencillo y cordial y buscará mostrarle la mayor empatía posible con su situación, más aún si no sabe lo que tiene o alberga muchas dudas sobre su futuro.



**Ilustración 32.** Valoración de Síntomas

**Fuente:** Los autores

Muchos síntomas son subjetivos por lo que se recogerá el orden de exposición de los síntomas, su influencia sobre las actividades de la vida



diaria siendo muy útiles sus descripciones y la evaluación que hacen de la severidad de sus síntomas en un tiempo determinado, por ej. en las últimas 24 horas.

Una vez que se identifica un síntoma se hará su reevaluación periódica en relación con la respuesta al tratamiento. Es conveniente pedir al paciente que priorice los síntomas más molestos y determine el nivel deseado de alivio; esto puede ser expresado de forma numérica o en el nivel aceptable de interferencia en las actividades de la vida diaria.

Los síntomas son cambiantes en el tiempo, debido a la evolución de la enfermedad, a los efectos adversos de las terapias utilizadas (cirugía, radioterapia, quimioterapia), a la respuesta al soporte paliativo del equipo y a las propias vivencias del paciente y sus cuidadores. Todo ello determina que la evaluación y reevaluación constante del paciente y de su entorno sea una necesidad y una característica esencial de los CP. (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008)

Con relación al dolor se procurarán determinar sus causas por la historia y examen. El primer paso es preguntar al paciente sobre la presencia del dolor y respetar y creer su respuesta. Luego se averiguará su localización, ¿qué lo mejora o empeora?, ¿qué es lo que toma para el dolor? y determinar si existe una infección u otro problema subyacente que tenga un tratamiento específico como un proceso infeccioso.

Otro elemento clave a determinar es el tipo de dolor, si es un dolor común como el óseo o bucal, o se trata de un dolor especial de tipo nervioso (lancinante) o cólico, o como el espasmo muscular y valorar si existe un componente psicológico o componente espiritual.

Estos datos deberán ayudarnos a identificar en el cáncer si es un síndrome oncológico doloroso agudo o crónico. Los agudos a menudo acompañan a las intervenciones diagnósticas y terapéuticas mientras los crónicos, están generalmente relacionados con el propio tumor o

la terapia antineoplásica. Si se sospecha un dolor neuropático se hará una cuidadosa evaluación neurológica.

El diagnóstico de terminalidad requiere la existencia de un diagnóstico firme de un padecimiento incurable y progresivo (cáncer y otros padecimientos no oncológicos); la posibilidad de morir en menos de 6 meses; el agotamiento de terapias convencionales; la presencia de síntomas cambiantes e intensos y de un gran impacto emocional tanto en el enfermo como a su familia.

Un diagnóstico del estado de salud puede tener influencia sobre su posible recuperación, mientras el de su potencial de rehabilitación, se refiere a su capacidad para cooperar en un programa de este tipo que le ayude a mantener su autoestima. Estos dos conceptos nos van a permitir evitar considerar paciente terminal al que no lo es y utilizar bien los recursos que disponemos, a la vez que limitar el encarnizamiento terapéutico.

### **3.2.- Uso de Escalas de Valoración en Cuidados Paliativos**

La gran cantidad de síntomas que presentan los pacientes en la etapa avanzada de su enfermedad, o terminales, hacen necesaria, en primer lugar, una evaluación multidimensional de los mismos. Los instrumentos multidimensionales permiten la identificación de muchos más síntomas que una evaluación simple, no estructurada. Estas escalas facilitan además las frecuentes asociaciones entre los diferentes síntomas.

La identificación de estas agrupaciones de síntomas es importante para el tratamiento, ya que este no resultaría efectivo si fuera dirigido solo contra un síntoma, sin considerar la coexistencia de los demás. Hay que orientar el esfuerzo terapéutico hacia el control de todos los síntomas asociados, tanto físicos como psicológicos. Así, por ejemplo, un enfermo con dolor intenso puede experimentar ansiedad, desánimo, insomnio y anorexia.

De igual forma, un paciente con gran ansiedad respecto de la progresión de su enfermedad suele manifestar una mayor intensidad del dolor. La reevaluación frecuente es esencial dados los cambios que se producen en la situación clínica del paciente. (Palma, Taboada, & Nervi, 2010)

El uso de escalas validadas puede ser una estrategia útil para estandarizar la evaluación de síntomas y monitorear la respuesta de una forma objetiva. Esta práctica, exigible en los ensayos clínicos sobre tratamientos en CP, no se realiza de forma generalizada en nuestro medio. La proliferación de instrumentos, la ausencia de validación de muchos de ellos y, sobre todo, la falta de estudios sobre su impacto real pueden explicar este hecho. (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008)

Existe un amplio consenso sobre la inclusión de los siguientes campos de evaluación estructurada: 1) dolor y otros síntomas, 2) síntomas emotivos y cognitivos, 3) temas relacionados con la autonomía y procesos de decisión informada y compartida, 4), Comunicación y asuntos del cierre vital, 5) necesidades y cargas domésticas y económicas de pacientes y cuidadores y otros temas prácticos y 6) espiritualidad y asuntos trascendentales.

### **Escalas Multifuncionales**

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.



**Ilustración 33.** EVA Escala Visual Análoga

**Fuente:** Los autores

Existen escalas que miden la funcionalidad y el grado de deterioro como las de ECOG, Karnofsky, etc., pero sería interesante incorporar otros elementos de percepción, 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. (Orbegozo & Astudillo, 2013)



Puntaje	Descripción
0	Completamente activo, capaz realizar todas las actividades previas a la enfermedad, sin restricción
1	Restringido en actividad física extrema, capaz de caminar y realizar trabajos livianos, ej., trabajo en la casa liviano, trabajo de oficina
2	Capaz de caminar y de autocuidado pero incapaz de realizar cualquier tipo de trabajo. Deambula más de 50% de las horas que está despierto
3	Capaz de autocuidado limitado, se mantiene postrado o en silla más de 50% de las horas que está despierto
4	Completamente incapacitado. No puede realizar autocuidado. Totalmente confinado en cama o silla
5	Muerte

**Ilustración 34.** ECOG escala de valoración funcional o de desempeño

**Fuente:** (Pérez-Cruz & Acevedo C., 2014)

Definición	%	Criterio
Capaz de realizar actividad normal y de trabajar. No requiere cuidados especiales	100	Normal, no hay molestias. No hay evidencia de enfermedad
	90	Capaz de realizar actividad normal. Signos y síntomas menores de enfermedad
	80	Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos y síntomas de enfermedad
Incapaz de trabajar. Capaz de vivir en casa y de satisfacer la mayoría de las necesidades personales. Requiere una cantidad variable de asistencia	70	Cuida de sí mismo. Incapaz de realizar actividad normal o de realizar trabajo activo
	60	Requiere de asistencia ocasional, pero es capaz de satisfacer la mayoría de sus necesidades
	50	Requiere asistencia considerable y cuidados médicos frecuentes
Incapaz de cuidarse por sí mismo. Requiere cuidados institucionales u hospitalarios. La enfermedad puede estar progresando rápido	40	Discapacitado. Requiere cuidados especiales y asistencia
	30	Gravemente discapacitado. Hospitalización está indicada aunque muerte no se ve inminente
	20	Muy enfermo, hospitalización es necesaria. Tratamientos de soporte activo son necesarios
	10	Moribundo, proceso fatal progresando rápidamente
	0	Fallecido

**Ilustración 35.** Escala de Valoración Funcional de Karnofsky

**Fuente:** (Pérez-Cruz & Acevedo C., 2014)

Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): escala autoadministrable, diseñada para su utilización repetida en un mismo paciente, que evalúa la intensidad de nueve síntomas comunes en cáncer avanzado, con la opción de añadir un décimo especificado por el enfermo. Originalmente fue diseñada como una escala visual análoga (EVA), pero en versiones posteriores se añadió una escala numérica. (Palma, Taiboad, & Nervi, 2010)

Nada de dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor que se pueda imaginar
Nada agotado (cansancio, debilidad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más agotado que se pueda imaginar
Nada somnoliento (adormilado)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más somnoliento que se pueda imaginar
Sin náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Las peores náuseas que se pueda imaginar
Ninguna pérdida de apetito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor apetito que se pueda imaginar
Ninguna dificultad para respirar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar
Nada desanimado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más desanimado que se pueda imaginar
Nada nervioso (intranquilidad, ansiedad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más nervioso que se pueda imaginar
Duermo perfectamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar
Sentirse perfectamente (sensación de bienestar)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sentirse lo peor que se pueda imaginar
Nada _____ Otro problema (por ej; sequedad de boca)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo peor posible

### Ilustración 36. ESAS Edmonton Symptom Assessment Scale

**Fuente:** (Carvajal Valcárcel, Martínez García, & Centeno Cortés, 2012)

Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS): instrumento que evalúa 32 síntomas físicos y psicológicos. Existe una forma reducida (Condensed Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS), con buena correlación con la escala original, en la que el número de ítems se ha reducido a 14. Ha sido usado en diferentes países y con pacientes en distintos estadios de enfermedad.

MEMORIAL SYMPTOM ASSESSMENT SCALE														
Name							Date							
Section 1														
Instructions: We have listed 24 symptoms below. Read each one carefully. If you have had the symptom during this past week, let us know how OFTEN you had it, how SEVERE it was usually and how much it DISTRESSED or BOTHERED you by circling the appropriate number. If you DID NOT HAVE the symptom, make an "X" in the box marked " DID NOT HAVE."														
DURING THE PAST WEEK  Did you have any of the following symptoms?	D I D N O T  H A V E	IF YES How OFTEN did you have it?				IF YES How SEVERE was it usually				IF YES How much did it DISTRESS or BOTHER you?				
		Rarely	Occasionally	Frequently	Almost Constantly	Slight	Moderate	Severe	Very Severe	Not at all	A Little Bit	Somewhat	Quite a Bit	Very Much
Difficulty concentrating		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Pain		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Lack of energy		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Cough		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Feeling nervous		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Dry mouth		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Nausea		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Feeling drowsy		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Numbness/tingling in hands/feet		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Difficulty sleeping		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Feeling bloated		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Problems with urination		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Vomiting		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Shortness of breath		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Diarrhea		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Feeling sad		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Sweats		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Worrying		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Problems with sexual interest or activity		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Itching		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Lack of appetite		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Dizziness		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Difficulty swallowing		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Feeling irritable		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4

**Ilustración 37.A.** MSAS Memorial Symptom Assessment Scale

**Fuente:** (Portenoy, Thaler, Kornblith, Lepore, & Friedlander-Klar, 1994)



Section 2										
INSTRUCTIONS: We have listed 8 symptoms below. Read each one carefully. If you have had the symptom during this past week, let us know how SEVERE it was usually and how much it DISTRESSED or BOTHERED you by circling the appropriate number. If you DID NOT HAVE the symptom, make an "X" in the box marked "DID NOT HAVE."										
DURING THE PAST WEEK,  Did you have any of the following symptoms?	D I D N O T H A V E	IF YES How SEVERE was it usually?				IF YES How much did it DISTRESS or BOTHER you?				
		Slight	Moderate	Severe	Very Severe	Not at all	A little bit	Somewhat	Quite a bit	Very much
Mouth sores		1	2	3	4	0	1	2	3	4
Change in the way food tastes		1	2	3	4	0	1	2	3	4
Weight loss		1	2	3	4	0	1	2	3	4
Hair loss		1	2	3	4	0	1	2	3	4
Constipation		1	2	3	4	0	1	2	3	4
Swelling of arms or legs		1	2	3	4	0	1	2	3	4
"I don't look like myself"		1	2	3	4	0	1	2	3	4
Changes in skin		1	2	3	4	0	1	2	3	4
IF YOU HAD ANY OTHER SYMPTOMS DURING THE PAST WEEK, PLEASE LIST BELOW AND INDICATE HOW MUCH THE SYMPTOM HAS DISTRESSED OR BOTHERED YOU .										
Other:						0	1	2	3	4
Other:						0	1	2	3	4
Other:						0	1	2	3	4

**Ilustración 37.B.** MSAS Memorial Symptom Assessment Scale

**Fuente:** (Portenoy, Thaler, Kornblith, Lepore, & Friedlander-Klar, 1994)

Symptom Distress Scale (SDS): consta de 13 ítems que evalúan 11 síntomas, 9 físicos y 2 psicológicos. Tiene una versión validada en español. Ha sido utilizado en diferentes contextos y con pacientes en distintos estadios de enfermedad.

Por favor marque (✓) la columna adecuada.	Poco tiempo	Algo del tiempo	Una buena parte del tiempo	La mayor parte del tiempo
1. Me siento decaído y triste.				
2. Por la mañana es cuando me siento mejor.				
3. Siento ganas de llorar o irrumpo en llanto.				
4. Tengo problemas para dormir por la noche.				
5. Como la misma cantidad de siempre.				
6. Todavía disfruto el sexo.				
7. He notado que estoy perdiendo peso.				
8. Tengo problemas de estreñimiento.				
9. Mi corazón late más rápido de lo normal.				
10. Me canso sin razón alguna.				
11. Mi mente está tan clara como siempre.				
12. Me es fácil hacer lo que siempre hacía.				
13. Me siento agitado y no puedo estar quieto.				
14. Siento esperanza en el futuro.				
15. Estoy más irritable de lo normal.				
16. Me es fácil tomar decisiones.				
17. Siento que soy útil y me necesitan.				
18. Mi vida es bastante plena.				
19. Siento que los demás estarían mejor si yo muriera.				
20. Todavía disfruto de las cosas que disfrutaba antes.				

**Ilustración 38.** SDS Symptom Disease Scale

**Fuente:** (Rivera I, Corrales R, Cáceres R.b, & Pina L, 2007)

Support Team Assessment Schedule (STAS): instrumento diseñado para su aplicación en el domicilio y que debe ser completado por el



equipo de salud. Consta de varias preguntas que evalúan, mediante escalas categóricas, el control del dolor y de otros síntomas físicos, ansiedad del paciente y familia, información del paciente y familia, comunicación entre paciente y familia, comunicación entre profesionales, planificación, ayudas prácticas, situación financiera, pérdidas de tiempo y aspectos espirituales.

Palliative Outcome Scale (POS): Herramienta desarrollada como una mejora del STAS, que incluye un cuestionario autoadministrable para el enfermo y otro que debe ser completado por los profesionales. Está validada en español y ha demostrado buena correlación con escalas de evaluación funcional y escalas de calidad de vida.

*For staff use*  
Patient number:

--	--	--	--	--	--

## IPOS Patient Version



www.pos-pal.org

Name: .....

Date (dd/mm/yyyy): 

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

*Please write clearly, one letter or digit per box. Your answers will help us to keep improving your care and the care of others.*

*Thank you.*

**Q1. What have been your main problems or concerns over the past 3 days?**

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

**Q2. Below is a list of symptoms, which you may or may not have experienced. For each symptom, please tick one box that best describes how it has affected you over the past 3 days.**

	<i>Not at all</i>	<i>Slightly</i>	<i>Moderately</i>	<i>Severely</i>	<i>Overwhelmingly</i>
Pain	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Shortness of breath	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Weakness or lack of energy	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Nausea (feeling like you are going to be sick)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Vomiting (being sick)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Poor appetite	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Constipation	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Sore or dry mouth	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Drowsiness	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Poor mobility	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

**Please list any other symptoms not mentioned above, and tick one box to show how they have affected you over the past 3 days.**

1. \_\_\_\_\_ 0  1  2  3  4

2. \_\_\_\_\_ 0  1  2  3  4

3. \_\_\_\_\_ 0  1  2  3  4

**Ilustración 39.** POS Palliative Outcome Scale

**Fuente:** (POS, 2020)



Hospital Anxiety Depression Scale (HADS): instrumento con 14 ítems distribuidos en dos subescalas: siete ítems referidos a ansiedad y los otros siete a depresión. Tiene una versión validada en español.

HADA $\alpha=.80$ HADD $\alpha=.85$	Subescala HADA	Subescala HADD
1. Me siento tenso/a o nervioso/a	.530	
2. Sigo disfrutando con las mismas cosas de siempre		.674
3. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder	.501	
4. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas		.669
5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones	.517	
6. Me siento alegre		.595
7. Soy capaz de permanecer sentado/a tranquilo/a y relajadamente	.525	
8. Me siento lento/a y torpe		.449
9. Experimento una desagradable sensación de “nervios y hormigueos en el estómago”	.562	
10. He perdido el interés por mi aspecto personal		.557
11. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme	.450	
12. Tengo ilusión por las cosas		.784
13. de repente experimento sensaciones de gran angustia o temor	.632	
14. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o un buen programa de radio o de TV		.594

$\alpha$ : Alfa de Cronbach; HADA: Subescala de Ansiedad; HADD: Subescala de Depresión.

## **Ilustración 40.** HADS Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria

**Fuente:** (Cabrera, Martín-Aragón, Terol, Núñez, & Pastor, 2015)

Geriatric Depression Scale (GDS): herramienta que consta de 30 ítems, de fácil administración. Se ha desarrollado una versión abreviada con 15 ítems, la Escala Abreviada de Depresión Geriátrica de Yesavage, que ha sido validada en español. (Palma, Taboada, & Nervi, 2010)



ESCALA DE DEPRESIÓN GERIÁTRICA DE YESAVAGE ABREVIADA (Versión española): GDS-VE		
1. ¿ En general, está satisfecho/a con su vida?	Sí	<b>No</b>
2. ¿Ha abandonado muchas de sus tareas habituales y aficiones?	<b>Sí</b>	No
3. ¿ Siente que su vida está vacía?	<b>Sí</b>	No
4. ¿Se siente con frecuencia aburrido/a?	<b>Sí</b>	No
5. ¿Se encuentra de buen humor la mayor parte del tiempo?	Sí	<b>No</b>
6. ¿Teme que algo malo pueda ocurrirle?	<b>Sí</b>	No
7. ¿Se siente feliz la mayor parte del tiempo?	Sí	<b>No</b>
8. ¿Con frecuencia se siente desamparado/a, desprotegido/a?	<b>Sí</b>	No
9. ¿Prefiere usted quedarse en casa, más que salir y hacer cosas nuevas?	<b>Sí</b>	No
10. ¿Cree que tiene más problemas de memoria que la mayoría de la gente?	<b>Sí</b>	No
11. ¿En estos momentos, piensa que es estupendo estar vivo?	Sí	<b>No</b>
12. ¿Actualmente se siente un/a inútil?	<b>Sí</b>	No
13. ¿ Se siente lleno/a de energía?	Sí	<b>No</b>
14. ¿Se siente sin esperanza en este momento?	<b>Sí</b>	No
15. ¿Piensa que la mayoría de la gente está en mejor situación que usted?	<b>Sí</b>	No
PUNTUACIÓN TOTAL .....		
Las respuestas que indican depresión están en negrita. Cada una de estas respuestas cuenta un punto.		

### **Ilustración 41.** GDS Escala de Depresión Geriátrica

**Fuente:** (Martínez De La Iglesia & Onís Vilches, 2012)

La Cancer Dyspnea Scale (CDS) se ha validado para su utilización en enfermos con cáncer de pulmón. Es una escala de auto registro en la que a través de 12 ítems se valora la respuesta al esfuerzo, ansiedad y malestar general. El Chronic Respiratory Questionary y el St George's Respiratory Questionary, ambos validados en español, son los dos instrumentos más comúnmente utilizados para valorar la disnea en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC).



**Ilustración 42.** RASS Escala Richmond Agitación/Sedación

**Fuente:** (Tratamientoictus, 2020)

La escala de rendimiento de Karnofsky fue creada inicialmente para medir el estado funcional en pacientes con cáncer, para predecir el pronóstico de vida en enfermedades terminales y para determinar resultados en enfermos geriátricos. A través de una fácil administración,



esta escala describe numéricamente el estado global de los pacientes a la hora de llevar a cabo actividades normales y de trabajar. También describe la necesidad de ciertos cuidados y el grado de dependencia de los cuidados médicos.

De una forma similar, la escala de rendimiento del Eastern Cooperative Oncology Group tiene un score simple que describe las actividades de los pacientes desde completamente activo (0) a completamente incapaz (4).

La experiencia clínica sugiere que los puntajes de las escalas de rendimiento de Karnofsky y la del Eastern Cooperative Oncology Group en pacientes en cuidados paliativos tienden a agruparse al final de las escalas, fenómeno conocido como “efecto de piso”.

Otra escala es la Performance Palliative Scale (PPS), herramienta desarrollada en 1996 por la Victoria Hospice Society de Canadá. Esta escala fue diseñada para medir el rendimiento funcional y la declinación progresiva de pacientes en cuidados paliativos. Su uso se recomienda para estudiar los efectos de tratamientos, planificar visitas de acuerdo con la gravedad del paciente, programar altas y estimar pronóstico. La fortaleza de esta herramienta es su capacidad para evaluar el estado de rendimiento del enfermo (deambulación, actividad, extensión de la enfermedad y autocuidado), junto con evaluar la ingesta alimentaria y el nivel de conciencia. Los estudios señalan que esta escala es válida y confiable, y que se correlaciona altamente con la KPS.

% PPS	Movilidad	Actividad y evidencia de enfermedad	Autocuidado	Ingesta	Nivel de conciencia
100	Completa	Actividad y trabajo normal Sin evidencia de enfermedad	Total	Normal	Total
90	Completa	Actividad y trabajo normal Algo de evidencia de enfermedad	Total	Normal	Total
80	Completa	Actividad normal con esfuerzo Algo de evidencia de enfermedad	Total	Normal o reducido	Total
70	Reducida	Incapaz de realizar trabajo normal Enfermedad significativa	Total	Normal o reducido	Total
60	Reducida	Incapaz de realizar hobbies o trabajo doméstico Enfermedad significativa	Necesita asistencia ocasional	Normal o reducido	Total o confuso
50	Principalmente sentado o recostado	Incapaz de realizar cualquier trabajo Enfermedad extensa	Requiere asistencia considerable	Normal o reducido	Total o confuso
40	Principalmente en cama	Incapaz de realizar la mayoría de las actividades Enfermedad extensa	Asistencia en casi todo	Normal o reducido	Total o somnoliento ± confuso
30	Postrado en cama	Incapaz de realizar cualquier actividad Enfermedad extensa	Cuidados permanentes	Normal o reducido	Total o somnoliento ± confuso
20	Postrado en cama	Incapaz de realizar cualquier actividad Enfermedad extensa	Cuidados permanentes	Mínimo o sorbos	Total o somnoliento ± confuso
10	Postrado en cama	Incapaz de realizar cualquier actividad Enfermedad extensa	Cuidados permanentes	Sólo cuidado oral	Somnoliento o coma ± confuso
0	Muerte	-	-	-	-

### Ilustración 43. PPS Escala de Funcionalidad en Cuidados Paliativos

**Fuente:** (Pérez-Cruz & Acevedo C., 2014)

Finalmente, existe la escala Simmonds Functional Assessment (SFA). Se trata de una escala objetiva de evaluación funcional que ha demostrado ser válida para enfermos de cáncer y VIH. La SFA consiste en ocho ítems que miden actividades funcionales; por ejemplo, ponerse un calcetín, atar un cinturón, poner monedas dentro de una taza, alcance sobre la cabeza, bipedestación y sedestación, alcance anterior, deambular 50 pasos y deambular 6 minutos.

Las actividades más afectadas en los pacientes del estudio, comparadas con las del grupo control, fueron deambular 50 pasos, sedestación y bipedestación. Esto se observó en enfermos jóvenes y adultos mayores y se correlacionó con una baja función de las extremidades inferiores, las que normalmente proporcionan resistencia y equilibrio.

En resumen, hemos visto que existen distintas escalas testeadas y validadas para evaluar la funcionalidad en pacientes de cuidados paliativos. Lo importante al seleccionar alguna de ellas es tener claro cuál es el grupo de enfermos que evaluaremos y qué objetivo perseguiremos al evaluar.

Es importante destacar que muchas veces la evaluación de estos pacientes se dificulta considerablemente a causa del estado en el que se encuentran, a veces con dolor, con fatiga o con síntomas importantes. Por lo tanto, la elección de un test de corta duración y que logre identificar de manera precisa la disfunción del paciente, parece lo más adecuado para aquellos que están en fases más avanzadas. (Palma, Taboada, & Nervi, 2010)

### **Dolor, Medición y Tratamiento**

La escalera analgésica inicialmente propuesta por la OMS ha sido una herramienta muy útil en el control del dolor. Se considera que su correcta aplicación provee hasta un 90% de analgesia adecuada en los pacientes oncológicos y hasta en 75% de alivio en pacientes terminales. En 2002 se hizo una adecuación de la misma, adicionando un cuarto escalón, en donde ya sugiere el manejo intervencionista del dolor, que incluye bloqueos nerviosos líticos, colocación de terapia implantable e intervenciones quirúrgicas. (Consejo de Salubridad General, 2018)

Escala analgésica de la O.M.S.			
		Escalón III	Escalón IV
Escalón I	Escalón II	Opioides potentes ± Coanalgésicos ± Escalón I	Métodos Invasivos ± Coanalgésicos
Analgésicos no opioides ± Coanalgésicos	Opioides débiles ± Coanalgésicos ± Escalón I	----- --	
Paracetamol AINE Metamizol	----- - Codeína Tramadol	Morfina Oxicodona Fentanilo Metadona Buprenorfina	

**Ilustración 44.** Escala Analgésica OMS

**Fuente:** (Puebla Díaz, 2005)

El tratamiento del dolor debe comenzar en el escalón correspondiente a la intensidad del dolor que el paciente sufre. Si un paciente padece dolor severo, se le debe administrar directamente un opioide fuerte, como morfina u oxycodona, y no empezar con uno del grupo del primer escalón. Si el dolor es leve o moderado y no se obtiene un adecuado control con AINES o paracetamol se deberían indicar opioides del 2º escalón, como codeína o tramadol. La morfina y la oxycodona a bajas dosis ( $\leq 30$  y  $20$  mg/d, respectivamente) también pueden ser utilizadas en este escalón.

### **3.3. Fármacos más Utilizados en Cuidados Paliativos, Vías de Administración, Efectos Adversos, Indicaciones y Contraindicaciones**

La utilización de fármacos en CP tiene algunas características espe-



ciales que deben tenerse en cuenta. Los pacientes con enfermedad avanzada o terminal constituyen una población especialmente vulnerable. Su entorno y los diferentes factores psicológicos pueden ejercer gran influencia en su bienestar físico y en la respuesta al tratamiento farmacológico, respuesta que en ocasiones será impredecible.

Estos pacientes son a menudo de edad avanzada, frágiles o con afectación multi orgánica y polimedicados, con el consiguiente riesgo de interacciones e iatrogenia. El reto para profesionales y cuidadores consiste en tratar los síntomas de forma efectiva, manteniendo el máximo confort del paciente y minimizando los efectos adversos y los inconvenientes del tratamiento o las pautas muy complejas. (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008)

La naturaleza multidimensional del dolor en CP requiere un modelo de intervención multifactorial que comprenda medidas farmacológicas, psicoterapéuticas y rehabilitadoras, entre otras. Los aspectos psíquicos y físicos de dolor están íntimamente relacionados. Los tratamientos psicosociales orientados a resolver variables de la esfera psicológica mejoran el dolor mientras que los tratamientos dirigidos a la nocicepción tienen efectos psicológicos beneficiosos.

Los profesionales que atienden a pacientes en CP tienen que tener en cuenta este hecho, que explica la variabilidad en la respuesta analgésica a los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos. Los abordajes parciales de la persona con dolor pueden explicar muchos fracasos en el tratamiento

Los opioides son los fármacos de 1ª línea para el manejo del dolor moderado o severo provocado por el cáncer. Los agonistas puros, como morfina, oxicodona, metadona y fentanilo, no tienen efecto techo, por lo que se debe titular gradualmente la dosis del opioide hasta alcanzar una analgesia adecuada, en ausencia de efectos adversos (EA) intolerables. (Jacob, 2014)



El balance entre EA y eficacia analgésica de los diferentes opioides agonistas varía en cada paciente de manera no predecible, por lo que la elección de la droga dependerá de otros factores, como: dosis a administrar, formulaciones disponibles, experiencia del médico en el uso de los diferentes opioides, función renal, imposibilidad de utilizar la VO, costo, etc.

Los opioides son seguros para el manejo del dolor por cáncer, si son utilizados en forma individualizada, con dosificación en función del dolor, monitoreo de los signos clínicos de alarma (somnolencia profunda, alucinaciones, confusión, disminución de la frecuencia respiratoria, etc.) y con conocimiento de su farmacocinética y farmacodinamia.

La estimulación de los receptores de opioides es la causa de los efectos sistémicos de éstos. Algunos de los efectos secundarios, como la depresión respiratoria o el mareo, desaparecen al producirse tolerancia al fármaco. Otros, como el estreñimiento, persisten durante el tratamiento. (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008)

Las estrategias terapéuticas posibles en el manejo de los efectos adversos de los opioides son: reducción de la dosis o supresión del fármaco, cambio de la vía de administración, rotación de opioide y tratamiento sintomático de los efectos adversos. La primera de ellas puede ser eficaz siempre que se utilice analgesia alternativa, pero esta situación es poco frecuente. No existen muchos estudios que evalúen la eficacia del cambio de la vía de administración del fármaco o de la rotación de opioides.

## Medidas promisorias para la prescripción de opioides más segura



**Problema:** Alta prescripción

**Solución:** Prácticas de prescripción más seguras

---

**Problema:** Demasiadas recetas



En el 2015, la cantidad de opioides recetados era suficiente para que todos en los EE. UU. fueran tratados con estos medicamentos, **sin parar, por 3 semanas.**

*(640 MME por persona, lo que es igual a 5 mg de hidrocodona cada 4 horas)*

**Solución:** Menos recetas



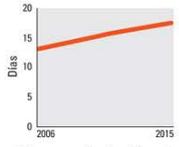
Usar opioides **solo** cuando los beneficios probablemente superen los riesgos. Las opciones distintas a los opioides incluyen:

- Analgésicos como acetaminofeno, ibuprofeno y naproxeno.
- Terapia física y ejercicio.
- Terapia cognitivo conductual.

Las terapias que no incluyen opioides pueden funcionar mejor y tienen menos riesgos y efectos secundarios.

---

**Problema:** Demasiados días

Incluso en dosis bajas, tomar un opioide por más de 3 meses aumenta en **15 veces** el riesgo de adicción.

*El promedio de días de suministro por receta aumentó del 2006 al 2015.*

**Solución:** Menos días

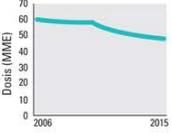


Para el dolor intenso, las recetas deberían ser solo para la duración prevista del dolor lo suficientemente fuerte para que se requieran opioides. Por lo general, **tres días o menos** son suficientes; muy raras veces se necesitan más de siete días.

Si continúa el uso de opioides, pregunte si los beneficios siguen superando los riesgos. Si no es así, use otros tratamientos y reduzca los opioides gradualmente.

---

**Problema:** Dosis demasiado alta

Una dosis de 50 MME o más por día **duplica** el riesgo de muerte por sobredosis de opioides, en comparación con 20 MME o menos por día. Con 90 MME o más, el riesgo aumenta **10 veces.**

*El promedio diario de MME por receta se redujo tanto a nivel nacional como en la mayoría de los condados, pero todavía es muy alto.*

**Solución:** Dosis más bajas



**Use la dosis eficaz más baja** de opioides de liberación inmediata al comienzo, y revalúe los beneficios y los riesgos al considerar aumentar la dosis.

Evite una dosis diaria de 90 MME o más. Si el paciente ya toma una dosis alta, ofrezca la oportunidad de reducir gradualmente a dosis más seguras.

Para obtener más recomendaciones al considerar opioides para el dolor crónico cuando no se trate de cuidados terminales, vea las **Directrices de los CDC para la prescripción de opioides para el dolor crónico.** Las directrices también pueden usarse como fundamento para que los sistemas de salud, los estados y las aseguradoras garanticen la prescripción adecuada y mejoren la atención para todas las personas.

[www.cdc.gov/drugoverdose/prescribing/guideline.html](http://www.cdc.gov/drugoverdose/prescribing/guideline.html)

**Ilustración 45.** Efectos secundarios del uso de opioides

**Fuente:** (CDC, 2017)

Al inicio del tratamiento con opioides es necesario pautar laxantes; en ocasiones puede estar indicado pautar antieméticos. En caso de que sea un síntoma de difícil control se puede ensayar el cambio a fentanilo, ya que se ha relacionado con una menor incidencia de estreñimiento.

Los AINES se utilizan en el dolor óseo y en el asociado con procesos inflamatorios, pero tienen valor limitado por su relativa eficacia máxima. Tienen toxicidad diferente a la de los opioides, pero más seria, porque generalmente producen lesión orgánica: gastritis o úlcera gástrica, falla renal, disfunción plaquetaria, hepatitis (con dosis supra-máximas). No deben ser utilizados en forma crónica.

Los factores de riesgo en el uso de AINES son: a) edad mayor a 65 años, b) antecedentes de enfermedad úlcero-péptica, c) uso concomitante de esteroides, d) uso de más de un AINES y e) uso por más de tres meses.

Los analgésicos adyuvantes son fármacos cuya principal acción no es la analgésica, pero que funcionan como tales en algunos tipos de dolor. En CP se utilizan para potenciar el efecto de los analgésicos, habitualmente de los opioides, para disminuir la dosis de los mismos, o en cuadros de dolor complejos. Su uso es casi obligado en el dolor neuropático o en las metástasis óseas dolorosas. También se emplean para tratar la comorbilidad del paciente en CP; por ejemplo, antidepresivos para la depresión o ansiedad asociada al dolor.

Aunque el uso de adyuvantes está muy extendido, no existen muchos ensayos clínicos que hayan estudiado su eficacia en CP. En muchos casos se cataloga como adyuvantes a fármacos de uso habitual para el tratamiento de los múltiples síntomas que presentan los pacientes. Esta es una de las razones que explican la variabilidad en los fármacos adyuvantes en la literatura sobre CP.

Ante la sospecha de un dolor de origen neuropático en un paciente en



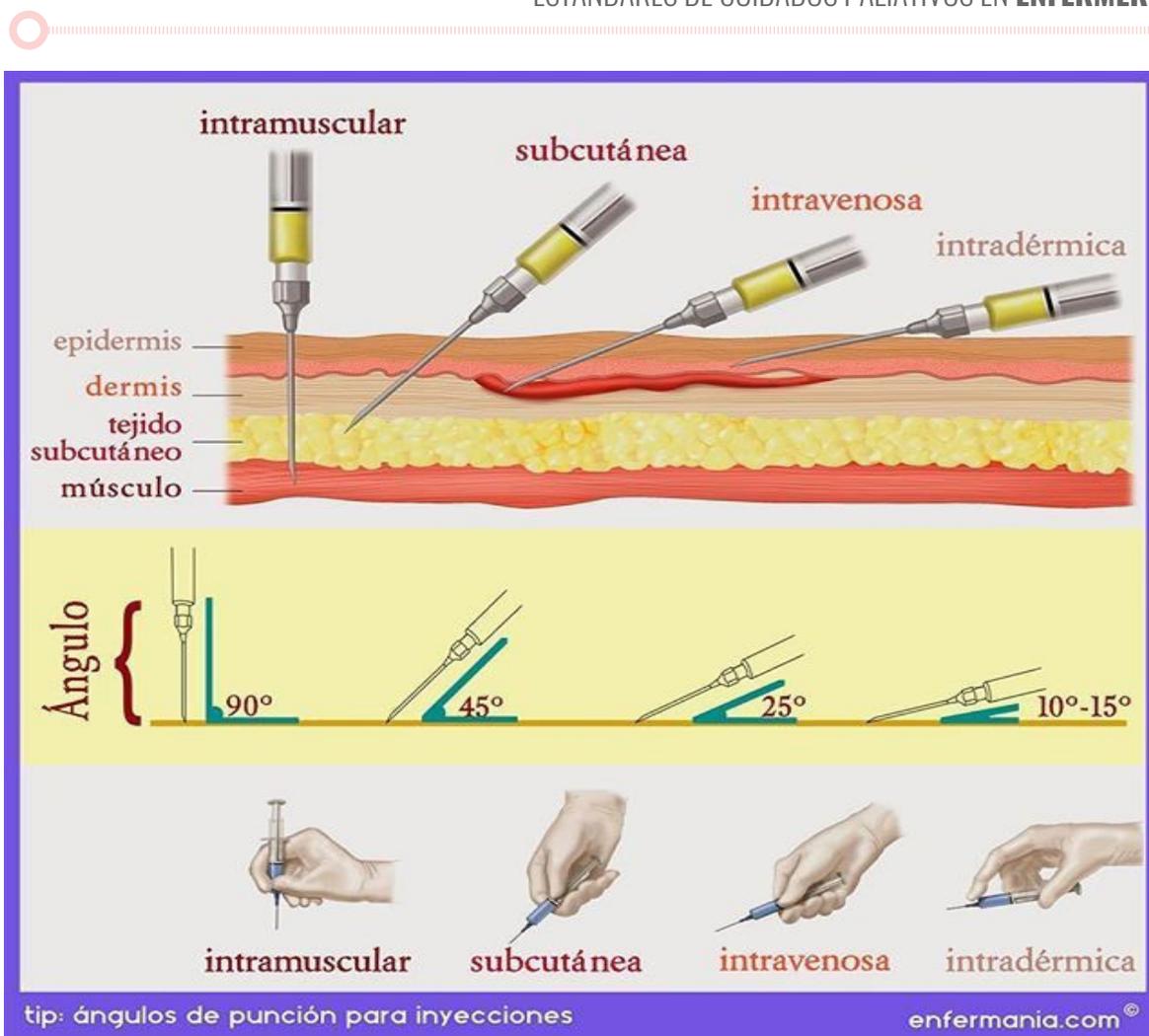
FFV, los antidepresivos tricíclicos son la primera opción. En caso de intolerancia pueden utilizarse los antiepilépticos. Cuando el paciente presenta un dolor asociado que requiere analgesia con opioides, éstos son la primera opción. Puede contemplarse la asociación de morfina con gabapentina.

La sedación paliativa puede ser utilizada sólo durante un intervalo de tiempo, hasta que se controle el síntoma, o mantenerse hasta el final de la vida, si es necesaria. También puede ser más o menos profunda, dependiendo del alivio del síntoma y de la voluntad de la persona afectada.

Por tratarse de medicamentos estupefacientes, los médicos y odontólogos son los únicos que pueden prescribir medicamentos de control especial en la fórmula del recetario oficial cumpliendo los requisitos establecidos y en las cantidades para la dosis requerida para 30 días calendario.

Es indispensable para la dispensación, venta y entrega de estos medicamentos, la presentación de la prescripción médica, razón por la cual está prohibido el despacho por correo de este tipo de medicamentos. (Ministerio de Salud, 2018)

La vía subcutánea (SC) se utiliza con mucha frecuencia para el control de síntomas como alternativa a la vía parenteral (intramuscular o endovenosa) cuando no es posible utilizar la vía oral. La vía SC es de fácil acceso, se tolera bien y no requiere hospitalización. Se emplea en medicina paliativa tanto para la administración de fármacos como para la hidratación de los pacientes. Además, el uso de infusores permite la mezcla de fármacos y su administración simultánea.



**Ilustración 46.** Vías de administración de fármacos

**Fuente:** (González Córdoba & Montes García, 2017)

Una barrera para la utilización de la vía SC es la falta de autorización de muchos fármacos de uso habitual para su uso por esta vía, con un desfase entre la actualización de las fichas técnicas y el uso de esta vía de acuerdo con el mejor interés del paciente. Por ello, es importante revisar las evidencias acerca de los fármacos utilizados frecuentemente por vía SC.

### 3.4. Manejo de la Bomba Elastomérica

Los sistemas de infusión elastómeros o infusores vienen usándose en

la clínica desde hace más de veinte años. El desarrollo de dichos sistemas ha supuesto un importante avance en la administración, tanto ambulatoria como hospitalaria, de fármacos en determinadas situaciones clínicas. El mantenimiento de concentraciones plasmáticas estables del fármaco permite un mayor control de la enfermedad y de sus síntomas, y supone una mejora en la calidad de vida de los pacientes al observarse una buena integración en la vida diaria de los pacientes. Así, aunque con un mayor coste directo, los infusores elastoméricos son una alternativa a considerar en la administración de tratamientos en:

- Pacientes oncológicos: tanto en la administración de tratamiento analgésico y de control de síntomas como para administrar quimioterapia intravenosa.
- Pacientes en cuidados paliativos: los infusores permiten el control eficaz de los múltiples síntomas que pueden presentar los pacientes en fase terminal.
- En la terapia del dolor: múltiples sustancias analgésicas y adyuvantes pueden administrarse a pacientes que padecen dolor crónico a causa de procesos neuropáticos y degenerativos, y son igualmente útiles en el dolor agudo postoperatorio o de origen traumático.
- Pacientes con terapia anti infecciosa.

Son dispositivos que permiten la administración continua o intermitente de medicamentos de forma controlada. Su mecanismo básico de funcionamiento consiste en un sistema que ejerce una presión constante sobre un reservorio que contiene el líquido a infundir y cuya velocidad de flujo está controlada por un capilar calibrado que existe en el tubo de infusión. Son dispositivos ligeros que consisten en un recipiente plástico rígido y transparente en cuyo interior se encuentra un globo o depósito elastomérico en el que se introduce la medicación a infundir. El globo distendido ejerce una presión constante y fuerza al medicamento a través del tubo de infusión hacia el catéter del paciente. La velocidad del flujo se controla por un restrictor de flujo que consiste en

un capilar, con una velocidad de flujo fija para cada tipo de infusor (2 ml/h, 5 ml/h, etc.).



**Ilustración 47.** Bomba de infusión elastomérica

**Fuente:** (González Córdoba & Montes García, 2017)

Podemos diferenciar las siguientes partes:

- Válvula unidireccional de llenado del infusor. Es una conexión tipo luer-lock a través de la cual se introduce mediante una jeringa la solución que se pretende infundir.
- Reservorio elástico. Es el lugar en el que se almacena el medicamento a infundir. Normalmente está fabricado en poli isopropeno o silicona y es capaz de crear una presión positiva continua suficiente como para impulsar la solución que contiene con una

velocidad uniforme, hacia el tubo que conecta con el catéter del paciente.

- Tubo de PVC para conexión con el catéter del paciente. Es la parte que une el reservorio con el catéter del paciente por medio de un conector luer-lock. A través de este tubo no acodable circula la medicación con presión positiva desde el reservorio.
- Restrictor de flujo. Es un capilar, normalmente de cristal, que se encuentra soldado al conector luer-lock en el extremo de la salida del infusor, que esta calibrado en longitud y diámetro para mantener el caudal nominal.
- Carcasa externa transparente de acetato de celulosa o polietileno. Protege el reservorio y permite visualizar partículas o precipitados y controlar su vaciado según se va produciendo la infusión



**Ilustración 48.** Partes de la bomba o infusor elastomérico

**Fuente:** (González Córdoba & Montes García, 2017)

---

# ESTÁNDARES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMERÍA

---

1<sup>ER</sup> E D I C I Ó N

## Capítulo IV: Fase Final de Vida

---



#### **4.1. Etapas del Paciente con Enfermedades Terminales**

El progreso científico hace posible curar muchas enfermedades antes irremediables o letales. Las nuevas tecnologías médicas permiten prolongar la supervivencia de una persona y diferir el momento de la muerte.

El actual patrón demográfico y de morbilidad hace esperar que en los próximos años, además del número de muertes por cáncer, aumenten las personas con enfermedades crónicas y degenerativas y el número de adultos mayores. Por tanto, cada vez es mayor el número de personas que pueden verse enfrentadas a una situación terminal en sí mismos o en sus familiares.

Las proyecciones son poco alentadoras. Se espera un mayor aumento del cáncer en los próximos años precisamente en los países en desarrollo como el nuestro. Otro aspecto a destacar es que las posibilidades de curación de estos pacientes son inferiores a las esperadas debido a diferentes causas, la principal el diagnóstico realizado en fase avanzada. (Ministerio de Salud, 2011)

Por ende se debe definir la enfermedad terminal, que es aquella enfermedad incurable y progresiva con posibilidades limitadas de respuesta al tratamiento específico, asociada a la presencia de síntomas múltiples; con importante impacto emocional tanto en el enfermo, como en la familia e incluso en el equipo sanitario y que condiciona un pronóstico de vida limitado.

1. Determinación de la situación biológica, psicológica, sociosanitaria y familiar del enfermo.
2. Evaluación de los tratamientos en base a la evidencia científica disponible, con los criterios de proporcionalidad, futilidad y calidad de vida.
3. Consideración de que la toma de decisiones es un proceso gradual y continuo para el que debe contarse con la participación del enfermo o de sus representantes.
4. Garantía de que el proceso de comunicación es el adecuado.
5. Suministro de una información completa, que incluya las opciones terapéuticas disponibles, sus beneficios, y los riesgos e inconvenientes esperados.
6. Evaluación de la competencia del enfermo.
7. En el caso del paciente competente, confirmación de sus deseos y sus preferencias; es recomendable compartir la información y la decisión con la familia.
8. En el caso del paciente no competente para tomar una determinada decisión, deberían considerarse las siguientes opciones, en el orden indicado:
  - a) Directrices previas en caso de que las hubiera, consultando con el Registro Nacional de Instrucciones Previas o con los registros de la comunidad autónoma en la que resida el enfermo.
  - b) Deseos previamente expresados por el paciente y recogidos en su historia clínica por el médico de cabecera o los médicos especialistas hospitalarios, en el caso de que los hubiera.
  - c) Representante legal.
  - d) Familiares a cargo más próximos.
9. En el caso de que al profesional sanitario se le planteen dudas relacionadas con la decisión a tomar (idoneidad de las opciones que se proponen, competencia del enfermo, discrepancias con el representante, etc.), se recomienda la valoración por otros profesionales expertos o por comités de ética asistencial.
10. Información de la decisión al equipo sanitario.
11. Registro del proceso de la toma de decisiones en la historia clínica.
12. Marco normativo (anexo 3).

### **Ilustración 49.** Elementos de la toma de decisiones en la FFV

**Fuente:** (MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, 2008)

Entonces, en este orden de ideas, un enfermo terminal es aquel paciente con una enfermedad medicamente comprobada avanzada, progresiva, incontrolable que se caracteriza por la ausencia de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento, por la generación de sufrimiento físico-psíquico a pesar de haber recibido el mejor tratamiento disponible y cuyo pronóstico de vida es inferior a 6 meses. (Ministerio de Salud, 2018)

La evaluación de los pacientes en la terminalidad es esencial porque:

- Permite obtener detalles suficientes de los síntomas del enfermo que eviten a los muy débiles la realización de procedimientos diagnósticos molestos.
- Facilita hallar síntomas inicialmente no referidos.
- Sirve para estimular la búsqueda de nuevas formas de alivio a los síntomas.
- La discusión de los síntomas y su impacto funcional facilita con frecuencia, recabar nuevos detalles de la enfermedad y de su efecto sobre la vida del paciente.

Sabiendo que los hospitales generales fueron creados más para curar que para cuidar, los equipos a nivel hospitalario tienen una función educativa, con el objeto de elevar la calidad de la atención. Es una realidad que en la actualidad, los hospitales poseen una alta tecnología orientada al restablecimiento de la salud, al tratamiento de enfermos y procesos potencialmente curables, no habiendo lugar, o por lo menos no un lugar adecuado, para el enfermo con un proceso terminal.

Puede suceder que se caiga en la tentación de prolongar la “vida” del paciente empleando todos los medios a nuestro alcance y llegándose a la “distanasia” o caer en el otro extremo que es el “abandono” del mismo al prevalecer el sentimiento de fracaso en el profesional, por no poder cumplir su objetivo, que es “curar”. (Ministerio de Salud, 2011)

Proceso educacional en el cual el personal sanitario le explica al paciente y/o a sus familiares (en términos fáciles de entender) la naturaleza y extensión de la enfermedad que tiene, el procedimiento, terapia, u operación a realizar, los beneficios a obtener, las consecuencias si se practica o no se practica, riesgos y posibles complicaciones, terapias alternativas y sus posibles consecuencias.

### **Agonía**

La agonía es la fase más dura y delicada de todo el proceso de la enfermedad terminal, pues significa que está muy próxima la muerte, ese



acontecimiento inevitable a todos los seres humanos. La agonía más que un síntoma de los enfermos en fase terminal constituye la última fase de su enfermedad que abarca desde las últimas horas hasta los 3-5 últimos días según los diversos autores (aunque a veces este período puede ser más largo) y que se define como el estado de dolor, lucha y sufrimiento que padecen las personas antes de morir de aquellas enfermedades en las que la vida se extingue gradualmente. (Bouza & Vázquez, 2004)

Resulta fundamental en la fase agónica replantearnos los objetivos terapéuticos con el enfermo ya que tratamientos o actitudes previas en esta fase final carecen de sentido y debemos aplicar el sentido común para proporcionarle en este momento únicamente aquellos cuidados que sean imprescindible para aportarle bienestar y comodidad en las últimas horas-días de vida. Hay que dar prioridad al control de síntomas y al alivio del sufrimiento tanto físico como psicológico y espiritual tanto del enfermo como de su familia. (Astudillo, Medicina paliativa y alivio del dolor en atención primaria., 2012)

### **Eutanasia, distanasia y ortanasia**

Existen una serie de términos derivados de la fase terminal o fase final de vida, cargados de contenido ético-moral pero que tienen implicaciones tanto técnicas como filosóficas e inclusive legales.

Ortonasia, con esta palabra se ha querido designar la actuación correcta ante la muerte por parte de quienes atienden al que sufre una enfermedad incurable en fase terminal. Este término, reciente, no se ha consagrado más que en ciertos ambientes académicos, se refiere precisamente a la labor que realizan los Cuidados Paliativos: evitar las medidas desproporcionadas en pacientes sin posibilidad curativa, mantener las medidas tendientes a aliviar el dolor y otros síntomas para mejorar la calidad de vida hasta el momento en que la muerte sobrevenga como parte de la historia natural de la enfermedad.



**Ilustración 50.** Asistencia al final de la vida

**Fuente:** (Amorim Biondo, Paes da Silva, & Dal Secco, 2009)

Distanasia, etimológicamente significa “mala muerte”, “muerte difícil o angustiosa”. Incluyen procedimientos que de alguna manera alteran los procesos que por historia natural terminarían en muerte. Consiste en el empleo de todos los medios posibles, y tratamientos no suficientemente justificados que empeoran la calidad de vida, para retrasar el advenimiento de la muerte, a pesar de que no haya esperanza alguna de curación. En la ética se utiliza la palabra distanasia para indicar la utilización en el proceso de morir de tratamientos que no tienen más sentido que la prolongación de la vida biológica del paciente.

Eutanasia, etimológicamente implica “bien morir”. Esta acepción dista

mucho de la concepción actual del término. Una definición más adecuada es: “El acto deliberado de dar fin a la vida de un paciente, ya sea por su propio requerimiento o a petición de sus familiares”, es decir, queda implícita la intención de terminar la vida. No existen variantes benignas de la eutanasia: toda eutanasia es un acto que, por compasivo que pueda ser en sus móviles, quita intencionalmente la vida a un ser humano. (Ministerio de Salud, 2011)



**Ilustración 51.** Eutanasia

**Fuente:** (OPS, 2018)

### **Duelo**

El duelo es una experiencia de sufrimiento total, entendiendo por tal el proceso físico, psicoemocional, socio familiar y espiritual por el que pasa el doliente en todos esos momentos; e incluye el conjunto de expresiones conductuales, emocionales, sociofamiliares y culturales del mismo.

La reacción de duelo se caracteriza además por ser única, es una vivencia completamente personal e intransferible; dinámica, cambiante momento a momento; y con una cronología compleja, no se sabe muy bien cuándo empieza ni cuándo acaba.



**Ilustración 52.** Duelo

**Fuente:** Los autores

El duelo empieza mucho antes de la muerte, duelo anticipado; se dispara dramáticamente en los momentos alrededor del fallecimiento (horas, días), duelo agudo; continúa después como duelo temprano (semanas, meses), intermedio (meses, años) y tardío (años). Y probablemente no se acaba nunca, siempre queda una marca indeleble en la persona, duelo latente, que se puede reactivar en cualquier momento. Al principio, predomina la incredulidad; luego, el doliente sufre y desea con vehemencia la vuelta del fallecido; vienen después el enfado y la rabia, y la enorme y profunda tristeza; finalmente, y poco a poco, se infiltra la aceptación.



El duelo humano no es una enfermedad, pero es un acontecimiento vital estresante de primera magnitud; de hecho, la muerte de un hijo o hija, o del cónyuge, son consideradas las situaciones más estresantes por las que puede pasar una persona.

El equipo de cuidados paliativos debe poseer conocimientos específicos en relación a las diferencias existentes entre una reacción de duelo normal y una complicada, además de conocer cuáles son los factores de riesgos o condiciones que favorecen el desarrollo de uno u otro tipo de reacción. De esta manera podrá acompañar al doliente en forma oportuna y derivarlo a un profesional competente en caso necesario.

Debido a que el proceso de duelo es personal e idiosincrásico, el profesional debe desarrollar la capacidad para asumir una posición de no experto y escuchar activamente cuál es el significado que le está dando esa persona en particular a su experiencia de duelo. Debe acompañar, tanto antes como después del fallecimiento, en forma respetuosa y personalizada, sin preconcepciones ni prematuras etiquetas acerca de lo normal o patológico. (Palma, Taboada, & Nervi, 2010)

#### **4.2. Proceso Enfermero en Pacientes con Cuidados Paliativos**

Por las características de su trabajo, los profesionales de la enfermería están en permanente contacto con el sufrimiento humano y la muerte. Los pacientes terminales esperan obtener la ayuda necesaria para asumir y afrontar esa última etapa de la vida, así como los cuidados necesarios que les permitan mantener el mayor confort posible durante esos momentos difíciles. (Hernández & Aguilar, 2016)

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. (Orbegozo & Astudillo, 2013)

El objetivo de los cuidados de enfermería a la persona con enfermedad terminal es contribuir a mantener el nivel más alto de calidad de vida y ayudarle a resolver o minimizar sus necesidades, así como brindar apoyo para que viva tan confortablemente como sea posible y contribuir a que muera con dignidad. Todo ello en un marco de colaboración con el resto del equipo, que ha de ser multidisciplinar para garantizar unos cuidados integrales.



**Ilustración 53.** Enfermería y Cuidados Paliativos

**Fuente:** (Ruiz Martín, 2017)



El plan de acción básico será: Cumplimentación de los tratamientos médicos indicados, elaboración y realización del plan de cuidados generales y específicos, apoyo emocional, y educación del paciente y familia de cara a promover el autocuidado. (Del Castillo, 2003)

La enfermera debe valorar e identificar las capacidades de los pacientes y sus familias y sus necesidades de aprendizaje, así como los factores ambientales que pueden interferir con su seguridad y bienestar. Las áreas que se deben valorar son: nivel de preparación, motivación, experiencias pasadas, capacidad física e intelectual. Al igual que en el proceso de atención de enfermería, a la hora de hacer educación sanitaria debe hacerse una valoración integral, una planificación, una puesta en práctica y una evaluación.

La finalidad de la valoración inicial del estado de salud o bienestar consiste en identificar los parámetros de funcionamiento físico, psicológico, social y espiritual, que indiquen la presencia de necesidades de salud. Desde un punto de vista holístico es necesario que la enfermera conozca los patrones de interacción de las cuatro áreas ya mencionadas para ser capaz de identificar las competencias y/o limitaciones del individuo, y de esta forma ayudarle a alcanzar un nivel adecuado de salud o bienestar. (Téllez & García, 2012)

Es preciso, en este momento, considerar que un dato es una información concreta que se obtiene del paciente o persona de cuidado, referido a su estado de salud o a sus respuestas humanas (éstas pueden ser: signos, síntomas, conductas, sentimientos o manifestaciones verbales o no verbales) como consecuencia de su estado. Lo que interesa saber son las características personales, capacidades ordinarias en las actividades, naturaleza de los problemas, estado actual de las capacidades, factores personales o del ambiente potenciales de provocar algún problema o daño en la salud.

Cuando se ha obtenido la suficiente información de las condiciones,



respuestas humanas y/o estado de salud de la persona, es de suma importancia verificar que los datos sean correctos, esto significa que se debe asegurar que la información que se reunió es verdadera. En comunicación existen técnicas de reformulación que ayudan a comprender más los mensajes del paciente, con lo que se evitan las interpretaciones.

Los datos que se recolectaron y organizaron indican el estado actual de satisfacción de necesidades, es decir, alteraciones en la satisfacción o las interferencias para satisfacerlas. Estos datos deben registrarse en un documento apropiado para beneficio del paciente, la familia, la comunidad y el propio profesional de enfermería.

Por otra parte, el enunciado del diagnóstico de enfermería debe constar de dos o tres partes, lo cual depende del tipo de diagnóstico: los de bienestar se escriben como enunciados de dos partes (problema y características definitorias), los de alto riesgo constan de dos partes (el problema relacionado con los factores de riesgo), el diagnóstico real consta de tres partes (problema, factores relacionados o etiología, y signos y síntomas o características definitorias).

La tercera fase del proceso de atención es la planeación de la atención de enfermería, es decir, el proceso que contempla el desarrollo de estrategias determinadas para prevenir, minimizar o corregir los problemas identificados en el diagnóstico (algunos problemas no se pueden corregir, entonces enfermería puede intervenir para minimizar sus consecuencias). La planeación de la atención de enfermería incluye las siguientes etapas: establecimiento de prioridades entre los diagnósticos de enfermería cuando una persona tiene varios problemas; determinación de objetivos en coordinación con el sujeto de cuidado y planeación de intervenciones de enfermería específicas para ayudarle a lograr los objetivos.

Durante el proceso, la enfermera y el sujeto de cuidado deben esta-

blecer una coordinación para establecer las prioridades, siempre que sea posible, esto es, la enfermera y el paciente determinan, en conjunto, cuáles de los problemas que se identificaron durante la fase de valoración necesitan atención inmediata y cuáles pueden tratarse en un momento posterior. Por otra parte, la determinación de prioridades tiene por objeto establecer un orden en la forma en que se proveerán los cuidados de enfermería, de tal forma que aquellos problemas que en un momento determinado amenazan o ponen en riesgo la vida deberán ser abordados antes que aquellos que no ponen en peligro la integridad y funcionamiento fisiológico del individuo. Establecer prioridades no significa que un problema tenga que ser totalmente resuelto antes de considerar los otros. (Téllez & García, 2012)

Es la cuarta fase de las cinco que componen el proceso de enfermería. La ejecución es la operacionalización del planeamiento de la atención de enfermería. Consiste en la ejecución de las actividades para lograr los objetivos ya planteados. Las acciones deben sustentarse en principios científicos para asegurar unos cuidados de calidad. Es en esta etapa cuando se toma la decisión sobre la mejor alternativa de ejecución. Para llegar a esta alternativa, la enfermera tomará decisiones de carácter independiente, de esta manera dispondrá de sus propias capacidades y de sus colaboradores. Esta fase consta de varias actividades: validar el plan, documentarlo, suministrar y documentar la atención de enfermería y continuar con la recopilación de datos.

Para la elaboración de un plan de cuidados es preciso reconocer que las actividades coincidan con las necesidades, respuestas humanas y características de la persona. También se deberá llevar a cabo el análisis del nivel de conocimientos, habilidades y capacidades que se requieren para realizar la actividad planeada, ya que todo ello debe realizarse con pleno conocimiento, por otra parte, es preciso prevenir las posibles complicaciones que pudieran presentarse en el momento de llevar a cabo las intervenciones de enfermería, así como preparar, en forma previa, el material y equipo que se va a requerir, preparar un



ambiente agradable, confortable y seguro para el paciente, para que se ejecute el plan.

A fin de lograr que la práctica de enfermería se desarrolle mediante un proceso planeado, sistemático y permanente, sustentado en métodos que apoyen la toma de decisiones encaminada a satisfacer de forma efectiva las expectativas y necesidades de todo aquel que solicite sus servicios. La enseñanza ha de ser progresiva y realista, adaptada a las necesidades de cada familia, se debe ir modificando según vayan apareciendo nuevas necesidades y adelantándose a los problemas comunes que pueden ir surgiendo, dejando claro en qué casos deben avisarnos.

Al planificar la educación la enfermera debe valorar las creencias y tradiciones familiares y tratar de incluirlas en el aprendizaje para mejorar el cumplimiento. Se deben establecer objetivos a corto plazo y realistas porque su consecución proporciona sensación de éxito y aumenta la autoconfianza; deben revisarse y modificarse con frecuencia. Hay que afrontar las necesidades educativas del cuidador principal que se centran en cómo afrontar las situaciones de la vida diaria, por lo que habrá que atender también sus deseos y necesidades, si queremos que el paciente reciba el cuidado apropiado.

Para trabajar con estos enfermos las enfermeras deben estar preparadas y tener una formación adecuada. Los programas actuales, muchas veces no consiguen proporcionar los conocimientos, habilidades y actitudes necesarios para un buen cuidado del paciente y familia. Algunos organismos internacionales propugnan reforzar la formación de los profesionales sanitarios en el ámbito de los cuidados paliativos.

Los pacientes en el final de la vida refieren pocos síntomas particularmente el dolor, porque temen que el empeoramiento de los mismos, refleje una progresión de la enfermedad. La descripción de los síntomas y su severidad son los datos básicos en la evaluación de síntomas que



suelen ser multifactoriales en su origen.

Algunos pacientes y sus familias tienen historia de haber sufrido en el sistema de salud y perdido la fe en éste y en sus cuidadores, lo que puede hacer más difícil dialogar con ellos sobre síntomas psicológicos. Los factores culturales también pueden inhibir la discusión de ciertos síntomas y si el paciente no recibe atención a sus quejas, normalmente interrumpe la comunicación de su sufrimiento.

Conforme se acerca a la muerte, la evaluación de los síntomas se hace más difícil porque en la última semana, en su mayoría los enfermos se vuelven poco comunicativos e inmóviles. La dificultad aumenta en presencia de una disfunción cognitiva moderada a severa. Muchos son además ancianos con cambios cognitivos, temores sobre fallecer, solitarios o con falta de apoyo de la familia. Los cuidadores (médicos y enfermeros incluso), no siempre son sensibles a la alta prevalencia de los síntomas en esta etapa y no incorporan la evaluación de los síntomas en sus conversaciones con los pacientes o les falta conocimientos sobre la identificación de los síntomas y su manejo. (Astudillo, Medicina paliativa y alivio del dolor en atención primaria., 2012)

Transar metas realistas con los pacientes es una forma de restablecer y mantener su esperanza. En un estudio se vio que los médicos y enfermeras que trabajan en medicina paliativa proponían significativamente más metas a sus pacientes que sus contrapartes en un hospital general. Pero la esperanza asimismo está relacionada con otros aspectos de la vida y de las relaciones personales. La comunicación de verdades dolorosas no tiene por qué ser equivalente a destruir la esperanza; la esperanza de la recuperación puede ser reemplazada por una esperanza alternativa. (Palma, Taboada, & Nervi, 2010)

Cuando un paciente no es capaz de asistir a la consulta debido a que se ha deteriorado será necesario que pase al programa de visitas domiciliarias. Sin embargo, cuando no es posible atender al paciente en

su domicilio (áreas rojas- de peligrosidad o poca seguridad, distantes o inaccesibles) se deberá implementar un sistema de apoyo en casa a través de Cuidadores Primarios Comprometidos.



**Ilustración 54.** Cuidados paliativos domiciliarios

**Fuente:** Los autores

Este sistema consiste en instruir al cuidador en forma adecuada e individualizada, en el manejo de síntomas y procedimientos paliativos (para esto será necesario guías de manejo protocolizadas dirigidas a familiares que se elaborarán en cada nivel local según la necesidad). Al no poder asistir al domicilio de estos pacientes, se requiere que el cuidador o algún familiar asista a la consulta regularmente para asesoría en el manejo de nuevos síntomas, preparación y apoyo psicoemocional y renovación de recetas.

Todo equipo que brinde atención hospitalaria debe contar con médico, enfermera, personal de salud mental, farmacéuta y trabajador social (de acuerdo a disponibilidad de recurso) en modalidad interdisciplinaria, con capacitación en cuidados paliativos, en la atención integral del



paciente y su familia, y en técnicas de comunicación. Asimismo debe disponer de tiempo suficiente para dedicarlo al paciente y a la familia. Su principal función será asesorar a pacientes, familiares y al personal sanitario del hospital. (Ministerio de Salud, 2011)

Esto ocurre cuando el equipo sanitario estima que, en la situación concreta en la que se encuentra una persona, estas medidas son inútiles. Es decir, no tienen posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima. (Ministerio de Salud, 2018)

### **NANDA; NIC y NOC**

En 1990 la NANDA estableció la definición de Diagnóstico enfermero, la primera propuesta de la NANDA fue la Taxonomía I, la cual se fundamenta sobre criterios conceptuales, esta categorización taxonómica centra su trabajo en el análisis de las etiquetas diagnósticas y en los nueve patrones del hombre unitario.

Al observar y hacer la descripción de los diferentes niveles de abstracción de las etiquetas diagnósticas, el grupo de trabajo consideró modificar la terminología, supliendo la expresión patrones del hombre unitario por patrones de respuesta humana, Debido a la necesidad de generar un número mayor de diagnósticos, hace alrededor de una década, la NANDA creó la Taxonomía II, la cual tiene una estructura codificada, por lo que su estructura es multiaxial con tres niveles, los cuales integran: dominios, clases y diagnósticos enfermeros.

La NANDA, al establecer una alianza con el Centro de Clasificación del Colegio de Enfermería de la Universidad de Iowa, llevó a cabo un estudio para analizar la posibilidad de desarrollar una estructura taxonómica común, donde existiera una relación entre las tres clasificaciones (NANDA, NIC y NOC) ya existentes, para con ello facilitar la vinculación entre los diagnósticos de enfermería, las intervenciones y los resultados. (Téllez & García, 2012)



La ventaja de ser un lenguaje enfermero que se reconoce internacionalmente, permite que este sistema de clasificación sea aceptado como soporte para la práctica enfermera al proporcionar una terminología clínicamente útil, que agilice la labor diaria.

Al tener la necesidad de establecer un lenguaje común tanto en diagnósticos, resultados e intervenciones, se estableció el proyecto denominado Iowa Interventions Project, que en la actualidad se ocupa del desarrollo de la NIC. Se trata de una clasificación de las intervenciones que realizaron los profesionales de enfermería, la cual tiene gran utilidad para la documentación clínica, la comunicación de cuidados efectuados en situaciones diversas, la investigación eficaz y para la gestión para cuantificar la productividad y la evaluación de competencias. Incluye las intervenciones tanto independientes como de colaboración, además de los cuidados, directos e indirectos.

Para su creación se tomaron en cuenta todos los niveles de actuación de enfermería, por lo que puede ser de utilidad en la clínica (incluyendo cualquier especialidad), así como en la comunidad. Comprende tanto la esfera fisiológica como la psicosocial, de tal forma que contiene intervenciones y actividades específicas para situaciones de enfermedad, para la prevención de la misma y para el fomento a la salud. Cada intervención que se incluye en la clasificación se cataloga con una denominación, una definición y una serie de actividades propuestas para llevar a cabo la intervención.

Es preciso aclarar que los códigos numéricos que en ella se incluyen tienen como finalidad facilitar su uso informático y una manipulación sencilla de los datos, además de aumentar su articulación con otros sistemas codificados, por lo que no es indispensable su uso, sobre todo, si no se cuenta con un sistema informático. (Téllez & García, 2012)

Las intervenciones se clasifican en tres niveles. El nivel 1 lo constituyen siete campos: fisiológico básico, fisiológico complejo, conductual, se-



guridad, familia, sistema sanitario y comunidad. El nivel 2 lo conforman 30 clases, cada una de ellas corresponde con alguno de los siete campos del nivel 1; por último, el nivel 3 cuenta con 514 intervenciones que corresponden con los campos y clases de los niveles 1 y 2 y cuenta con más de 12 000 actividades.

Es por todos sabido que la evaluación tiene como propósito determinar en qué medida se están cumpliendo las metas de calidad que se fijan en los estándares, en este sentido, la evaluación permite obtener información válida y confiable sobre las consecuencias de acciones específicas para así optimizar los esfuerzos. Esa fue una de las razones por las que surge la NOC; la otra tiene que ver con el intento de establecer una metodología para la elaboración de planes de cuidados estandarizados. Dicha propuesta cuenta con una clasificación propia que, al igual que las intervenciones, se divide en tres niveles; sin embargo, los dominios y clases de los niveles 1 y 2 no coinciden del todo con los de la NIC.

En una diversidad de artículos de investigación se ha hecho evidente que estas clasificaciones ofrecen un gran apoyo para el desarrollo adecuado del trabajo de enfermería, lo que repercute de manera positiva en la calidad de los cuidados otorgados, por ello se considera necesario la creación de guías que les permitan a aquellos estudiantes y profesionales de enfermería que no han tenido contacto con estas clasificaciones, entender y obtener fácil acceso a los Diagnósticos de enfermería y vincularlos con los resultados e intervenciones propuestos, a fin de incorporar en su práctica diaria su empleo. Además, cuando se incorporan a los planes educativos, es posible generar en el alumno el razonamiento crítico y la agilidad para la aplicación del proceso de enfermería y con ello llevar a la práctica el contenido teórico. (Téllez & García, 2012)

El uso de las taxonomías es una herramienta útil que genera y desarrolla la capacidad de análisis y reflexión en el profesional de enfermería;



además, le permite la toma de decisiones para dar solución a los problemas de salud y respuestas humanas identificadas, emitir juicios y brindar cuidados de calidad, previo a realizar una planeación efectiva de resultados e intervenciones de enfermería.

La vinculación taxonómica genera en las diferentes áreas de aplicación (hospitalarias, comunitaria, investigativa y docencia) cambios favorecedores como: actitud positiva, calidad en el cuidado otorgado, crecimiento institucional, desarrollo profesional, proyección y reconocimiento dentro de las áreas de la salud, en el gremio un liderazgo proactivo; así como la implementación de programas informáticos de gestión de cuidados que estandaricen e individualicen el cuidado (indicadores de cuidado), ejecución de procesos de mejora continua.

De igual forma, se puede decir que facilita el trabajo, forja calidad en el registro clínico de enfermería, crea apertura en la comunicación interpersonal y profesional, evita duplicidad de los cuidados otorgados, favorece la evaluación, mantiene el desarrollo competitivo hacia la autonomía. (Téllez & García, 2012)

Respecto de la sociedad, genera cambios ideológicos, rompiendo esquemas y paradigmas que se han forjado a lo largo de la historia de la profesión, lo que garantiza ganarse un estatus y la confianza de la sociedad a la que se atiende

### **4.3. Creencias Culturales Relacionadas a los Cuidados Paliativos**

Se debe eliminar la expresión popular: “ya no se puede hacer nada”, pues existen respuestas a situaciones que se daban por perdidas, y al final, se demostrarán las diferencias significativas entre “morir recibiendo cuidados paliativos de calidad” vs. morir sin recibirlos. (Ministerio de Salud, 2011)

Los enfermos se sienten frecuentemente responsables del trabajo extra que producen y su repercusión sobre sus cuidadores y no pueden



dejar de preocuparse por los efectos de la pérdida de su papel en su familia para conseguir una pensión, becas, etc., para el estudio de sus hijos, por lo que agradecen que el equipo se esfuerce por entenderles y apoyar sus potencialidades a la vez que reconozca a la familia como una parte esencial del triángulo terapéutico y colaborar con su formación, orientación y apoyo.

Son tres las situaciones más habituales a las que se enfrentan: conspiración de silencio, la claudicación familiar y la posible aparición de duelos complicados. La primera surge para intentar proteger al paciente de la dura experiencia de la enfermedad pero introduce una barrera sin desearlo en la comunicación que impide una normal expresión emocional tanto del enfermo como de sus familiares y ayudarle a afrontar mejor la muerte. La claudicación familiar aparece por quemamiento de los cuidadores que sienten que no pueden dar una respuesta adecuada a las múltiples necesidades del paciente, lo que da lugar al abandono emocional del/o la ausencia o deterioro de la calidad de relación entre el paciente y sus cuidadores. El duelo patológico se origina por muchas causas, entre ellas la sensación de culpabilidad de no haber podido intervenir en el cuidado de forma adecuada durante el proceso de la enfermedad. (Astudillo, Medicina paliativa y alivio del dolor en atención primaria., 2012)

---

# ESTÁNDARES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMERÍA

---

1<sup>ER</sup> E D I C I Ó N

## Capítulo V: Cuidados de la Cavidad Bucal

---



### **5.1. Cuidados Paliativos Buco-Dentales**

Las principales complicaciones en un paciente oncológico se presentan en la boca, y se expresan como dolor de distinto grado de intensidad (molestias, ardor o quemazón). Estos síntomas los puede causar la boca seca, la presencia de enfermedad en los dientes y encías, erosiones o ulceraciones en los tejidos blandos.

Las lesiones de la boca en pacientes con cáncer pueden comprometer seriamente su normal hidratación y alimentación (deshidratación, desnutrición), y su calidad de vida, ya que una boca enferma además puede afectar también el ámbito psicosocial (comunicación, vida social, placeres asociados a la comida y la posibilidad de compartir dichos espacios).

La correcta higiene bucal, humectación labial y de mucosas son fundamentales para una boca sana. Si el paciente no es autovalente, los familiares con el entrenamiento adecuado pueden realizar diariamente los cuidados básicos y también las curaciones que estén indicadas, permitiendo a la familia un acompañamiento activo del enfermo.

Buches con agua o colutorio: eliminan restos alimenticios que favorecen el desarrollo bacteriano y pueden arrastrar parte de los microbios que sobre infectan la boca. Evitar enjuagues con alcohol, ya que resecan la mucosa.



**Ilustración 55.** Cuidados Generales de la Boca para Pacientes en CP



Cepillado dental con un cepillo suave y pequeño al menos dos veces por día, previa aplicación de colutorio de digluconato de clorhexidine al 0,12% spray, o humedeciendo el cepillo, y/o gasa en la misma solución. No se recomienda el cepillado de la lengua y otros tejidos blandos, para no erosionarlos, pero sí su limpieza suave con gasa seca o embebida en solución bicarbonatada.

Prótesis dentales: limpiarlas con un cepillo duro (tipo de uñas) con solución de povidona yodada o jabón neutro. Sumergirlas durante la noche en solución de hipoclorito de sodio al 1% (si no hay estructuras metálicas).

Labios: deben mantenerse humectados. Para ello se recomienda la manteca de cacao, o similar y/o cremas humectantes con vitamina A (no ácida). No se aconseja utilizar vaselina o glicerina (origen mineral que solo actúa como barrera mecánica, pero no nutre ni humecta).

La saliva humana es “mixta”, ya que se compone de una porción serosa o “saliva acuosa” (alfa amilasa que interviene en los procesos digestivos) y otra mucosa “saliva mucosa” (lubricante), además de calcio y fosfato, los cuales junto con el flúor intervienen en la remineralización dentaria. El bicarbonato contenido en la saliva actúa como buffer. La saliva es un protector de los tejidos y órganos de la boca. Su disminución puede ocasionar caries, inflamación, ulceraciones, infecciones y dolor.

Es importante facilitar que los profesionales de la salud y los familiares de los pacientes incorporen la importancia de los cuidados bucales. Si bien algunos profesionales pueden considerar que estos cuidados no son prioritarios, debemos recordar que sí son necesarios, ya que una boca sana contribuye al bienestar de la persona enferma.

## **5.2. Manejo Estomatológico del Paciente con Cáncer**

En esta etapa lo que se busca es identificar las patologías orales exis-



tentes antes de la terapia oncológica, realizar su tratamiento y de esta manera evitar las complicaciones del tratamiento oncológico, o al menos reducir su gravedad. La principal razón del tratamiento odontológico previo al tratamiento oncológico es que las infecciones orales pueden ser el punto de partida de infecciones sistémicas letales, por lo que deben ser eliminadas. (Lanza, 2011)

Sí en el campo de irradiación hay un implante dental, depende del criterio profesional el retirarlo o no, ya que se sabe que los metales causan sobredosis de radiación en su zona y la reducen en zonas subyacentes. Los dispositivos protéticos que no ajusten bien pueden traumatizar la mucosa oral y aumentar el riesgo de invasión microbiana. Deben evaluarse las prótesis y ajustarlas según sea necesario para reducir el riesgo de traumatismos y se debe recordar que durante el tratamiento oncológico sólo se deben usar para alimentarse.

Es importante informar al paciente que en el curso del tratamiento de una enfermedad oncológica es frecuente que se desarrollen infecciones sistémicas, muchas de ellas originadas en la esfera buco maxilar, eventualmente letales. La higiene oral se debe realizar con cepillo de mango recto, cerdas blandas de nylon de 2 o 3 hileras, tres a cuatro veces por día con el método Bass modificado para limpieza del surco gingival, incluir la cara dorsal de la lengua y enjuagar la boca frecuentemente para que no queden restos de la pasta dental.

También se debe complementar la higiene con enjuagues antimicrobianos no azucarados y sin alcohol, debiendo recordarle al paciente que éstos son sólo medios químicos auxiliares y que es muy importante y más eficaz la remoción mecánica de la placa. Estos enjuagues pueden ser con clorhexidina al 0,12 % libre de alcohol durante 5 minutos, media hora después del cepillado, también se puede usar povidona yodada. El gluconato de clorhexidina es un fármaco antimicrobiano de amplio espectro con actividad contra organismos grampositivos y gramnegativos, levaduras y otros organismos micóticos. (Lanza, 2011)

# CUIDADOS DE LA BOCA

PARA PACIENTES CON NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS

### HIGIENE BUCAL\*

Incidir en la limpieza de dientes y/o prótesis dentales, lengua y resto de la boca.

Recomendar enjuagues con bebidas gaseosas.

Hidratación de labios con crema de cacao.

### BOCA DOLOROSA

Enjuagues sin ingerir de:

- 1l manzanilla
- +1 frasco Nistatina
- +1 amp de Scandicain al 1-2%.

Fórmula magistral de lidocaína viscosa 1-5%.

Colutorios o gels con ácido hialurónico.

### XEROSTOMÍA\*

Aumentar ingesta de líquidos.

Pulverización con agua y/o manzanilla.

Enjuagues con manzanilla fría y limón.

Chupar trozos de cubitos de hielo, piña u otra fruta ácida.

Spray o comprimidos de saliva artificial.

Bastoncillos de glicerina con limón.

### CANDIDIASIS ORAL

Descartar siempre

- Nistatina sol. 6 veces al día.
- Fluconazol 150 mg. dosis única
- Sumergir prótesis en Nistatina diluida con agua

Si persiste: valorar Fluconazol 100 mg 24h 7 días.

**MATERIAL PARA PROFESIONALES**

\* Véase la infografía del cuidado general de la boca dirigida a cuidadores

Logos: FS, paliex, UNIV. DE COCUMBA, UNIV. DE QUILICHAO, UNIV. DE QUILICHAO, UNIV. DE QUILICHAO

**Ilustración 56.** Manejo Estomatológico en la FFV

La Candidiasis es la infección micótica más frecuente en pacientes con cáncer (27%). Puede aparecer principalmente como consecuencia de los tratamientos inmunosupresores (quimioterapia y radioterapia) o en el sida, pero igualmente es frecuente en pacientes no oncológicos como consecuencia de tratamientos antibióticos, corticoides, deficiente o excesiva higiene bucal, etcétera.



**Ilustración 57.** Candidiasis Oral

La candidiasis puede ser aguda o crónica, y esta última es la más frecuente. Se presenta como pseudomembranas o pseudomanchas blancas o blanco amarillento que se desprenden al raspado con gasa, dejando una superficie eritematosa. En dorso de lengua produce hipertrofia de las papilas filiformes que puede teñirse con pigmentos alimentarios (lengua vellosa blanca o negra), acompañada por sensación de quemazón, disfagia, disgeusia.

La irradiación directa afecta las mucosas de la boca, y al obstruir glándulas salivales mayores y menores, da lugar a xerostomía que fa-

○ cilita condiciones habituales para la invasión por el hongo *Candida*, traduciéndose en candidiasis oral. (Rebolledo, Toloza, & Alonso, 2017)

La mucositis es una reacción inflamatoria que involucra todo el tracto gastrointestinal, desde la boca hasta el ano, como consecuencia de la destrucción y recuperación del epitelio por quimioterápicos y radioterapia. Se manifiesta característicamente como eritema o ulceraciones, y puede verse exacerbada por factores locales.

Su proceso evolutivo se divide en cuatro fases de duración variable. Primero ocurre una etapa vascular inflamatoria en la cual la QT parece ser la más responsable, sigue una fase atrófica epitelial del estrato basal, luego una fase doloroso-ulcerativa y bacteriológica generalmente desencadenada por traumatismos. Por último la fase curativa y proliferativa epitelial.



**Ilustración 58.** Mucositis Bucal

Actualmente los estudios científicos sobre las causas apuntan hacia los trastornos microvasculares y la participación de ciertas citoquinas,



como el factor alfa de necrosis tumoral, la interleuquina-1 e interleuquina-6, como posibles contribuyentes fundamentales al desarrollo de la mucositis. (Lanza, 2011)

El tratamiento médico para cuando la mucositis ya está instalada se debe dividir en tres categorías: agentes que reducen la absorción mucosa del fármaco de QT, agentes que reducen la alteración de la proliferación epitelial y agentes antiinflamatorios y antimicrobianos. Entre los tratamientos que reducen la absorción mucosa del fármaco tenemos a la crioterapia con su poder vasoconstrictor, el alopurinol que inhibe la formación de metabolitos tóxicos del 5-fluorouracilo (5-FU) y la leucovorina que protege de los efectos tóxicos del metotrexato. Entre los agentes que reducen la alteración de la proliferación epitelial tenemos al beta-caroteno, el aminoácido glutamina, el factor de crecimiento de colonias de granulocitos y macrófagos (FCCGM) que además resuelve la neutropenia pero con resultados contradictorios, el nitrato de plata al 2%, la prostaglandina E2 y el factor de crecimiento epidérmico (FCE).

### **5.3. Manejo Paliativo de Manifestaciones Estomatológicas en Pacientes con Cáncer en Etapa Terminal**

Al final de la vida, los pacientes suelen estar inconscientes, con respiración bucal y acúmulo de secreciones (sobre todo si se realiza sedación paliativa). En estas instancias en donde no existe respuesta por parte del paciente, se recomienda la higiene bucal utilizando algodón humedecido en solución bicarbonatada o colutorio enrollado en el extremo de una pinza Kocher, se hidrata tópicamente y suavemente sobre el moco seco que suele pegarse en el paladar y en las fauces, arrastrando el algodón por toda la boca, hasta lograr desprenderlo. Es recomendable utilizar manteca de cacao para los labios y mantener húmeda la mucosa bucal con vaporizadores con colutorio.

En este sentido, las intervenciones que el estomatólogo realiza pretenden que el paciente recupere las funciones bucales básicas (mastica-



ción, fonación, deglución, succión), mejore su calidad de vida controlando y eliminando procesos dolorosos, hemorrágicos e infecciosos en tejidos blandos y duros de cavidad bucal y se centran fundamentalmente en que una buena higiene es el aspecto más importante para la integridad oral. (Rivera, de la Teja, & Durán, 2015)

El punto clave para el éxito en el manejo del dolor es la correcta identificación de la causa (origen dental o de tejidos blandos), así como determinar su intensidad, localización y tolerancia a la vía oral. La evaluación de cada caso de forma individualizada es fundamental para decidir la intervención activa para la resolución del problema de forma radical (drenajes quirúrgicos, tratamientos periodontales quirúrgicos, extracciones) o el manejo meramente paliativo (control del dolor de manera tópica o sistémica), de afectaciones de tejidos blandos, frecuentes en estos pacientes, que incluyen la xerostomía, mucositis y úlceras orales.

Algunas de las medidas paliativas que se pueden aplicar son: cambios en la consistencia y temperatura de la dieta, hidratación constante mediante sorbos de agua o de pequeños trozos de hielo, modificación de la técnica de higiene mediante uso de cepillos con cerdas suaves y gasa húmeda, empleo de enjuagues bucales sin alcohol, uso de agentes antisépticos, lubricación y humectación constante de los labios con petrolato puro; aplicación tópica de solución a base de hidróxido de aluminio, hidróxido de magnesio y dimeticona en suspensión con difenhidramina, colocación de dispositivos intraorales auxiliares (protectores bucales, guardas) y, en tejidos duros, la aplicación de odontología de mínima invasión y materiales remineralizantes, así como considerar el uso de analgésicos

En caso de que el paciente curse con algún proceso infeccioso en la cavidad oral se debe determinar la causa para tener un correcto diagnóstico y valorar la eliminación ponderando el riesgo que se toma, así como el beneficio que se obtendrá con el tratamiento, que puede ser

radical (extracción) o sólo con medidas paliativas (por ejemplo drenaje de abscesos), uso de antibióticos, antifúngicos, antiinflamatorios y analgésicos a dosis respuesta.

En caso de hemorragia en la cavidad oral se debe identificar la causa y determinar la localización y extensión de la misma. Es importante la evaluación de estudios complementarios de laboratorio como biometría hemática y tiempos de coagulación, así como el estado general del paciente para determinar si la hemorragia debe ser manejada sistémicamente en conjunto con el médico tratante mediante el empleo de transfusiones.

Los métodos locales son: medios físicos fríos (presión mediante gasas húmedas, uso de subsalicilato de bismuto) o, en caso de ser necesario, el empleo de hemostáticos locales (espuma de gelatina, celulosa oxidada) o colocación de puntos de sutura. En caso de sangrados profusos e incontrolables es indispensable usar compresas de color azul o verde, al limpiar la sangre, para disminuir el impacto del color rojo sobre la sábana blanca que impone en los pacientes y familiares, así como mantenerlos informados en todo momento acerca de los procedimientos que se realizarán. (Rivera, de la Teja, & Durán, 2015)

---

# ESTÁNDARES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMERÍA

---

1<sup>ER</sup> E D I C I Ó N

## Bibliografía

---



- Arrieta, I. (2016). Autonomía del paciente. Una propuesta contextual y multidimensional de la autonomía en ética asistencial. San Sebastián, España: Universidad del País Vasco.
- Astudillo, W. (2012). Medicina paliativa y alivio del dolor en atención primaria. Buenos Aires: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos/ Paliativos sin Fronteras.
- Astudillo, W., & Mendinueta, A. (2014). Principios generales de los cuidados paliativos. Bilbao: Paliativos Sin Fronteras.
- Bouza, T., & Vásquez, R. (2004). Enfermería en cuidados paliativos: Hospitalización en los últimos días de vida. *Enfermería Global*, 1-32.
- Consejo de Salubridad General. (2018). Guía de manejo integral de cuidados paliativos. Mexico, D.F.: Early Institute.
- Del Castillo, F. (2003). Cuidados a la persona con enfermedad terminal. Gijón : Fundación de Ciencias de la Salud.
- Fascioli, A. (2016). Los cuidados paliativos al final de la vida: Expresión del reconocimiento del otro. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 46-53.
- Hernández, M., & Aguilar, C. (2016). Conocimiento del personal de enfermería sobre cuidados paliativos en pacientes hospitalizados de medicina interna. *Revista de Enfermería del Instituto Mexicano de los Seguros Sociales*, 87-90.
- Jacob, G. (2014). Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud. Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer.
- Lanza, D. (2011). Tratamiento odontológico integral del paciente oncológico. *Odontoestomatología*, 14-26.
- Ministerio de Salud. (2011). Programa nacional de cuidados paliativos. Panamá: Organización Panamericana de la Salud.
- Ministerio de Salud. (2018). Abecé de Cuidados Paliativos. Bogotá, Colombia: Subdirección de Enfermedades No Trasmisibles.

- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2014). Cuidados paliativos. Guía de práctica clínica. Quito: Ministerio de Salud Pública-Dirección de Normatización.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2008). Guía práctica clínica sobre cuidados paliativos. Madrid: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco.
- Orbegozo, A., & Astudillo, W. (2013). La enfermería y la filosofía de los cuidados al final de la vida. San Sebastián: Paliativos Sin Fronteras.
- Palma, A., Taboada, P., & Nervi, F. (2010). Medicina paliativa y cuidados continuos. Santiago de Chile: Universidad Católica de Chile.
- Rebolledo, M., Toloza, O., & Alonso, I. (2017). Condiciones estomatológicas en pacientes con cáncer durante y posterior al tratamiento antineoplásico. *Revista Nacional de Odontología*, 87-99.
- Rivera, L., de la Teja, E., & Durán, L. (2015). Manejo paliativo de manifestaciones estomatológicas en un paciente pediátrico con leucemia en etapa terminal. *Acta Pediátrica Mexicana*, 97-104.
- Ruíz, E. (2007). El principio de autonomía y la salud del último hombre. *Revista de Filosofía*, 147-151.
- Téllez, S., & García, M. (2012). Modelos de cuidados en enfermería: NANDA, NIC y NOC. México, D.F.: McGraw-Hill.
- Vilches, Y. (2017). Desarrollo de un modelo predictivo de supervivencia en pacientes con cancer avanzado . Madrid, España: Universidad Autónoma de Madrid.

---

# ESTÁNDARES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMERÍA

---

1<sup>ER</sup> E D I C I Ó N



Publicado en Ecuador  
Julio 2020

Edición realizada desde el mes de enero del año 2020 hasta junio del año 2020, en los talleres Editoriales de MAWIL publicaciones impresas y digitales de la ciudad de Quito.

Quito – Ecuador

Tiraje 150, Ejemplares, A5, 4 colores; Offset MBO  
Tipografía: Helvetica LT Std; Bebas Neue; Times New Roman; en tipo fuente y familia.

# ESTÁNDARES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMERÍA

**AUTORES**

Lcda. Anita del Carmen Puentes Arroyo Mgs.

Lcda. Nube Johanna Pacurucu Ávila Mgs.

Lcda. Prissila Banesa Calderón Guaraca Mgs.

Lcda. Fanny Isabel Zhunio Bermeo Mgs.

Lcda. Cristina Elisabeth Urgiles Barahona Mgs.

Lcda. Jenniffer Nataly Quito Peralta Esp.

Lcda. Karla Johanna Criollo Peralta.

Dr. Edison Gustavo Moyano Brito. Mgs.



ISBN: 978-9942-826-34-3



© Reservados todos los derechos. La reproducción parcial o total queda estrictamente prohibida, sin la autorización expresa de los autores, bajo sanciones establecidas en las leyes, por cualquier medio o procedimiento.

**CREATIVE COMMONS RECONOCIMIENTO-NOCOMERCIAL-COMPARTIRIGUAL 4.0.**