Cuidados Paliativos:
Aspectos generales

Palliative Care: General Facts

Autor: Juan David Erazo Alegría

Directora: Cristina Castanedo Pfeiffer

Trabajo fin de grado

Grado en Enfermería.

Facultad de Enfermería - UC

Septiembre 2018

Normativa del Trabajo de Fin de Grado

Facultad de Enfermería.

AVISO DE RESPONSABILIDAD UC

Este documento es el resultado del Trabajo Fin de Grado de un alumno, siendo su autor responsable de su contenido.

Se trata por tanto de un trabajo académico que puede contener errores detectados por el tribunal y que pueden no haber sido corregidos por el autor en la presente edición.

Debido a dicha orientación académica no debe hacerse un uso profesional de su contenido.

Este tipo de trabajos, junto con su defensa, pueden haber obtenido una nota que oscila entre 5 y 10 puntos, por lo que la calidad y el número de errores que puedan contener difieren en gran medida entre unos y otros.

La Universidad de Cantabria, el Centro, Los miembros del Tribunal de Trabajos Fin de Grado, así como el profesor tutor/director no son responsables del contenido último de este Trabajo.

ÍNDICE:

			Págs.
RESUMEN / ABSTRACT			**1**
INTRODUCCIÓN:			**2**
1.	**CAPITULO 1:**	**LA ENFERMEDAD TERMINAL Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS**	**4**
1.1	Historia de los cuidados paliativos		**4**
1.2	Relación entre enfermedad terminal y Cuidados paliativos		**5**
1.2.1	Epidemiología		**5**
1.2.2	Paciente terminal		**7**
1.2.3	Definición de enfermedad terminal		**8**
2	**CAPITULO 2:**	**LOS CUIDADOS PALIATIVOS**	**10**
2.1	Definición de los Cuidados paliativos		**10**
2.1.1	Características de los CP		**10**
2.2.2	Objetivos de los CP		**11**
2.2	Aspectos legales		**12**
2.2.1	A nivel internacional		**12**
2.2.2	A nivel Nacional		**13**
2.2.3	A nivel Autonómico		**14**
2.3	Organización de los Cuidados Paliativos		**14**
3	**CAPITULO 3:**	**PAPEL DEL EQUIPO SANITARIO**	**17**
3.1	El equipo de atención paliativa		**17**
3.1.1	Bases de la terapéutica en la enfermedad terminal		**18**
3.2	Papel de enfermería en la asistencia al paciente terminal		**18**
3.2.1	Valoración de enfermería		**19**
3.2.2	Calidad de vida		**19**
BIBLIOGRAFÍA			**21**

RESUMEN Y PALABRAS CLAVE

Tras la realización de una búsqueda bibliográfica sobre los cuidados paliativos, se procede a exponer en qué consisten dichos cuidados. Para ello, se pone en contexto el tema que estamos tratando, recogiendo la evolución a lo largo de la historia de estos cuidados, teniendo en cuenta los aspectos más importantes a destacar de la misma.
Los CP están indicados en pacientes que se encuentran en situación de enfermedad terminal. Estos cuidados tienen el objetivo de garantizar el confort y el bienestar de los pacientes en el final de su vida. Además, son un derecho de los pacientes en situación terminal, lo que está recogido a nivel legislativo tanto internacional, como nacional y autonómico. Posteriormente, se expone la organización de la atención paliativa a nivel nacional, así como el papel que cumple el profesional de enfermería a la hora de proporcionar los CP dentro del equipo de salud.

Palabras Clave: "Cuidados paliativos", "enfermedad terminal", "paciente terminal", "enfermería"

ABSTRACT AND KEYWORDS

After carrying out a bibliographic search in Palliative Care (PC), we proceed to explain what such care consists of. For this, the subject we are dealing with is put into context, taking into account the evolution throughout the history of this care, and account the most important aspects to be highlighted in it.
The PC`s indicated in patients who are in a terminal illness situation. This care is intended to ensure the comfort and well-being of patients at the end of their lives. In addition, it is a right for terminally ill patients, which is included in international, national and regional legislation. Subsequently, the organization of palliative care at the national level is exposed, as well as the role of the nursing professional when providing PC within the health team.

Keywords: "Palliatives cares", terminal illness", "terminal patient", "nursing".

INTRODUCCIÓN:

Los Cuidados Paliativos (CP) representan en el mundo occidental, un desafío clínico y ético en la asistencia y el apoyo del paciente que requiere de este tipo de cuidados. (1)

En el último siglo se ha producido un brusco cambio en el patrón demográfico, esto, sumado a un aumento en la esperanza de vida de la población, los hábitos de vida poco saludables, los avances técnicos y médicos, hace que nos encontremos actualmente ante una población envejecida, con una mayor prevalencia de enfermedades crónicas y degenerativas, que además tienen una mayor supervivencia a procesos que se consideraban incurables hasta hace poco tiempo. Este contexto hace esperar que el número de pacientes con enfermedades crónicas y degenerativas y el número de pacientes geriátricos, aumente en los últimos años. Por ello, es muy probable que precisen de algún tipo de ayuda en el final de sus vidas. (2)

Los CP mejoran la calidad de vida de los pacientes y del entorno familiar que le rodea cuando estos hacen frente a los distintos problemas físicos, psicosociales o espirituales relacionados con la enfermedad de la persona. Cabe destacar, que una pronta asistencia paliativa disminuye las hospitalizaciones innecesarias, así como el uso inadecuado de determinados servicios de salud. Por esto, los CP son considerados como un elemento cualitativo esencial en los distintos sistemas de salud. (2,3)

Dentro de todo este contexto, ¿qué función ejerce el personal de enfermería en los cuidados paliativos? Para responder a esta pregunta es necesario tener en cuenta que estos cuidados no son responsabilidad de un solo profesional, se tratan de unos cuidados planificados conjuntamente por un equipo formado por diferentes profesionales de distintas disciplinas, los cuales trabajan coordinadamente para tratar de otorgar los mejores cuidados basados en la evidencia científica al paciente.

Este equipo trata de otorgar a los pacientes terminales, así como a su familia, unos cuidados que están destinados a aumentar el bienestar y el confort en esta etapa de su vida. El papel que ejerce el profesional de enfermería en este tipo de cuidados, es fundamental para los pacientes y la familia, puesto que acompaña y ayuda durante dicho proceso. (3)

En el primer capítulo se explican las características del paciente y la enfermedad terminal, además, se expone de manera breve la evolución de los CP a lo largo de la historia.

El segundo capítulo del trabajo está centrado en la definición y las características de los CP, del mismo modo, se expone cómo es la organización de estos cuidados tanto a nivel legislativo como a nivel asistencial.

El capítulo 3, está centrado en el papel que cumplen los profesionales de enfermería dentro de los equipos que ofrecen los CP

Justificación:

La causa por la que este trabajo fin de grado (TFG) se ha realizado sobre los cuidados paliativos, es debido a la experiencia vivida como estudiante en el rotatorio desarrollado en el Hospital Santa Clotilde, el cual dispone de una unidad de cuidados paliativos.

Tras observar la forma de actuar del equipo, dando apoyo a la familia e intentando, en la medida de lo posible, garantizar el confort y el bienestar del paciente durante la fase final de la enfermedad. Ha sido posible entender la importancia del papel del profesional enfermero en el acompañamiento y asistencia de estos pacientes, así como en el apoyo a la familia durante todo este proceso. Por ello, desde ese momento me he sentido atraído por este tema y tenía la necesidad de adquirir más conocimientos sobre el mismo.

Objetivos:

Los objetivos planteados para la realización de este trabajo son:

- Explicar cuáles son las características del enfermo terminal.
- Describir y definir la enfermedad terminal y las etapas de la enfermedad.
- Definir qué son los cuidados paliativos y cuáles son sus objetivos.
- Definir la función del profesional de enfermería dentro del equipo asistencial.

Metodología:

La metodología utilizada para llevar a cabo el trabajo ha sido la realización de una revisión bibliográfica, para lo que ha sido necesario realizar la búsqueda sobre el tema en diferentes bases de datos como Cuiden Plus, Dialnet o Scielo, o en buscadores electrónicos como el repositorio UCrea de la UC y Google Académico. Además, también se han utilizado páginas web de organismos internacionales y nacionales como la Organización Mundial de la Salud, el Ministerio de Sanidad y consumo, y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

Para realizar la búsqueda de información, las palabras clave utilizadas han sido: “cuidados paliativos”, “enfermedad terminal”, “paciente terminal”, “enfermería”. Los términos utilizados en ingles son: “palliative care”, “terminal illness”, “terminal patient”, “nursing”. Del mismo modo, estas palabras han sido combinadas, para lo que se han utilizado los operadores boleanos “and” y “or”.

Se ha tratado de priorizar los artículos publicados en español, se ha intentado priorizar los artículos e información, disponibles en internet, más actuales (a partir del 2010), aunque debido a la importancia de la información en el tema tratado, han sido utilizadas guías y artículos con fecha anterior; como son la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud o la guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos.

Se consultaron al principio de la búsqueda alrededor de 60 artículos, desechando 25 artículos debido a la repetición de la información en el tema tratado, como a la antigüedad de los mismos. Las referencias bibliográficas se han citado siguiendo la normativa de Vancouver.

1 CAPÍTULO 1: LA ENFERMEDAD TERMINAL Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS

1.1 Historia de los cuidados paliativos

Los Cuidados Paliativos (CP) son parte fundamental de la historia y evolución del ser humano en el mundo. Para definir los CP, hay que tener en cuenta que su significado ha cambiado a lo largo del tiempo. Esto ha sido motivado por causas culturales e históricas, así como por distintos factores transculturales que han influido de igual forma en diferentes épocas y culturas, en la existencia de dichos cuidados.

El término CP deriva etimológicamente de las palabras:

- "**Cuidar**": deriva del antiguo "**ciodar**" y este del latín "**cogitare**" que significa pensar, reflexionar respecto a una preocupación o problema pasado, presente o futuro.

- "**Paliar**": deriva del latín tardío "**palliāre**" y este del latín "**pallium**" que significa encubrir, disimular, tapar, o cubrir con una capa algo que es preciso que pase desapercibido en un determinado momento.

De esta manera, podemos entender que la acción de paliar, en el contexto del cuidado, está destinada a disminuir las molestias que causa una enfermedad que no se puede, o tiene poca probabilidad de ser curada. (4)

El conocimiento de la historia de este tipo de cuidados permite una mejor compresión de su evolución y estado en la sociedad actual. La historia de los cuidados está relacionada de forma íntima con las perspectivas y circunstancias históricas de la sociedad ante la muerte.

Se cree que el origen de los CP aparece en las sociedades primitivas, donde procesos trascendentales como la muerte, se encontraban relacionados a rituales que forman parte de los CP como un componente esencial del sistema cultural y social de cada momento.

En el pensamiento de los pueblos primitivos, durante la época del Paleolítico, los CP y la muerte se tienden a asociar en casos de extremo sufrimiento para el paciente. Las formas de intervenir en los casos de dolor, se realizarían provocando la muerte del moribundo o prolongando la vida mediante los cuidados y la tecnología que tenían a su alcance. No sería hasta el paleolítico superior (50.000-10.000 años A.C.) que no se llevarían a cabo estos cuidados, ya que requerían de un orden secuencial o ritual del proceso, que coincide con el nacimiento del culto a los muertos y el nacimiento de los ritos funerarios. (4)

Para continuar hablando de los cuidados paliativos, debemos avanzar hasta tiempos actuales, donde aparece el término de "hospice". Este término se utiliza por primera vez en 1842, acuñado por Madame Jeanne Garnier en Lyon, Francia, y el cual hace referencia al sitio de reposo de los peregrinos.

Es importante destacar que, anteriormente, durante la Edad Media, el término de "hospice" significaba tanto huésped como anfitrión, y el "hospitium" incluía tanto el lugar donde se daba hospitalidad, como la relación que resultaba de ello. En Europa, desde el S. IV a.C., aparecieron instituciones cristianas inspiradas en los principios de la caridad evangélica, a las que se dio el nombre de hospitales y hospicios. (5)

En el año 400 d.C., una discípula de San Jerónimo, Fabiola, es la encargada de fundar el primer gran Hospital. El fin de éste era atender a los peregrinos que llegaban a Ostia, el puerto de Roma desde África, Asia y el este. Estos hospicios tenían un fin caritativo y estaban situados cerca de las rutas más transitadas, como por ejemplo: en el Camino de Santiago en Galicia, el Hospital de San marcos en León o La Abadía de Samos en Orense. (6)

El movimiento de los CP se inicia en Reino Unido durante los años 70. Se puede considerar como precursores de los hospices a los primeros hospicios medievales en los finales del S. XIX, a los modernos Hospice católicos de Dublín y Londres, así como a los posteriores hospicios fundados en Londres. (6,7)

No sería hasta el año 1967, con la apertura del Hospicio St. Christopher al sur de Londres, que el movimiento "hospice" se extendiera por todo el mundo. El Hospicio St. Christopher fue fundado por Cicely Saunders, disponía de 54 camas y un espacio acondicionado para 16 pacientes ancianos frágiles. Se trata de un movimiento innovador para la época, puesto que la enfermera y posteriormente médico, Saunders, dirige su trabajo hacia la búsqueda de soluciones específicas para los pacientes en situación terminal. (5)

El movimiento iniciado por la Cicely Saunders, permitió abrir el camino para la investigación y el tratamiento de los enfermos en situación terminal. Esta filosofía está basada en el trabajo en equipo, da una importante relevancia a instrumentos terapéuticos como el tiempo, la verdad y el entorno adecuado de los pacientes durante su enfermedad. (7)

El movimiento es continuado a nivel mundial. Cabe destacar la creación de unidades de CP en Canadá que empiezan en el año 1975 en el Royal Victoria Hospital, Montreal, donde aparece por primera vez el término de "paliativo". Este concepto se utiliza para referirse a los cuidados de tipo "hospice" y parece el más adecuado para describir el cuidado que se otorga a los pacientes en esa fase terminal. (6)

En España, la primera Unidad de Cuidados Paliativos se inició en 1982 y alcanzó su reconocimiento oficial en octubre de 1987. Los responsables de este suceso son el Dr. Rubén Bild y el Dr. Jaime Sanz Ortiz, que tras la visita junto con una parte del equipo de Oncología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (HUMV) en Santander, a diferentes hospicios del Reino Unido, incorporan en 1985 la primera Unidad de CP en la sección de Oncología del hospital. (5,6)

1.2 Relación entre enfermedad terminal y cuidados paliativos

1.2.1 Epidemiología

Debido al incremento paulatino de la prevalencia de enfermedades crónicas y una mayor tasa de supervivencia en procesos considerados hasta hace poco tiempo incurables, así como al actual patrón demográfico y de morbilidad; caracterizado por una población más envejecida y más enferma con procesos crónicos y que causan una gran dependencia, hace esperar que en los próximos años se produzca un aumento del número de pacientes con enfermedades crónicas y degenerativas, así como un aumento del número de pacientes geriátricos que necesitarán de CP en algún momento. (8)

A nivel mundial, la OMS calcula que alrededor de 40 millones de personas necesitan de CP al año, y que un 78% de estas viven en países de bajo ingreso e ingreso medio. Del mismo modo, es importante mencionar que tan solo un 14% de esta población recibe la asistencia paliativa que necesita y se encuentran en los países desarrollados. (3)

Existe una dificultad para medir a aquella población que precisa de los CP. Según los últimos datos recogidos por el Instituto Nacional de Estadística (INE), en España fallecieron 410.611 personas en el año 2016, por lo que encontramos una tasa bruta de mortalidad del 8,79 ‰. (9)

En la tabla 1 podemos observar el número total de defunciones a partir de la distribución por capítulos de la Clasificación internacional de Enfermedades. Distinguimos, por tanto, que las enfermedades cardiovasculares se corresponden con la primera causa de muerte durante el año 2016, representando el 29,2 % del total de estas. En segundo lugar se encuentran los tumores (cáncer) con un 27,5%. La tercera causa se corresponde con las enfermedades del sistema respiratorio con un 11,45% y estaría seguido por las enfermedades del sistema nervioso, las cuales representan el 6,1 % del total. Esta lista estaría continuada por las enfermedades del sistema digestivo (4,9%), causas externas (3,1%) y por último, las muertes por otras causas (14%). (9,10)

Distribución por capítulos de la Clasificación internacional de Enfermedades
Año 2016

Capítulos de la CIE-10	Nº de defunciones	%
Total Defunciones	410.611	100,0
Enfermedades del sistema circulatorio	119.778	29,2
Tumores	112.939	27,5
Enfermedades del sistema respiratorio	46.812	11,4
Enfermedades del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos	25.236	6,1
Trastornos mentales y del comportamiento	20.980	5,1
Enfermedades del sistema digestivo	20.096	4,9
Causas externas de mortalidad	15.668	3,8
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	12.700	3,1
Enfermedades del sistema genitourinario	12.173	3,0
Síntomas, signos y hallazgos anormales clínicos y de laboratorio	8.033	2,0
Enfermedades infecciosas y parasitarias	7.033	1,7
Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo	4.256	1,0
Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos y ciertos transtornos que afectan al mecanismo de la inmunidad	1.886	0,5
Enfermedades de la piel y del tejido subcutáneo	1.523	0,4
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	846	0,2
Afecciones originadas en el periodo perinatal	637	0,2
Embarazo, parto y puerperio	15	0,0

Tabla 1 **Fuente: Instituto Nacional de Estadística**

Respecto a la distribución por sexo, en la tabla 2 podemos observar el número de defunciones según las causas de muerte más frecuentes. En el caso de los hombres, fallecieron 208.993, y en el caso de las mujeres, fallecieron 201.618. De la misma manera, podemos comprobar que las enfermedades del sistema circulatorio fueron en el 2016 la primera causa de mortalidad femenina con un total de 272,7 muertes por cada 100.000. Mientras que en el caso de los hombres, fue la segunda con un total de 242,5 por cada 100.000. La primera causa de muerte en el caso de los varones son los tumores con una tasa de 300,9 fallecidos por cada 100.000, frente a la tasa de las mujeres que ronda los 187,4 por cada 100.000. (9)

Número de defunciones según las causas de muerte más frecuentes (*)

Año 2016	Total	Hombres	Mujeres
Total enfermedades	410.611	208.993	201.618
Enfermedades isquémicas del corazón	32.056	19.071	12.985
Enfermedades cerebrovasculares	27.122	11.556	15.566
Cáncer de bronquios y pulmón	22.155	17.598	4.557
Demencia	20.150	6.668	13.482
Insuficiencia cardiaca	17.931	6.652	11.279
Enf. crónicas de las vías respiratorias inferiores (ECVRI)	15.071	11.011	4.060
Enfermedad de Alzheimer	14.793	4.370	10.423
Enfermedad hipertensiva	12.153	3.908	8.245
Cáncer de colon	11.781	6.892	4.889
Neumonía	9.310	4.090	5.220
Diabetes mellitus	9.160	4.767	4.393
Cáncer de páncreas	6.789	3.434	3.355
Cáncer de mama	6.477	92	6.385
Insuficiencia renal	6.273	2.903	3.370
Cáncer de próstata	5.752	5.752	0

(*) Causas con peso relativo superior a 1,4%

Tabla 2 **Fuente Instituto Nacional de Estadística (INE)**

A partir de los datos recogidos en la estrategia nacional de CP, se estima que un 50-60% del total de las personas fallecidas al año, lo hace tras recorrer una etapa avanzada de la enfermedad terminal, de las cuales alrededor del 20-25% se encuentra diagnosticada de cáncer. (11) Así mismo, el 25% de las hospitalizaciones corresponde con enfermos en su último año de vida. Todo esto hace que a medida que avanzan los años la cantidad de personas que requiere de algún tipo de ayuda en el final de su vida, así como aquellos que puedan verse afectados por el sufrimiento de una situación terminal, necesiten de cuidados especializados que sean otorgados por personal preparado y cualificado debidamente para dicha actividad. (2, 11)

1.2.2 El paciente terminal:

La atención en CP está normalmente asociada con el final de la vida. Hay que tener en cuenta que en la cultura occidental existe un rechazo cultural a aquellos temas que se encuentran relacionados con la muerte, por lo que suele ser frecuente el reemplazo del término de enfermedad terminal por otras expresiones que puedan causar menos impacto, como pueden ser: enfermedad que amenaza la vida, enfermedad grave, enfermedad en fase avanzada o enfermedad irreversible, entre otras. (12)

El concepto de paciente terminal aparece de la atención a personas con cáncer en fase avanzada. Con el tiempo, este concepto se va ampliando a otras enfermedades que se encuentran en etapas o estadios muy avanzados, donde las personas que las padecen muestran las mismas necesidades, por lo que todos estos pacientes podrían obtener beneficios de la atención paliativa. En definitiva, el concepto de paciente terminal está orientado a la situación del paciente en lugar de a una patología determinada. (11, 13-15)

Esto lo podemos encontrar en la Estrategia sobre los cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud, donde se recoge que la población diana debería tener en cuenta tanto a pacientes con enfermedades oncológicas, como a aquellos pacientes que se puedan encontrar en situación de enfermedad no oncológica y en estado avanzado y terminal. (11) Es necesario tener en cuenta que lo propuesto en dicha estrategia está basado en una estimación poblacional que utilizó para ello, el modelo planteado por Mcnamara.

Este modelo mide la población diana a partir de los datos que recoge de los registros de mortalidad. Sostiene que mínimamente el 50% de la población fallecida, precisa de CP en cualquier nivel asistencial. (11, 15)

1.2.3 Definición de enfermedad terminal:

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Sociedad Española en Cuidados Paliativos (SECPAL), la enfermedad en fase terminal es aquella que no tiene un tratamiento específico curativo, o con capacidad de retrasar la evolución de la misma, por lo que conlleva a la muerte de la persona en un tiempo variable. Este tiempo se suele estimar normalmente en un periodo inferior a seis meses de vida. Se trata por tanto de una enfermedad incurable y progresiva que tiene una respuesta limitada ante el tratamiento específico. Se asocia también a la presencia de síntomas múltiples, con un impacto emocional de importancia en el paciente, en la familia y en el propio equipo sanitario debido al pronóstico de vida limitado. Desde este punto de vista, se incluyen diversas enfermedades tanto de carácter oncológico, como no oncológicas. (13, 14)

Las intervenciones llevadas a cabo desde el punto de vista de los CP, están destinadas a promover el bienestar y mejorar la calidad de vida de los pacientes durante el proceso de su enfermedad, tratando de mitigar en la medida de lo posible el sufrimiento tanto de ámbito físico, como psicológico en el paciente y en familia. (15)

Los criterios propuestos en la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud para definir a los pacientes con enfermedad en fase avanzada o terminal, son: (8,15)

- Presencia de enfermedad avanzada, progresiva, incurable. Es necesario un diagnostico confirmado por un médico experto o un comité.
- Falta de respuesta al tratamiento específico.
- Pronostico de vida limitado.
- Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- Evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades.
- Gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico relacionado con la presencia de la muerte.
- Repercusiones sobre la estructura cuidadora.
- Alta demanda y uso de recursos.

Tabla 3 **Fuente: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, Estrategia en CP del SNS** (13, 15)

En resumen, la fase terminal de la enfermedad será entendida como aquella que no responde a un tratamiento específico y que además se dirige hacia la muerte en un periodo de tiempo relativamente corto. La supervivencia de la persona variará dentro de unos límites de tiempo no muy extensos. (17) En la siguiente tabla (tabla 4) se encuentran cuáles serían las previsiones en la trayectoria de la enfermedad. (13)

Fases:	Curativa	Paliativa	Agónica
Prioridad	Supervivencia	Calidad de vida	Calidad de muerte
Supervivencia prevista	Prolongada	Limitada	Ninguna
Tolerancia a la agresividad terapéutica	Puede ser elevada	Baja	Nula
Medicinas de apoyo	Si	Posible (calidad de vida)	No
Hidratación/ alimentación artificial	Si	Posible (calidad de vida)	No

Tabla 4 **Fuente: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos** (13)

De la misma manera, a lo largo del proceso de la enfermedad terminal, podemos distinguir varias etapas en la evolución del paciente.

Las etapas de la enfermedad en la fase terminal son: (17)

- Etapa inicial de estabilidad: No presencia de síntomas intensos ni alteración del estado funcional en el paciente.
- Etapa sintomática o de estado: Surgen complicaciones que generan sufrimiento en el paciente, sin afectación de las actividades básicas de la vida diaria.
- Etapa de declive: Las complicaciones se presentan de manera continua en el paciente, se puede objetivar un deterioro funcional importante que altera la capacidad del mismo para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.
- Etapa final o fase agónica: Hay presencia de signos, con mayor o menor intensidad, del proceso de morir. Hay además un gran deterioro funcional que puede derivar en situaciones que generen sufrimiento intenso, y se encuadra dentro de un pronóstico con un periodo de tiempo de entre 1 y 5 días.

Respecto al sufrimiento, este concepto fue definido por Chapman y Gavrin como: "*Un complejo estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla".* (8, 18)

El sufrimiento relacionado con la enfermedad terminal, puede darse en el enfermo, en los familiares del paciente y en los propios cuidadores sanitarios. Se trata de un proceso complejo que tiene lugar en las personas y que precisa de una evaluación adecuada por parte del equipo sanitario, donde se tenga en cuenta tanto al paciente como a su familia. Este debe identificar las necesidades del enfermo, para de esta manera poder actuar e intervenir de forma multidisciplinar con el objetivo de resolver o paliar las necesidades encontradas. (8)

Respecto a la fase agónica, es importante mencionar que se corresponde con la fase final de la enfermedad. En esta, se produce un incremento del deterioro en el estado general del paciente, que provoca la aparición de nuevas necesidades tanto en el propio enfermo, como en la familia. Es importante destacar el gran impacto emocional que se produce en dicha fase. Por ello, será necesario tratar estas necesidades desde un punto de vista que este orientado a

aumentar el confort físico, emocional y espiritual, así como también, aumentar el bienestar de la persona durante todo el proceso en los días previos a la muerte. (8, 16)

2 CAPÍTULO 2: LOS CUIDADOS PALIATIVOS

2.1 Definición de los Cuidados Paliativos

En 1990, la Organización Mundial de la Salud (OMS) recogió en un documento clave para el progreso y desarrollo de los CP, publicado en 1990, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como: "*el cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales, y espirituales es primordial*."(7,8)

Los CP no se deben limitar únicamente a los últimos días de vida de las personas, sino aplicarse de manera progresiva a medida que avanza la enfermedad, en función de las necesidades de los pacientes y sus familias. Por ello, es necesaria la aplicación de unos CP especializados, otorgados por un equipo profesional de salud que esté centrado en el paciente y donde se procure individualizar los cuidados. Así mismo, deben tener en cuenta que en función de la respuesta de la persona a los distintos tratamientos, se puedan tomar decisiones respecto a cuál es el indicado para su caso en concreto. (15)

En la actualidad, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2012) define los cuidados paliativos como "*el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales*". (3,7-8)

Los CP están contemplados de manera explícita en el contexto del derecho humano a la salud, deben proporcionarse a través de servicios de salud integrados y orientados hacia la persona, prestando especial atención en las necesidades y preferencias de cada individuo. (3, 15-16, 19)

La OMS considera que el equipo socio-sanitario, debe acercarse a los enfermos, así como a sus familiares, con el objetivo de responder a sus necesidades. Este equipo estará formado por profesionales de medicina, enfermería, psicología, fisioterapia, trabajadores sociales, cuidadores no profesionales y agentes que proporcionen ayuda espiritual como sacerdotes, pastores, etc. (8)

2.1.1 Características de los Cuidados Paliativos

Para completar la definición de los CP de manera más correcta, la OMS recoge y enumera las siguientes características de los cuidados paliativos: (3, 8, 15, 19)

- Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas que producen angustia o sufrimiento.
- Promocionar la vida y considerar la muerte como un proceso natural.
- No pretender acelerar el proceso de morir, ni retrasar dicho proceso.
- Integrar y tener en cuenta los aspectos psicológicos y espirituales de la atención al paciente.

- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir lo más activamente posible hasta la muerte.

- Mejorar la calidad de vida del paciente.

- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a la familia a sobrellevar la enfermedad del paciente y su propio duelo.

- Aplicación de un enfoque de equipo para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias durante el proceso de enfermedad y duelo.

- Aplicar de forma temprana los CP junto con otras terapias dirigidas a prolongar la vida como la quimioterapia, radioterapia, etc.

- Incluir y fomentar la realización de investigaciones necesarias para mejorar la formación de profesionales que manejen situaciones clínicas complejas en el paciente terminal.

2.1.2 Objetivos de los Cuidados Paliativos

Entre los objetivos de los CP, se encuentra además la necesidad de promover el bienestar y mejorar la calidad de vida de los pacientes, así como el fin de aliviar el sufrimiento de las personas durante el proceso de morir. Para ello se precisa de: (8,15-16)

- Información y comunicación adecuada que aseguren al enfermo y a su familia que serán escuchados y que obtendrán respuestas claras y sinceras sin necesidad de mentir sobre la situación del enfermo.

- Proporcionar apoyo emocional al enfermo, de modo que este pueda manifestar sus emociones y participar en la toma de decisiones respecto a su vida y el proceso de morir de acuerdo con las leyes vigentes.

- Atención del dolor y otros síntomas físicos.

- Atención de las necesidades emocionales, sociales y espirituales.

- Garantizar la continuidad asistencial a lo largo del proceso, instaurando para ello mecanismos que permitan la coordinación entre los distintos ámbitos y niveles asistenciales implicados en el proceso de la enfermedad del paciente terminal.

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, los tratamientos paliativos están orientados a mejorar la calidad de vida del paciente y van ganando importancia a medida que la enfermedad avanza. (20) Esto no quiere decir que no se apliquen tratamientos curativos, la aplicación de estos tratamientos no suprime la utilización de CP y la utilización de CP no excluye la aplicación de los primeros. A medida que la enfermedad avanza y que los tratamientos específicos que se apliquen se vayan agotando, los CP ganan una mayor importancia en la promoción del confort en el enfermo y su familia, para de esta forma, intentar mejorar o mantener la calidad de vida de la persona. Todo esto es conocido como cuidados de confort. (16)

2.2 Aspectos legales

En el marco normativo de la Estrategia en CP del Sistema Nacional de Salud, los pacientes en situación de fase terminal tienen el derecho a recibir atención y cuidados paliativos durante este proceso de enfermedad. Esto ha sido reconocido por distintos organismos internacionales, del mismo modo, a nivel nacional los CP son una prestación sanitaria descrita de manera clara en la legislación española. (8,15-16)

Los cuidados paliativos se incluyen dentro de los Derechos Humanos básicos que se encuentran reconocidos en leyes internacionales y nacionales de todos los países. En los derechos de los CP están incluidos: (21)

- Derecho al alivio del dolor.
- Derecho al control de los síntomas físicos y psicológicos.
- Derecho a recibir y tener acceso a los medicamentos esenciales para los CP.
- Derecho a recibir atención espiritual y en el proceso del duelo.
- Derecho a una atención centrada en la familia.
- Derecho a una atención dada por profesionales entrenados en CP.
- Derecho a recibir atención domiciliaria para morir en el hogar si así lo desea.
- Derecho a recibir el tratamiento de la enfermedad y a detenerlo o retirarlo si lo considera necesario.
- Derecho a recibir la información sobre el diagnóstico, la prognosis y los servicios de CP.
- Derecho al nombramiento de un apoderado para la toma de decisiones sobre la atención de la salud.
- Derecho a no ser discriminado por su situación de edad, género, estatus socioeconómico, ubicación geográfica, estatus nacional prognosis o forma de infección.

Tabla 5: Derechos del enfermo terminal (21)

2.2.1 A nivel Internacional: (8,15)

El 25 de junio de 1999, la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa adopta la recomendación 1418, mediante la cual se recoge la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del enfermo terminal en la etapa final de su vida. Este texto define los CP como un derecho subjetivo y una prestación sanitaria más, que debería ser adoptada por los distintos Estados miembros. Por otro lado, recoge que el deseo de morir de un paciente en esta etapa final de su vida, no justifica que otra persona pueda practicar la eutanasia. (22) Del mismo modo, la recomendación 24 del año 2003 recoge que es responsabilidad y deber de los Estados miembros, la adopción de políticas nacionales que garanticen la accesibilidad de los CP a aquellas personas que precisen de dichos cuidados. (2)

2.2.2 A nivel nacional: (2, 8,15)

- Ley 14/1986, de 25 de abril, Ley General de Sanidad.

- Dentro de la Constitución Española podemos encontrar una serie de artículos que están orientados a cuidar y garantizar los derechos fundamentales de los ciudadanos. Entre estos podemos destacar **(23)**: El derecho a la dignidad (**Art.10**), el derecho a la igualdad de toda los españoles ante la ley sin excepción alguna (**Art.14**), el derecho a la vida y la necesidad de garantizarla sin sometimiento a tratos inhumanos o degradantes. (**Art. 15**), el derecho al honor y a la intimidad personal (**Art.18**) y el derecho a la protección de la salud de los ciudadanos españoles (**Art.43**) (23)

- El 18 de diciembre del 2000 se aprueba por parte del Consejo del Sistema Nacional de Salud (SNS) las "*Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos"*, estas bases fueron publicadas por el Ministerio de Sanidad y Consumo en el año 2001. (2,15)

- En el año 2002 se aprueba la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del paciente y de los Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica (**Ley 41/2002**). En el Capítulo VI, art. 21 se reconoce que: *"El hecho de no aceptar el tratamiento prescrito no dará lugar al alta forzosa cuando existan tratamientos alternativos, aunque tengan carácter paliativo, siempre que los preste el centro sanitario y el paciente acepte recibirlos. Estas circunstancias quedarán debidamente documentadas".* (2, 24)

- En el año 2005 el ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad asume la elaboración de una Estrategia en CP para mejorar la atención de los CP en España, dentro del Plan de Calidad para el SNS. (15)

- En noviembre del 2006 se aprueba la Ley de Dependencia, la cual recoge las necesidades de pacientes que precisan de atención paliativa. Se reconoce como derecho: *"el derecho de las personas en situación de dependencia a recibir unos servicios y unas prestaciones que les permitan afrontar con dignidad su situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal para desarrollar plenamente su condición de ciudadanía en el seno de la sociedad*." (2)

- El 15 de Septiembre del 2006 se aprueba el **Real Decreto 1030/2006**. Mediante el cual se establece la cartera de servicios comunes al SNS. En esta se recoge la Atención Paliativa a enfermos en situación de enfermedad terminal tanto en el ámbito de la atención primaria, como en el de la Atención Especializada. (2,15)

- El 14 de marzo del 2007 es publicada la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS, evaluada en el año 2010 por el Comité de Seguimiento y Evaluación momento en el que queda aprobada dicha estrategia, la última actualización realizada de la misma data del periodo relativo al año 2010-2014. (8,15)

- El 8 de abril del 2010 se publica en el BOE la Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte (**Ley2/2010**), en la cual podemos destacar: el **Art. 12:** el derecho de la ciudadanía a recibir CP integrales, el **Art. 13:** el derecho al tratamiento del dolor y el **Art. 14** el derecho a la sedación paliativa. (25, 26)

2.2.3 A nivel Autonómico: Cantabria.

A nivel autonómico en la Comunidad de Cantabria, podemos encontrar la Ley de Ordenación Sanitaria de Cantabria, **Ley 7/ 2002**, publicada el 10 de diciembre. En el **art. 35** de esta, se reconocen los derechos del paciente que se encuentra afectado por un proceso en fase terminal.

En el año 2007 y como respuesta a la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, se publica el Programa Integral de Atención Paliativa de Cantabria. (2)

2.3 Organización de los CP

Respecto a la organización de los CP, es importante mencionar que la asistencia a la que tiene derecho el paciente terminal, se puede realizar tanto a nivel domiciliario, como a nivel hospitalario y/o en centros socio-sanitarios. Debe existir una coordinación entre los diferentes niveles asistenciales del sistema de salud, ya que tiene una repercusión de gran importancia en la asistencia que se realiza al paciente y a su familia. La Estrategia Nacional en CP recoge la necesidad de: *"establecer un sistema organizativo que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales y promueva acciones integradas".* (8, 14-15, 27)

Los objetivos de una correcta organización de los CP están orientados a garantizar los recursos disponibles a todas aquellas personas en situación de enfermedad terminal que precisen de dichos cuidados, garantizando además que la calidad de estos se adapten a las necesidades de cada paciente en el momento que lo precisen, para evitar así la pérdida de la continuidad de la atención. Cabe destacar que no existe un acuerdo sobre los niveles de organización de los CP. En la mayor parte de documentos consultados se proponen dos niveles de atención: Un nivel básico de atención y otro nivel especializado. Algunos autores establecen un tercer nivel de cuidados denominados generales. (8, 15, 27)

Nivel básico de cuidados paliativos:

Hace referencia a aquellos cuidados que son prestados desde cualquier ámbito de la atención en entornos no especializados, ya sea desde Atención Primaria, centros socio-sanitarios o cualquier unidad de hospitalización no especializada: urgencias, medicina intensiva, medicina interna, servicios de oncología. Este nivel será llevado a cabo por personal profesional que se encuentre trabajando en dichas instituciones: médicos, enfermeras y otros miembros que pudieran ser necesarios del equipo. (8,27)

Dentro de este nivel será necesario:

- Realizar una valoración integral de las necesidades del paciente y su familia para poder planificar las intervenciones que busquen resolver las necesidades identificadas en el paciente y su familia.
- Dar respuesta a las necesidades del paciente y la familia a partir de las capacidades, competencias, habilidades y conocimientos del profesional, con los recursos disponibles.

- Saber identificar el momento en que se debe realizar la derivación a un servicio de atención especializada.

Nivel especializado de cuidados paliativos:

Los CP especializados están orientados a enfermos en situación terminal que tienen necesidades más complejas y que precisan ser tratadas por profesionales especializados en este tipo de cuidados. Estos profesionales deben tener una formación especializada, la cual es necesaria para que puedan desarrollar con seguridad sus intervenciones. (8,27)

Las actividades principales de este equipo especializado son:

- Proporcionar la asistencia y los CP a aquellos pacientes con problemas complejos que no se pueden cubrir con otros tratamientos, o por personal de otros niveles asistenciales.
- Realizar procedimientos diagnósticos de mayor complejidad, así como aquellos tratamientos específicos que se deben llevar a cabo en el hospital cuando sea requerido por las necesidades del paciente.
- Estar atento a las necesidades sociales y familiares del entorno del paciente.

La atención especializada que podemos encontrar en nuestro Sistema Nacional de Salud (SNS), puede ser:

- Equipos de soporte de CP: se pueden desarrollar a nivel hospitalario o a nivel domiciliario y podemos encontrar:
  - Unidades de Hospitalización Domiciliaria
  - Programa de Atención Domiciliaria
  - Equipos de Soporte (PADES)
  - Equipos de Soporte de atención Domiciliaria (ESAD)
  - Equipos domiciliarios de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)
- Unidades de CP: Se tratan de Unidades Hospitalarias especializadas en CP, formadas por un equipo interdisciplinar y que se pueden encontrar tanto en el ámbito hospitalario (unidades de agudos) como en el ámbito socio-sanitario.

A nivel autonómico, en Cantabria, podemos encontrar 3 Equipos de Atención Paliativa (EDAP) que actúan realizando funciones mixtas dentro del proceso asistencial, ya que se coordinan con los equipos de atención primaria que realizan CP a un nivel básico, así como con los respectivos hospitales de referencia. (2, 27-28)

- En Santander, el EDAP se encarga de coordinar a los profesionales pertenecientes al Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD), así como a la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios (UCPD).
- En los Hospitales comarcales de Laredo y Sierrallana, los respectivos equipos de Atención Paliativa se encuentran asociados a las unidades de Medicina Interna.

Del mismo modo, desde el año 2003 el Servicio Cántabro de Salud (SCS) tiene un convenio con el Hospital Santa Clotilde, perteneciente a la Orden de San Juan de Dios, gracias al cual, dispone de 25 camas para estos pacientes. (28)

Nivel de CP generales:

Este nivel de organización se caracteriza por ser llevado a cabo por profesionales de la salud; tanto del ámbito de atención primaria como del ámbito hospitalario, que tienen una formación específica en CP y experiencia práctica, pero cuya actividad no es realizada en unidades especializadas. Esto lo podemos encontrar, por ejemplo, en unidades de medicina interna, unidades oncológicas o por personal de geriatría que pueden otorgar este tipo de cuidados en un momento determinado. (8,27)

3 CAPÍTULO 3: PAPEL DEL EQUIPO SANITARIO

3.1 El equipo de atención paliativa

Tal y como fue recogido en la 67ª Asamblea Mundial de la Salud en el año 2014, se recomienda a los diferentes Estados miembros la necesidad de reforzar y aplicar unas políticas en CP que fortalezcan de manera integral los sistemas de salud, con el objetivo de poder otorgar una atención especializada que esté basada en criterios y métodos científicos para poder incorporarlos como un elemento pleno e integral del proceso asistencial. Del mismo modo, se busca que los diferentes Estados miembros realicen una correcta distribución de los recursos, tanto a nivel de financiación disponible, como a nivel de recursos humanos. Es preciso llevar a cabo programas de formación y capacitación de los diferentes profesionales en materia de salud, donde se tengan en cuenta los CP como parte esencial del proceso asistencial. Para ello es necesaria la elaboración de planes de estudio que se vayan introduciendo de manera paulatina en las distintas facultades de las ramas relacionadas con la salud. Esto se correspondería con un primer nivel de capacitación, mediante el que todos aquellos profesionales que se gradúen puedan tener una formación básica que permita llevar a cabo la asistencia de pacientes y familias que se encuentren en fase final o avanzada de la enfermedad. (29)

Como hemos mencionado en el anterior capítulo, los CP deben ser otorgados por un equipo profesional e interdisciplinar que tenga una formación adecuada. En este equipo trabajaran de manera conjunta diferentes profesionales, con el objetivo de garantizar unos cuidados que busquen la mayor autonomía posible del paciente. Este equipo estará formado por: (8, 15,27)

- Profesionales sanitarios: Médicos, enfermeros, auxiliares de enfermería.
- Trabajador social.
- Terapeutas ocupacionales.
- Psicólogos.
- Asesores espirituales y voluntarios

Este equipo sanitario deberá valorar: (8, 15-17, 26)

- La evolución y el pronóstico de la enfermedad que ha provocado la situación del enfermo.
- Los signos y síntomas de la enfermedad identificados en el paciente, así como aquellos aspectos que influyen en la autonomía y las actividades básicas de la vida diaria de la persona.
- El nivel de conocimientos que tiene el paciente y la familia sobre el proceso de la enfermedad terminal.
- Las necesidades y síntomas emocionales y/o espirituales que afecten y preocupen tanto al paciente como a su familia. Estos pueden ser: tristeza, ansiedad, soledad, miedo, entre otros.
- Valorar e identificar los problemas del entorno cercano al paciente en situación terminal.

Esta valoración deberá realizarse en el momento en el que el paciente es diagnosticado por un médico experto en atención paliativa o por un equipo de CP, es decir, se realizará en el primer momento en que se valore al paciente identificando las necesidades de este, para poder llevar a cabo un plan de actuación personalizado.

Posteriormente, será necesario realizar una valoración destinada a comprobar si las intervenciones realizadas por parte del equipo son efectivas y valorar la aparición de nuevas necesidades en el paciente, siempre teniendo en cuenta las bases de la terapéutica en el paciente terminal. (8, 15-16, 26)

3.1.1 Bases de la terapéutica en el paciente terminal

Las bases de la terapéutica en los pacientes terminales, recogidos por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, son: (16)

1. Atención integral, que incorpore los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Es necesaria la aplicación de una atención individualizada, continuada y centrada en el paciente.

2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia gana una importante relevancia en la atención al enfermo en el domicilio, además de apoyar al enfermo durante el proceso, por lo que precisa de medidas específicas de educación, así como apoyo y soporte psicológico durante el proceso.

3. Promover la autonomía y dignidad de los pacientes, favoreciendo la participación de estos en la toma de decisiones terapéuticas, es decir, es necesario tener en cuenta la opinión y posición del enfermo respecto a los tratamientos que se vayan a aplicar.

4. Concepción terapéutica activa. Aplicando una actitud rehabilitadora y activa que ayude a superar los aspectos negativos del diagnóstico.

5. Favorecer un ambiente de respeto, confort, soporte y comunicación que permitan controlar de mejor manera los síntomas que pueda presentar el paciente terminal, promocionando la seguridad y la comodidad del enfermo durante el proceso.

3.2 Papel de enfermería en la asistencia al paciente terminal.

Dentro del equipo sanitario que se encarga de dar atención paliativa, el profesional de enfermería desarrolla un papel fundamental en la relación con el paciente terminal y su familia, ya que mantiene un contacto estrecho con ambos. (30)

El objetivo principal de los profesionales de enfermería es el acto de cuidar, en el caso de los CP, estos estarán orientados a buscar la mayor autonomía posible de la persona, así como a mantener y conservar la dignidad del paciente hasta su muerte. (30, 31)

Para desarrollar este objetivo es necesario poder identificar las necesidades de los pacientes y de esta manera planificar un plan de cuidados individualizado, con el resto del equipo, orientado a resolver las necesidades encontradas en el individuo y que se adapte a los cambios que se produzcan a medida que avanza la enfermedad, por lo que la revisión y la evaluación de este plan de cuidados se deberá evaluar de forma sistemática por parte del equipo, como parte de la atención al paciente. (8, 31-33)

Los aspectos a tener en cuenta por parte la enfermera en la atención a pacientes en fase terminal son: (31)

- La valoración de las alteraciones en la calidad de vida de la persona, producidas por la enfermedad y el tratamiento. El profesional de enfermería debe centrar en saber la forma en que afectan estas alteraciones a la calidad de vida del paciente, así como la forma de afrontar estas situaciones.

- La búsqueda del equilibrio físico, psíquico y social del enfermo y su entorno, con el objetivo de garantizar una vida digna hasta su muerte.

- La coordinación con el resto de componentes del equipo interdisciplinar, ya que al tener, normalmente, un mayor contacto con el paciente y la familia.

- Realizar labores de educación para la salud, por ejemplo mediante enseñanza sobre el control de la dieta, los medicamentos, cambios posturales, higiene.

- Ayudar al paciente y a su familia a prevenir y sobre cómo tratar los momentos de crisis.

3.2.1 Valoración de Enfermería

Como hemos dicho anteriormente el profesional de enfermería desarrolla un papel importante en la detección, valoración y manejo de los síntomas. (8) Para poder conseguir el bienestar de los pacientes será necesario realizar una valoración integral en la que se valore: (8, 15-16, 26,31)

- El bienestar físico: valorando la capacidad del paciente para llevar a cabo las Actividades básicas de la vida diaria, el grado de alerta, la movilidad del paciente y su capacidad de comunicación.

- El nivel de confort: Es necesario realizar una valoración del grado de sufrimiento del paciente, identificando los diferentes signos y síntomas de la enfermedad, como pueden ser: el dolor, nauseas, vómito, prurito, estreñimiento.

- Las necesidades emocionales y sociales: Identificando las redes de apoyo de la persona.

3.2.2 La calidad de vida.

La calidad de vida relacionada con la salud se puede entender como el nivel de bienestar derivado de la evaluación y apreciación que la persona realiza de diversos aspectos de su vida, considerando el impacto que estos tienen en su salud. (20) La calidad de vida en el contexto de los CP está orientada a diversos aspectos del paciente como son: la capacidad física, la capacidad mental, la capacidad de llevar una vida normal y una vida satisfactoria, la búsqueda y el logro de objetivos personales, la búsqueda y la realización del paciente y de la familia. De este modo, podremos encontrar cuatro dominios relacionados con la calidad de vida que afectan al paciente durante este proceso: el bienestar físico, el bienestar psicológico, el bienestar social y el bienestar espiritual. (8)

La persona que recibe los CP no tiene que estar en la etapa final de la enfermedad, se trata de disminuir los síntomas que producen sufrimiento en el paciente; tales como la fatiga, nauseas,

problemas para dormir, problemas para respirar, entre otros. Por otro lado permiten ayudar a tolerar los efectos secundarios provocados por otros tratamientos médicos, así como el apoyo psicológico y/o espiritual. Los instrumentos básicos que permiten mejorar la calidad de vida y garantizar el confort de los pacientes ante un proceso de enfermedad próximo a la muerte, se pueden mejorar mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los CP. (11, 15, 16,31)

Estos son:

1. Control de síntomas: Reconocer y tratar los síntomas que afectan el bienestar de los pacientes. Controlando los síntomas o promocionando la adaptación del enfermo ante los posibles cambios que pueda sufrir.

2. Apoyo emocional y comunicación adecuada con enfermo, la familia y el equipo terapéutico.

3. Trabajo interdisciplinar y adaptación flexible a los objetivos cambiantes del enfermo.

4. Equipo interdisciplinar con formación específica en cuidados paliativos y apoyo adicional.

Del mismo modo entre las actuaciones del profesional enfermero a la hora aplicar los CP, podemos destacar: (35)

- La aplicación de una atención integral y global al paciente, manteniendo una actitud positiva y activa a la hora de dar los cuidados.

- Entender la importancia del papel de la comunicación y la ayuda emocional adaptada a la fase de la enfermedad en la que se encuentre el paciente.

- El control de síntomas de la enfermedad terminal, tanto de carácter físico como de carácter psicosocial y afectivo.

- La necesidad de entender que los cuidados deben estar orientados tanto al paciente como a la familia, entendiendo a estos como una unidad familiar.

- No centrarse solamente en los aspectos clínicos de la enfermedad, es necesario entender al paciente como un ser biopsicosocial que precisa de cuidados orientados a evitar el aislamiento y la soledad.

- Dar apoyo al cuidador principal del paciente.

- Facilitar y acompañar al paciente en el proceso de morir, garantizando una muerte digna de la persona.

- Acompañar durante el proceso de muerte y el posterior duelo en la familia.

- Asesorar en la medida de lo posible en los aspectos éticos y legales, para ello debe recurrir y coordinarse con el equipo, garantizando una correcta cobertura del paciente por parte de trabajadores sociales.

BIBLIOGRAFÍA

1. Vega T, Arrieta E, Lozano J-E, Miralles M, Anes Y, Gomez C, et al. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. Gac Sanit. 2011; 25 (3): 205-210.

2. Consejería de Sanidad Gobierno de Cantabria, Servicio Cantabro de Salud. Programa integral atencion paliativa Cantabria [Internet]. Cantabria; 2006. [Consultado 12 Febrero 2018]. Disponible en: http://saludcantabria.es/index.php/programa-integral-de-cuidados-paliativos.

3. Organización Mundial de la Salud. Cuidados Paliativos [Internet]. OMS; 2002 [Revisado 19 Febrero 2018; consultado 12 Marzo 2018]. Disponible en: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/.

4. Gonzales S, Ruiz C. Historia Cultural de los Cuidados Paliativos en las sociedades primitivas: revisión integrativa. Rev Esc Enferm USP. 2012; 46 (4): 1015-1022.

5. Twycross R. Medicina Paliativa: Filosofía Y Consideraciones Éticas. Acta Bioeth. 2000; 6 (1): 27-46.

6. Cortes C. Historia de los cuidados paliativos. En: Marcos Gómes Sancho (ed). *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos de cáncer.* 1998. Las Palmas: ICEPS.

7. Sánchez Y, Manuel J. Bioética y cuidados paliativos desde una perspectiva enfermera. Bibl Lascasas[Internet]. 2011. [Consultado 10 Marzo 2018]. 7 (2): 1-85. Disponible en: http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0534.pdf.

8. Ministerio de Sanidad y Consumo, Gobierno de España. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos Versión resumida [Internet].Victoria-Gasteiz; 2008. [Acceso 12 Abril 2018]. Disponible en: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_resum.pdf.

9. Instituto Nacional de Estadística, INE. Defunciones segun la causa de muerte [Internet]. 2017 [Consultado 28 abril 2018]. p. 1-8. Disponible en: http://www.ine.es/prensa/edcm_2016.pdf.

10. SVEA. Dia Mundial de la Salud. Aproximación al Estado de Salud de Andalucia. Vol. 23. 2018. p. 1-4.

11. Pascual A. La estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud. Psicooncología [Internet]. 2008. [Consultado 28 de abril 2018]. 5 (2): 217-232. Disponible en: http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808220217A.

12. Sarmiento MI. El cuidado paliativo: un recurso para la atención del paciente con enfermedad terminal. Sal. Bosq. 2015; 1 (2), 23-37.

13. Astudillo W, Orbegozo A, Días-Albo E, Bilbao P. Paliativos sin fronteras: los cuidados paliativos una labor de todos. 2007.

14. Buigues F, Torres J, Sesé G-M, Femenía M, Cardona R-B. Paciente terminal. Guía de Actuación Clínica en A.P. Soc Española Cuid Paliativos. 2010; p. 51.

15. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Revisión 2010-2014. [Internet]. 2011. [Revisado 2010-2014; Consultado 12 Febrero 2018]. Ed. Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid; 2007. 72 pág. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/cuidadosPaliativos.htm.

16. Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos. 2014. Disponible en: http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1.

17. Benítez M, Asensio A. Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. Rev. Aten Prim. [Internet]. 2002; 29 (1) :120-126. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1016/S0212-6567(02)70499-X.

18. Chapman C, Gavrin J. Suffering and its relationships to pain. J Palliat Care. 1993; 9 (2): 5-13.

19. World Health Organization, WHO. Definition of palliative care [Internet]. 2011 [Consultado 12 abril 2018]. Disponible en: http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/.

20. Urzúa M. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. Rev. Med Chil. 2010; 138 (3): 358-365.

21. Open society institute y Equitas - International Centre for Human Rights Education. Los Cuidados Paliativos y los Derechos Humanos-Una Guia de Recursos. 2007. [Internet]. [Consultado 20 Mayo 2018]. Disponible en: http://www.portalsida.org/repos/SpaPartialGuidePalliativeCare.pdf.

22. Villalaín J. Los derechos del enfermo. Rev. Cuad. Bioé. 1995; 4 (24): 460-470.

23. Cortes Generales. Constitucion Española. Boletín Oficial del Estado. 1978. Última modificación 27 de septiembre de 2011. Nº311. Pág. 3-40. Ref: BOE-A-1978-31229.

24. Jefatura del Estado. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado. 2002. Nº 274, pág. 1-13. Ref: BOE-A-2002-22188.

25. Ley 2/2010, de 8 de abril. Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Boletín Oficial del Estado. 2010. nº 127. pág. 1-16. REF: BOE-A-2010-8326.

26. Cía R, Duarte M, Fernández A, Martín M, Sanz R. Guía de información sobre Cuidados Paliativos. 2009. [Revisado 02 de Octubre del 2012]. P. 11-18. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_6_c_7_guias_informacion_pacientes/guia_cuidados_paliativos.

27. European Association for palliative Care, Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Madrid. 2012. [Consultado 20 Mayo 2018]. Disponible en: http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=b4QLW_88jvs%3d&tabid=736.

28. Sistema de Información de Atención Primaria del Sistema Nacional de Salud (SIAP). Atención a los Cuidados Paliativos. [Internet]. Madrid. 2009. [Consultado 20 Mayo 2018]. Disponible en: http://www.mspsi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/siap/Cuidados_paliativos_2009.pdf.

29. Organización Mundial de la Salud. Fortalecimiento de los Cuidados Paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. En: 67.ª Asamblea Mundial de la Salud. Ginebra: OMS; 2014. p. 38-43.

30. Avellaneda-Fonseca L. La enfermera en los Cuidados Paliativos. Rev. Actual. Eferm. 2003; 6 (4): 22-28.

31. Orbegozo A, Astudillo W. La enfermería y la filosofía de los cuidados al final de la vida. En: Astudillo w, Orbegozo A, letiegi A. Cuidados Paliativos en Enfermería. 1ºEd. San Sebastián: Sociedad Vasca de cuidados paliativos; 2003. P. 12-35.

32. Miguez A, Muñoz D. Enfermería y el paciente en situación terminal. Enferm. Glob. [Internet]. 2009. [Consultado 22 Mayo 2018]. Disponible en: http://revistas.um.es/eglobal/article/view/66321/63941.

33. Astudillo W, Mendinueta C. Importancia de la enfermería en los Cuidados Paliativos. Rev. Soc. Esp. Dolor, 1995; 2: 264-270.

34. Astudillo W, Mendinueta C, Larraz M, Gabilondo S. La labor de la enfermería con el enfermo terminal. En: Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia. Ed. W. Astudillo, C. Mendicunueta y E. Astudillo, EUNSA, 4º Edición, Barañain, 51-525.

35. Merino N, Reyes T, Reyes M-E. Ética, Bioética y Legalidad en los cuidados paliativos; Competencias de enfermería. Rev. Inst. Nac. Cacerol. México. 2010; 1 (1): pág. 37-44.