MORIR EN EL DOMICILIO: ATENCIÓN DE LA FAMILIA Y DEL EQUIPO SANITARIO AL PACIENTE TERMINAL.

DIE AT HOME: FAMILY AND HEALTH'S TEAM CARES TO THE TERMINAL PATIENT.

Autora: Leticia Cortés Salán / Directora: Felicitas Merino de la Hoz

Titulación: Curso de adaptación al grado de enfermería – Octubre 2015

Trabajo fin de grado. Dpto. de Enfermería. Universidad de Cantabria.

Quiero dar las gracias a todas aquellas personas que han hecho posible la realización de este trabajo, por su paciencia, esfuerzo y dedicación.

ÍNDICE.

	Págs.
Resumen / Abstract	4
Introducción	5
Capítulo 1: El significado de la muerte	
1.1. Definición de muerte.	8
1.2. Rituales sobre la muerte a lo largo de la historia.	9
1.3. El proceso del duelo en el paciente y en la familia.	11
1.4. Actitud y afrontamiento de la muerte en la sociedad actual.	13
Capítulo 2: ¿Dónde afrontar el proceso final de la vida?	
2.1. El enfermo terminal.	15
2.2. Preferencia del lugar de la muerte.	16
2.3. ¿Por qué se muere en el hospital?	18
2.4. Afrontamiento del proceso de morir en el domicilio.	19
2.5. Importancia del cuidador informal y la familia en el domicilio.	21
Capítulo 3: Cuidados del enfermo terminal	
3.1. Los Cuidados Paliativos. Organización de la atención paliativa.	23
3.2. Atención al paciente terminal.	26
3.3. Atención al cuidador informal y a la familia.	29
Referencias bibliográficas	33
Anexos	35

Resumen.

La muerte forma parte de la vida del ser humano, pero existe una negación de la misma y morir se convierte en un tabú, que se refleja en las diversas actitudes y en el afrontamiento de la muerte a lo largo de la historia. El aumento de la esperanza de vida, de la supervivencia y la cronicidad de las enfermedades hace que una buena parte de la población se enfrente a una etapa terminal de su enfermedad al final de su vida. Las preferencias del lugar elegido para morir por parte de estos enfermos propician un amplio campo de estudio. Estas preferencias están influenciadas por una serie de factores y características personales y familiares; en un contexto social, económico y funcional dentro de una comunidad. Siendo el domicilio el lugar elegido por muchos de estos pacientes terminales y sus familias, destacamos como pieza clave la figura del cuidador informal. En esta situación, adquiere relevancia el personal sanitario de cuidados paliativos y de soporte, con el objetivo de una atención integral, continua, individualizada, estructurada y de calidad que estos pacientes en situación terminal y su familia necesitan para tener una muerte en paz.

Abstract.

Death is part of human life, but there is a denial of it and to die becomes a taboo, which is reflected in various attitudes and coping with death along the history. The rise of Life expectancy, survival rates and the chronicity of diseases implies that an important part the population is faced with a terminal stage of their disease at the end of their lives. The Preferences of the chosen place to die by these patients promote a broad field of study. These preferences are influenced by different factors such as family and personal characteristics; in an economic and functional social context into a community. Being the home the chosen place by many of these terminally ill patients and their families, we highlight as a key figure the informal caregiver. In this situation, acquires a high relevance the medical personnel of palliative care and support, with the objective of ensure a continuous, individualized, structured, comprehensive and a high quality attention that these terminally ill patients and their families need to have a peaceful death.

Palabras clave- Key words.

DeCS:

Muerte, Duelo, Enfermo terminal, Cuidados Paliativos, Atención Domiciliaria de Salud, Atención de Enfermería.

MeSH:

Death, Bereavement, Terminally Ill, Palliative Care, Home Nursing, Nursing Care

Introducción.

La muerte es algo que no puede retrasarse eternamente, que nos afectará a todos más tarde o más temprano. Por lo tanto, aceptarla como parte de la vida cotidiana nos ayudará a enfrentarnos a ella. En la antigüedad había un contacto más acusado con la muerte, la mayor parte de las personas morían en sus domicilios rodeados de familiares y amigos. En la actualidad se ha cambiado la orientación espiritual de la vida y la muerte, con una tendencia hacia valores económicos, científicos, técnicos y de interés. El proceso de morir se desplaza desde el hogar y la familia hasta los hospitales y los profesionales de la salud.

Por otro lado, la prolongación de la vida en enfermedades crónicas, los avances en las técnicas para mantener con vida a las personas y en técnicas de reanimación hacen que la muerte deje de ser algo natural y normal, pasando a ser algo "controlado" por el hombre. Cuesta pensar en la muerte por causas naturales o sin dolor, por lo tanto, lo concebimos como algo negativo. Es la etapa llamada de la "muerte negada".

Sin embargo, queda reflejado a lo largo de la historia que, la especie humana es la única que envuelve a la muerte de complicados ritos funerarios dotados de gran simbolismo. Por medio de estos ritos se rinde culto a los muertos ayudándoles, de alguna manera, a aceptar la pérdida de los seres queridos por medio del apoyo del grupo. De la misma manera, es la única que se ve desbordada por la muerte a pesar de ser un hecho biológico natural.

Por lo tanto, la tendencia a ocultar la muerte crea un gran problema que es la dificultad y la falta de elaboración del duelo. Es posible que la sociedad no esté lo suficientemente preparada para morir. Si se enseña a afrontar la muerte, si se aprende a no tener miedo a morir, la pérdida de un ser querido o la propia serán mejor aceptadas [(1)]

Aproximadamente el 60% de las muertes que se producen en España han atravesado, previamente, una fase terminal de su enfermedad. Cada vez son más el número de personas afectadas por esta enfermedad convirtiéndola en un reto para los profesionales sanitarios.

Además, existen estudios que muestran la preferencia de gran parte de la población, que padece una enfermedad terminal, de morir en su domicilio rodeado de su familia [(2)]. Pero hay una serie de consideraciones que en muchos casos no lo hacen posible y, aunque el deseo de una buena parte de la población es morir en el domicilio, la realidad es otra. Existen diversos factores, entre ellos, psicosociales, económicos y personales [(3)].

La familia tiene un papel fundamental en la etapa final de la vida, con especial relevancia si esta última etapa se produce en el domicilio, cumpliéndose, así, la voluntad del paciente de pasar los últimos días en su entorno familiar y rodeado de sus seres queridos. Es importante identificar la figura de un cuidador principal o informal, sin el cual no sería posible llevar a cabo unos cuidados de esta magnitud en el domicilio y, sobre el cual recae el peso de la atención a estos enfermos [(1)].

Por lo tanto, los cuidados paliativos consisten en la atención integral, total, activa y continuada que se da a los pacientes en una situación terminal en donde la curación ya no es la prioridad sino proporcionar los mejores cuidados para el paciente y su familia. Estos cuidados van dirigidos a personas que padecen una enfermedad sin posibilidad de curación, siendo ésta progresiva y avanzada, independientemente de la causa de la enfermedad, la edad del paciente y del lugar donde éste se encuentra. Para David Callahan, la medicina moderna del siglo XXI tiene que tener dos objetivos: "luchar contra la enfermedad y cuando llegue la muerte, conseguir que los pacientes mueran en paz" [(4)].

La atención en el domicilio es la esencia de los cuidados paliativos. Este tipo de cuidados se llevan a cabo por un equipo interdisciplinar de profesionales coordinados entre sí. Con equipos bien conformados es posible proporcionar una calidad de vida buena y una muerte digna a estos paciente, logrando que se adapten progresivamente a las limitaciones impuestas por la enfermedad, proporcionándoles una muerte serena, sin estorbos terapéuticos innecesarios que prolonguen la agonía, en un clima de confianza, comunicación e intimidad, donde la familia tenga un lugar relevante al lado del paciente, con un control de síntomas adecuado, sin dolor, con la satisfacción de sus necesidades y el apoyo emocional necesario y con niveles de angustia y ansiedad tan bajos como sea posible. Donde el enfermo y su familia son siempre una unidad a tratar de manera conjunta e incluso continuar centrado en la familia una vez que fallece el paciente [(1,3,5)].

Este trabajo, respecto a la preferencia de morir en el domicilio, y las razones que hacen que sea, o no sea, posible en la fase terminal de una enfermedad, pretende descubrir algunos de los factores que influyen en la probabilidad de atención en el domicilio, ahondando en el conocimiento de estos pacientes terminales y su familia y la atención individualizada, continua, estructurada, integral, y de calidad para tener una muerte en paz. El personal de enfermería desde los cuidados paliativos en el domicilio, tanto de atención primaria como de equipos de apoyo de cuidados paliativos, tiene una labor importante por su cercanía y por la gran parte de tiempo que permanece con el paciente.

Los objetivos que se plantean en este trabajo son:

- Exponer las diversas actitudes y el afrontamiento de la muerte desde el pasado hasta nuestros días, considerando de forma breve el proceso del duelo.
- Descubrir las preferencias de la elección de dónde morir por parte de los pacientes en situación terminal, identificando algunos de los factores que influyen en esta elección.
- Describir la situación del enfermo terminal y su entorno, así como la figura del cuidador informal.

El trabajo está estructurado en tres capítulos:

El primer capítulo aborda el significado de la muerte, define la muerte y sus rituales a lo largo de la historia. Trata el tema del duelo de forma breve, tanto para el paciente como para la familia, y las actitudes y el afrontamiento de la muerte en la sociedad actual.

En el segundo capítulo, centrado en el lugar de afrontamiento del proceso final de la vida, se trata el proceso del enfermo terminal, las preferencias del lugar elegido para morir, las razones que llevan a morir en el hospital, y el afrontamiento del proceso en el domicilio.

Y, finalmente, el tercer capítulo refleja qué son los cuidados paliativos, su organización, y la atención a estos pacientes terminales, su cuidador principal y la familia.

La metodología empleada para el desarrollo de este trabajo ha sido una revisión bibliográfica, realizando una búsqueda exhaustiva sobre el tema; para ello se han realizado búsquedas en distintas bases de datos bibliográficos: Dialnet, Cuiden Plus, PubMed, Repositorio UCrea de la Universidad de Cantabria y Google Académico. También se han consultado estrategias y guías publicadas por el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Sistema Nacional de Salud. De todos los resultados que se obtuvieron, se han seleccionado los que daban mayor respuesta a los objetivos planteados en el trabajo y, en la medida de lo posible, los más actuales.

Capítulo 1: *El significado de la muerte.*

1.1. Definición de muerte.

La muerte puede definirse como el cese total y absoluto de las funciones vitales y, en especial, de las funciones bioeléctricas cerebrales, mientras que morir es el proceso por el que se llega a la muerte. El proceso de la muerte puede ser considerado un continuo desde el nacimiento hasta la muerte. Esto puede suceder a cualquier edad, de forma repentina o bien tras el padecimiento de una larga enfermedad [(6)].

La definición de muerte ha sufrido variaciones a lo largo de la historia. Por ejemplo, antes de la segunda mitad del siglo pasado, para declarar clínicamente muerta a una persona el criterio era la ausencia de respiración y del latido cardíaco. Este criterio fue revisado como consecuencia de la evolución tecnológica y médica, que permitía mantener la actividad cardíaca y respiratoria de manera artificial. Otra situación que llevó a que fuese revisada tal definición fue la posibilidad de utilizar los órganos de un paciente carente de actividad cerebral para el trasplante de órganos. Con el avance científico, la muerte se comenzó a entender como un proceso que, a partir de un determinado momento, se vuelve irreversible. Finalmente, la nueva definición que se adoptó, desde el punto de vista médico, fue en 1968, cuando el comité de la Facultad de Medicina de Harvard formuló el primer criterio para determinar la muerte, basado en un permanente y total daño encefálico. Se acuñó el término *brain death* (muerte cerebral), que incluye encéfalo, tallo cerebral y cerebelo [(7)].

Por tanto, desde un punto de vista genérico, la muerte es la finalización de las actividades vitales de un organismo. En el caso particular de la realidad humana, la definición, desde el punto de vista médico legal, alude al cese de toda actividad en el encéfalo, siendo, además, ésta completamente irreversible.

Dejando a un lado la biología, existe un concepto social y religioso acerca de la muerte. De forma habitual, se entiende la muerte como la separación del cuerpo y el alma. De esta manera, la muerte no implicaría el fin de la existencia, pero sí el de la vida física. En la definición de muerte del ser humano hay diferentes situaciones; una es, la muerte considerada como el cese de las funciones biológicas, y otra, el cese de la vida de la persona.

El sentido de la muerte se encuentra en la vida misma. La vida obtiene sentido en cuanto se define como un tránsito. Morir, por lo tanto, significa cambiar de estado. Así, el buen morir puede considerarse como el desprendimiento de todas las riquezas materiales que nos ha dado este mundo para abrirnos paso a la eternidad y, a su vez, el estar dispuesto a decir adiós a la vida, a la existencia que nos fue concedida, sin rencor, arrepentimiento, culpa o dolor.

En resumen, la muerte es un hecho biológico (como especie animal que somos) caracterizado por el cese irreversible de las funciones vitales, al mismo tiempo, con una dimensión social y cultural (como humanos que somos) variable en función del momento histórico y de las costumbres, creencias y códigos de la sociedad en la que ésta sucede [(8,9)].

1.2. Rituales sobre la muerte a lo largo de la historia.

La muerte es algo que siempre ha estado presente en la historia de la humanidad. Sin embargo, parece que la sociedad, intentando normalizar y ocultar la muerte, decidió dejarle en un segundo plano, renunciando a su gran valor existencial [10].

La actitud frente a la muerte en la sociedad actual ha sufrido variaciones a lo largo de la historia [11]:

- La alta Edad Media (del siglo V al siglo X) fue la etapa llamada "**muerte doméstica**". En esta etapa, el moribundo invitaba a familiares y amigos a reunirse en torno a su lecho anticipándose y teniendo así una "buena muerte". Se realizaba el "rito de habitación". De esta manera, se disponía de tiempo para arreglar asuntos personales, espirituales y sociales.
- La etapa de la baja Edad Media (del siglo XI al siglo XV) llamada "**muerte de uno mismo**". Se produce una individualización de la muerte. Existe una preocupación por ser enterrado junto a sus seres queridos e identificar las sepulturas, adquiriendo más fuerza la idea del juicio final.
- En el siglo XIX se desvía la preocupación hacia la muerte de los seres queridos, siendo esta etapa conocida como "**muerte del otro**". Aquí se inicia el culto a los cementerios, con una expresión pública y desmesurada del duelo.
- En la I Guerra Mundial (1914-1918) se inició un proceso en el que la muerte no es esperada, aceptada y acompañada como sucedió en siglos anteriores. Este proceso ha sido llamado "**muerte prohibida**".
- En la cultura occidental actual cambia la orientación espiritual de la vida y la muerte hacia valores económicos, científico-técnicos y de interés. El proceso de morir se desplaza desde el hogar y la familia hasta los hospitales (más de un 90%) y a los profesionales de la salud. Es la etapa llamada de la "**muerte negada**". Los avances en las técnicas de reanimación, en las técnicas para mantener con vida a las personas y la prolongación de la vida en enfermedades crónicas, hace que la muerte pase, de ser algo natural y normal, a ser contemplada como un "accidente" que, sin tomarlo en sentido literal, es controlado por el ser humano.

Desde principios del siglo XX, se produce una institucionalización de la muerte, transformándose en un hecho deshumanizado y falto de afectividad. Se traslada a los enfermos moribundos de casa al hospital con la finalidad de darles mayor supervivencia. Allí, solamente los familiares más allegados les acompañan, el hospital se convierte en un lugar solitario para morir. Antes, familiares, amigos y vecinos participaban de los cuidados al enfermo terminal en su domicilio [10,12].

La creencia en una vida después de la muerte, en el Juicio Final y la concepción de la muerte como fin o como tránsito, condicionan la actuación de los individuos respecto a la muerte. Aunque no existe evidencia de esa vida ultra-terrena, en la mayoría de las sociedades y momentos históricos aparece la creencia en el Mas Allá y el tema de la inmortalidad.

Algunas teorías antropológicas hacen referencia al paso de un estado social viviente al no viviente por medio de ritos y rituales, garantizando así el paso del individuo, alma o espíritu de un estado de la existencia a otro [13].

La especie humana es la única que envuelve a la muerte de complicados ritos funerarios con gran simbolismo, que ha creído y cree en la supervivencia y en el renacer de los difuntos. La única que, de manera continua, se ve desbordada culturalmente por la muerte a pesar de ser un hecho biológico natural [6]. Estos rituales ayudan a aceptar la pérdida de los seres queridos, recibiendo un apoyo valioso del grupo.

A lo largo de la historia queda reflejado por medio del modo de tratar a los cadáveres, de los tipos de enterramiento y de los diferentes ritos, como el ser humano presta atención a los muertos y les rinde culto [13].

Los **egipcios** creían en la reencarnación del espíritu en el mismo cuerpo, por eso realizaban la conservación y el embalsamamiento de sus cadáveres. Por otra parte, en la **religión maya** las almas de los que morían emprendían un viaje al inframundo o mundo subterráneo para, más tarde, renacer en otro individuo de la misma especie.

En la **cultura india** se realiza la perforación del cráneo previo a la desaparición o cremación del cadáver para que el espíritu pueda salir del cuerpo por la llamada décima puerta, que es la hendidura de Brahma. En la Península, los **celtas e íberos**, practicaban la incineración y guardaban las cenizas junto con sus utensilios habituales y en alguna de las piedras funerarias había un agujero, el "agujero del alma", para que así el espíritu del difunto pudiese entrar y salir.

En la **alta Edad Media**, el rito se hacía con la familia y amigos y grandes manifestaciones de dolor. Mientras que en la **baja Edad Media**, los entierros se convirtieron en una fiesta con alegría y risas. Del **siglo XVI al siglo XVIII**, hubo una tendencia a hacer estos ritos menos numerosos, a no manifestar el dolor. Se comenzó a usar el color negro para los rituales, conocido como "luto".

Avanzando hasta los **siglos XIX y XX**, la muerte se torna familiar y natural. Aparecen la cremación, los servicios tanatológicos y los complejos funerarios con normas sanitarias de dónde llevar los cadáveres. En **España,** a principios del siglo XX, la muerte era aún un hecho público y social, con costumbres como el luto y la paralización de la vida social [10].

Los cambios que se han producido en la sociedad frente a la muerte pueden resumirse en la *tabla 1*.

***Tabla 1.* Resumen de los cambios producidos en la sociedad ante la muerte.**

	ANTIGUEDAD	ACTUALIDAD
CONCEPTO DE MUERTE	Aceptada	Evitada Se niega la verdad Tiende al silencio
LA MUERTE	En familia En el domicilio	En soledad En el hospital Institucionalizada
EL RITUAL	Riguroso	Informal
El DUELO	En Comunidad	En intimidad

Fuente: modificada de, *Rodríguez C. El duelo. Cuidados enfermeros en el duelo hospitalario. Trabajo fin de grado. Departamento de Enfermería. Universidad de Cantabria. Mayo 2011.*

En nuestra sociedad actual, la muerte es el rito último de la vida. El féretro con el cadáver se transporta al tanatorio en coche, cuando antes lo hacía la gente a hombros, después de amortajar al cadáver y de recibir visitas en el hogar. Se realizan dos ritos, orientados a la familia y a la comunidad respectivamente; el velatorio y el entierro en el cementerio. Hoy en día, existe además la opción de la incineración, siendo las cenizas enterradas, esparcidas o depositadas en un sitio significativo. El ritual continúa en el tiempo de distintas formas en función de cada familia, por ejemplo, llevando ropa negra ("luto") que para la iglesia católica representa la tristeza y el dolor por un ser querido, celebrando el aniversario cada año con una misa o recordando al fallecido el uno de Noviembre, día de todos los Santos, día significativo en esta sociedad [13].

Según Romanoff y Terencio los rituales proporcionan un modelo del ciclo vital, dan estructura a nuestro caos emocional, establecen un orden simbólico para los acontecimientos vitales y permiten la construcción social de significados compartidos [14].

1.3. El proceso de duelo en el paciente y en la familia.

Etiológicamente, el término de duelo está relacionado con *duellum* (desafío, combate, guerra) y *dolus* (dolor). Al producirse una pérdida en nuestras vidas nuestro mundo interno parece caerse completamente. La reorganización mental que se produce para su reconstrucción es lo que se produce en el proceso de duelo [13].

A pesar de que la muerte es algo que nos va a suceder a todos nosotros, tarde o temprano, cada individuo posee unas actitudes frente a la muerte que condicionarán su proceso de morir y el duelo. En la actualidad, se observa una tendencia a ocultar la muerte, a considerarla como algo ajeno y a negarla. Esto crea un gran problema, que es la dificultad y la falta de elaboración del duelo.

Existen diferentes tipos de duelo. Sin embargo, el duelo más doloroso de afrontar, para los seres humanos, tal vez sea el que atañe a nuestra vida y la de nuestros seres queridos [15].

1.3.1. El Duelo en el paciente.

El paciente sufre el proceso de duelo al encontrarse ante el final de su vida, dejando en el camino todos sus planes de futuro, sus deseos y a sus seres queridos.

Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra y escritora, divide en cinco fases el proceso que atraviesan las personas con diagnóstico de enfermedad terminal. Sin embargo, estas fases se dan de distinta manera en cada proceso y en cada persona [16]:

1- **Negación**: se utiliza como mecanismo de defensa de una forma temporal. A menudo se buscan otras opiniones, otros diagnósticos médicos, manteniendo la posibilidad de que la primera opinión fuese errónea.
2- **Ira**: es difícil cuidar en esta situación en la que se expresan sentimientos de envidia y de ira. No pueden creerlo. Buscan responsabilizar a otro de su enfermedad.
3- **Negociación**: trata de negociar para posponer la muerte con un ente religioso o con el médico.

4- **Depresión**: como consecuencia de la enfermedad cae en un estado depresivo. Suele aislarse más, no quiere visitas, llora, se lamenta, comienza a abandonarse poco a poco e incluso tener ideas suicidas.
5- **Aceptación**: el enfermo se da cuenta de que no se puede cambiar la situación y finamente acepta la muerte.

1.3.2. El Duelo en la familia.

Se puede decir que el duelo es un proceso de adaptación normal y natural producido antes, durante y después del fallecimiento de un ser querido. Se asocia a síntomas físicos y emocionales e incluye expresiones emocionales, conductuales, culturales y socio-familiares. La *tabla 2* muestra las principales manifestaciones que aparecen en el proceso del duelo normal.

***Tabla 2*. Principales manifestaciones del duelo.**

SENTIMIENTOS	SENSACIONES FÍSICAS	COGNICIONES	CONDUCTAS
Tristeza	Vacío en el estómago	Incredulidad	Trastornos del sueño
Enfado	Opresión en el pecho	Confusión	Trastornos alimenticios
Culpa y autorreproche	Opresión en garganta	Preocupación	Conducta distraída
Ansiedad	Hipersensibilidad al ruido	Sentido de presencia	Aislamiento social
Soledad	Sensación de despersonalización	Alucinaciones	Soñar con el fallecido
Fatiga	Falta de aire		Evitar recordatorios del fallecido
Impotencia	Debilidad muscular		Buscar y llamar en voz alta
Shock	Falta de energía		Suspirar
Anhelo	Sequedad de boca		Hiperactividad desasosegada
Emancipación			Llorar
Alivio			Visitar lugares o llevar consigo objetos que recuerdan al fallecido
Insensibilidad			Atesorar objetos que pertenecían al fallecido

Fuente: *Rodríguez C. El duelo. Cuidados enfermeros en el duelo hospitalario. Trabajo fin de grado. Departamento de Enfermería. Universidad de Cantabria. Mayo 2011.*

La forma de experimentar el duelo es distinta en función de la implicación con el difunto, de cómo se produce la pérdida y de si ésta fue repentina o esperada. En el duelo normal se divide en tres fases. El orden, la duración y la intensidad de estas fases es variable en función de cada persona, pero debe completarse [17]:

- **Fase inicial o inmediata**: ocurre inmediatamente después de la pérdida de un ser querido. Se habla de días o semanas. En esta fase hay una no aceptación junto con auto-reproche, rechazo y negación.
- **Fase intermedia**: se inicia semanas tras la pérdida y la duración aproximada es de un año. Depresión y dolor dominan en esta fase. Comienza la aceptación, pero se viven de nuevo los recuerdos.
- **Fase estable, tardía o de recuperación**: es la adaptación a la circunstancia nueva. Se produce una reorganización de la vida. Cuando la persona se involucra socialmente, la recuperación es más rápida.

Cuando se piensa en la persona fallecida sin un dolor intenso se dice que es un duelo resuelto. Sin embargo, un tercio de los procesos de duelo pueden alargarse, produciendo un sufrimiento añadido pasándose a llamar duelo patológico o complicado. Hay varias formas de duelo complicado: crónico, retrasado, exagerado y enmascarado o ausente. En este caso, en términos generales, puesto que cada uno tiene sus características propias, hay una no adaptación a la nueva circunstancia, con un desequilibrio emocional y físico de más de dos años de duración.

Existe otra clase de duelo, el duelo anticipado. El duelo anticipado es otra clase de duelo que no es necesariamente un duelo patológico. Este se expresa anteriormente a la pérdida percibida como inevitable. Finaliza en el momento de la muerte y no está relacionado con el duelo que se desarrollará después [14].

1.4. Actitud y afrontamiento de la muerte en la sociedad actual.

El desarrollo tecnológico, las vacunas, la erradicación de enfermedades, la insulina, los trasplantes de órganos y la gran cantidad de medicamentos, capaces de cronificar nuestras enfermedades, nos permiten vivir relativamente bien durante más años, pero nos hace olvidar que también la muerte forma parte de nuestra vida [18].

En la actualidad, en nuestra sociedad, no se enseña a morir ni a reflexionar sobre la existencia de la muerte. Además, se mantiene alejados a los niños de la muerte y todo lo que le rodea. Mientras presenciamos muertes en directo y en los medios de comunicación sólo, en algunas situaciones, nos sentimos identificados llevándonos a reflexionar sobre ello. La muerte, hoy en día, podría identificarse con negación, simplificación y silencio [10,13]. Como consecuencia [8]:

1- No se nos educa para afrontar la muerte de la manera menos dolorosa posible, cuando ésta llama a nuestra puerta.
2- Se niega todo lo relacionado con la muerte, con el proceso de morir y con el moribundo. Como efecto de esta negación el enfermo terminal sufre de indefensión y aislamiento. Su voluntad y deseos están a falta de atención. Y existe una ausencia de esfuerzo en la investigación del proceso de morir y de la propia muerte para ayudar a paliar el sufrimiento de estas personas y, así, tener una muerte en paz.

Así, el historiador francés Phillippe Aries definió el siglo XX como el periodo de la muerte negada. Y, por tanto, las distintas actitudes contemporáneas de la muerte están asociadas a los siguientes factores [19]:

1- **La exposición a la pérdida y a la muerte**. Esto está condicionado por el momento histórico y la zona del planeta de la que hablemos. En España, generalmente se vive la muerte como algo lejano que aparece en las noticias. Por el contrario, en otros lugares del mundo hay exposición constante a guerras, hambre y muerte, lo que hace que se conviva con la pérdida de forma continua.
2- **La esperanza de vida**. Los avances de la medicina y el aumento de la esperanza de vida modifican la forma de morir. En el siglo XX, entre los años 50-60, se crean las primeras Unidades de Cuidados Intensivos. Esto supone la aparición de la muerte medicalizada y solitaria, muriendo en hospitales sin el acompañamiento de sus familiares y seres queridos.
3- **La percepción del control de las fuerzas de la naturaleza**. Los desastres naturales (huracanes, tifones, etc.) que acontecen con relativa frecuencia, en ciertas partes del mundo, hacen que la naturaleza se conciba como algo potencialmente peligroso, con posibilidad de una muerte inesperada.
4- **La comprensión de lo que es ser persona**. En nuestra cultura la muerte es vivida como una importante pérdida, como un mal terrible, con un dolor inmenso por la pérdida de un ser querido. Se cree que la persona es única. Opuesto a esto, en una cultura en la que el sujeto forme parte de un conjunto político o religioso, o en la que el individuo no tenga valor en absoluto, tendrán una actitud distinta ante la muerte. Dependiendo del contexto, podría ser vivida como algo más que sucede, como buena e incluso para llegar al bien común.

Por otro lado, es interesante saber que la muerte desencadena actitudes de miedo y ansiedad, influenciadas por sentimientos relacionados con el dolor, el rechazo, la dependencia, el abandono, la soledad y la finalidad de la vida, entre otros. Alguna de las causas por las que se teme a la muerte son el sufrimiento y el dolor durante el proceso de morir, la preocupación por el bienestar de los supervivientes de la familia y el desconocimiento de lo que habrá después de la muerte [6].

Temer a la muerte es algo universal, puesto que el ser humano tiene miedo a lo desconocido. Algunos autores, como Kübler y Kessler, afirman que si el ser humano reduce el miedo a la muerte, origen de todos sus miedos, afrontaría el resto de sus miedos con una mayor tranquilidad [16].

Sin embargo, el final de la vida es algo particular e individual. La forma de afrontarlo va a depender de la circunstancia cultural, biográfica, social y perceptiva de cada individuo, y de cómo y cuándo suceda [8, 9,20]. Una minoría de la población experimenta la enfermedad y la muerte como una opción de crecimiento personal y emocional, viviéndolo como parte integral de la vida desde actitudes positivas [10,13,21].

Capítulo 2: *¿Dónde afrontar el proceso final de la vida?*

2.1. El enfermo terminal.

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPA), el enfermo terminal es aquel con las siguientes características [22]:

- Padecer una enfermedad progresiva, avanzada e incurable.
- Sin posibilidad razonable de respuesta a los tratamientos específicos.
- Presencia de variedad de problemas y síntomas intensos, cambiantes y multifactoriales.
- Alto impacto emocional en el enfermo, la familia y el equipo terapéutico, intensamente relacionado con la presencia de la muerte, sea ésta explícita o no.
- Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Aunque es común la asociación de enfermedad terminal con enfermedad oncológica, existen otras patologías con las mismas necesidades en las fases avanzadas como pueden ser las enfermedades degenerativas, neurológicas, hepáticas, neumopatías, nefropatías o el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA). El enfermo que nos ocupa, por lo tanto, es aquel que padece alguna de estas enfermedades cuyas características son: avanzada, progresiva e incurable, que no responde a tratamientos específicos y con una irremediable evolución hacia la muerte en un tiempo limitado [23].

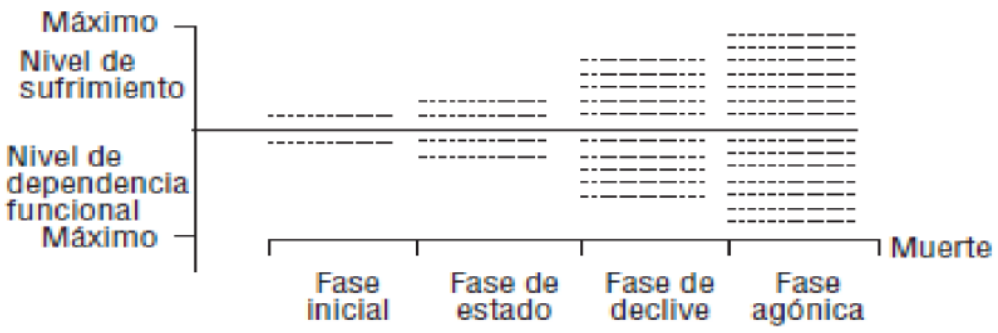
2.1.1. Etapas de la evolución del enfermo en fase terminal.

En la *tabla 3*, se representan las diferentes fases de la evolución de estos pacientes. Se puede pasar de una etapa a otra de forma paulatina o brusca.

- **Etapa de estabilidad o inicial**: sin síntomas intensos, ni alteraciones funcionales.
- **Etapa de estado o sintomática**: comienza a generarse sufrimiento producido por las complicaciones que comienzan a aparecer. Hay distintos grados de alteraciones funcionales, lo que generará un sufrimiento más o menos intenso.
- **Etapa de declive**: Aparece un deterioro importante de las funciones, estando las complicaciones presentes de manera continuada. Se altera la realización de las actividades de la vida diaria del paciente.
- **Etapa final o fase agónica**: Se intensifican los signos del proceso de morir, aumenta de manera considerable el deterioro funcional y aparecen importantes complicaciones que provocan un gran sufrimiento. Esta fase última es la que precede a la muerte de manera natural.

La consideración de las diferentes etapas permite entender que, la enfermedad en fase terminal, no está circunscrita a la última semana o a los últimos días de vida.

***Tabla 3*. Etapas de la enfermedad en fase terminal.**



Fuente: *Benítez del Rosario MA, Asensio Fraile A. Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. Aten Primaria, 2002.*

La etapa final, la agonía, podría ser una última batalla por la vida, una rebeldía del organismo y de la persona. Es un proceso cambiante que indica una muerte casi inminente, puede durar horas o días, aunque habitualmente no más de una semana. En esta fase, hay un deterioro más acusado del estado general con cambios rápidos y frecuentes; aparece un agravamiento de los síntomas existentes pudiendo aparecer otros. Los más destacados son la postración y el aumento de la debilidad, reducción del nivel de conciencia, agitación, desorientación, incapacidad de deglución, alteraciones en el patrón respiratorio (apneas y estertores), déficit circulatorio (presencia de livideces), ansiedad, miedo (explícito o no). Existe una mayor necesidad de compañía por parte de los seres queridos y produce un fuerte impacto tanto en la familia como en el equipo sanitario [24].

A pesar de que el 8% de los pacientes en esta situación mueren de forma súbita, la aparición de más de cuatro de los signos, que a continuación se refieren, podría significar el éxitus en los próximos cuatro días [22,25]:

- Nariz pálida o fría.
- Labios cianóticos.
- Apneas de más de 15 seg/min.
- Extremidades frías.
- Anuria de menos de 300ml en 24h.
- Somnolencia.
- Livideces.
- Estertores en fase agónica.

2.2. Preferencia del lugar de la muerte.

Algunos autores apuntan que en épocas anteriores existía un contacto más acusado con la muerte puesto que, la mayor parte de las personas, morían en sus hogares y en compañía de sus familiares, amigos e incluso los niños. Diferentes autores señalan que, el cambio en esta actitud frente a la muerte, se debe a modificaciones de la estructura social [13,26,27]:

- **Cambia la institución en donde se muere**: se niega la muerte.
  En la actualidad, a causa de los avances tecnológicos y médicos, la agrupación de la población en las ciudades y la incorporación de la mujer al mundo laboral, se produce un cambio en las funciones de la estructura familiar que lleva al enfermo a morir en un hospital solo, se podría decir que se muere "tecnológicamente". Un estudio que se realizó en Cataluña, en el 2006, indica que el hospital es el lugar de elección de la mayoría de los pacientes; según los autores, esto podría explicarse porque en los hospitales es donde están situadas las unidades de cuidados paliativos.
- **Cambian los valores**: la muerte se torna individual.
  La muerte ya no es un acontecimiento público, pasa a ser privado e íntimo. Hacia la mitad del siglo XX, se produce un auge de valores como la belleza, el éxito, la acumulación material de bienes materiales y de experiencias vividas, que hace que la llegada del final de la vida se vuelva insoportable. La individualidad se convierte en un gran valor.
- **Cambia la institución que se ocupa de la muerte**.
  La religión se encargó de la muerte durante siglos; en el ámbito espiritual (del alma) y en el material (cementerios junto a las iglesias). Ahora, tras la aparición de las funerarias, esta función queda delegada a dichas instituciones. La muerte es un producto más en el mercado. Se intenta evitar la apariencia de muerto, maquillando y arreglando los cuerpos, se busca una imagen más rejuvenecida y agradable de mirar.

Hoy en día, prácticamente el 75% de las muertes se producen en el hospital mientras que, en los años 50, apenas eran un 15%, frente al 80% que tenían lugar en casa [(3)]

En diferentes países (Flandes, Italia, Alemania, Inglaterra, Países Bajos, España y Portugal) se realizó un estudio, en 2012, acerca de las preferencias de la muerte. Los resultados obtenidos fueron que, entre el 64-84%, si tuviesen elección, preferirían morir en el domicilio. La excepción fue Portugal, en donde tan solo el 51% de los participantes preferirían morir en su domicilio [(28)]. Respecto a estos últimos datos, cabe señalar que, hay hallazgos que reflejan que en Portugal existen limitaciones para disponer de cuidados en el domicilio y de los recursos comunitarios.

Al contrario, Holanda sería el país con más alta preferencia de morir en el domicilio, tal vez, por la alta disponibilidad de atención en el domicilio, la buena situación económica y/o una cultura protestante [(29)].

En España, fallecen unas 380.000 personas al año y, de todas esas muertes, se estima que, previamente, el 50-60% han recorrido una fase terminal. Cada vez son más el número de individuos afectados por una enfermedad terminal convirtiéndola en un reto para los profesionales sanitarios. A pesar de que la mayor parte de estos enfermos preferirían morir en su domicilio llegado el momento, los datos de una investigación realizada, en 2009, por el Centro de Investigación sociológica (CIS), dicen que un 56,9% de los pacientes en fase terminal fueron atendidos en un hospital en sus últimos días ante el 33% que fueron en su domicilio y un 4,9% en centros especializados [(30,31)].

También hay registros de voluntades anticipadas que muestran que un alto porcentaje de personas manifiestan que, si padeciesen una enfermedad terminal, preferirían morir en casa [(32)]. Así como, algunos estudios realizados en España y en otros países, demuestran que el que los pacientes prefieran morir en el domicilio está condicionado por la existencia de la figura de un cuidador informal [(29)].

Es importante señalar que las preferencias pueden cambiar según la persona se vaya enfrentando a un diagnóstico o a la fase final de la vida.

Se ha encontrado que, algunos expertos, analizando el concepto de dónde morir, diferencian tres factores determinantes. Estos factores están relacionados con la salud, la situación socio-demográficos y los recursos personales y sociales [33]. Puesto que las investigaciones en éste ámbito, dónde uno muere y dónde desearía morir, son escasas e incluso no concluyentes, se tratarán algunos de ellos sin entrar en debate, para lo que sería necesario un estudio más profundo.

2.3. ¿Por qué se muere en el hospital?

En muchas ocasiones, el deseo del paciente de morir en su domicilio se ve truncado. Algunas consideraciones que, entre otras, llevan a la sociedad actual a ingresar a estos pacientes terminales en un hospital está la dificultad de proporcionar en el domicilio el nivel de atención médica que necesitan, con un coste económico elevado, y la gran cantidad de tiempo que requiere, bien sea, por parte de familiares, amigos y/o personas cuidadoras. Por lo tanto, ésto está motivado por factores físicos, sociales y económicos. Se puede decir que, lo que lleva a las familias a ingresar al paciente en un centro hospitalario, descartando otras alternativas, no parten de un único perfil, ni de los mismos criterios; sino los diversos factores y características personales (familiares), el contexto social, económico y funcional dentro de un grupo y comunidad. Sin embargo, estos familiares, tienen el objetivo común de recibir una atención de calidad y profesional, para ayudar y gestionar el proceso final de la vida del ser querido [5].

Cuidar a un familiar en el domicilio supone un gasto económico elevado. La mayoría de las veces la familia no dispone del tiempo suficiente para dedicar los cuidados necesarios a estos pacientes, a pesar de su voluntad, y que precisan contratar a personal cualificado que se haga cargo de estos cuidados en su ausencia. Los servicios sociales facilitan a estas familias unas horas de soporte domiciliario, sin embargo, esto requiere un proceso burocrático que puede llevar mucho tiempo (tal vez más de un año). Son estas razones las que llevan a las familias de estos pacientes paliativos a internarlos en un hospital donde el coste de los servicios está cubierto por la seguridad social del paciente [5].

Por otro lado, el miedo a la muerte alimenta la tendencia social a recluir a estos enfermos en un hospital e infravalora las actitudes de la familia frente al cuidado en el domicilio. Además, el sufrimiento físico y psicológico de este proceso en el domicilio se considera difícil de abordar. Si el profesional sanitario, con la autoridad que posee dado su papel social, tiene la actitud de ingresar al paciente en el hospital, o no consigue el control del sufrimiento, los familiares y el paciente serán más reticentes a permanecer fuera del hospital.

Analizando brevemente la situación de las poblaciones, desde el punto de vista socio-demográfico, se observa que, en los últimos años, hay núcleos de población cada vez más pequeños y con un mayor número de miembros trabajando fuera de casa, lo que imposibilita llevar a cabo el cuidado de un familiar en su fase terminal [5].

2.4. Afrontamiento del proceso de morir en el domicilio.

El domicilio puede ser un lugar idóneo para la atención de enfermos terminales y sus familias, en su entorno afectivo y social. Además, es, en muchos casos, el lugar preferido por éstos, y es el ámbito en el cual transcurre la mayor parte del tiempo la enfermedad. Hay algunos factores que aumentan la probabilidad de que la atención a estos pacientes sea en su domicilio: la elección del paciente, la capacidad de soporte familiar, la accesibilidad y la intensidad de la atención domiciliaria, estado funcional bajo y los recursos en el domicilio [34]

El deseo de morir en el domicilio está ligado a algunos factores como [35,36]:

- **La existencia de un cuidador informal**: capacidad de soporte familiar. Recordamos lo dicho en apartados anteriores, el deseo de morir en casa en muchas ocasiones no es posible por la inexistencia de un cuidador informal, por lo tanto, su apoyo es fundamental para el enfermo terminal que quiere pasar el final de sus días en casa.
- **Que la enfermedad esté en un estado avanzado**. En términos generales, la población prefiere morir y ser cuidada en casa cuando tenga una enfermedad que les amenace la vida o tengan cáncer en fase terminal [29].
- **La edad del paciente**: diversos estudios concluyen que los enfermos terminales más jóvenes tienen un mayor deseo de morir en el domicilio que personas de edad más avanzada.
- **La atención y continuidad de los cuidados profesionales**: accesibilidad e intensidad de la atención domiciliaria. Las personas que reciben cuidados paliativos de calidad (control de síntomas y educación al cuidador) en su domicilio al final de la vida, son más propensos de manera significativa a morir en él que los que no los reciben [37].
- **La creencia popular de que morir en casa es lo natural**. Hasta hace 40 o 50 años y desde hacía catorce o quince siglos, la persona enferma era consciente de su situación y de su final, estaba en el domicilio y los cuidados dependían de su familia. Recuperar la "muerte familiar" sería, como siempre fue, lo más natural y lo mejor para el enfermo.
- **El sentimiento de utilidad del paciente**, pudiendo hacer su vida, tomando decisiones acerca de su enfermedad hasta los últimos días o hasta que los síntomas se lo impidan.
- **Las razones económicas**: recursos en el domicilio. Los cuidados en el domicilio suponen un gasto de dinero añadido, por ejemplo, en fármacos, en material sanitario necesario, en acondicionar el domicilio a las necesidades del paciente, o la necesidad de contratar a un cuidador de apoyo, entre otros.
- **La situación geográfica del domicilio**. En algunas zonas con una disponibilidad menor de hospitales o centros de cuidados paliativos, puede ocurrir la muerte en el domicilio debido a la falta de posibilidad de elección.
- **El estado funcional del paciente.** Entre los pacientes con un dolor leve y estado funcional bajo existe mayor tendencia a morir en el domicilio [32,34].
- **Los ingresos y hospitalizaciones**. El cuidado del enfermo en el hogar reduce el desgaste emocional, físico y psicológico que supone las largas estancias hospitalarias para la familia y/o el cuidador principal, siendo el domicilio un entorno más seguro [38].
- **El registro de voluntades anticipadas**: la elección del propio paciente. El ser humano tiene derecho a decidir cómo y dónde morir (Voluntades anticipadas) y a morir con dignidad. En España, la normativa sobre las voluntades anticipadas del paciente está establecida en la Ley 41/2002 de 14 de Noviembre [29].

El afrontamiento del proceso de la muerte en el domicilio, en muchos casos, resulta beneficioso para el paciente, la familia y el sistema de salud. Entre ellos podemos distinguir [39]:

Beneficios para el paciente.

- Se mantiene una cierta continuidad de la vida cotidiana y se rodea de los objetos que han formado parte de su vida. Permanecer con su familia, en su entorno, con sus recuerdos, sus costumbres, rodeado de sus seres queridos, puede ser agradable y aumentar su bienestar.
- Aumenta el confort, favoreciendo la autonomía, el autocuidado y la intimidad.
- La alimentación es más variada.
- El trato es más personalizado e individual.
- Es más fácil para el paciente seguir marcando su propio ritmo de vida, continuar con sus hábitos, con alguno de sus hobbies, tomando decisiones cotidianas y sin horarios rígidos.
- Favorece la socialización y el mantenimiento de su capacidad funcional.
- Los riesgos del hospital, como pueden ser las infecciones nosocomiales o la desconexión del medio social y familiar, se eliminan estando en el domicilio.

Beneficios para los familiares.

- Es una buena oportunidad para cuidar a su ser querido, ya que éste se encuentra en un momento clave de su vida. Siente que está respetando la voluntad del paciente de permanecer en el domicilio. Se previene el duelo patológico.
- Mayor satisfacción al participar de una forma activa en el cuidado de su familiar enfermo. Los cuidados se pueden realizar de forma más tranquila y sin apuros.
- La comunicación familiar puede resultar más fácil. Hay más momentos de intimidad entre ellos, lo que les brinda la oportunidad de arreglar las cosas pendientes, y así disminuir los sentimientos de culpa.

Beneficios para el sistema de salud [39,40].

- Se consigue una mejor utilización de los recursos en salud.
- Se reducen las largas estancias hospitalarias, que implican un elevado costo.
- Disminuye la posibilidad de caer en el encarnizamiento terapéutico, evitando tratamientos innecesarios.
- Se racionalizan los costos, permitiendo una mayor eficiencia en la salud pública.

En definitiva, morir bien consiste más en cómo morir que en dónde. Toda persona tiene derecho a vivir con dignidad el proceso del final de su vida, lo más cerca posible de la normalidad, fomentando la libertad e independencia, siendo cuidado de manera holística, tanto psíquica, social, física como espiritualmente [41].

2.5. Importancia del cuidador informal y la familia en el domicilio.

En la etapa final de la vida la familia tiene un papel fundamental. Asumir estos cuidados en el domicilio, por parte de la familia, aumenta la responsabilidad sobre estos enfermos, muchos de ellos son pacientes complejos y, junto a la situación general, puede desbordar cualquier buena voluntad [39].

El cuidador principal o informal es la persona sobre la que recae el peso de la atención del enfermo. Esta persona, que puede ser un familiar o allegado, es aquella que posee las mejores condiciones para asumir la responsabilidad de este cuidado. El cuidador informal debe contar con posibilidades reales y disposición para su atención, poseer una buena relación de afecto con el enfermo, tener suficiente capacidad para transmitir y comprender las instrucciones y la información, y, además estar capacitado para proporcionarle tanto bienestar emocional y seguridad, como sea posible. Esto habitualmente sin retribución económica y en horario continuado las 24 horas del día [42].

Diversos estudios coinciden en que, el perfil del cuidador principal es el mismo para todo enfermo o persona dependiente, incluso para el enfermo en situación paliativa. Tradicionalmente, en las familias el papel de cuidar era asignado a una hija, de esta manera se establecían el sexo y la herencia como pautas en el perfil del cuidador. Dicho perfil suele ser la hija del enfermo terminal, seguido del cónyuge, y ambos conviven en el mismo domicilio, con un nivel de estudios primarios y con una edad que supera los 50 años [24].

Cuidar a un familiar en el domicilio afecta a la salud mental y física del cuidador, además de afectar a sus otras esferas como a la vida social y a su situación económica. La salud del cuidador informal en muchas ocasiones se deteriora, aumentando la morbilidad frente a la población normal, a causa de dejar en segundo plano su cuidado priorizando el del paciente a su cargo [24]. Debe afrontar situaciones únicas del enfermo paliativo:

- La situación de la agonía.
- La muerte.
- El duelo, con la posibilidad de elaborar un duelo patológico.

Pero el hecho de cuidar a un familiar no solo tiene efectos negativos, sino también positivos como es el sentimiento gratificante de cuidar y ayudar a otra persona. Ciertos estudios apuntan que, el hecho de brindar estos cuidados a un familiar en el domicilio ayuda a llevar mejor el duelo de este familiar perdido [29].

Alguna de las principales repercusiones de la carga que conlleva esta situación sobre el cuidador informal puede ser el *síndrome del cuidador principal o sobrecarga del cuidador*. Esto es un conjunto manifestaciones físicas (como trastornos gastrointestinales, cefalea, cansancio crónico, dolores de espalda, etc.), psíquicas (como la tristeza, depresión, apatía, incertidumbre y miedo por lo que ocurrirá en el futuro, etc.) y sociales (como la pérdida de la capacidad de desarrollo profesional, abandono del trabajo, disminución del tiempo de dedicación a uno mismo y a las relaciones sociales, etc.). Por lo tanto, se define como la suma de las alteraciones psíquicas, sicosomáticas, físicas, familiares y laborales que afectan a los cuidadores. Estos, realizan unos cuidados constantes, de gran intensidad y, en ocasiones, mantenidos en el tiempo. Por lo tanto, hay una sobrecarga física y emocional importante. Como consecuencia de todo esto hay riesgo de claudicación familiar [24].

La Claudicación es la falta de capacidad para responder a las necesidades y demandas del paciente por parte de los miembros de la familia. Lo más habitual es que afecte al cuidador principal, pero puede afectar a cualquier miembro de la familia. Entre las causas de la claudicación están; la aparición de nuevos síntomas, el empeoramiento clínico, sentimientos como el miedo, la incertidumbre, la soledad y las dudas. En la situación de los últimos días del enfermo terminal en el domicilio es cuando existe mayor riesgo de claudicación familiar.

La evolución de la enfermedad en fase terminal tiene una serie de particularidades que afectan al enfermo y, que hacen que su cuidador se enfrente a situaciones tremendamente estresantes. Cada día que pasa, la enfermedad de su familiar empeora de manera progresiva e irreversible, aparecen nuevos síntomas, apenas tiene tiempo de adaptarse a la nueva situación y a sus cuidados. A todo esto, se une el trasfondo de la muerte como final en un corto periodo de tiempo, donde pueden sumarse factores negativos al cuidado y a la relación entre el enfermo y el cuidador derivados de las conspiraciones de silencio.

La conspiración de silencio consiste en que la familia decide ocultar al paciente el diagnóstico o pronóstico de su enfermedad terminal. En muchos casos, tanto el paciente como la familia conocen la situación, pero no se lo comunican entre ellos [(43)].

Capítulo 3: *Cuidados del enfermo terminal*.

3.1. Los Cuidados Paliativos. Organización de la atención paliativa.

La historia de los cuidados paliativos se remonta a la aparición del concepto "hospice". Una enfermera británica llamada Cicely Saunders lideró el "movimiento hospice", estableciéndose así los principios básicos de los actuales cuidados paliativos. En 1967, fue cuando fundó el St. Christopher´s Hospice de Londres y, el "movimiento hospice" se extendió por todo el mundo. Se demostró que al prestar una atención apropiada no solo de los síntomas sino de los aspectos sociales, psicológicos y espirituales, mejoraba la calidad de vida de estos enfermos en fase terminal. En España, la primera unidad de cuidados paliativos fue implantada en la unidad de Oncología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (HUMV), entre los años 1982 y 1984, gracias al médico Jaime Sanz Ortiz [44].

En 1990, la Organización Mundial de la Salud (OMS), definía los cuidados paliativos como "el cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial". Destacaba que los cuidados paliativos no debían estar limitados a los últimos días de vida, sino que debían aplicarse desde estadíos iniciales de la enfermedad de forma individualizada, en función de las necesidades del paciente y de la familia, y de manera progresiva, a medida que la enfermedad avanzara. En los casos en los que la enfermedad avanza, el nuevo objetivo es el confort del paciente y de su familia. De esta manera, se sustituyó el modelo tradicional por un modelo progresivo (*Tabla 4*), en el que los cuidados paliativos se aplican desde estadíos iniciales de la enfermedad, demostrando que el tratamiento curativo y el paliativo no son mutuamente excluyentes. Esto significa que, las medidas paliativas se aplicarán en función del avance de la enfermedad y de la respuesta que tenga el paciente al tratamiento específico [25].

***Tabla 4*. Modelos de la atención paliativa propuestos por la OMS.**

Modelo tradicional

Tratamiento Terapéutico	**Cuidados paliativos**

Modelo propuesto

Tratamiento Terapéutico

Cuidados paliativos

Diagnóstico **Muerte**

Fuente: modificada de, *Ministerio de sanidad, política social e igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Disponible en: http://www.mspsi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf*

Hoy, según la OMS, los cuidados paliativos se definen como el "enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales" [25,45].

El equipo interdisciplinar que se encargan de estos cuidados lo forman profesionales de la medicina, de enfermería, trabajadores sociales, fisioterapeutas, psicólogos, terapeuta ocupacional, sacerdotes y cuidadores. Estos deben trabajar para responder a las necesidades de los enfermos y sus familias. Los principios básicos de los cuidados paliativos, según la OMS, completan la definición anterior y son los siguientes [25,45]:

- *Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas que produzcan sufrimiento.*
- *No tratar de acelerar la muerte ni retrasarla.*
- *Integrar los aspectos psicosociales y espirituales en el cuidado de los pacientes.*
- *Ayudar a las personas enfermas a que reafirmen su vida junto a sus familias y considere la muerte como un proceso natural.*
- *Ofrecer apoyo a los pacientes para vivir de la forma más activa posible hasta la muerte.*
- *A través de un enfoque de equipo, abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluida la orientación en el duelo, para afrontar la pérdida de un ser querido, cuando esté indicado.*
- *Ofrecer apoyo a las familias para ayudar a aceptar la enfermedad del paciente y durante en el duelo.*
- *Mejorar la calidad de vida del paciente y su familia e influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.*
- *Aplicarse también en las fases tempranas de la enfermedad junto con otras terapias dirigidas a prolongar la vida como radioterapia o quimioterapia.*
- *Incluir también las investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.*

En la actualidad, los cuidados paliativos y de soporte suponen un desafío ético y clínico, así como un gran reto para mantener la calidad de la asistencia médica y social. El incremento de la esperanza de vida, el envejecimiento progresivo de la población y el aumento de la supervivencia convierten a los cuidados paliativos en un problema relevante de salud pública, en una necesidad. Se trata de vivir bien, no de vivir durante más tiempo. Por lo tanto, el principal objetivo que se plantea es obtener la mejor calidad de vida del paciente y de la familia y garantizar una muerte serena, digna, sin dolor y con niveles de angustia y ansiedad tan bajos como sea posible [4,46].

Según David Callahan, la medicina del siglo XXI plantea dos objetivos que deberían tener la misma relevancia: luchar contra las enfermedades e intentar curar y, cuando la muerte esté llegando, ayudar a que mueran en paz y con dignidad. Considera tan importante evitar la muerte como ayudar al paciente a morir en paz [47].

3.1.1. Organización de la atención paliativa.

Utilizar los recursos de la atención paliativa domiciliaria, aporta beneficios a los pacientes, familia y al sistema de salud, como ha quedado reflejado en el capítulo anterior. La coordinación de los diferentes niveles de asistencia y la organización de estos cuidados paliativos repercuten

en la atención prestada a los enfermos terminales y sus familias. El enfermo tiene derecho a recibir cuidados paliativos en diferentes ámbitos y servicios, tanto a nivel domiciliario, hospitalario, como en centros sociosanitarios. Esta organización debe centrar su objetivo en coordinarse entre sí, asegurar la existencia de los recursos a cada paciente dónde y cuándo lo necesiten, y tener claros los criterios de derivación entre dichos niveles, evitando la pérdida de continuidad de estos cuidados.

Los programas de cuidados paliativos, en líneas generales, distinguen dos niveles de atención: básico y especializado. Otros autores diferencian un tercer nivel de cuidados generales [22,25,48,49].

- **Nivel básico de cuidados paliativos**: se refiere a los cuidados prestados desde cualquiera de los ámbitos de la atención. Desde centros sociosanitarios, Urgencias, Atención Primaria o cualquiera de las unidades de hospitalización (Radioterapia, Oncología, Medicina Interna y otros servicios clínicos). Dentro de este nivel, se debe:
    - Valorar de forma integral las necesidades del paciente y su familia para poder planificar las intervenciones a realizar y solucionar o mejorar los problemas que han sido detectado. Reevaluar constantemente.
    - Dar respuesta a estas necesidades según las capacidades del profesional en función de sus competencias, habilidades, conocimientos y recursos.
    - Identificar el momento de derivación a otros servicios.
- **Nivel avanzado o especializado de cuidados paliativos**: que contempla las intervenciones complejas que precisan los procedimientos o las técnicas paliativas especializadas. Los profesionales pertenecientes a este nivel, deben tener una formación especializada y necesaria para ejercer con seguridad cada una de sus intervenciones, mediante un equipo de trabajo interdisciplinar. Entre sus actividades principales están:
    - Proporcionar atención y cuidados paliativos a los pacientes con problemas más complejos que no pueden cubrirse adecuadamente por los otros niveles de actuación o de tratamiento.
    - Realizar el tratamiento de los síntomas difíciles de controlar y los tratamientos específicos o pruebas diagnósticas en el ámbito hospitalario, en los casos que sea necesario.
    - Atención a determinadas situaciones sociales o familiares.

  En nuestro Sistema Nacional de Salud (SNS) pueden ser:
    - **Equipos de soporte de cuidados paliativos**. Sus actuaciones pueden ser varias, desde asesoramiento hasta intervenciones, con responsabilidad compartida, ya sean puntuales o intermitentes en la atención directa. Estas actuaciones pueden ser, tanto en el ámbito hospitalario como domiciliario. En España, a nivel domiciliario, hay, entre otros:
        - Unidades de Hospitalización a Domicilio.
        - Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte (PADES).
        - Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD).
        - Equipos domiciliarios de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC).
    - **Unidades de cuidados paliativos**: que son unidades hospitalarias específicas de cuidados paliativos, formadas por un equipo interdisciplinar. Pueden ubicarse en hospitales específicos, de agudos, e incluso de tipo sociosanitario. Es frecuente que estas unidades realicen además labores de equipo de soporte en el hospital y en consulta externa.
- **Cuidados paliativos generales**: prestados tanto en la atención especializada como en atención primaria por profesionales formados específicamente, pero sin estar dedicados de forma exclusiva a estos cuidados.

En ocasiones, estos pacientes requieren una vigilancia más estrecha, por lo que puede ser necesario su ingreso en el Hospital para controlar situaciones inestables en las que los síntomas son muy intensos. En estos casos, de igual manera que en los casos en los que el paciente permanece en su domicilio, los profesionales de los diferentes niveles trabajarán en colaboración, de forma que su situación se corrija lo antes posible y pueda volver a su domicilio para permanecer en él el mayor tiempo posible [40].

3.2. Atención al paciente terminal.

Estos pacientes presentan multitud de necesidades cambiantes, el deterioro es cada vez mayor a medida que avanza la enfermedad y su salud y su autonomía se ven disminuidas. El cuidado del enfermo y de su familia debe ser, por lo tanto, el principal objetivo del personal de enfermería y, en general, del equipo interdisciplinar, siendo necesario desarrollar una gran empatía y, así, hacer más fácil el cuidado y la atención a estos enfermos.

Según la SECPAL, las bases de la terapéutica en enfermos terminales serán [22]:

- **Atención integral**, teniendo en cuenta aspectos emocionales, sociales, físicos y espirituales. De forma continuada e individualizada.
- **El enfermo y la familia son la unidad a tratar**. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo especial relevancia en la atención domiciliaria.
- **La promoción de la autonomía y la dignidad** al enfermo rigen en las decisiones terapéuticas, teniendo en cuenta al enfermo para establecer los objetivos terapéuticos.
- **Concepción terapéutica activa**, incorporando una actitud rehabilitadora y activa, superando el “no hay nada más que hacer”.
- La importancia de mantener un “ambiente” de **respeto, confort, soporte y comunicación** influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

La calidad de vida y el confort de los pacientes terminales pueden mejorar, llevando a cabo los instrumentos básicos de los cuidados paliativos, que son [22]:

- **El control de síntomas**: reconocer, evaluar y tratar los síntomas que aparecen y que repercuten en el bienestar del paciente. Algunos síntomas como el dolor o la disnea se pondrán controlar en muchos casos, pero en otros, como la debilidad o la anorexia, se promocionará la adaptación del enfermo a los mismos.
- **El apoyo emocional y la comunicación** con el enfermo, con la familia y con el equipo terapéutico, estableciendo una relación honesta y franca.
- **Posibilidad de cambios en la organización**, que permitan el trabajo interdisciplinar y la adaptación flexible a los objetivos del enfermo, los cuales cambia según la progresión de la enfermedad.
- **Equipo interdisciplinar** con formación específica y apoyo adicional. Sin este equipo es muy difícil plantearse los cuidados paliativos.

La valoración de estos pacientes, para que sea adecuada y de calidad, ha de ser integral, es decir, contemplar las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales de la persona.

Además, el enfermo terminal tiene unas prerrogativas inalienables propias, que son los derechos del enfermo terminal, para poder exigir, por parte de las personas que le rodean y le van a cuidar (familiares, equipo de salud y sociedad), que sus necesidades estén cubiertas según su voluntad [45]. *Anexo 1*.

3.2.1. Control de síntomas.

La enfermería constituye una pieza fundamental en la valoración de los síntomas. Estos síntomas pueden variar en cuanto a la intensidad y a la cualidad, obligándonos a reevaluar de manera continua y así poder adaptar las estrategias terapéuticas y evitar el encarnizamiento. Es más importante la percepción y la vivencia de amenaza que siente el paciente, que el síntoma en sí. Por esto, es de suma importancia también explicar cualquier procedimiento previamente a su realización, para reducir el grado de ansiedad y mejorar su tolerancia.

Los cuidados al paciente en fase terminal podrían ser de tres tipos:

- Cuidados básicos generales: son los relacionados con la alimentación, el sueño, la higiene, eliminación fecal y/o urinaria, actividad física, movilización, mantener una adecuada temperatura corporal, seguridad en el entorno, etc. Se favorecerá la autonomía del paciente en la medida de lo posible, dejándole realizar por el mismo las tareas que pueda.
- Cuidados preventivos: consiste en evitar aquellos problemas que puedan aparecer en estos pacientes, como son el estreñimiento, lesiones en la mucosa oral, miedo, etc.
- Cuidados sintomáticos: dirigidos a resolver las complicaciones surgidas como úlceras, micosis, disnea, anorexia, etc.

El síntoma más habitual en estos pacientes es el dolor que se encuentra entre el 60-75% de casos. Le siguen el adelgazamiento, la anorexia y la astenia con un 40-80%. A continuación, se situarían la tos y la disnea entre el 40-50%. Los vómitos y las náuseas aparecen en un 30-40% de los casos. Finalmente, están las alteraciones del intestino (50%). En lo referente a la depresión y ansiedad hablaríamos de un 79% y un 81%, respectivamente.

Todos y cada uno de los síntomas tienen probabilidad de ser controlados, son cambiantes, intensos, multifactoriales, múltiples, largos y multidimensionales. Esto es importante recordarlo para actuar frente a estos pacientes de una manera individualizada y actualizada para cubrir las necesidades que aparezcan cada día [50].

El dolor es, tal vez, el síntoma que más angustia genera en el enfermo y en la familia, por lo que ha de abordarse de una forma precoz y eficaz. El dolor es subjetivo, por lo que no debemos infravalorar la percepción del paciente. Algunas de las premisas que deben tenerse en cuenta para conseguir un buen control de dolor son [22,25,48]:

- Valoración del dolor teniendo en cuenta su componente cognitivo o físico, y afectivo o emocional.
- Valoración del dolor a través de escalas cuantitativas y/o cualitativas, siempre y cuando sea posible: Escala Visual Analógica (EVA). Esta escala permite medir la intensidad del dolor que describe el paciente con la máxima reproducibilidad entre los observadores. *Anexo 2*.

- Administración de los fármacos prescritos, conociendo los que más se utilizan, así como sus principales efectos secundarios y sus mecanismos de acción.
- Proporcionar al paciente un ambiente físico adecuado que disminuya su grado de ansiedad y reduzca su percepción dolorosa.
- Evitar las posiciones o los movimientos que sean innecesarias y que le produzcan dolor.
- Utilización, en caso necesario, de técnicas cognitivas de relajación, o de técnicas complementarias para favorecer la relajación como la estimulación cutánea por medio de la aplicación de masajes, calor, frio, etc.
- Registro de las respuestas del paciente al tratamiento farmacológico, así como al resto de medidas aplicadas para determinar la evolución del paciente.

Pero, como profesionales de la salud, no se debe descuidar que, en el trascurso de la enfermedad, el paciente terminal padecerá otros problemas físicos y psíquicos que afectarán a su bienestar.

3.2.2. Apoyo psicosocial.

El hecho de enfrentarse a una enfermedad amenazante para la vida genera una serie de necesidades psicosociales. Estos pacientes tendrán recursos propios de afrontamiento y apoyo emocional de sus familiares. Sin embargo, en algunas ocasiones, el sufrimiento es tan alto que pueden beneficiarse de la ayuda profesional.

Algunas recomendaciones respecto a la atención psicosocial [48]:

- El bienestar psicosocial del paciente debe valorarse de manera regular.
- La evaluación debería incluir, entre otros, aspectos relacionados con el momento vital, estilo de afrontamiento, significado de la enfermedad, impacto en la percepción de una mismo, fuentes de estrés (problemas familiares, dificultades económicas, etc.), relaciones (amigos, familia, etc.), circunstancias económicas, etc.
- Se debe ofrecer un soporte emocional básico.
- Derivar al especialista a aquellos pacientes en los que exista un nivel elevado de sufrimiento psicológico.

3.2.3. Apoyo espiritual.

También es necesario atender las necesidades espirituales de estos pacientes [48]:

- Basarse en los principios de una comunicación efectiva.
- Considerar estos aspectos en todos los pacientes, sin que exista una falta de atención en aquellos que pertenecen a grupos culturales diferentes al nuestro.

3.2.4. Importancia de la comunicación.

La actitud de la comunicación y escucha desempeña un papel significativo en el tratamiento de los síntomas. Contribuye no solo a reducir la sensación de impotencia y abandono del enfermo, sino que incrementa el umbral de percepción del dolor.

La comunicación es fundamental entre el equipo, el paciente y la familia en los cuidados paliativos. Unas estrategias comunicativas adecuadas pueden conseguir que se reduzca o elimine el malestar inherente a la situación. Para proporcionar respuestas al paciente en situación terminal es importante que todo el equipo adquiera esta habilidad, para aliviar los pensamientos disfuncionales, tanto del enfermo como de su cuidador informal.

En los cuidados paliativos la comunicación tiene dos pilares básicos [51]:

-Informativa, imprescindible para la elaboración del diagnóstico, el tratamiento, toma de decisiones y participación del enfermo.

-Relación de ayuda, acompañando al enfermo en sus emociones y sentimientos para que se sienta apoyado y comprendido y así pueda enfrentar mejor esta difícil etapa.

Para que esto esté garantizado en la comunicación hay tres elementos relevantes: saber escuchar, empatía y aceptación. Por lo tanto, algunas habilidades de la comunicación en estos casos serían: la escucha activa, evitar paternalismos, la empatía, evaluar el grado de información, identificar lo que sabe, lo que quiere saber y lo que le preocupa, evitar emoción excesiva y respetar el silencio [51].

3.3. Atención al cuidador principal y a la familia.

La familia es unos de los pilares básicos en el cuidado del enfermo terminal, es el apoyo emocional más cercano que tiene el enfermo en este último tramo de su vida**.** El enfermo y su familia son, siempre de manera conjunta, una unidad a tratar e incluso se debe continuar centrado en la familia una vez que fallece el paciente. Sin el apoyo de la familia no sería posible administrar unos cuidados paliativos adecuados, ni una correcta atención domiciliaria [1].

Por lo tanto, la labor de apoyo hacia el cuidador y la familia es esencial tanto para prevenir las repercusiones negativas de la salud del cuidador, que hemos visto en un apartado anterior, como para guiar a éste en su labor. Los efectos negativos que pueda padecer el cuidador, repercutirán sobre los cuidados aplicados al enfermo, afectando a la relación entre ambos.

Es importante proporcionar ayuda a ambos por igual, sin separar las necesidades de uno y de otro, pues lo que le afecta a uno le afecta también al otro. Ambos experimentan emociones y miedos que tienen que ser tratadas por profesionales [51].

La incorporación de la familia al equipo de trabajo hace que ésta participe de forma activa en el cuidado de estos pacientes para conseguir los siguientes objetivos [51]:

- Mejorar el bienestar del paciente. Mejorará su autoestima haciéndolo participe de la toma de decisiones de la familia relacionado con su tratamiento.
- Preparación de la familia para afrontar el duelo. Un punto fundamental es localizar al cuidador informal y así valorar como le afecta la situación, el riesgo de sobrecarga, identificar de que ayuda dispone, si pudiera tener conflictos internos y si esto tiene repercusión sobre el enfermo.

En el caso en el que la familia decida ocultar al paciente el diagnóstico o pronóstico de su enfermedad terminal (conspiración de silencio), como profesionales de enfermería, debemos seguir las recomendaciones de la familia y respetar su decisión.

Para amortiguar el estrés y la sobrecarga, el cuidador principal puede beneficiarse del apoyo social y familiar. Esto tiene consecuencias positivas tanto para el cuidador como para el paciente al que se le dispensan los cuidados [24].

La guía de cuidados paliativos de la SECPAL destaca los siguientes puntos para la atención a la familia [22,51]:

- **Integración y educación en la terapéutica**: siendo capaces de reconocer y abordar los miedos y temores que puedan aparecer en el ámbito familiar. En esta situación, en las familias hay un gran impacto emocional y miedo al sufrimiento del paciente. La familia puede sentir inseguridad sobre si podrá acceder con facilidad al sistema sanitario, dudas sobre su capacidad para cuidar a su familiar, etc. La seguridad y la tranquilidad que aporta la familia al paciente, repercute en el bienestar de éste.
- **Trabajo en la atención a la familia**: el equipo de cuidados paliativos debe valorar la capacidad práctica y emocional de la familia para llevar a cabo la atención que el paciente requiere e identificar al cuidador principal. Para integrar de forma correcta a la familia en la atención al paciente será necesario: soporte emocional y práctico, educación, ayuda para la recomposición y rehabilitación de esta familia durante el proceso del duelo (la prevención y el tratamiento).
- **La educación de la familia**: dotando a la familia de habilidades y conocimientos en el manejo de la higiene, la alimentación, cuidados directos hacia el enfermo (la movilización, los cambios posturales, las curas, los hábitos correctos de evacuación, etc.), instruir en la administración de medicamentos, pautas sobre cómo actúan en determinadas situaciones de crisis (las crisis de pánico, la agitación psicomotriz, el coma, la agonía) y orientación para la adecuada comunicación con el enfermo (la actitud receptiva, las respuestas, la importancia de la comunicación no verbal, etc.).

*En la atención en el duelo***,** como profesionales sanitarios, resulta beneficioso anticiparse al fallecimiento explorando y avanzando en lo que sucederá. El cuidador principal sabrá lo que va a ir ocurriendo y así disminuirá su nivel de ansiedad. Una vez fallecido el paciente nunca debe darse por finalizado el acompañamiento en el duelo a la familia.

Para conseguir un duelo y una despedida adecuada, como profesionales, debemos mantenernos muy cercanos al paciente y a la familia. En esta situación la honestidad y el respeto son dos pilares básicos. Es importante respetar al paciente cuando sea el mismo el que exprese su deseo

de morir y ser honestos, lo que permite expresar libremente los sentimientos de cada miembro de la familia. Es necesario que la familia y los amigos se despidan del paciente y le acompañen hasta el final. Todo esto en su conjunto ayuda a asimilar y comprender la situación [52].

En el duelo, los objetivos de orientación serían:

- Aumentar la realidad de la pérdida.
- Ayudar al doliente a expresar su afectividad.
- Ayudar a vender lo que le impide el reajuste después de la pérdida.
- Estimular a decir "adiós" al fallecido y sentirse confortable en esta nueva situación.

En la situación de últimos días y de agonía es importante integrar a la familia, reforzar la función del cuidador principal, atender a sus necesidades y hacerles partícipes a su entorno en la medida de lo posible del cuidado de su ser querido.

El hecho de que la muerte está muy cerca, aunque sea algo esperado, produce intranquilidad en la familia, lo que puede llevar a un aumento de la demanda de atención por parte de los equipos que prestan asistencia [51].

En la fase de agonía la enfermería posee un papel relevante. Debe seguir atendiendo las necesidades del paciente y además reforzar, instruir e informar a su familia en los patrones de conducta nuevos. La presencia sanitaria en estos momentos es fundamental. Una buena forma de abordar esta situación es intentando que expresen sus miedos, todos sus sentimientos y si es necesario que se desahoguen llorando. No conviene usar frases vacías y que no tengan sentido. Se necesita sinceridad para afrontar mejor la realidad con penas y miedos fundados [24].

La atención adecuada en los últimos días de vida debería incluir [25,43,48]:

- Informar a la familia de la situación de muerte cercana y proporcionar la información necesaria y adecuada a sus necesidades.
- Definir y explicar de nuevo cuidados y objetivos de la situación real con el paciente y su familia, mediante instrucciones claras y concisas. Eludir aquello que no reporte beneficios al paciente.
- Actuar sobre los síntomas que le producen sufrimiento, facilitándole la disponibilidad de los fármacos en el domicilio.
- Proporcionar soporte emocional, apoyando e informando de toda la evolución del proceso y así poder prevenir la claudicación de los cuidados.
- Facilitar la atención en un ambiente tranquilo, respetando la intimidad y facilitando la proximidad de familiares y amigos, proporcionando las visitas y la despedida.
- Aconsejar de manera práctica sobre la burocracia a seguir una vez fallecido el paciente.
- Respetar la dignidad del paciente, sus deseos y cómo quería que fuesen los cuidados en sus últimos días. Interrumpir las intervenciones o las pruebas innecesarias, según los deseos del paciente. Las declaraciones sobre los cuidados de salud que una persona desea recibir cuando esté en una situación terminal, y no sea capaz de manifestarlas personalmente, queda recogido en el Registro de Voluntades Previas. *Anexo 3*.
- Informarse acerca de necesidades espirituales y religiosas que puedan surgir tanto al paciente como a los familiares.
- Facilitar las vías y los recursos necesarios para la hospitalización, si fuera necesaria o deseada, y para la atención a domicilio.

En esta fase, es donde existe un riesgo más elevado de claudicación familiar, sobre todo en el cuidador principal como consecuencia de un agotamiento físico o psíquico. La atención a estos enfermos podría quedar comprometida en esta etapa crítica de su enfermedad si no se resuelve [51]. El trabajo del personal de enfermería en esta situación de agonía es fundamental para evitar un posible duelo patológico [24].

Referencias bibliográficas.

(1) Souto Sanmartín M, Vázquez Castelos IA, Vázquez Castelos JF, García Martínez CM. Para saber de… Muerte digna: un reto para la enfermería. Cuadernos de atención primaria. 2005; 12(1):23-28.

(2) Peralta-Cornielle A. Consideraciones Bioéticas en el Manejo del Paciente Terminal. Puerto Rico Health Sciences Journal. 2014; 18(2):133-138.

(3) Marín Olalla F. Morir en casa, morir en paz, morir con dignidad. La Asociación ENCASA de Cuidados Paliativos. Index Enferm. 2002; XI (39):59-62.

(4) Bayés R. La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte. Humanitas, Humanidades Médicas. 2003; 1(1):53-60.

(5) Llauradó Sanz G. Cuidados paliativos, la perspectiva de la muerte como parte del proceso de vida. Ene 2014; 8(1):0-0.

(6) Schmidt Rio-Valle J. Validación de la versión española de la" escala de Bugen de afrontamiento de la muerte" y del" perfil revisado de actitudes hacia la muerte": estudio comparativo y transcultural. Puesta en marcha de un programa de intervención. Tesis Doctoral. Departamento de Enfermería. Universidad de Granada. Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud. 2007.

(7) Centenaro G. Guía para el diagnóstico de muerte encefálica. En: Uribe Granja, Manuel. Guía Neurológica 6: Neurología en las unidades de cuidado intensivo. Bogotá: Asociación Colombiana de Neurología; 2004. p. 251-258.

(8) Cruz Quintana F, García Caro M, Schmidt Riovalle J, Navarro Rivera M, Prados Peña D. Enfermería, familia y paciente terminal. Revista Rol de Enfermería 2001; 24(10):664-668.

(9) Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona: Ediciones Martínez Roca; 2001.

(10) De la Torre Díaz, FJ. La limitación del esfuerzo terapéutico. Editorial Madrid: Universidad Pontificia de Comillas; 2006.

(11) Del Río MI, Palma A. Cuidados paliativos: historia y desarrollo. Boletín Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile 2007; 32(1):16-22.

(12) Reverón Brito D. La enfermería ante la muerte. Metas de enfermería. 2006; 9(2):29-37.

(13) Pacheco Borrella G. Perspectiva antropológica y psicosocial de la muerte y el duelo. Cultura de los cuidados: Revista de enfermería y humanidades. 2003(14):27-43.

(14) Neimeyer RA, Ramírez YG. Aprender de la pérdida: una guía para afrontar el duelo. Barcelona: Paidós Ibérica; 2007.

(15) Moreira AdC, Lisboa MTL. A Morte-Entre o Público e o Privado: reflexões para a prática profissional de enfermagem. Rev.enferm.UERJ. 2006; 14(3):447-454.

(16) Kübler-Ross E, Kessler D. Lecciones de vida. Barcelona: Luciérnaga; 2002; 8ªed.

(17) Moreira de Souza R, Turrini RNT. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. Enfermería Global. 2011; 10(22):0-0.

(18) Martínez Cruz MB, Calatayud García J. ¿Estamos solos ante la muerte? Cultura de los cuidados: Revista de enfermería y humanidades. 2005; (18):34-37.

(19) Aries P. The Hour of our Death, trans. Helen Weaver (New York: Alfred A.Knopf, 1981) 1981;393.

(20) McHaffie HE. Coping: an essential element of nursing. Journal of Advanced Nursing.1992; 17(8):933-940.

(21) Blanco García JF. La muerte dormida: cultura funeraria en la España tradicional. Editorial Universidad de Valladolid; 2005.

(22) Guía de cuidados paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) [citado 9 julio 2015]. Disponible en: http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf

(23) Lara Salazar RI. Enfermería Ante las Necesidades del Paciente en Fase Terminal. Desarrollo Cientif Enferm. Agosto 2008; 16(7).

(24) Maza Igual B. Realidad del cuidador informal: una visión dirigida hacia el cuidador informal del enfermo en situación terminal. Trabajo fin de grado. Departamento de enfermería. Universidad de Cantabria.2013.

(25) Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud: actualización 2010-2014. Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad. España [citado 17 junio 2015]. Disponible en:
http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf

(26) Ariés P. Historia de la muerte en occidente. Desde la edad media hasta nuestros días. Barcelona: El Acantilado; 2002.

(27) Gómez Sancho M. Morir con dignidad. Madrid: Arán Ediciones; 2005.

(28) Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders,

Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. Annals of Oncology. 2012 Aug; 23(8):2006-2015.

(29) Cazalilla Cámara M. Cuidados Paliativos. Preferencia del lugar de la muerte al final de la vida. Trabajo fin de grado. Departamento de Enfermería. Universidad de Jaén. Facultad de Ciencias de la Salud. Mayo 2014.

(30) Leñero Cirujano M. La aplicación del humor como intervención enfermera en el manejo de una enfermedad oncológica terminal: a propósito de un caso. REDUCA (Enfermería, Fisioterapia y Podología) 2014; 6(3).

(31) Alvarezude JS, Gordillo PS. Atención a los pacientes con enfermedades en fase terminal: la opinión de los ciudadanos. Medicina Clínica 2012; 138(2):73-77.

(32) Ortúzar MG. ¿Quién decide cómo morir? MEDPAL, Interdisciplina y domicilio. 2011: 80-87.

(33) Gala León F, Lupiani Jiménez M, Raja Hernández R, Guillén Gestoso C, González Infante J, Villaverde Gutiérrez M, et al. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo: Una revisión conceptual. Cuadernos de medicina forense. 2002; (30):39-50.

(34) Espinosa J, Gómez-batiste X, Picaza JM, Limón E. Equipos de soporte domiciliario de cuidados paliativos en España. Med Clin (Barc) 2010; 135(10): 470-475.

(35) Masucci L, Guerriere DN, Cheng R, Coyte PC. Determinants of place of death for recipients of home-based palliative care. J Palliat Care. 2010; 26(4):279.

(36) Cantwell P, Turoc S, Brenneis C, Hanson J. Predictors of home death in palliative care cancer patients. J Palliat Care. 2000; 16(1):23.

(37) Shepperd S, Wee B, Straus SE. Hospital at home: home-based end of life care. The Cochrane Library. 2011.

(38) Behar D. Un buen morir: encontrando sentido al proceso de la muerte. México, D.F.: Editorial Pax México; 2011.

(39) Espinosa Roca AA, Romero Cabrera AJ, Misas Menéndez M, Fresneda Quintana O. Asistencia al enfermo terminal en la atención primaria de salud. Revista Finlay. 2011; 10:132-143.

(40) Fornells HA. Cuidados paliativos en el domicilio. Acta bioethica. 2000; 6(1):63-75.

(41) González Peña, Mª Gracia. ¿Tiene sentido que ingresen los pacientes en un hospital solamente para morir? Index Enferm. Ética de los Cuidados. 2008 jul-dic; 1(2).

(42) López Gil M, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena, Javier, Alonso Moreno FJ. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. Revista Clínica de Medicina de Familia. 2009; 2(7):332-339.

(43) Gómez Sancho M. Avances en cuidados paliativos. Las Palmas de Gran Canarias: Gafos. 2004.

(44) Sanz J. Historia de la medicina paliativa española. Med Pal. Madrid. 1999; 6(2):82-88.

(45) World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Ginebra: WHO, 1994. Technical Report Series: 804.

(46) Vega T, Arrieta E, Lozano JE, Miralles M, Anes Y, Gómez C, et al. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. Gaceta Sanitaria. 2011; 25(3):205-210.

(47) Bayés R, Limonero JT, Romero E, Arranz P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? Medicina clínica 2000; 115(15):579-582.

(48) Ministerio de Sanidad y Consumo, Agencia de Evolución de Tecnologías Sanitarias del País. Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos. Vitoria-Gasteiz; 2008 [citado 7 junio 2015]. Disponible en: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf

(49) Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SEPAL). Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Madrid: 2012.

(50) Gómez Sancho M, Ojeda Martín M. Cuidados paliativos. Control de Síntomas. Unidad de Medicina Paliativa, Hospital de Gran Canaria Dr. Negrín, Las Palmas de Gran Canaria. Laboratorios Meda. 2009.

(51) Maritza VV. Cáncer: cuidado continuo y manejo paliativo. Revista Médica Clínica Las Condes. 2013; 24(4):668-676.

(52) Martín Rodríguez A, García Hernández AM, Toledo Rosell C. Duelo y Duelo Complicado en las consultas de enfermería de Atención Primaria. ENE, Revista de Enfermería. 2008; 2(3):22-33.

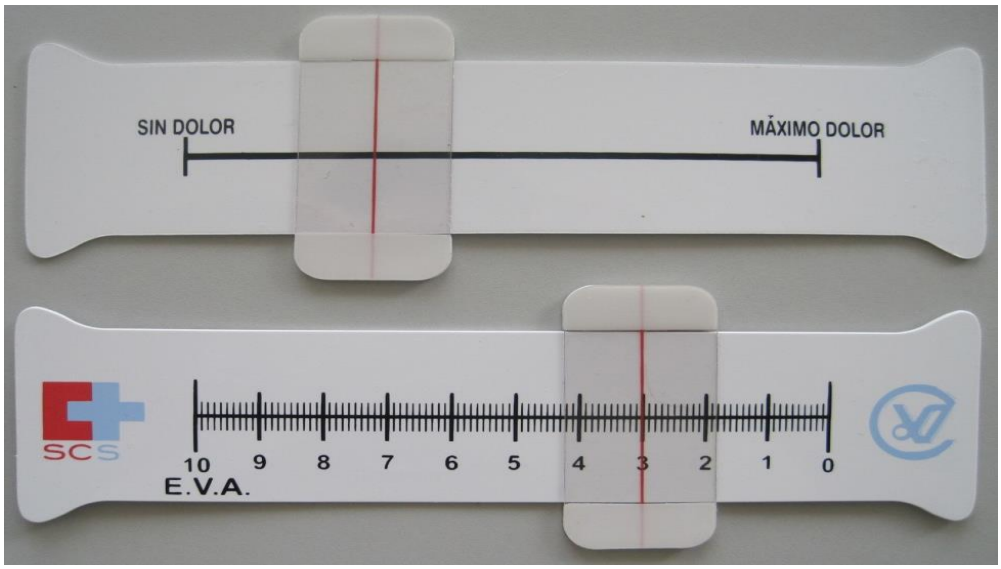
Anexo 1.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), recoge los siguientes derechos del enfermo terminal [45]:

1. Tengo el derecho de ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.
2. Tengo el derecho de mantener una esperanza, cualquiera que sea ésta.
3. Tengo el derecho de expresar a mi manera mis sufrimientos y mis emociones por lo que respecta al acercamiento de mi muerte.
4. Tengo el derecho de obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por los objetivos de confort.
5. Tengo el derecho de no morir solo.
6. Tengo el derecho de ser liberado del dolor.
7. Tengo el derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea mi pregunta.
8. Tengo el derecho de no ser engañado.
9. Tengo el derecho de recibir ayuda de mi familia y para mi familia en la aceptación de mi muerte.
10. Tengo el derecho de morir en paz y con dignidad.
11. Tengo el derecho de conservar mi individualidad y de no ser juzgado por mis decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
12. Tengo el derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes, que van a intentar comprender mis necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándome a entrenarme con la muerte.
13. Tengo el derecho de que mi cuerpo sea respetado después de mi muerte.

Anexo 2.

Escala Visual Analógica **(EVA)**: esta escala permite medir la intensidad del dolor que describe el paciente con la máxima reproducibilidad entre los observadores.



Escala Numérica **(EN)**: Es un conjunto de números del cero al diez, donde el cero es la ausencia de síntomas a evaluar y diez su mayor intensidad. Se le pide al paciente que escoja el número que mejor indique la intensidad del síntoma que se está evaluando. Es el método más sencillo de interpretar y el más utilizado [22,48].

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sin dolor										**Máx. dolor**

Anexo 3.

EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES PREVIAS: "es el documento en el que una persona manifiesta de forma anticipada sus deseos respecto a ciertas intervenciones o actuaciones médicas, para que tales deseos sean respetados y cumplidos por el médico o el equipo sanitario que le atienda, cuando la persona que ha otorgado el documento se encuentre imposibilitado de manifestar su voluntad personalmente, en una situación previsiblemente irreversible y terminal". Disponible en: http://www.saludcantabria.es/index.php/registro-de-voluntades-previas

GOBIERNO de CANTABRIA

Consejería de Sanidad y Servicios Sociales
Dirección General de Ordenación,
y Atención Sanitaria

DOCUMENTO DE VOLUNTADES PREVIAS

(Orden SAN/27/2005 de 16 de septiembre, BOC de 30 de septiembre de 2005)

En virtud de lo dispuesto en el artículo 34 de la Ley 7/2002, de 10 de diciembre de Ordenación Sanitaria de Cantabria (BOC de 18 de diciembre de 2002) en el que se regula el derecho del usuario del Sistema Autonómico de Salud a la expresión de la voluntad con carácter previo y el Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria,

Yo D/Dña mayor de edad,
con

DOMICILIO: Calle/Plaza Nº Escalera Piso Puerta		
CODIGO POSTAL	LOCALIDAD	PROVINCIA
NÚMERO DEL DNI/PASAPORTE	FIRMA En a de de	

Con plena capacidad de obrar, tras adecuada reflexión y actuando libremente, otorgo el presente **DOCUMENTO DE VOLUNTADES PREVIAS,** y para la interpretación que pudiera ser necesaria, así como para la aplicación estricta de este documento designo un **representante**, el cual deberá ser considerado como interlocutor válido y necesario para el facultativo responsable de mi asistencia y como garante de mi voluntad expresada en el presente documento. De la misma manera, por si se diera el caso de renuncia o imposibilidad de mi representante, designo un **representante sustituto.**

REPRESENTANTE

PRIMER APELLIDO:	SEGUNDO APELLIDO:	NOMBRE:
NÚMERO DEL DNI/PASAPORTE	TELÉFONOS	
DOMICILIO: Calle/Plaza Nº Escalera Piso Puerta		CODIGO POSTAL
LOCALIDAD	PROVINCIA	FIRMA En a de de

REPRESENTANTE SUSTITUTO

PRIMER APELLIDO:	SEGUNDO APELLIDO:		NOMBRE:
NÚMERO DEL DNI/PASAPORTE		TELÉFONOS	
DOMICILIO: Calle/Plaza	Nº Escalera Piso Puerta		CODIGO POSTAL
LOCALIDAD	PROVINCIA	FIRMA En a de de	

DECLARO:

Si en un futuro no puedo tomar decisiones sobre mi cuidado médico como consecuencia de mi deterioro físico y/o mental por alguna de las situaciones que se indican a continuación:

- Cáncer diseminado en fase irreversible (tumor maligno con metástasis).
- Daño cerebral severo e irreversible.
- Demencia severa debida a cualquier causa (Alzheimer y otros).
- Daños encefálicos severos (coma irreversible, estado vegetativo persistente y prolongado.
- Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o sistema muscular, en fase avanzada, con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento (esclerosis múltiple).
- Enfermedad inmunodeficiente en fase avanzada (SIDA)
- Enfermedades o situaciones de gravedad comparables con las anteriores.
- Otras (especificar)

Y si a juicio del personal médico que me atienda (siendo una de ellos un especialista en la patología de que se trate) no hay expectativas de recuperación, **mi voluntad es que no sean aplicados, o bien se retiren si ya han empezado a aplicarse, procedimientos de soporte vital, o cualquier otro tratamiento que prolongue temporal y artificialmente mi vida.**

Quiero, por otra parte, que se instauren las medidas que sean necesarias para el control de cualquier circunstancia que pudiera causarme dolor, padecimiento, angustia o malestar aunque eso pueda acortar mi expectativa de vida.

En el caso que él o los profesionales sanitarios que me atiendan aleguen motivos de conciencia para no actuar de acuerdo con mi voluntad aquí expresada, **SOLICITO** ser atendido por otro u otros profesionales que estén dispuestos a respetarla

Si estoy **EMBARAZADA** en el momento que me encuentre en alguna de las situaciones anteriormente citadas, mi voluntad es que la validez de este Documento quede en suspenso hasta después del parto, siempre que haya suficientes garantías de que mi estado clínico no afecte negativamente al feto

INSTRUCIONES ADICIONALES:

En el caso que el presente documento se otorgue ante testigos (mayores de edad, con plena capacidad de obrar, de los cuales dos como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado, ni relación laboral, patrimonial, de servicio, ni relación matrimonial ni de análoga afectividad a la conyugal con el otorgante), estos son:

PRIMER TESTIGO

PRIMER APELLIDO:	SEGUNDO APELLIDO:	NOMBRE:
NÚMERO DEL DNI/PASAPORTE	FIRMA En a de de	

SEGUNDO TESTIGO

PRIMER APELLIDO:	SEGUNDO APELLIDO:	NOMBRE:
NÚMERO DEL DNI/PASAPORTE	FIRMA En a de de	

TERCER TESTIGO

PRIMER APELLIDO:	SEGUNDO APELLIDO:	NOMBRE:
NÚMERO DEL DNI/PASAPORTE	FIRMA En a de de	

Una copia del presente documento podrá ser accesible telemáticamente para su incorporación a mi Historia Clínica cuando sea preciso y otra podrá quedar en poder de mis representantes.

Sí más adelante el otorgante quisiera dejar sin efecto el presente documento, podrá presentar la SOLICITUD DE REVOCACIÓN pertinente.

A los efectos previstos en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, sobre Protección de Datos de Carácter Personal, se le informa que los datos personales proporcionados se incorporarán (o actualizarán) a los ficheros de la CONSEJERÍA DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES DE CANTABRIA, con dirección en C/ Federico Vial 13, 39009. Santander. Los datos personales solicitados en este documento son de carácter obligatorio, por lo que su no cumplimentación supone la imposibilidad de su inclusión en los ficheros antes descritos y de cumplir con la inscripción en el Registro de Voluntades Previa de Cantabria. La CONSEJERÍA DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES DE CANTABRIA transmitirá el contenido del documento únicamente al médico o equipo que le preste asistencia sanitaria en el momento en que, por su situación, no le sea posible expresar su voluntad y sea preciso adoptar decisiones clínicas relevantes. Asimismo, acepta que el contenido de este documento, sea incorporado al Registro Nacional de Instrucciones Previas, de manera que pueda ser consultado desde cualquier Comunidad Autónoma del Estado español.

Ud. Tiene derecho al acceso, rectificación, cancelación y oposición en los término previsto en la Ley, que podrá ejercitar mediante escrito dirigido al (a los) responsable(s) de los mismos, en las direcciones anteriormente indicadas

DIRECCIÓN GENERAL DE ORDENACIÓN Y ATENCIÓN SANITARIA

(CONSEJERÍA DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES, C/ Federico Vial Nº 13, 39009 Santander)