



Diputación de Palencia



Universidad de Valladolid

Escuela de Enfermería de Palencia
“Dr. Dacio Crespo”

GRADO EN ENFERMERÍA
Curso académico (2016-17)

Trabajo Fin de Grado

**Situación actual de los cuidados paliativos
en el enfermo oncológico terminal**

Revisión Bibliográfica

Alumno/a: Ana Isabel Mínguez Sanz

Tutor/a: D. Rafael M, Medrano López

Junio, 2017

INDICE

Resumen o Abstract..... Pág.2

Introducción y Justificación.....Pág. 4

Objetivos.....Pág. 14

Material y Métodos.....Pág.15

Resultados.....Pág. 17

Discusión.....Pág. 27

Conclusiones.....Pág. 30

Bibliografía.....Pág. 31

Anexos.....Pág. 37

RESUMEN

INTRODUCCION: El cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo. La enfermedad terminal es aquella que se presenta de forma avanzada y es incurable, siendo de gran impacto para el paciente la familia y sus cuidadores. Para mejorar la calidad del cuidado en este tipo de pacientes es importante conocer cuáles son sus necesidades y como cubrirlas.

OBJETIVOS: Analizar la importancia de los cuidados paliativos en el paciente oncológico terminal, conocer la calidad de vida de estos pacientes para poder ofrecer un abordaje biopsicosocial.

MATERIAL Y METODOS: Revisión bibliográfica de los artículos publicados en los últimos 10 años en las diferentes bases de datos. Se han elegido 14 artículos, 2 guías asistenciales y un plan estratégico de cuidados

RESULTADOS: La comunicación entre profesional sanitario y paciente no es eficaz en esta situación, los familiares no saben cuidar del enfermo sin una formación previa y no hay unidades de cuidados paliativos para toda la población que los necesita.

DISCUSION: Hay que fomentar el cuidado humanizado en los cuidados y es necesaria una mayor y mejor accesibilidad a los servicios asistenciales de fases terminales por parte de la población.

PALABRAS CLAVE: Cuidados paliativos, Enfermería, Cáncer, Enfermo terminal, Calidad de vida, Comunicación.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Cancer is the second leading cause of death in the world. The terminal disease it's detected in its advanced phases and incurable, producing a great impact in the patient, its family and caregivers. To improve the quality of care of these patients, it is important to know what their needs are and how to cover them.

OBJECTIVES: To analyze the importance of palliative care in the terminal cancer patients, to know the quality of life of these patients in order to offer a biopsychosocial approach.

MATERIALS AND METHODS: Bibliographic review of articles published in the last 10 years in the different databases. 14 articles were chosen, 2 care guides and a strategic care plan.

RESULTS: Communication between health professionals and patients is not effective in this situation, relatives do not know how to take care of the patient without previous training and there are no palliative care units for all the population that needs them.

DISCUSSION: Humanized care must be promoted, and more and better accessibility to terminal care services for the population is necessary.

KEY WORDS: Palliative care, Nursing, Cancer, Terminally ill, Quality of live, Communication.

INTRODUCCION

La humanidad¹, desde el más íntimo rincón de su historia, ha sido marcada por numerosas enfermedades con variedad de síntomas, subsistiendo la dolencia, el sufrimiento o el padecimiento y la incapacidad que han limitado la evolución estable de la vida de los individuos. El cáncer es una de las patologías que desde su inicio provoca frecuentemente muchos y variados síntomas y éstos se hacen cada vez más cambiantes y complejos según avanza la enfermedad. Autores como la Dra. Redondo Rodón BF y cols afirmaban que el enfermo con cáncer, sobre todo, en fases avanzada y terminal, es un enfermo plurisintomático y multicambiante..

El cáncer² es el nombre que se da a un conjunto de enfermedades relacionadas. En todos los tipos de cáncer, algunas de las células del cuerpo empiezan a dividirse sin detenerse y se diseminan a los tejidos circundantes.

A medida que las células se hacen más y más anormales, las células viejas o dañadas sobreviven cuando deberían morir, y células nuevas se forman cuando no son necesarias. Estas células adicionales pueden dividirse sin interrupción y pueden formar masas que se llaman tumores.

Los tumores cancerosos son malignos, lo que significa que se pueden extender a los tejidos cercanos o los pueden invadir. Además, al crecer estos tumores, algunas células cancerosas pueden desprenderse y desplazarse a lugares distantes del cuerpo por medio del sistema circulatorio o del sistema linfático y formar nuevos tumores lejos del tumor original.

Al contrario de los tumores malignos, los tumores benignos no se extienden a los tejidos cercanos y no los invaden. Sin embargo, a veces los tumores benignos pueden ser lo suficientemente grandes como para poner la vida en peligro.

Según la Organización Mundial de la Salud³, (OMS) el cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo.

En 2012 se registraron alrededor de 14 millones de nuevos casos, y se prevé que el número de nuevos casos aumente aproximadamente en un 70% en los próximos 20 años.

En 2015, ocasionó 8,8 millones de defunciones. Casi una de cada seis defunciones en el mundo se debe a esta enfermedad.

En los países de ingresos altos más del 90% ofrecen tratamiento a los enfermos oncológicos, mientras que en los países de ingresos bajos este porcentaje es inferior al 30%, por lo que, cerca del 70% de las muertes por cáncer se registran en países de ingresos medios y bajos.

Alrededor de un tercio de las muertes por cáncer se debe a los cinco principales factores de riesgo conductuales y dietéticos: índice de masa corporal elevado, ingesta reducida de frutas y verduras, falta de actividad física, consumo de tabaco y consumo de alcohol. El tabaquismo es el principal factor de riesgo y ocasiona aproximadamente el 22% de las muertes por cáncer.

En España, según la Sociedad Española de Oncología Médica⁴ (SEOM) Los tumores más frecuentemente diagnosticados para la población general en España en el año 2012 fueron el cáncer de colon (32.240 casos nuevos), seguido del cáncer de próstata (27.853 casos nuevos), pulmón (26.715 casos nuevos), mama (25.215 casos nuevos) y vejiga (13.789 casos nuevos).

La mortalidad en el año 2012 en España fue de 102.762 fallecimientos (63.579 casos en varones y 39.183 en mujeres). Si fragmentamos la incidencia de los tumores por sexo, los casos que más frecuentemente se diagnosticaron en varones en España en 2012 fueron el cáncer de próstata (27.853 casos nuevos), el cáncer de pulmón (21.780 casos nuevos), el cáncer de colon (19.261 casos nuevos), el cáncer de vejiga (11.584 casos nuevos) y el cáncer gástrico (4.866 casos nuevos).

Sin embargo, en mujeres los tumores más frecuentemente diagnosticados en España en 2012 fueron, por este orden, el cáncer de mama (25.215 casos nuevos), colon (12.979 casos nuevos), útero (5.121 casos nuevos), pulmón (4.935 casos nuevos) y ovario (3.236 casos nuevos).

Teniendo en cuenta las estimaciones poblacionales de las Naciones Unidas, se calcula que en 2020, 117.859 personas fallecerán por cáncer en España (73.424 varones y 44.435 mujeres).

De acuerdo con los datos de la Red Española de Registros de Cáncer, el cáncer es ya la segunda causa de muerte después de las enfermedades del aparato circulatorio en la población general española y la primera causa de muerte en varones en España. En 2012, 3 de cada 10 muertes en varones y 2 de cada 10 en mujeres en España fueron a causa del cáncer.

Cuando el equipo de atención médica del paciente con cáncer⁵ determina que el cáncer ya no puede ser controlado, por lo general, cesan los exámenes clínicos y el tratamiento del cáncer. Sin embargo, la atención de la persona continúa, con énfasis, en mejorar tanto su calidad de vida como la de sus familiares, y en mantener su bienestar durante las semanas o meses siguientes.

Según la SECPAL⁶ (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), hablamos de enfermedad terminal como aquella que se manifiesta en forma de padecimiento avanzado, progresivo e incurable, sin respuesta al tratamiento específico, con síntomas multifactoriales, y pronóstico de vida no mayor a seis meses de gran impacto emocional en el paciente, la familia y equipo que le asiste así como, una gran demanda de atención y soporte de todos ellos.

La experiencia de la muerte⁷, propia o ajena, es una realidad para la que rara vez nos preparamos sabiendo que es inevitable y generalmente se asocia a ideas poco agradables. Sin embargo, es importante aprender a ver la otra cara de la muerte.

Kübler Ross E,⁸ doctora de origen suizo ante la muerte propia del enfermo, nos presenta sus tan conocidas cinco fases de negación/aislamiento, ira, pacto o negociación con Dios, depresión y aceptación final, pero no debemos olvidar que en este proceso terminal, los familiares también ponen en marcha estrategias para afrontarlo como “El pacto o conspiración del silencio” evitando aludir a la gravedad de la enfermedad y a la muerte lo cual se traduce en un mayor aislamiento del paciente y por otro lado, eludir el problema del cuidado del enfermo trasladándolo a un hospital y no afrontando la convivencia cotidiana con él.

Esta situación genera un gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico, por lo que el paciente necesita de unos cuidados acordes a su situación, los cuidados paliativos⁹, definidos por la OMS en el siglo XXI 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". Para completar la definición de cuidados paliativos, podemos mencionar los siguientes principios:

- Alivian el dolor y otros síntomas angustiantes, afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal,
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte, e integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente,
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte y también para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo.
- Utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo.
- Mejoran la calidad de vida, pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- Pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor complicaciones clínicas angustiosas.

La concepción de los Cuidados Paliativos actuales¹⁰, tuvo sus raíces en los hospicios medievales de finales del siglo XII y más tarde en los hospicios de Dublín y Londres. Saunders C,¹¹ trabajadora social, médica y enfermera fue la principal promotora del movimiento británico de hospice. Este tipo de establecimientos eran lugares donde se cuidaba a las personas próximas a la muerte; siendo este movimiento el precursor de los cuidados paliativos. Esta enfermera impresionada por cómo morían los soldados en la II Guerra Mundial, llenos de dolor y sufrimiento, se propuso realizar todo lo humanamente posible para acabar con la situación de sufrimiento de los enfermos moribundos y así, en 1967 inaugura el St. Christopher Hospice de Londres, después de haber trabajado en otros hospices de Inglaterra, fue ella quien en los años setenta del siglo pasado propuso su teoría de "Total care" (Cuidado Total) que lo enfoca no sólo como físico sino también social, emocional y

espiritual y que posteriormente fue transformándose en “Total Comfort” (Confort Total). Sin duda, ambas son dos maneras de concebir el cuidado de la persona de una forma global. Saunders C¹² sabía que cuidar a los moribundos no se reducía a tratar sólo el dolor, por ello introduce una nueva definición que más tarde será orientadora para la práctica asistencial en cuidados paliativos, el concepto de dolor total, el que incluye las dimensiones físicas, emocionales, sociales y espirituales.

Uno de los legados más valiosos que dejó es la siguiente frase que le expresó a un paciente mientras lo acompañaba en el proceso de morir: *“Importas porque eres tú, e importas hasta el último momento de tu vida, y haremos todo lo que podamos para que te sientas mejor y te ayudaremos a mantener tu calidad de vida, y en el final, te apoyaremos y daremos confort en el morir.”*

En España,¹³ el movimiento de los cuidados paliativos, se inició a finales de los años ochenta, siendo Cataluña la primera comunidad autónoma que realizó una apuesta estructurada para desarrollar un amplio programa de Cuidados Paliativos. En el resto de comunidades autónomas han existido diferentes iniciativas, más centradas en unidades hospitalarias, hasta que en el año 2000 se aprobó el Plan Nacional de Cuidados Paliativos donde se plasmaron las bases para su desarrollo.

Las personas, han conocido el dolor¹⁴, el sufrimiento y la enfermedad en todas las épocas de la historia. Si ignoramos al hombre lo marginamos, si no lo reconocemos como persona, sino como número, lo reducimos a la condición de objeto, de aparato, de instrumento; se debe tener en cuenta que en una Institución de Salud el paciente es la clave de la humanización de la atención sanitaria, seña de la profesión enfermera.

Según Henderson V,¹⁵ *“el rol esencial de la enfermera consiste en ayudar al individuo sano o enfermo en el mantenimiento o recuperación de la salud, o bien asistirlo en sus últimos momentos para que tenga una muerte feliz”*. El objetivo de los cuidados de enfermería a la persona con enfermedad terminal, es contribuir a mantener el nivel más alto de calidad de vida y ayudarle a resolver o minimizar sus necesidades, brindándole apoyo para que viva tan confortablemente como sea posible y contribuir a que muera con dignidad. Todo ello en un marco de colaboración con el resto del equipo, que ha de ser multidisciplinar para garantizar unos cuidados integrales. Los elementos clave en el manejo de estos pacientes son:

una valoración cuidadosa, la colaboración, la planificación de intervenciones, la evaluación y la modificación del plan de cuidados.

Para enfermería¹⁶, el cuidar es la prestación de un servicio, para lo cual, tiene que incorporar *prácticas gerenciales*, ya que solo a través de la gestión gerencial del cuidado podrá contribuir a su propósito: el cuidado de la salud y la enfermedad del individuo, la familia y la comunidad.

El actuar de la enfermera debe estar fundamentado en principios éticos, normas morales y alimentados por ese cúmulo de valores personales y de la profesión que le permitan la toma de decisiones acertadas en beneficio de quien recibe los servicios de enfermería, que se espera sean de óptima calidad en procura de la satisfacción del usuario del servicio.

La gestión de la calidad debe ser aplicada mediante la planificación, organización, dirección y control de los recursos financieros, humanos y materiales con la intención de cumplir eficazmente con la política de calidad de la institución.

En los servicios hospitalarios¹³, la gestión es un instrumento básico que permite prestar servicios de manera adecuada con un perfil sistemático, integral, funcional y así llegar a la excelencia, de la atención de los servicios hospitalarios. El lugar más apropiado para proporcionar cuidados paliativos dependerá del nivel de complejidad del paciente y del soporte familiar con el que cuente, la atención en el domicilio es la alternativa de elección para la mayoría de los pacientes terminales, es aquí donde la familia¹⁷ asume el cuidado de su familiar enfermo asesorada supervisada y apoyada por el equipo de salud ya que el 100% de los cuidados tiene como base la educación.

Los pacientes que requieran cuidados que sobrepasan la capacidad de respuesta de atención primaria, serán atendidos preferentemente en los hospitales

Tanto es así, que la enfermera se enfrenta a grandes retos para la práctica y la gestión del cuidado de enfermería como son, el déficit financiero, de enfermeras, de insumos para la atención en salud, las condiciones de práctica, normatividad excesiva, la legislación, las exigencias del usuario cada vez más informado así como los cambios epidemiológicos y demográficos debiendo buscar alternativas que lleven a garantizar la calidad del cuidado al paciente.

Propender por la calidad en la atención de enfermería no está circunscrito a un nivel ni área de atención en salud específica, esta debe proveerse y gestionarse en todo lugar donde se brinde la atención o el cuidado¹⁵, que debe ir de la mano de la humanización, la cual es un orientar el trabajo en salud hacia el servicio del enfermo, considerando a este en su totalidad personal y tratando de ofrecerle una asistencia integral que satisfaga las dimensiones psicológica, biológica, social y espiritual del individuo.

Humanizarse es ablandarse, hacerse benigno, compadecerse de los demás, es escuchar con atención al paciente, compartir su pena y aflicción, mostrarle salidas en su laberinto de dudas, acompañarlo, estrecharle sus manos, ayudar al prójimo a encontrar significado a su crisis y en definitiva, prepararlo adecuadamente para que tenga una muerte digna, propia, adecuada a su individualidad.

El prestar atención a estas necesidades¹⁸ y ofertarles la ayuda necesaria a través de los profesionales adecuados, son actividades muy loables que requieren de habilidades profesionales de alto nivel para aplicar los cuidados óptimos, individualizados para cada paciente, atentos a los detalles y sensibles con la situación del paciente. Según especifica Twycross, estos requerimientos posibilitan la cercanía al paciente, pueden evitar el “burnout” de los profesionales y facilitan que el enfermo encuentre la paz que deseamos para esos momentos.

El enfermo es el que valora la actuación prioritaria según su situación. Para ello, es importante realizar una valoración global de lo que él necesita. Así por ejemplo, podemos encontrarnos ante un paciente con una situación de dolor moderado, insomnio, astenia y anorexia, esto es percibido por los profesionales como importante para evaluar y tratar. Sin embargo, puede no tener tanta importancia para el paciente, que desea sobre todo, contactar con un familiar con el que desea reconciliarse cuanto antes y pide que el mayor esfuerzo esté encaminado a solucionar esta situación, para él, insostenible. Si esto se alcanza, al enfermo le aportará una paz y sosiego extraordinarios en los momentos finales de su vida.

Los cuidados paliativos están asociados éticamente a un “buen morir” y vinculados a la idea ética del reconocimiento del otro. Morir con dignidad¹⁹ y, en determinadas circunstancias, poder planificar ese final por si llegara el caso, constituye un derecho esencial del ser humano, esta planificación se llama voluntades anticipadas,

instrucciones previas o testamento vital, incluido en el artículo 11 de la Ley 41/2002 (7), de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (conocida como "Ley de Autonomía del Paciente") hay que subrayar que el valor jurídico de las voluntades anticipadas en España queda plasmado en un documento que en ningún caso es legitimador para realizar conductas eutanásicas.

La enfermera desde este punto de vista, realizando un abordaje integral del individuo y una concepción holista del cuidado, es la pieza clave a la hora de ayudar en el proceso de las Voluntades Anticipadas ya que puede entender los valores ético-morales y predilecciones del paciente, lo que facilita el sentido de este en el final de la vida.

Al final de la vida, se hace presente la agonía¹⁵, el estado que precede a la muerte, es la fase más dura de todo el proceso de la enfermedad, por lo que, debemos tratar que suceda de la manera más tranquila posible y con el menor sufrimiento.

La sedación en la agonía²⁰ es un caso particular de la sedación paliativa, y se define como la administración deliberada de fármacos para el control de un síntoma refractario y así lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la consciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima. *"Es la mejor manera de luchar contra la eutanasia"*, dijo el presidente de la OMC(Organización Médica Colegial de España), Rodríguez Sendín JJ.

Esta es una práctica legal²¹ y muy útil en la agonía de muchos enfermos en programa de cuidados paliativos, pudiendo ser reversible.

Sin embargo, en la eutanasia²⁰ el objetivo es terminar con la vida del paciente, para lo cual, se administra un fármaco letal cuyo resultado es la muerte del enfermo. Suministrar esa sedación terminal cuando el paciente lo necesita es una buena práctica médica, aunque suponga acortar la vida del enfermo, *"Lo que no es buena práctica es no hacerlo y dejar a un paciente con un sufrimiento intensísimo e insoportable"*.

Dado que todo acto puede tener dos efectos, uno beneficioso y otro perjudicial, el principio del doble efecto distingue entre las consecuencias o efectos de un acto, y

su intencionalidad. Con relación a esta práctica, el efecto negativo está éticamente permitido si no ha sido nuestra intención provocarlo.

Enfermería²² como miembro activo de la hospitalización paliativa, lidera funciones delegadas por el quehacer médico y funciones propias. Pero lo que realmente nos empodera como enfermeros son las funciones propias, entre otras, medición del dolor, administración oportuna de analgésicos y reconocimiento temprano de los efectos adversos, intervención directa en los diferentes procedimientos para alivio del mismo, información rápida de las complicaciones y su evaluación e incidencia de este en su vida personal, familiar y social así, cuando la muerte¹⁵ esté cercana, se avisará a los familiares, estos momentos son preciosos para aprovecharlos al máximo, por lo que se debe facilitar que estén con su familiar y se despidan. Se les debe informar de lo que va ocurriendo y de la aparición de síntomas previsibles, así como responder a sus preguntas y explicarles que la muerte puede sobrevenir en cualquier momento y ésta será independiente de la medicación que se administre, para evitar los tabúes de que adelantamos su muerte, o en caso de que coincida con la administración por parte de un familiar de algún tratamiento, evitar los sentimientos de culpa.

Tengamos muy presente que aunque disminuyan los sentidos, no debemos dejar de hablar a la persona y por supuesto debemos seguir tocándole, acariciándole y no dejándole solo. El tacto es muy importante, ya que proporciona la unión con la persona, el último eslabón del contacto humano. Aunque el paciente no pueda responder de forma verbal, puede responder de otras formas: cierre de una mano, de los ojos, emisión de lágrimas... esto conlleva a hacer sentir a la persona agónica que estamos ahí, acompañándole en el último tramo de su vida.

El desarrollo de una comunicación adecuada²³ es el elemento clave para el conocer las necesidades del enfermo en la fase terminal, esta se debe hacer según la ética que rige a los profesionales de la salud, como por ejemplo, el principio ético de veracidad²⁴, que reside en decir la verdad y explica que mentir no es sólo faltar a la verdad, no es decir una cosa por otra, también es no decir la verdad completa existiendo el deber de hacerlo según las circunstancias. En un contexto clínico resultaría incorrecto por muchas razones mentir, pero reducir o postergar la revelación total de la verdad podría ser justificable moralmente. Si un paciente en

situación terminal se encuentra deprimido, con actitudes suicidas, entonces se requiere de cautela para la revelación de la verdad.

Este principio, constituye un beneficio para ellos, pues posibilita su participación activa en el proceso de toma de decisiones, la autonomía del paciente²⁵ y además, es el fundamento de la confianza en las relaciones interpersonales, permitiendo una mejor aprehensión y favoreciendo la colaboración enfermera-paciente para detectar las necesidades del enfermo en fase terminal.

Para Doyle²³, existe solo una regla para comunicarse con los enfermos, que es: *“Responder con afecto y respeto, claridad y dignidad al contacto físico y al acompañamiento humano, como nos gustaría que otras personas lo hicieran con nosotros”*.

Recordemos que al brindar un trato humanizado¹⁴ también nos estamos enriqueciendo personalmente, *“Con lo que hagamos hoy, seremos recordados mañana.”*

JUSTIFICACION

Los cuidados paliativos tienen la obligatoriedad de brindar una atención integral al enfermo aliviando su dolor y mejorando la calidad de vida de todos los pacientes que se encuentren en situación terminal gracias al acompañamiento de un profesional sanitario competente y con ayuda de su entorno familiar.

La actuación de enfermería va encaminada a cubrir todas las necesidades del paciente, tanto físicas como emocionales desde una perspectiva humanística.

OBJETIVOS

Objetivo general

- Dar a conocer la importancia de los cuidados paliativos al paciente oncológico terminal.

Objetivos específicos

- Conocer la calidad de vida del paciente terminal.
- Analizar el abordaje enfermero en el paciente oncológico terminal con respecto a la dimensión psicosocial.
- Analizar los principios éticos fundamentales en la atención al enfermo en la fase terminal.

MATERIAL Y METODOS

Para el desarrollo de este trabajo, se ha realizado una revisión bibliográfica continua durante los meses de enero a mayo del 2017 esto se debe a la intención de no perder información relevante en cuanto a la documentación más reciente y actualizada.

En cuanto a la búsqueda de artículos se han utilizado los siguientes recursos:

- Bases de datos: Pubmed, Lilacs y Scielo
- Buscador: Google académico.
- Guías asistenciales: SECPAL y Guía de cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid
- Asociaciones: Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).

Para completar los enunciados de búsqueda se han utilizado descriptores, ya sean MeSH o DeCS para encontrar resultados específicos, en la unión de los siguientes descriptores se usó el operador booleano AND.

DeCS	MeSH
Enfermería Oncológica	Oncology Nursing
Enfermería	Nursing
Cáncer	Cancer
Muerte	Death
Comunicación	Communication
Dolor	Pain
Cuidados paliativos	Palliative care
Enfermo terminal	Terminally ill
Cobertura	Health Services Coverage
Calidad de vida	Quality of life
Oncólogos	Oncologist
Enfermedad terminal	Terminal disease

En la realización de la búsqueda, se establecen los siguientes criterios de inclusión y exclusión, para delimitar los artículos que serían de utilidad para llegar al objetivo establecido.

Criterios de inclusión:

- Que sean artículos actuales, ya que nuestro objetivo es encontrar las últimas indicaciones. Por lo que solo seleccionaremos artículos y guías que hayan sido publicados desde el año 2007 hasta el año actual, con la salvedad de la guía de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid publicada en el año 2005 y que ha sido de elección por presentar una actuación más organizada y concreta que las demás guías visionadas.
- Que estén encaminadas al personal socio-sanitario.
- Artículos de acceso gratuito.
- Artículos que presenten un texto completo.

Criterios de exclusión:

- Artículos de acceso restringido
- Artículos de pago.
- Guías y/o artículos que hayan sido elaborados y publicados con anterioridad al año 2007
- Artículos de texto incompleto

Por último, se realizó una lectura crítica, obteniendo un total de 14 artículos con 2 guías asistenciales y 2 documentos web. En la siguiente tabla, se muestra la fuente de la que se obtuvieron los artículos, los artículos encontrados, los rechazados y los que se seleccionaron para el trabajo. Anexo1.

RESULTADOS

Estar muriendo, estar en la fase final de la vida, es una experiencia desgarradora para la persona que la vivencia, con sentimientos abrumadores como el miedo, la desesperanza y la incertidumbre. Más allá de ello, en este trabajo se expone que el enfermo en todas sus dimensiones y sobre todo en la dimensión emocional debe ser tratado como corresponde, en un ámbito especializado, como es la unidad de cuidados paliativos con profesionales sanitarios bien formados sobretodo enfermeros que proporcionen una óptima calidad de vida.

1. Evaluación de la calidad de vida del paciente oncológico terminal

Los enfermeros Buisán, R y Delgado, JC¹¹ explicaban que, en el paciente aquejado de una enfermedad terminal, el concepto prioritario es la Calidad de Vida. Esta, depende de cada individuo y por lo tanto tiene mucho de subjetivo. Así, en diferentes estudios como el realizado por el Dr. Fonseca, M y cols²⁶ de la Unidad de Cuidados Paliativos y el Dolor del hospital, de Iquique, Chile y la psicóloga Payán, EC y cols²⁷ en el hospital Pablo Tobón Uribe, en la ciudad de Medellín, pretendieron identificar el bienestar del paciente con cáncer terminal en todas sus dimensiones con ayuda de dos cuestionarios. El cuestionario de Evaluación Funcional del Tratamiento del Cáncer (Functional Assesment of cáncer treatment – FACT-G) y el cuestionario de Calidad de Vida (McGill Quality Of Life Questionnaire-MQOL), Anexo 2.1 y anexo 2.2

DIMENSIONES	FACT-G	MQOL
FISICA	5,37	7,30
SOCIAL-APOYO	3,24	8,54
EMOCIONAL-PSICOLOGICO	5,11	5,42
FUNCIONAL-EXISTENCIAL	5,6	6,34

Tabla 1. Dimensiones del enfermo, FACT-G: consta de 108 ítems, La influencia de la calidad en los distintos ámbitos está valorada de 0 a 10 puntos (0 equivale a nada y 10 a mucho). MQOL: comprende 16 ítems y el sistema de respuesta es tipo Likert de 0 a 10 puntos.

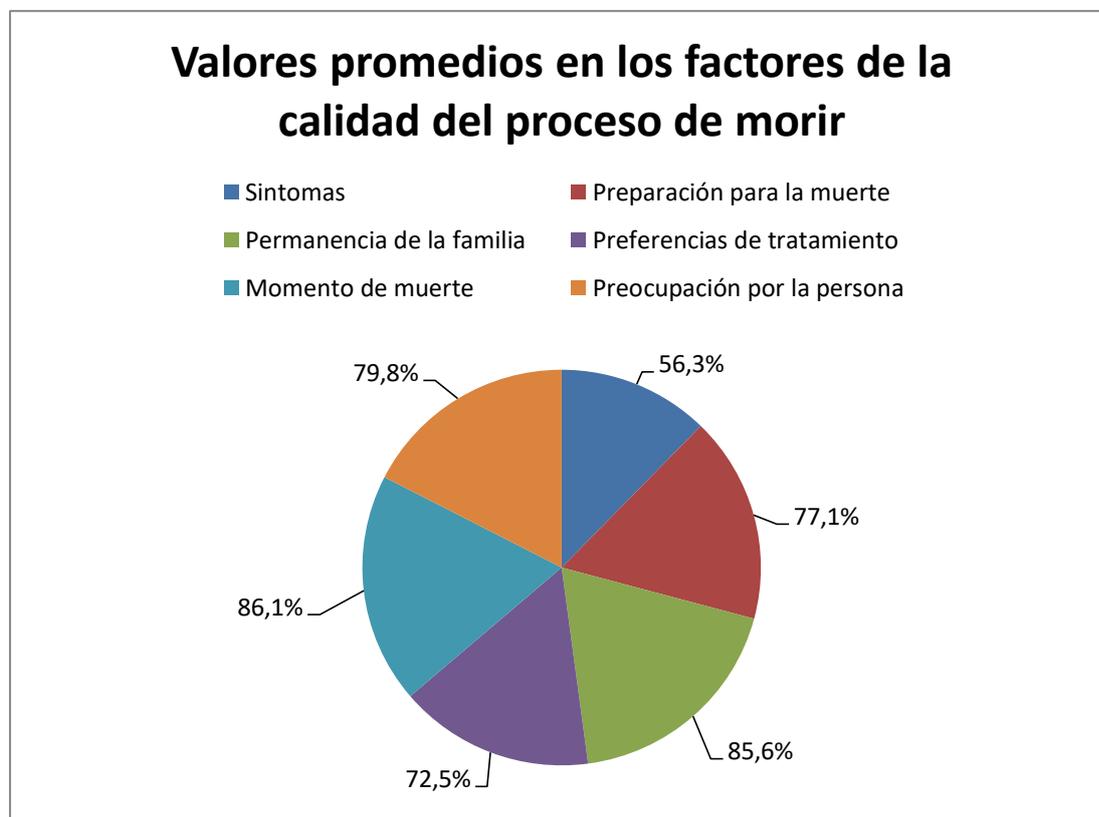
Comparando los cuestionarios de cada estudio, se observó que en ambos el bienestar funcional-existencial del paciente se encuentra elevado, esto tiene mucha relación con la etapa del proceso de adaptación que se encuentre. Sin embargo, hay una clara diferencia respecto al ámbito social o de apoyo, en el cuestionario MQOL en el que este item esta elevado, a diferencia del cuestionario FACT-G expuesto por

Fonseca, siendo el ítem más disminuido, pudiendo ser debido a la baja participación social del estudio.

El área física en el cuestionario MQOL está más elevado que en el cuestionario FACT-G, pero en este último el bienestar físico no es considerado un problema.

Hay que hacer hincapié en el ámbito emocional-psicológico de la persona ya que en ninguno de los dos cuestionarios parece haber alguna mejoría, siendo en el cuestionario MQOL la dimensión de menor puntuación.

Gracias al estudio de las enfermeras Espinoza Venegas, M y Sanhueza Alvarado, OI²⁸ se observó que lo más importante para el paciente es la experiencia de la permanencia de la familia en los últimos momentos de su vida con un 85,6 y el momento de la muerte con un 86,1 siendo más baja la puntuación en síntomas y cuidado personal con un 56,3.



2. Calidad de vida en el paciente oncológico terminal proporcionada por enfermería.

Con respecto a la calidad de vida dada por enfermeras al paciente oncológico terminal hospitalizado, los resultados que dan las enfermeras Contreras Contreras, SE. y Sanhueza Alvarado, OI¹⁷ en un estudio exploratorio de abordaje cualitativo destacaban que, las enfermeras que se encuentran trabajando tanto en un hospital con enfermos de cáncer o en una unidad de cuidados paliativos se les reconoce una entrega, unos conocimientos y una vocación que si no se entrenan produciría un desgaste profesional dañando la calidad de los cuidados. Anexo 3.

En la misma línea que las anteriores autoras, la doctora en enfermería Pérez Vega, ME y el doctor en psicología Cibanal, JM²⁹ realizaron un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico en el que participan cuatro licenciadas en Enfermería de distintos servicios a cargo de pacientes hospitalizados en fase terminal. Se observa que, la enfermera se define a partir de su sentido del deber profesional ligado a su misión humanista y de servicio:

- Se vincula como un ser entre la vida y la muerte lucha, por preservar la vida y ayuda al bien morir.
- Se encuentra entre la artificialidad hospitalaria y la naturaleza humana.
- Situada entre el paciente y sus familiares facilitando las relaciones interpersonales
- Asume el rol espiritual, facilitando el acercamiento del paciente en fase terminal con un ser superior (Dios).

Ante la muerte, estos profesionales viven en una confrontación de dilemas éticos entre pensar y actuar Anexo 4.1. Esta confrontación sea institucional, profesional, o personal, origina una angustia existencial profunda, un torrente de emociones contenidas y un caos en los parámetros para el comportamiento cotidiano impactando emocionalmente a la enfermera. Anexo 4.2.

3. Necesidades del Paciente Oncológico Terminal

a) Comunicación

La doctora en medicina Garrido Pérez, MA y la enfermera Gil García, XB³⁰ publicaron un estudio mediante la realización de una encuesta a pacientes oncológicos en situación terminal valorando su comportamiento en la comunicación.

Se evidencia que el 90% de los pacientes habla poco de su enfermedad con el médico que lo atiende y un 84% en referencia a la familia.

COMUNICACIÓN	CON EL MÉDICO (%)	CON LA FAMILIA (%)
Habla poco	90	84
Habla lo suficiente	10	16
Total	100	100

Tabla 2. Comunicación sobre la enfermedad con el médico y sus familiares

El 92 % de los pacientes afirmó que entendía poco de las explicaciones que recibía acerca de su enfermedad.

TIPO DE INFORMACION	PACIENTES (%)
Entienden poco	92
Desean saber mas	6
No desean saber nada	2
Total	100

Tabla 3. Información sobre la enfermedad

Observando las tablas anteriores, se puede comprobar una carencia de comunicación y entendimiento entre sanitario y paciente. Para contrastar esta afirmación, en otro estudio realizado por las enfermeras Martins Trovo de Araujo, M y Paes da Silva, MJ³¹ mediante la aplicación de un cuestionario para verificar la aplicación de estrategias de comunicación en el servicio de cuidados paliativos observaban, que más de la mitad de los profesionales de la salud, 57,7%, no pudo afirmar ninguna estrategia de comunicación. Anexo 5.1 y solo el 42,2% señalan una estrategia adecuada de comunicación verbal. Anexo 5.2

Sin embargo, con respecto a la comunicación no verbal, la mayor parte de los profesionales, fueron capaces de citar 3 o 4 de las 5 estrategias, un 47,2%. Anexo 6.1. Un 11,9% no apuntaron ninguna estrategia no verbal adecuada. Anexo 6.2.

Como podemos ver, hay ciertas carencias en las habilidades de la comunicación, no conociendo completamente cuales son las estrategias de una correcta comunicación.

La psicóloga Granek, L y cols³² en una entrevista realizada a oncólogos de tres hospitales de Canadá, afirma que hay barreras en la comunicación considerándose obstáculos entre el paciente-oncólogo. Anexo 7.

b) Apoyo Familiar

En un estudio realizado por la doctora en medicina Garrido Pérez, MA y la enfermera Gil García, XB³⁰ se puede analizar que, el 94 % de los pacientes, catalogan el acompañamiento familiar como bueno, solo el 4 % como regular y un 2 % lo evaluó como malo.

ACOMPANAMIENTO FAMILIAR	PACIENTES (%)
Bueno	94
Regular	4
Malo	2
Total	100

Tabla 5. Acompañamiento Familiar

La familia ocupa un lugar relevante cerca del paciente, según la SECPAL⁶ necesitan educación e integración terapéutica para poder participar en los cuidados de su familiar enfermo, así lo reflejaba el enfermero Tejeda Dilou, Y³³ en una intervención educativa a cuidadores de pacientes terminales desde julio hasta diciembre del 2009, en el Hospital Universitario “José Martí Pérez”, en Cuba. Destacándose que, en cuanto a conocimientos de la enfermedad, a saber, comunicación con el paciente, cumplimiento terapéutico y gestión del cuidado de enfermería mejoró después de la intervención. Anexo 8.1.

Apoyando esta intervención, la enfermera Benítez, Y y cols³⁴ en el Hospital “Ramón López Peña”, Cuba, ratificaron que la instrucción de los cuidadores pasó de un afrontamiento del rol de 66,7% a un 75,0% de efectividad. Anexo 8.2.

c) Dolor total o Sufrimiento del paciente

Los psicólogos Muñoz, E y Monje, D³⁵ realizaron una valoración a pacientes del Hospital de Alivio del dolor y Cuidados Paliativos San José, en Chile, concluyendo que la mayoría de los pacientes refieren tristeza, cansancio, miedo al dolor,

insomnio, miedo a sufrir, angustia e inutilidad en más de un 60% de media en hombres y mujeres. Anexo 9.1 se tiene en cuenta, que los porcentajes son mayores en la mujer en este estudio debido al factor educacional observándose un menor porcentaje de escolaridad que el hombre, (66,38% vs 67,56%). Anexo 9.2

El apoyo de los profesionales de enfermería no impide el sufrimiento ni la angustia, pero ayuda a aliviarlos. El sufrimiento explicado por La enfermera Getino Canseco, M³⁶ se produce, cuando el enfermo percibe un estímulo o su situación actual como una amenaza a su integridad biológica o psicológica, y se siente impotente, sin control ni recursos para afrontar dicha amenaza. La investigación, muestra varios testimonios que corroboran el estado de decaimiento y tristeza en la que se encuentran los pacientes con enfermedad terminal. Anexo 10.

4 Unidades de Cuidados Paliativos, una necesidad

El médico Centeno, C y cols³⁷ elaboró un estudio centrado en examinar el periodo que abarca desde el año 2005 al 2012 de un servicio especializado de cuidados paliativos en la Región Europea de la Organización Mundial de la Salud con un total de 46 de 53 países (el 87%), que proporcionaron datos.

Se comprobó que la dotación de unidades de cuidados paliativos tiene una cobertura superior al 80% en Los Países Bajos, Luxemburgo, Islandia, Alemania, Dinamarca, Bélgica, Austria, Suecia y Macedonia. La cobertura completa se encontró en Bélgica, Dinamarca, Países Bajos y Alemania con un 100%. Sin embargo, en los demás países, no llegan al 50% (33países) e incluso se puede apreciar en algunos países que las unidades de cuidados paliativos en el año 2012 han disminuido, como en el caso de Grecia (-8), Albania (-2), Armenia (-4), Azerbaiyán (-1), Bulgaria (-6), Moldavia (-8), Eslovenia (-1) y Kazajstán (-1) Pudiendo ser debido al gasto económico que supone el empleo de recursos sanitarios. Anexo 11.

En España, en el año 2015 según la SECPAL³⁸ se han registrado 114 recursos (58,2%) como Equipos Básicos de Cuidados Paliativos (EBCP), 14 recursos (7,1%) como Equipos Completos de CP (ECCP), 32 recursos (16,3%) como Unidades Básicas de CP (UBCP) y 32 recursos (16,3) como Unidades Completas de CP (UCCP).

a) Recursos asistenciales de los Cuidados Paliativos

Los EBCP son profesionales cualificados que proporcionan alivio en el sufrimiento del paciente terminal, el equipo está formado como mínimo por 2 profesionales sanitarios (médico + enfermera), siendo la suma de la dedicación de al menos un médico y una enfermera igual o mayor a 100% y con más de 140h de formación.

Los ECCP son profesionales cualificados que proporcionan alivios en el sufrimiento del paciente terminal, el equipo está formado por 4 profesionales (médico + enfermera + psicólogo + trabajador social). Siendo la suma de la dedicación de médicos y enfermeras mayor al 50% y con más de 140h de formación y que la suma de la dedicación de al menos un psicólogo y trabajador social sea mayor al 50% y supere las 40h.

Las UBCP y las UCCP proporcionan atención y gestión clínica a los pacientes admitidos en este servicio. La unidad, está delimitada arquitectónicamente y las camas y otros recursos asistenciales están asignados a esta unidad. Estas unidades, están integradas por un equipo profesional asignado de forma exclusiva para la asistencia a los pacientes, con el equipo que corresponda según sean UBCP o UCCP.

b) Recursos asistenciales en las diferentes comunidades autónomas de España.

Anexo.12.

Los recursos asistenciales en el territorio español están divididos de forma muy heterogénea no llegando a todas las comunidades que lo necesitan. Actualmente, en España se está atendiendo a la mitad de la población susceptible de recibir Cuidados Paliativos (alrededor de 51.800 personas atendidas al año frente a 105.268 que serían susceptibles de la atención para una población de 46,6 millones de habitantes).

El Ministerio de Sanidad política e igualdad de España³⁹, publicó en el 2011 la actualización de la estrategia de cuidados paliativos del sistema nacional de salud mencionando la situación de algunas comunidades autónomas con respecto a la disposición de camas en las unidades de cuidados paliativos. Cabe destacar, que de las 19 comunidades autónomas solo 7 sobrepasan las 100 camas totales, de mayor a menor disponibilidad son, Cataluña con 358 camas , Madrid con 298 camas,

Andalucía con 232 camas ,Castilla y león con 136 camas, Galicia con 130 camas, País Vasco 130 camas y Comunidad Valenciana con 106 camas.

Ambas instituciones, tanto la SECPAL como el Ministerio de Salud política e Igualdad expresan que en las comunidades autónomas de Cantabria, Extremadura, Murcia, Ceuta y Melilla no hay Unidades de Cuidados Paliativos.

En Aragón, La Rioja y Navarra solo poseen un tipo de unidad de cuidados paliativos presentando UBCP, UCCP Y UBCP respectivamente.

La Asociación Española contra el cáncer (AECC)⁴⁰ elaboró un informe sobre la situación actual de cuidados paliativos en el año 2014 explicando que en el año 2007 solo el 25,7% de la población estaba registrada en los sistemas de información de Atención Primaria, constatando un bajo registro de la población diana que recibe cuidados paliativos.

Además se evidencia que, el porcentaje de pacientes atendidos por equipos domiciliarios de cuidados paliativos respecto a la población que los necesita es de 30,7% en 2007 y el porcentaje de pacientes atendidos por equipos hospitalarios es de 17,9%, estos porcentajes demuestran que la accesibilidad a estos servicios está por debajo de lo requerido.

Si los pacientes no están registrados, no son captados y si no son captados, no son atendidos.

5. Actuación en Cuidados Paliativos.

Actuación sobre el enfermo

Control sintomático y prevención de situaciones⁴¹ de crisis con medicación adecuada:

- La agonía es una situación cambiante que requiere de una valoración frecuente para adecuar el tratamiento a la nueva sintomatología.
- Prever las posibles complicaciones y determinar las medidas más adecuadas (medicación extra o a demanda).

- Adecuar la vía de administración. En caso de pérdida de la vía oral optar por la vía parenteral. Si previamente tuviera vía venosa será la de elección, sino se optará por la vía subcutánea.
- Evitar todas aquellas maniobras molestas y de dudosa eficacia (administración de enemas, aspiración de estertores, movilizaciones excesivas...).
- Higiene corporal muy cuidadosa para evitar dolor, hidratación de la piel con cremas oleosas, mantener postura natural con ayuda de cojines.
- En el caso de presencia de úlceras, el cuidado de las mismas se reducirá a limpieza y cambio de apósitos. Utilizando medidas que mitiguen el dolor local, el olor, la infección y el sangrado.
- Higiene bucal para disminuir sequedad de la mucosa con infusión de manzanilla diluida con ayuda de torunda de gasa. En el caso de presencia de restos de sangre utilizar dilución de agua oxigenada. Aplicar cacao en los labios para hidratarlos. Retirada de prótesis dental cuando ésta quede floja, evitando lesiones, ruidos desagradables y posible atragantamiento
- Limpieza de los ojos con suero fisiológico y aplicación de crema lubricante. Oclusión con parches si es preciso. Retirada de lentes de contacto.
- La aparición de estertores recomienda la disminución de fluidos y la administración de buscapina o escopolamina por vía subcutánea. Higiene bucal con infusión de manzanilla diluida. Colocación del enfermo en el decúbito lateral en el que sean menos audibles y cuello ligeramente flexionado.
- Las medidas físicas (paños fríos o helados) no están recomendados por aumento de la incomodidad del enfermo
- La incontinencia urinaria no es indicación de sondaje vesical, solo se procederá al mismo cuando las maniobras de higiene y cambio de ropa sean más dolorosas y traumáticas que el propio sondaje.
- Cuando el enfermo presente estado de agitación que no cede con la medicación y no ha orinado, valorar la posibilidad de presencia de globo vesical, en este caso sí estaría indicado su sondaje.

Apoyo Psicológico

- Comunicación abierta con el personal sanitario y la familia.
- Expresión de sus últimos deseos.
- Expresión de sus miedos y temores.
- Conocimiento de su pronóstico, apoyo en la toma de decisiones.

Acompañamiento

- Realizar muestras de afecto y protección para evitar sentimientos de desamparo y de culpa.
- Mostrar nuestro apoyo con nuestra presencia, aunque no estemos de acuerdo con sus decisiones.

Actuación sobre la familia

- Potenciar que la familia participe en los cuidados del enfermo para sentirse útil.
- Cuando además tiene la función de cuidador principal, brindándole todos los cuidados que requieren sus necesidades básicas, le va a generar un aumento de su autoestima.
- Es preciso y necesario reconocerle su labor fundamental con el enfermo para que no le genere una sobrecarga emocional.
- Insistir en la necesidad de que mantengan la comunicación con el enfermo a pesar de que él no les pueda contestar de forma verbal.
- Potenciar el contacto con el enfermo proporcionando caricias, mimos, besos...
- Proporcionar apoyo y soporte en esos momentos, permitiendo la expresión de sentimientos.
- Atención a las necesidades espirituales. Suele ser algo excesivamente privado e íntimo, cuando un enfermo lo verbaliza es indicativo de proximidad y confianza.
- Prever la documentación necesaria cuando fallezca (DNI, certificados de defunción, seguros...).

DISCUSION

El objetivo del trabajo se centra en la importancia que tienen la calidad de los cuidados al paciente oncológico terminal y las necesidades que este requiere.

Se observó que la pieza angular del estudio y donde más se ve afectada la calidad de vida del paciente oncológico terminal es en el ámbito emocional.

Las enfermedades terminales, desde el punto de vista cultural, siempre han estado asociadas al dolor y a la muerte, en la adaptación a la nueva situación del paciente enfermo influye la familia, considerada uno de los pilares de la asistencia paliativa.

Diversos estudios enfermeros e intervenciones realizadas al cuidador principal del paciente observan que los cuidados sin una formación previa son precarios y carecen de sentido para el paciente que los recibe, ya que en vez de aportarle un beneficio y poder sentirse reconfortado, los resultados serán negativos, pudiendo desencadenar un estado de intranquilidad y angustia.

El entrenamiento en esta especialidad sanitaria, no solamente es importante para los más allegados al paciente. En el ámbito de la salud, los profesionales de enfermería han de dotarse de conocimientos especializados para en primer lugar, brindar unos cuidados de calidad y, en segundo lugar, eludir lo que pronto podría convertirse en desgaste profesional causando un daño en la relación enfermera-paciente, fenómeno que se conoce como el síndrome de burnout.

La enfermera Vidal Blan, R y cols⁴² determina que La base fundamental de la relación terapéutica es el trabajo en equipo o "concordance" entre paciente y enfermera, aún más relevante en la asistencia de cuidados paliativos y la identificación de objetivos entre ambos. La enfermera es el profesional sanitario más relevante en la atención al paciente para aumentar su armonía dentro de la mente, del cuerpo y del alma, para generar procesos de conocimiento de sí mismo, entendiéndolo como un ser biopsicosocial según las doctoras en enfermería, Poblete Troncoso M y Valenzuela Suazo S.⁴³

La falta de formación en el personal de enfermería, en cuidados paliativos supone un obstáculo para la atención holística al paciente, con el riesgo de sufrir un desajuste, ya que, sin quererlo se ve envuelto en un conflicto con el pensar y el actuar.

El paciente oncológico terminal experimenta durante todo el proceso de la enfermedad unas necesidades que deben ser consideradas para propugnar los cuidados paliativos de calidad.

Las enfermeras, Lavinás Santos MC, Freitag Pagliuca LM, Carbalho Fernandes, AF⁴⁴, explican que La comunicación es esencial para ayudar al paciente a mantener el control, siendo capaz de participar activamente en la toma de decisiones, obteniendo como beneficio la preservación de la independencia funcional del paciente.

Un gran porcentaje de pacientes (92%) expresan que entienden mínimamente las explicaciones sobre su enfermedad, además hablan poco de lo que les sucede con la familia y el médico que los atiende, esto es debido a las barreras que nos podemos encontrar en la comunicación por parte de los facultativos, como expresa la psicóloga Granek, L y cols³² en su artículo, o también porque el paciente entendiendo la realidad de lo que está pasando se muestra reacio a escuchar la información sobre el estado en el que se encuentra.

El apoyo familiar es de gran ayuda para paliar el dolor total y participar junto con la enfermera en los cuidados del ser querido para facilitarle una buena calidad de vida en los últimos momentos.

Una vez producido el fallecimiento, de nuevo es clave, la comunicación terapéutica eficaz, tal y como expresan las enfermeras Achury, DM. y Pinilla, M.⁴⁵ La comunicación a de ser el instrumento que posibilite facilitar la elaboración de la pérdida del paciente y permita informar, orientar y apoyar a la familia en la toma de decisiones, acompañamiento y recuperación de sus actividades de la vida diaria gestionando un duelo lógico, previniendo el duelo patológico.

Propender un cuidado humanizado es la base de los cuidados de enfermería y más aún en cuidados paliativos, donde el paciente se siente vulnerable y débil dando lugar a un enorme sufrimiento que debe ser aliviado.

A pesar de los esfuerzos empleados por mejorar en la asistencia en el ámbito de los cuidados paliativos, en muchos países de Europa se ha producido una regresión de las unidades de cuidados paliativos desde el año 2005 al año 2012, pudiendo ser debido al recorte en gasto sanitario causado por la crisis bancaria y la subsiguiente

crisis económica. Una asistencia equitativa es aquella que ofrece igualdad en el acceso a los servicios sanitarios a todos los individuos con las mismas necesidades, más aún, en las necesidades que emergen en este momento trascendental del final de la vida, fuente de intenso sufrimiento del paciente y de la familia surgiendo una gran necesidad de atención sanitaria especializada en cuidados paliativos.

En la actualidad, muchas comunidades autónomas de nuestro país no poseen de unidades de cuidados paliativos, ni siquiera cuentan con un adecuado equipo para realizar tareas multidisciplinarias que aboguen por una adecuada calidad de vida del paciente. Además la accesibilidad y la falta de formación en los profesionales sanitarios determinan la necesidad de implantar tempranamente unas unidades de cuidados paliativos óptimos para el enfermo que precise de estos servicios puesto que, se ha demostrado que la hospitalización es el recurso más requerido en los últimos meses de vida.

No obstante, una atención de excelencia en cuidados paliativos, tiene que contar con un equipo interdisciplinar que integre y coordine a la atención primaria y a la atención especializada pudiendo desplazarse al domicilio de aquellos pacientes que opten por pasar los últimos días en el ámbito familiar, prestando atención especializada en cuidados paliativos allí donde lo requiera el paciente siempre que sea posible y en el marco de la humanización asistencial, respetando los principios éticos y deontológicos de forma que la atención de enfermería tenga a la excelencia profesional como meta.

CONCLUSIONES

- Una formación adecuada por parte del profesional sanitario centrada en la persona como un ser holístico, facilita el abordaje terapéutico y, por ende, la relación con el paciente.
- Entender la asistencia en cuidados paliativos como una dualidad, enfermo-familia, aumenta la satisfacción del paciente-persona con los cuidados recibidos por parte de los familiares.
- Se deben promover unos Cuidados Paliativos, accesibles y de calidad, con la humanización como elemento principal, con el paciente y la familia como elementos centrales del cuidado, actuando los responsables políticos con lealtad y responsabilidad hacia los ciudadanos invirtiendo en cuidados paliativos para todos aquellos que los requieran y así eludir el sufrimiento añadido de esta situación, de por sí, extrema plasmándose en inversiones y políticas sanitarias que prediquen una buena calidad en la muerte para evitar la elección de la eutanasia ante las practicas incompetentes.

BIBLIOGRAFIA

1. Redondo Rodón BF, Chacón Roger M, Grau Abalo JA, Nicot Verdecia L. Instituto Nacional de Oncología y Radiología: Evaluación de la sintomatología más frecuente en el paciente oncológico terminal. Rev Cubana Oncol. 1998 Junio; 14(2). Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/onc/vol14_2_98/onc02298.pdf
2. NIH. Instituto Nacional del Cáncer. [Internet].; 2015 [citado el 15 de abril del 2017]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>.
3. OMS. Organización Mundial de la Salud: Cáncer. [Internet].; 2017 [citado el 15 de abril del 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>.
4. Médica SSEdO. El Cáncer en España. [Internet].; 2016 [citado el 15 de Abril del 2017]. Disponible en: <http://www.seom.org/es/prensa/el-cancer-en-espanyacom/105460-el-cancer-en-espana-2016?showall=1>.
5. Cáncer INd. NIH. Instituto Nacional del Cáncer: Los Cuidados al final de la vida de personas con cáncer. [Internet].; 2012 [citado el 15 de Abril del 2017]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidado>.
6. Paliativos. SSEdC. Guía de Cuidados Paliativos. [Internet].; 2014 [citado el 15 de abril del 2017]. Disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Páginas/guiacp.pdf>.
7. García PM, Diner K. La experiencia de la muerte y los cuidados paliativos. Una visión desde la enfermería. Anales Médicos. 2010 Abril; 55(3): 161 – 166. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/abc/bc-2010/bc103i.pdf>
8. Gala León FJ, Lupiani Jimenez M, Raja Hernandez R, Guillén Gestoso C, González Infante JM, Villaverde Gutiérrez MA, et al. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. Cuad. med. forense. 2002 Octubre;(30). Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/cmfn30/original4.pdf>.

9. Delgado Sevilla DE, Juárez Vela R, Pellicer García B, Redondo Castán LC, Ramón Arbués E, López Martín I, De Blas Gómez I. Actuación de enfermería ante el cuidado físico en el paciente terminal. Rev ROL Enferm 2014; 37(11): 738-741. Disponible en: <https://medes.com/publication/94740>.
10. Montes de Oca Lomeli, GA. Historia de los cuidados paliativos. Revista Digital Universitaria. 2006 Abril; 7(4). Disponible en: http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf.
11. Buisán R, Delgado JC. El cuidado del paciente terminal. An. Sist. Sanit. Navar. 2007; 30(3). Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original7.pdf>
12. Nadal C, Pincemin I. Cuidados Paliativos: derecho al final de la vida. Debate Público. Reflexión de Trabajo Social. Artículos Centrales. 2012 Agosto;(4). Disponible en: http://trabajosocial.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/13/2016/03/10_Nadal-1.pdf.
13. Tumipamba G. Universidad Regional Autónoma de los Andes. "Uniandes". [Internet]. 2013 [citado el 20 de Abril del 2017]. Disponible en: <http://dspace.uniandes.edu.ec/bitstream/123456789/4564/1/TUAMGH004-2013.pdf>.
14. Pabón Silva C, Cabrera Osejo CM. La humanización en el cuidado de pacientes para lograr una alta calidad. Unimar. 2008 Abril;(45). Disponible en: <http://www.umariana.edu.co/RevistaUnimar/index.php/revista-unimar-no-45/653-la-humanizacion-en-el-cuidado-de-pacientes-para-lograr-una-atencion-de-alta-calidad>
15. Del Castillo Arévalo F. Sociedad Española de Enfermería. SEAPA. [Internet]; 2003 [citado el 20 DE Abril del 2017]. Disponible en: <http://www.seapaonline.org/uploads/documentacion/Herramientas%20para%20la%20Consulta%20Enfermera/CUIDADOS Enfermo Terminal.pdf>

16. Cabarcas Ortega NdS. Gestión de la calidad del cuidado de enfermería con principios éticos. Revista Ciencias Biomédicas. 2011 Enero; 2(1). Disponible en: http://www.revista.cartagenamorros.com/pdf/2-1/20_GESTION_CALIDAD_ENFERMERIA.pdf
17. Contreras Contreras SE, Sanhueza Alvarado OI. Los pacientes del programa alivio del dolor y cuidados paliativos. Ciencia y Enfermería. 2016; 22(1):47-63. Disponible en: http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v22n1/art_05.pdf
- 18 Pérez Bret E. La excelencia de los cuidados paliativos. Cuadernos de Bioética. 2011; 22(76). Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2011/22/76/535.pdf>
19. Yagüe Sánchez JM. Las enfermeras ante las voluntades anticipadas: un reto jurídico, ético y práctico. ENE. Revista de Enfermería. 2012 Abril; 6(1). Disponible en: <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/9/8>
20. Cáceres Lavernia HH, Morales Morgado D. Reflexiones éticas sobre la sedación paliativa en enfermos terminales. Humanidades Médicas. 2016; 16(1):175-192. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/hmc/v16n1/hmc12116.pdf>
21. Irurzun Zuazábal J. Asociación Federal, Derecho a morir dignamente. [Internet].;2007[citado el 26 de abril del 2017]. Disponible en: <https://www.eutanasia.ws/hemeroteca/t170.pdf>
22. Montealegre Gómez, DC. Retos para enfermería en el cuidado de personas con dolor: una forma de humanización. Revista Cuidarte. 2014; 5(1). Disponible en: <https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/106/165>
23. Astudillo W, Mendiñeta C. Necesidades de los enfermos en el final de la vida. Ars Médica. 2005; 34(2). Disponible en: <http://www.arsmedica.cl/index.php/MED/article/view/210>
24. Gajardo Ugás A. La comunicación de la verdad en la relación médico-paciente-terminal. Acta Bioética. 2009; 15(2):212-215. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v15n2/art12.pdf>
25. González Muñoz H. UNIS.Guatemala. [Internet].; 2012 [citado el 26 de abril del 2017]. Disponible en: <http://glifos.unis.edu.gt/digital/tesis/2012/44435.pdf>.

26. Fonseca CM, Schlack VC, Mera ME, Muñoz SO, Peña LJ. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer terminal. Rev Chil Cir. 2013 Agosto; 64(4):321-328. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rchcir/v65n4/art06.pdf>
27. Payán EC, Vinaccia S, Quiceno JM. Cognición hacia la enfermedad, bienestar espiritual y calidad de vida en pacientes con cáncer en estado terminal. Acta Colombiana de Psicología. 2011; 14(2):79-89. Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/798/79822611008/>
28. Espinoza Venegas M, Sanhueza Alvarado O. Factores relacionados a la calidad del proceso de morir en la persona con cáncer. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2010 Julio- Agosto; 18(4). Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n4/es_10.pdf
29. Pérez Vega ME, Cibanal LJ. Impacto psicosocial en enfermeras que brindan cuidados en fase terminal. Revista Cuidarte. 2016; 7(1):1210-8. Disponible en: <https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/295>
30. Garrido Pérez, MA, Gil García XB. Caracterización de las necesidades psicosociales del enfermo oncológico terminal. Humanidades Médicas. 2012; 12(2):203-216. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/hmc/v12n2/hmc05212.pdf>
31. Martins Trovo de Araujo M, Paes da Silva MJ. Estrategias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos. Revista da Escola de Enfermagem da USP. 2012; 46(3): 626-32. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n3/14.pdf>
32. Granek L, Krzyzanowska M, Tozer R, Mazzotta P. Oncologists' Strategies and Barriers to Effective Communication About the End of Life. Journal Of Oncology Practice. 2013 July; 9(4). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3710179/>
33. Tejeda Dilou Y. La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos. MEDISAN. 2011; 15(2): 197. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/san/v15n2/san08211.pdf>
34. Benítez Lambert Y, Rondón Cabrera J, Álvarez Hechavarría E, Sánchez Sánchez V. Estrategia educativa para cuidadoras de familiares con enfermedad

- terminal. MEDISAN. 2011; 15(10): 1408. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/san/v15n10/san101011.pdf>
35. Muñoz E, Monje D. Valoración de Dolor Total en el Policlínico Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Complejo Hospitalario San José. Revista El Dolor. 2010 Diciembre; 19(54): 26-34. Disponible en: http://www.ached.cl/upfiles/revistas/documentos/4e4ad8835e3a9_original_munoz_ok.pdf
36. Getino Canseco M. Estudio cualitativo a pacientes de cáncer con soporte paliativo en atención hospitalaria. Ciênc. saúde coletiva. 2013 Septiembre; 18(9). Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a07.pdf>
37. Centeno C, Lynch T, Garralda E, Carrasco J, Guillén-Grima F, Clark D. Coverage and development of specialist palliative care services across the World Health Organization European Region (2005–2012): Results from a European Association for Palliative Care Task Force survey of 53 Countries. Palliative Medicine. 2016; 30(4): 351–362. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26231421>
38. SECPAL. Monografías SECPAL. [Internet].; 2016 [citado el 12 de mayo del 2017]. Disponible en: http://www.secpal.com//Documentos/Blog/monografia9_analisis_directorio.pdf.
39. Ministerio de Sanidad PSeI. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.[Internet].; 2011 [citado el 12 de Mayo del 2017].Disponible en: <http://www.mspsi.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
40. Cáncer AECE. AECC. Informe de la situación actual en cuidados paliativos. [Internet].;2014[citado el 21 de Mayo del 2017].Disponible en: https://www.aecc.es/Investigacion/observatoriodelcancer/Estudiosrealizados/Documents/Informe_SituacionActualCuidadosPaliativos.pdf
41. Campo.TS, Vicente Sánchez F, Valentín Maganto V, De Miguel Sánchez C, Sanz Llorente B, Lacasta Reverte M, y cols. Paliativos sin fronteras. [Internet].; 2008 [citado el 22 de Mayo del 2017].Disponible en:

<http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/GUIADECPCOMUNIDADDEMADRID-1.pdf>

42. Vidal Blan R, Adamuz Tomás J, Feliu Baute P. Relación terapéutica: el pilar de la profesión enfermera. *Enfermería Global*. 2009 Octubre;(17). Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n17/17f02.pdf>
43. Poblete Troncoso M, Valenzuela Suazo S. Cuidado humanizado: un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios. *Acta Paul Enferm*. 2007; 20(4): 499-503. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n4/18.pdf>
44. Lavinás Santos MC, Freitag Pagliuca LM, Carbalho Fernandes, AF. Cuidados paliativos al portador de cáncer: reflexiones según la visión de Paterson y Zderad. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2007 Marzo-Abril; 15(2). Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n2/es_v15n2a24.pdf
45. Achury DM, Pinilla M. La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. *Enfermería Universitaria*. 2016; 13(1): 55-60. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665706315000925>

ANEXOS

Anexo 1.

Artículos encontrados, rechazados y seleccionados en las diferentes bases de datos.

PUBMED		
TERMINOS DE BUSQUEDA	ARTICULOS ENCONTRADOS	ARTICULOS SELECCIONADOS
Palliative care and Oncology Nursing	182	0
Palliative care and Cancer	2776	0
Palliative care and Nursing	1041	0
Palliative care and Death	1372	0
Family and Terminally ill	167	0
Nursing and Death	2116	0
Palliative care and Pain and Death	251	0
Neoplasm and Death and Quality of live and Pain and Palliative care	0	0
Quality of life and Disease	256	0
Communication and Nursing and palliative care	197	0
Oncologist and Communication	230	1
Palliative care and Health Services Coverage	38	1

LILACS		
TERMINOS DE BUSQUEDA	ARTICULOS ENCONTRADOS	ARTICULOS SELECCIONADOS
Cuidados paliativos y enfermería oncológica	128	1
Cuidados paliativos y cáncer	3.815	0
Cuidados paliativos y enfermería	1.022	0
Cuidados paliativos y muerte	1670	0
Familia y enfermo terminal	292	2
Enfermería y muerte	1535	1
Cuidados paliativos y dolor y cáncer	798	1
Cáncer y muerte y calidad de vida y dolor y cuidados paliativos	27	1
Calidad de vida y enfermedad terminal	1272	1
Comunicación y enfermería y cuidados paliativos	139	1
Oncólogos y comunicación	6	0
Cuidados paliativos y cobertura de los servicios de salud	10	0

SCIELO		
TERMINOS DE BUSQUEDA	ARTICULOS ENCONTRADOS	ARTICULOS SELECCIONADOS
Cuidados paliativos y enfermería oncológica	28	1
Cuidados paliativos y cáncer	110	1
Cuidados paliativos y enfermería	119	1
Cuidados paliativos y muerte	99	1
Familia y enfermo terminal	29	0
Enfermería y muerte	351	0
Cuidados paliativos y dolor y cáncer	32	0
Cáncer y muerte y calidad de vida y dolor y cuidados paliativos	1	0
Calidad de vida y enfermedad terminal	36	0
Comunicación y enfermería y cuidados paliativos	17	0
Oncólogos y comunicación	3	0
Cuidados paliativos y cobertura	0	0

de los servicios de salud		
---------------------------	--	--

Anexo.2

1. Escala FACT-G.

Estado físico general de salud	Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
Me falta energía	0	1	2	3	4
Tengo náuseas	0	1	2	3	4
Debido a mi estado físico, tengo dificultad para atender las necesidades de mi familia	0	1	2	3	4
Tengo dolor	0	1	2	3	4
Me molestan los efectos secundarios del tratamiento	0	1	2	3	4
Me siento enfermo/a	0	1	2	3	4
Tengo que pasar tiempo acostado	0	1	2	3	4

Ambiente familiar y social	Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
Me siento cercano/a mis familiares	0	1	2	3	4
Recibo apoyo por parte de mi	0	1	2	3	4

familia					
Recibo apoyo por parte de mis amistades	0	1	2	3	4
Mi familia ha aceptado mi enfermedad	0	1	2	3	4
Estoy satisfecho/a con la manera en la que se comunica mi familia acerca de mi enfermedad	0	1	2	3	4
Me siento cercano/a mi pareja o la persona que es mi fuente de apoyo	0	1	2	3	4
Estoy satisfecho con mi vida sexual (si se prefiere no contestar, se omite la pregunta)	0	1	2	3	4

Estado emocional	Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
Me siento triste	0	1	2	3	4
Estoy satisfecho/a de cómo me estoy enfrentando a mi enfermedad	0	1	2	3	4
Estoy perdiendo las esperanzas en la lucha contra mi enfermedad	0	1	2	3	4

Me siento nervioso/a	0	1	2	3	4
Me preocupa morir	0	1	2	3	4
Me preocupa que mi enfermedad empeore	0	1	2	3	4

Capacidad de funcionamiento personal	Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
Puedo trabajar (incluya trabajo en el hogar)	0	1	2	3	4
Mi trabajo me satisface (incluya trabajo en el hogar)	0	1	2	3	4
Puedo disfrutar de la vida	0	1	2	3	4
He aceptado mi enfermedad	0	1	2	3	4
Duermo bien	0	1	2	3	4
Disfruto con mis pasatiempos de siempre	0	1	2	3	4
Estoy satisfecho/a con mi calidad de vida actual	0	1	2	3	4

2. McGill Quality Of Life Questionnaire.

McGILL QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE

STUDY IDENTIFICATION #: _____ DATE: _____

Instructions

The questions in this questionnaire begin with a statement followed by two opposite answers. Numbers extend from one extreme answer to its opposite.

Please circle the number between 0 and 10 which is most true for you.

There are no right or wrong answers.

Completely honest answers will be most helpful.

EXAMPLE:

I am hungry:

not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely

- If you are not even a little bit hungry, you would circle 0.
- If you are a little hungry (you just finished a meal but still have room for dessert), you might circle a 1, 2, or 3.
- If you are feeling moderately hungry (because mealtime is approaching), you might circle a 4, 5, or 6.
- If you are very hungry (because you haven't eaten all day), you might circle a 7, 8, or 9.
- If you are extremely hungry, you would circle 10.

BEGIN HERE:

IT IS VERY IMPORTANT THAT YOU ANSWER ALL QUESTIONS FOR HOW YOU HAVE BEEN FEELING JUST IN THE PAST TWO (2) DAYS.

PART A

Considering all parts of my life - physical, emotional, social, spiritual, and financial - over the past two (2) days the quality of my life has been:

very bad 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excellent

Please continue on the next page...

PART B: Physical Symptoms or Physical Problems

(1) For the questions in Part "B", please list the **PHYSICAL SYMPTOMS OR PROBLEMS** which have been the biggest problem for you over the past two (2) days. (Some examples are: pain, tiredness, weakness, nausea, vomiting, constipation, diarrhea, trouble sleeping, shortness of breath, lack of appetite, sweating, immobility. Feel free to refer to others if necessary).

(2) Circle the number which best shows how big a problem each one has been for you **OVER THE PAST TWO (2) DAYS**.

(3) If, over the past two (2) days, you had **NO** physical symptoms or problems, or only one or two, answer for each of the ones you have had and write "none" for the extra questions in Part B, then continue with Part C.

1. Over the past two (2) days,
one troublesome symptom has been: _____
(write symptom)

no problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 tremendous problem

2. Over the past two (2) days,
another troublesome symptom has been: _____
(write symptom)

no problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 tremendous problem

3. Over the past two (2) days,
a third troublesome symptom has been: _____
(write symptom)

no problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 tremendous problem

Please continue on the next page...

4. Over the past two (2) days I have felt:

physically	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	physically
terrible												well

PART C Please choose the number which best describes your feelings and thoughts **OVER THE PAST TWO (2) DAYS.**

5. Over the past two (2) days, I have been depressed:

not at all	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	extremely
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------------

6. Over the past two (2) days, I have been nervous or worried:

not at all	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	extremely
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------------

7. Over the past two (2) days, how much of the time did you feel sad?

never	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	always
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

8. Over the past two (2) days, when I thought of the future, I was:

not afraid	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	terrified
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------------

9. Over the past two (2) days, my life has been:

utterly	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	very
meaningless												purposeful
and without												and
purpose												meaningful

10. Over the past two (2) days, when I thought about my whole life, I felt that in achieving life goals I have:

made no	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	progressed
progress												to complete
whatsoever												fulfillment

Please continue on the next page...

11. Over the past two (2) days, when I thought about my life, I felt that my life to this point has been:

completely worthless	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	very worthwhile
-----------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------------------

12. Over the past two (2) days, I have felt that I have:

no control over my life	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	complete control over my life
--------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------------------------

13. Over the past two (2) days, I felt good about myself as a person.

completely disagree	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	completely agree
----------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------------------

14. To me, the past two (2) days were:

a burden	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	a gift
-----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

15. Over the past two (2) days, the world has been:

an impersonal unfeeling place	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	caring and responsive to my needs
--------------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--

16. Over the past two (2) days, I have felt supported:

not at all	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	completely
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------------

Please continue on the next page...

PART D

Please list or describe the things which had the greatest effect on your quality of life in the past two (2) days. Please tell us whether each thing you list made your quality of life better or worse during this time. If you need more space, please continue on the back of this page.

Lined area for writing responses, containing a large diagonal watermark reading "SAMPLE".

Thank you very much for your help.

© 1997 Robin Cohen

Anexo 3

Cuestionario de preguntas abiertas acerca de los cuidados paliativos. Razones y significados.

PREGUNTAS RELACIONADAS CON SIGNIFICADOS	ORIENTADORAS RAZONES Y	1. ¿Ha trabajado con los enfermos con cáncer avanzado inscritos en el programa de “Alivio del dolor y Cuidados Paliativos”?
		2. ¿Cuál es el significado que tiene para usted el trabajo que se realiza con enfermos con cáncer que pertenecen al programa “Alivio del dolor y Cuidados Paliativos”?

RESPUESTAS A LA PREGUNTA NUMERO 1	
-Oportunidad solamente.	
-Decisión propia.	
-El compromiso emocional que se adquiere.	
-No sentirse capacitada/o	
-Oportunidad presentada	
-Involucramiento emocional a este tipo de pacientes	
-Sentirse capacitada/o.	
-Solo para administrar medicamentos.	
-Que estos pacientes requieren un cuidado biopsicosocial y espiritual.	
-Que estos pacientes necesitan cuidados al final de la vida.	
-Solo porque me corresponde por sector.	
-Que me corresponde por ser enfermera única.	
-Lo hago, pero tengo déficits, como falta de capacitación y de recursos.	
-Lo hago, pero preferiría no hacerlo	

RESPUESTAS A LA PREGUNTA NUMERO 2	
-Es un trabajo esencial y significativo para el cual no me siento preparada/o apoyar a la familia en el proceso de muerte	-Es un trabajo muy bonito y valiente para quien lo realiza, donde muchas veces se involucran sentimientos y eso altera lo emocional de una persona, por lo que se debe ser emocionalmente fuerte.
-La enorme importancia que tiene ayudar en forma integral al paciente y a la familia, a estar sin dolor y morir de forma digna requiere capacitación	-Es un trabajo, que requiere bastante entrega y vocación, que deberá ofrecerse a profesionales que presenten cierto perfil para que el trabajo sea completo y de calidad.

-Estoy en el programa de pacientes postrados donde reciben atención integral por parte nuestra. Existe formación desde el pregrado, aunque requiere mayor capacitación sobre el tema para poder comprenderlos.	-La valoración que se hace de este trabajo es altamente significativa por parte del paciente, cuando se entrega con profesionalismo, calidad y cariño. Si se hace al contrario el paciente y la familia lo resienten generando resentimiento hacia el profesional.
-Constituye un trabajo valioso e importante la enfermera es un pilar fundamental ya que gestiona los cuidados del paciente y su familia.	-Es un trabajo muy reconfortante e importante algunas veces, pero también muy desgastador
-En el momento de mayor vulnerabilidad del grupo familiar es cuando el rol de enfermería cobra importancia abarcando no solo lo clínico si no lo humano.	-Es un área compleja y difícil que debemos trabajar, ya que el paciente presenta con complejas complicaciones.
-Es un trabajo relevante dentro del ciclo vital, en donde toda la familia se involucra en el cuidado, por lo que necesitan un cuidado de enfermería integral, tanto para el manejo del dolor, patologías asociadas, prevención de complicaciones, aseo y confort, bienestar del paciente, estabilidad emocional de la familia cuidadora proporcionando una mejor calidad de vida y una muerte digna.	-Es a posibilidad de dar alivio y confort, pero también un desgaste al no poder mantenernos impasibles ante el dolor y el sufrimiento
-Otorgar apoyo emocional y acompañamiento a la familia en el fallecimiento del familiar y en el duelo.	-Es un trabajo de suma importancia ya que se trata de los sentimientos de los familiares que en la mayoría de los casos no conocen bien la enfermedad.
-Dar paz y tranquilidad a los pacientes y familiares para que en sus últimos días de vida la carga física, emocional y espiritual sea más llevadera.	-Se requiere coordinación efectiva entre los niveles de atención para no dar falsas expectativas a los usuarios.
-Es una tarea muy noble ya que muchas veces el dolor de otras personas conecta con nuestro dolor, con las experiencias cercanas de personas que necesitan nuestro apoyo, contención y servicios profesionales	
-Requiere mucho compromiso conocimiento y habilidades.	
-Es un trabajo que se debe hacer con mucha pasión y amor en esta parte de la vida, en que se necesita tener un don espiritual.	

Anexo 4

1. Dilemas éticos de enfermeras/os.

CATEGORIA ENFERMERA	TEMATICA:	SER PROFESIONAL	SER HUMANA
MUERTE DE PACIENTES		Algo terrible no deseado	Algo que la hace más humana la da sensibilidad y templanza
SENSIBILIDAD		No sentir o controlar sentimientos con distanciamiento emotivo	Ser sensible, involucramiento emocional y empatía con dolor del paciente y su familia
SERVICIOS OTORGADOS		Vida: intentar alargar la vida e incluso revivir	Muerte: Dejar morir
DOLOR		Evitarlo: Como parte de ayuda al bien morir	Aceptarlo: Como voluntad divina y como algo purificador de errores y pecados que ayuda a transitar al cielo.

2. Variaciones del Impacto Psicosocial de las enfermeras.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	EJEMPLOS TEXTUALES
FACTORES QUE INCIDEN EN VARIACIONES DEL IMPACTO PSICOSOCIAL	Quien muere	“Si se trata de un ser querido” “Cuando es alguien que dejará cosas que apenas iniciaba o a niños”.
	Edad de quien muere	“La muerte siempre es difícil, pero si es de alguien joven o de un niño, es terrible “Cuando es una persona anciana dices, <i>bueno ya vivió</i> ”.
	Experiencias personales previas	“Cuando a ti ya se te ha muerto un familiar”.
	Las condiciones de muerte	“Cuando el proceso es lento, es moriré a pausas” “Siempre es difícil, pero más cuando tú ves que sufre mucho por el dolor”
	Cantidad de pacientes atendidos que “se te hayan muerto”	“Que se te hayan muerto muchos pacientes, te da miedo”

	<p>Primera muerte afrontada o subsecuentes</p>	<p>“La primera vez fue horrible, ha sido lo más horrible que pude haber experimentado en mi vida, fue un bebé que murió. Tenía mucho miedo, me acuerdo, fui a dejarlo y salí corriendo...”</p> <p>“De los primeros pacientes que se me murieron yo lloré, lloré mucho” “Si ya te ha pasado, es peor”</p>
	<p>Aceptación o rechazo de la muerte de pacientes y/o familiares</p>	<p>“Si el paciente no lo acepta entonces no te queda más que darte golpes contra la pared”</p>

Anexo 5.

1. Distribución muestral sobre la respuesta al conocimiento de estrategias de comunicación verbal de pacientes de Cuidados Paliativos en São Paulo, Brasil.

RESPUESTAS N=303	N	%
2 estrategias citadas incorrectamente	164	54,1
1 estrategia incorrecta y 1 correctamente citada	92	30,4
2 estrategias correctamente citadas	36	11,9
No responden	11	3,6
Total	303	100

2. Distribución muestral de estrategias adecuadas de comunicación verbal citadas para interacción con pacientes de Cuidados Paliativos en São Paulo, Brasil.

ESTRATEGIA VERBAL CITADA N=128	N	%
Preguntar lo que el paciente sabe sobre su condición/enfermedad	29	22,7
Preguntar al paciente como se siente para estimularlo a hablar de sus sentimientos	29	22,7
Verbalizar disponibilidad para ayudar, conversar y/o aclarar dudas	26	20,3
Preguntar por las expectativas del paciente sobre el tratamiento	25	19,5
Preguntar sobre los intereses y las preferencias del paciente Para establecer conversaciones amenas	22	17,9
Claridad (objetividad / lenguaje coloquial)	19	14,8
Sinceridad Prudente (información gradual)	16	12,5

Verbalizar comprensión de sus emociones / Sentimiento	7	5,5
---	---	-----

Anexo 6.

1. Distribución muestral para la respuesta a la pregunta referente a los signos no verbales utilizados para demostrar empatía en la interacción con pacientes de Cuidados Paliativos en São Paulo, Brasil.

RESPUESTAS N=303	N	%
Incorrecta	24	7,9
1 señal correcta citada	25	8,3
2 señales correctas citadas	53	17,5
3 señales correctas citadas	73	24,1
4 señales correctas citadas	70	23,1
5 señales correctas citadas	46	15,2
No responden	12	3,9
Total	303	100

2. Distribución muestral de estrategias no verbales adecuadas citadas para demostrar empatía en la interacción con pacientes de Cuidados Paliativos en São Paulo, Brasil.

ESTRATEGIA NO VERBAL CITADA N=267	N	%
Toque afectivo	262	98,1
Establecer/mantener contacto visual	163	61
Sonrisa	149	55,8
Proximidad física/presencia	140	52,4
Escucha activa	31	11,6
Movimiento positivo de cabeza	28	10,5
Mover/inclinar el cuerpo hacia el paciente	19	7,1
Expresión facial positiva, de interés o alentadora	18	6,7

Gestos positivos con las manos	17	6,4
Respetar el espacio personal del paciente y quitar obstáculos físicos	17	6,4
Compartir el silencio	12	4,5
Tono de voz suave y bajo	12	4,5

Anexo 7.

Barreras de la comunicación entre paciente y oncólogo.

1. Factores médicos, La idea de paliar a los pacientes es difícil para el medico puesto que este se centra más en la curación y el tratamiento un “desafío a la muerte”.
2. Tratamiento y paliación del paciente, estos objetivos eran considerados como contradictorios.
3. Malestar con la muerte y el proceso de terminalidad del paciente.
4. La renuencia de la familia a abordar los problemas de fin de vida, debido a la buena intención de querer proteger a su familia.
5. Paciente no preparado, hablar sobre el final de la vida llegó cuando el paciente no estaba listo para escuchar las noticias, era reacio a tener la conversación o tomó mal la información.
6. Las barreras del idioma, si el oncólogo no conoce el idioma de su paciente, la comunicación se verá dificultada.
7. Edad del paciente, cuanto más joven era el paciente, más difícil era tener una conversación sobre el final de la vida ya que son incapaces de absorber esta información.
8. Factores institucionales, que se dividen en tres: estigma en torno a los cuidados paliativos, una falta de protocolo en torno a los problemas de fin de vida y la falta de herramientas y capacitación para comunicarse sobre el final de la vida.

Anexo 8

1. Conocimientos de los cuidadores familiares sobre el proceso salud-enfermedad, antes y después de la intervención.

	DESPUES		
ANTES	ADECUADO (%)	INADECUADO (%)	TOTAL (%)
ADECUADO (%)	5	-	5
INADECUADO (%)	85	10	95
TOTAL (%)	90	10	100

Conocimientos de los cuidadores familiares sobre comunicación antes y después de la intervención.

	DESPUES		
ANTES	ADECUADO (%)	INADECUADO (%)	TOTAL (%)
ADECUADO (%)	10	-	10
INADECUADO (%)	75	15	90
TOTAL (%)	85	15	100

Conocimientos de los cuidadores familiares sobre el cumplimiento del plan terapéutico.

	DESPUES		
ANTES	ADECUADO (%)	INADECUADO (%)	TOTAL (%)
ADECUADO (%)	25	-	25
INADECUADO (%)	55	20	75
TOTAL (%)	80	20	100

Grado de satisfacción familiar sobre la gestión del cuidado brindado por enfermería en pacientes con enfermedades en fase terminal.

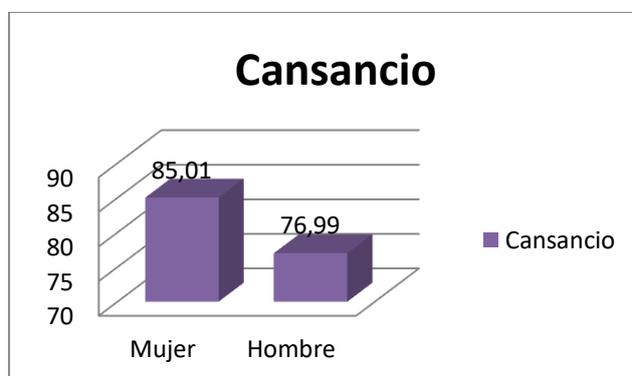
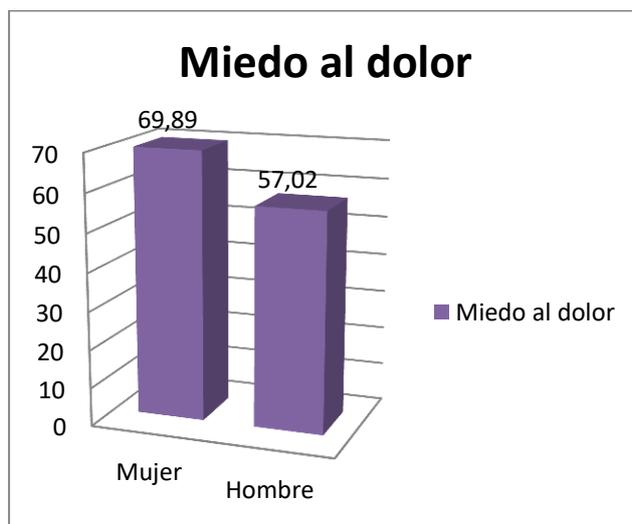
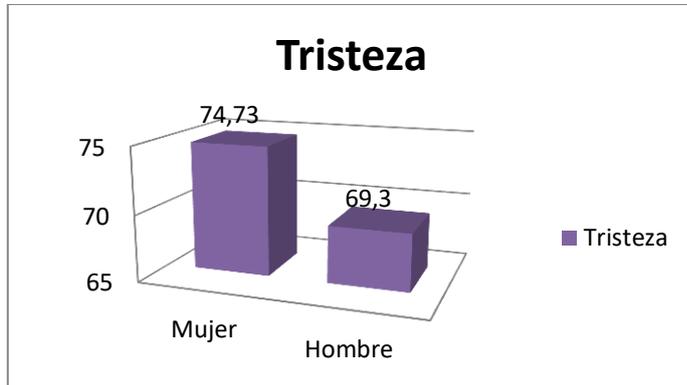
	DESPUES		
ANTES	ADECUADO (%)	INADECUADO (%)	TOTAL (%)
ADECUADO (%)	55	-	55
INADECUADO (%)	35	10	45
TOTAL (%)	90	10	100

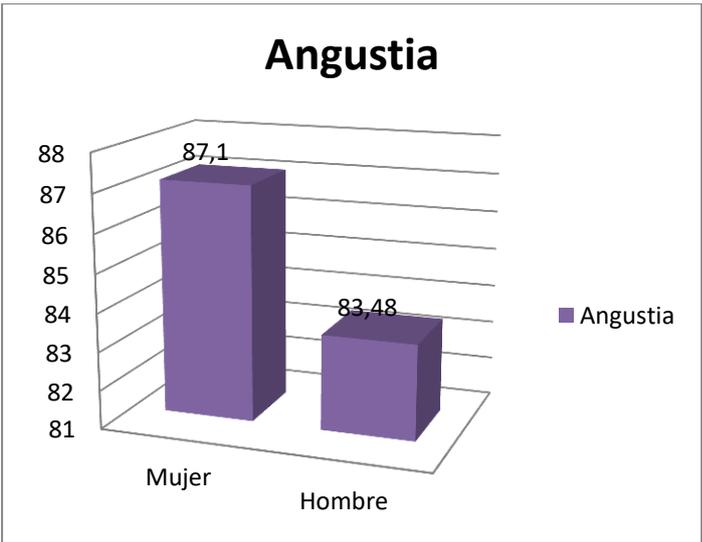
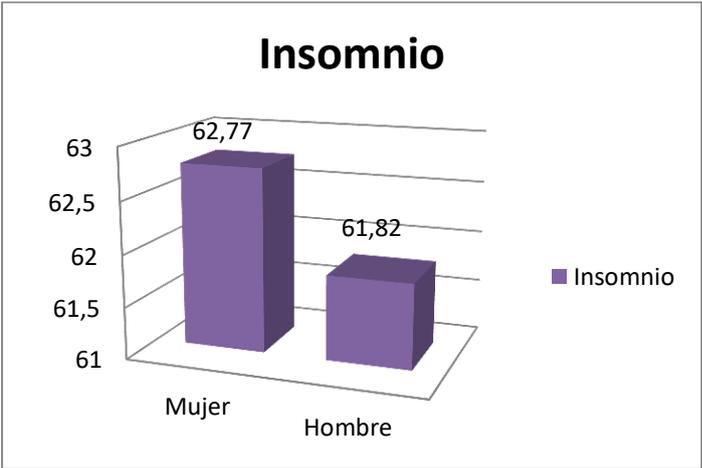
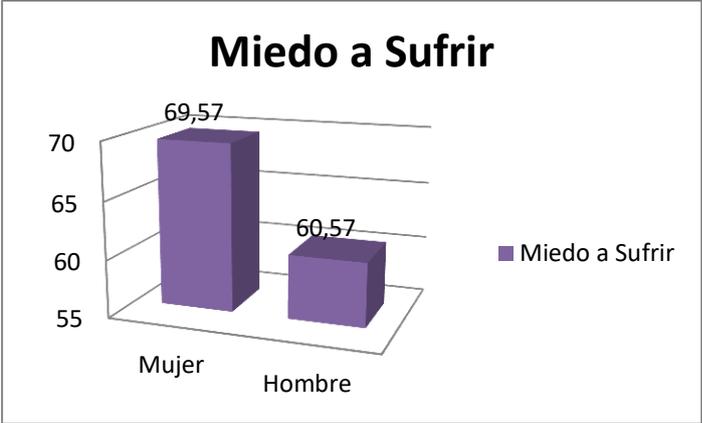
2. Cuidadoras según afrontamiento de su rol antes y después de la intervención.

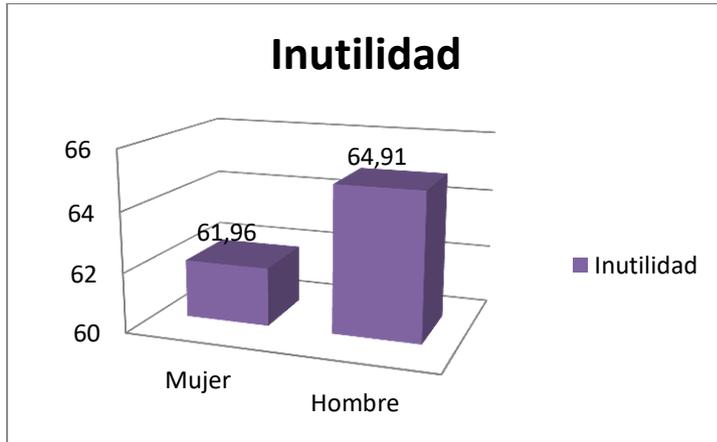
	DESPUES		
ANTES	ADECUADO (%)	INADECUADO (%)	TOTAL (%)
ADECUADO (%)	33,3	-	33,3
INADECUADO (%)	41,7	25	66,7
TOTAL (%)	75	25	100

Anexo 9.

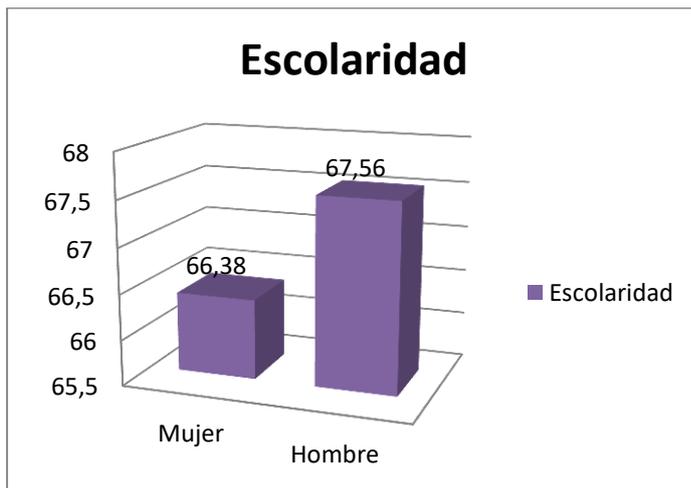
1. Representación gráfica de las variables que influyen en mayor medida en el dolor total del paciente terminal.







2. Representación gráfica de la escolaridad para el manejo del dolor.



Anexo 10

Testimonios de pacientes en situación terminal

TESTIMONIOS DE PACIENTES	<p>1. <i>"Estoy más delgada que lo que yo soy y todo, parece el cuerpo parece de una persona, si yo tengo 55 pues dirías que es de una persona de sesenta y tantos años o sea la piel... mal como, como viejo, como todo, viejo, no sé cómo decirte".</i></p>
	<p>2. <i>"¡Uf! el dolor muy mal. Tirarme hasta por la ventana. Pero tirarme. Yo les decía: o me hacéis algo o me tiro por la ventana o hago alguna trastada. Porque era insoportable. Es que a mí ya no... me tenían que llevar a rastras. Mis pies no andaban; iba así como una inútil... Porque he sido un nervio. Y que te veas así... pues aún se te cae el mundo encima más.."</i></p>

Anexo 11.

Desarrollo y cobertura de Las Unidades de Cuidados Paliativos en toda la región europea de la OMS (2005-2012).

PAIS	2005	2012	DIFERENCIA
EUROPA OCCIDENTAL			
ANDORRA	NO DETERMINANTE	0	NO DETERMINANTE
AUSTRIA	17	49	32
BELGICA	15	28	13
CHIPRE	2	2	0
DINAMARCA	5	13	8
FINLANDIA	10	12	2
FRANCIA	84	118	34
ALEMANIA	30	180	150
GRECIA	9	1	-8
ISLANDIA	3	4	1
IRLANDA	14	35	21
ISRAEL	14	20	6
ITALIA	153	312	159
LUXEMBURGO	2	3	1
MALTA	0	2	2
NORUEGA	1	20	19
PAISES BAJOS	NO DETERMINANTE	44	NO DETERMINANTE
PORTUGAL	3	12	9
ESPAÑA	139	185	46
SUECIA	50	107	57
SUIZA	14	21	7
TURQUIA	0	5	5
REINO UNIDO	356	389	33
EUROPA CENTRAL Y DEL ESTE			
ALBANIA	4	2	-2
ARMENIA	8	4	-4
AZERBAIJAN	1	0	-1
BIELORRUSIA	1	5	4
BULGARIA	25	19	-6
CROACIA	3	4	1
REPUBLICA CHECA	4	4	0
ESTONIA	0	15	15
GEORGIA	1	13	12

HUNGRÍA	28	69	41
LETONIA	0	0	0
LITUANIA	3	15	12
MACEDONIA	2	4	2
MOLDAVIA	13	5	-8
MONTENEGRO	NO DETERMINANTE	0	NO DETERMINANTE
POLONIA	232	322	90
RUMANIA	10	15	5
RUSIA	0	0	0
SERBIA	NO DETERMINANTE	1	NO DETERMINANTE
ESLOVAQUIA	0	0	0
ESLOVENIA	2	1	-1
UCRANIA	1	3	2
KAZAJSTAN	2	1	-1

Anexo 12.

Recursos asistenciales en cada comunidad autónoma de España.

COMUNIDAD AUTONOMA	EBCP	ECCP	UBCP	UCCP
ANDALUCIA	13	1	5	5
ARAGON	2	0	0	1
CANTABRIA	3	0	0	0
CASTILLA Y LEON	8	0	2	2
CASTILLA LA-MANCHA	3	0	2	1
CATALUÑA	24	6	5	7
CEUTA (CIUDAD AUTONOMA)	0	1	0	0
COMUNIDAD DE MADRID	18	2	3	7
COMUNIDAD VALENCIANA	14	0	3	1
EXTREMADURA	5	3	0	0
GALICIA	2	1	4	1
ISLAS BALEARES	3	0	1	2
ISLAS CANARIAS	2	0	1	2
LA RIOJA	0	0	0	1
MELILLA (CIUDAD AUTONOMA)	1	0	0	0
NAVARRA	1	0	1	0
PAIS VASCO	7	0	4	1
PRINCIPADO DE ASTURIAS	5	0	1	1
REGION DE MURCIA	3	0	0	0

