



**Universidad de Valladolid**  
**Grado en Enfermería**  
**Facultad de Enfermería de Valladolid**



Curso 2020-2021

**Trabajo de Fin de Grado**

**INTERVENCIÓN ENFERMERA CON  
EL PACIENTE TERMINAL Y SU  
ENTORNO FAMILIAR**

**Julia Quirós Martín**

Tutora: Virtudes Niño Martín

## RESUMEN

---

El grupo de pacientes en situación de enfermedad terminal es cada vez más numeroso requiriendo una gran demanda asistencial y planteando multitud de problema éticos.

El principal objetivo de los profesionales sanitarios ha sido el de “curar” las enfermedades aún a costa de procedimientos y técnicas arriesgadas y agresivas; pero cuando la curación no es posible, el objetivo es “paliar” o “cuidar”, es decir, controlar los síntomas y ofrecer apoyo integral al enfermo y a su familia con la finalidad de que muera sin sufrimiento y con dignidad, respetando sus creencias y valores, así como su participación en la toma de decisiones.

Para proporcionar estos cuidados integrales se debe contar con un equipo interdisciplinar donde enfermería juega un papel fundamental por ser el grupo profesional que permanece más tiempo junto a los pacientes y sus familias, garantizando la mejor calidad de vida posible a través de intervenciones como la valoración o el control de síntomas físicos, psicológicos, emocionales y espirituales. Se encarga de dar la voz de alarma consiguiendo transiciones tempranas y bien gestionadas a cuidados paliativos, proporciona información, educación, protección y defensa junto con apoyo y acompañamiento a la familia en la fase del duelo. Debe reevaluar constantemente cómo se están llevando a cabo los cuidados ya que trabaja con pacientes plurisintomáticos que presentan enfermedades cambiantes. Las mejores herramientas de las que disponen estos profesionales son la comunicación y la escucha terapéutica.

**Palabras clave:** Paciente terminal, familia, cuidados paliativos, intervenciones de enfermería, atención integral.

## ÍNDICE DE CONTENIDOS

---

<b>1.</b>	<b>INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>1</b>
<b>2.</b>	<b>JUSTIFICACIÓN.....</b>	<b>4</b>
<b>3.</b>	<b>OBJETIVOS.....</b>	<b>6</b>
<b>4.</b>	<b>METODOLOGÍA.....</b>	<b>6</b>
<b>5.</b>	<b>RESULTADOS.....</b>	<b>8</b>
<b>6.</b>	<b>DESARROLLO DEL TEMA .....</b>	<b>8</b>
6.1	EVOLUCIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y DE LA ATENCIÓN AL PACIENTE TERMINAL .....	8
6.2	PACIENTE TERMINAL Y CUIDADOS PALIATIVOS EN LA ACTUALIDAD .....	10
6.3	ÉTICA Y AUTONOMÍA DEL PACIENTE EN CUIDADOS PALIATIVOS .....	12
6.4	INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA CON EL PACIENTE TERMINAL Y SU ENTORNO FAMILIAR .....	13
<b>7.</b>	<b>DISCUSIÓN.....</b>	<b>24</b>
<b>8.</b>	<b>CONCLUSIONES.....</b>	<b>27</b>
<b>9.</b>	<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>28</b>
<b>10.</b>	<b>ANEXOS</b>	
10.1	ANEXO 1. INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO VERSIÓN 3.1 2017	
10.2	ANEXO 2. EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SYSTEM (ESAS)	

## 1. INTRODUCCIÓN

En ocasiones los profesionales sanitarios se empeñan, amparados en el principio de beneficencia, en realizar todo lo que esté en su mano para que el paciente consiga vivir más, olvidando que lo importante no es alargar la vida a toda costa sino conseguir que esa vida sea lo más confortable posible (1, 2).

Cuando ya no es posible la curación queda el confort, la compañía y el afecto. Si se tiene ocasión se hablará con el enfermo, se explorarán sus necesidades y temores, y se le acompañará hasta su último aliento (3).

La palabra “paliativo” viene del latín “pallium” y significa poner bajo palio, proteger, aliviar o atenuar, en este caso, del impacto de la enfermedad avanzada. Los cuidados paliativos se centran más en las necesidades emocionales y psicológicas del paciente terminal y su entorno, constitutivos de una unidad asistencial, que en la curación poco probable de la enfermedad (4).

La OMS ha definido los Cuidados Paliativos (CP) como: “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” (5, 6, 7).

En la situación de enfermedad terminal concurren una serie de características que no sólo son importantes para definirla, sino también para establecer eficazmente la terapéutica:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y de constante evolución.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida limitado (8).

El cáncer, la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), la demencia, la Insuficiencia Cardíaca (IC), la Insuficiencia Renal (IR) o hepática avanzada y enfermedades neurológicas como Ictus, Parkinson, Esclerosis múltiple (EM) o Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), entre otras, cumplen estas características en mayor o menor medida, en las etapas finales de la enfermedad. Tradicionalmente, la atención del enfermo de cáncer en fase terminal ha constituido la razón de ser de los cuidados paliativos; sin embargo, en las últimas décadas, el envejecimiento progresivo de la población junto al aumento gradual de la prevalencia de algunas enfermedades crónicas ha provocado que cada vez más personas necesiten este tipo de cuidados, no siendo exclusivos de los pacientes oncológicos (8, 9, 10).

El Servicio de Atención a Pacientes Terminales de la Cartera de Servicios de Atención Primaria de Castilla y León pasó en 2011 a denominarse Servicio de Cuidados Paliativos, incluyendo aquellos pacientes con enfermedades crónicas sin posibilidad de curación que precisan de un alto nivel de cuidados (4).

La transición de cuidados curativos a paliativos es a menudo gradual y de ahí la necesidad de disponer de claves e instrumentos para determinar en qué momento un enfermo crónico necesita este tipo de cuidados además de sus tratamientos habituales, pues los CP deben comenzar en las fases tempranas de una enfermedad que amenaza la vida y aplicarse de forma progresiva a medida que la enfermedad avanza, siendo compatibles con tratamientos curativos (4, 8). Para aumentar la precisión de la población diana y realizar una estimación de las personas susceptibles de recibir CP se dispone del instrumento NECPAL (**Anexo 1. Figura 2**) (4, 11).

Con la finalidad de permitir que el conjunto de los profesionales que puedan acceder a la historia clínica conozca la condición paliativa del paciente, puede servir de ayuda señalar la necesidad de atención de CP, para lo cual se emplean los códigos V66.7 (CIE-9) (paciente terminal) y Z51.5 (CIE-10) (paciente en servicio de cuidados paliativos). Esto favorece una temprana identificación y codificación de las personas que se acercan al final de su vida facilitando la planificación y atención integral e interdisciplinar (12).

Durante los CP se da prioridad a la calidad de vida más que al posible tiempo del que dispone el paciente. El sistema de CP no pretende ni acelerar ni posponer la muerte sino que ofrece una variedad de medidas físicas, médicas, psicológicas y espirituales para ayudar a los pacientes a vivir los últimos días de sus vidas con dignidad, serenidad y ecuanimidad. Este enfoque holístico se dirige no solo al paciente terminal, sino que también apoya a sus familias y cuidadores durante la enfermedad, la muerte y el duelo (4, 13).

La libertad y autonomía en la toma de decisiones por parte del paciente en su camino hacia la muerte ha de ser respetada. Reconocer el protagonismo del enfermo, su posibilidad de escoger entre diferentes opciones y reconocer que cada persona recorre el camino hacia la muerte con etapas diferentes implicará acciones de ayuda tanto a nivel físico como, sobre todo, psicológico y emocional (2, 14).

Los cuidados paliativos precisan de un equipo interdisciplinar donde todos los profesionales (médicos, terapeutas, asesores espirituales, psicólogos, enfermeras y trabajadores sociales), mediante el trabajo conjunto y coordinado, pretenden mejorar la calidad de vida de los pacientes en situación terminal y de sus familias. Dentro de este equipo, el personal de enfermería juega un papel fundamental por encontrarse en contacto continuo con el paciente, y sus intervenciones serán prioritarias para conseguir el bienestar en todos los niveles asistenciales (8, 15).

## 2. JUSTIFICACIÓN

A pesar de que todavía la mayor parte de los fallecimientos se producen en los centros hospitalarios, se observa cómo, debido a los cambios en las mentalidades sociales y a los avances de las ciencias sanitarias existe una mayor consideración de los cuidados paliativos, implicando un cambio en la visión de la muerte como un hecho a evitar cuando no es posible la curación (1).

Esta evolución hacia una mayor consideración de los cuidados paliativos no se aprecia aún en los planes de formación de las facultades de enfermería y medicina afectando esta visión incluso a los profesionales de la salud que, en líneas generales rechazan a los pacientes con enfermedades en situación terminal relacionando la aproximación de la muerte con una frustración profesional, cuando en realidad el fracaso no consiste en que el enfermo se muera, sino en que muera en soledad y con sufrimiento (1).

Numerosas enfermedades requieren cuidados paliativos. Según MacNamara, la cobertura de pacientes hospitalizados con necesidad de cuidados paliativos incluye enfermedades como el cáncer, IC, IR, insuficiencia hepática, EPOC, ELA, enfermedades de la motoneurona, enfermedad de Parkinson, corea de Huntington, Alzheimer y el Síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA). La necesidad mundial de cuidados paliativos seguirá aumentando como consecuencia de la creciente carga que representan las enfermedades degenerativas y del progresivo envejecimiento de la población (10, 16).

Según un estudio de 234 países, territorios y regiones realizado en 2011, los servicios de asistencia paliativa solo estaban adecuadamente integrados en 20 países, en tanto que el 42% de ellos carecía de este tipo de servicios, y un 32% adicional solo contaba con servicios de asistencia paliativa aislados (16). En cuanto a la situación de España en relación con la atención en cuidados paliativos, se posiciona entre los primeros países en cuanto a número de recursos. Pese a ello, todavía resulta necesario aumentar su cantidad y, sobre todo, optimizar su distribución. Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), un ratio de un recurso de cuidados paliativos por cada 80.000 habitantes aseguraría una adecuada cobertura a toda la población. Por lo tanto, teniendo en cuenta que actualmente contamos con 458 recursos, se necesitaría aumentar un total

de 200 servicios más (4, 8).

En 2010, la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes concluyó que los niveles de consumo de analgésicos opiáceos en más de 121 países eran “insuficientes” o “muy insuficientes” para atender las necesidades médicas básicas. Una legislación muy restrictiva y/o una mentalidad aún muy conservadora pueden ser el origen de esta limitación, impidiendo el alivio del dolor (1, 6).

Ya que este tipo de cuidados sigue siendo todavía desconocido por gran parte de la población, es importante que ésta tenga la información suficiente para saber acceder a ellos, conocer cómo funcionan y la clase de beneficios que aportan.

Las barreras culturales y sociales relacionadas con creencias sobre la muerte y el hecho de morir constituyen importantes obstáculos a la hora de prestar una adecuada asistencia paliativa. También existen ideas erróneas sobre este tipo de cuidados, como, por ejemplo, que sólo se proporcionan a pacientes con cáncer o en las últimas semanas de vida y así mismo puede concebirse erróneamente que un mejor acceso a los analgésicos opiáceos influye en un aumento de la toxicomanía (6, 16).

A pesar de la mejora de lo relacionado con los cuidados paliativos, no todos los pacientes pueden acceder hoy en día a ellos, siendo un objetivo de las organizaciones sanitarias que todos los ciudadanos tengan acceso a los servicios esenciales (4). Todas las personas, independientemente de la enfermedad que padezcan, de su edad o de su situación económica, deben tener acceso a un conjunto de servicios sanitarios básicos, incluidos los CP (4, 16, 17).

Es por todo ello por lo que me ha parecido pertinente realizar este trabajo sobre las intervenciones de enfermería con el paciente terminal y su entorno familiar. Los CP son imprescindibles dentro del sistema sanitario actual y constituyen un derecho fundamental en el que el personal de enfermería es indispensable. Las enfermeras en todos los entornos y en todos los niveles de práctica están bien posicionadas para usar sus habilidades con el fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes en situación terminal y sus familias.

### 3. OBJETIVOS

#### Principal

- Identificar las intervenciones que realiza el personal de enfermería con el paciente terminal y su entorno familiar.

#### Específicos

- Describir la evolución histórica de los cuidados paliativos e identificar su definición y situación actual.
- Mencionar los aspectos éticos en los que se fundamentan los cuidados paliativos.
- Aumentar el bienestar y el confort del paciente terminal y su familia.

### 4. METODOLOGÍA

El presente trabajo consiste en una revisión bibliográfica por lo que las actividades encaminadas a su realización se centran en la búsqueda de la evidencia científica que existe sobre el tema en diferentes bases de datos que den respuesta a los objetivos establecidos. Para su realización he utilizado bases de datos como Pubmed y Scielo y el gestor bibliográfico EndNote.

El ámbito temporal de la búsqueda bibliográfica comprende desde diciembre de 2020 hasta mayo de 2021 y se ha llevado a cabo a través de búsquedas en la Biblioteca de la Universidad de Valladolid (BUVa) y mediante la lectura de estudios, publicaciones, artículos y trabajos encontrados en las bases de datos científicas, entre ellas, Pubmed y Scielo. Del mismo modo, he consultado diversas revistas electrónicas y libros, así como páginas web relacionadas con el tema a tratar, como son la SECPAL, la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) o la Organización Mundial de la Salud (OMS). Se han recogido, a su vez, artículos antiguos que destacan y han de ser incluidos por su especial trascendencia en este ámbito. Todos ellos se encuentran referenciados en el apartado “Bibliografía” según la normativa Vancouver.

Para la búsqueda bibliográfica se han empleado diferentes descriptores y operadores booleanos los cuales se pueden observar en la **Tabla 1**. Los idiomas utilizados han sido el inglés, el castellano y el portugués fundamentalmente.

Se recopilaron todos los artículos que cumplían los criterios de inclusión y a continuación se hizo una primera selección tomando como base el resumen y el título de los mismos, descartando todos aquellos cuyas fuentes carecían de rigor científico y fiabilidad, que estuvieran duplicados, de los que no se disponía del texto completo o que no guardaban relación con los objetivos del trabajo como, por ejemplo, los que versaban sobre pacientes pediátricos o que no estuvieran centrados en las intervenciones del personal de enfermería.

Tabla 1. Búsqueda bibliográfica.

Base de datos	Palabras clave	Filtros	Artículos encontrados	Artículos seleccionados
<b>SCIELO</b>	Ética AND Paciente terminal		38	3
	Ética AND Cuidados paliativos		73	2
	Enfermería AND Cuidados paliativos		46	12
	Enfermería AND Paciente terminal		19	2
	Nursing AND Terminal patient		22	3
	Nursing AND Palliative care		75	5
<b>PUBMED</b>	Ética AND Cuidados paliativos		19	2
	Ethics AND Terminal patient (MeSH Terms)	Free full text	15	1
	Nursing role AND Palliative care (MeSH Terms)	Free full text	46	8
	Intervención enfermera AND Paciente terminal		4	0
	Cuidados enfermería AND Paciente terminal		5	1

## 5. RESULTADOS

Para el presente apartado he elaborado un diagrama de flujo que resume el proceso de selección y distribución de los artículos empleando un total de 72 fuentes bibliográficas como se muestra en la **Figura 1**.

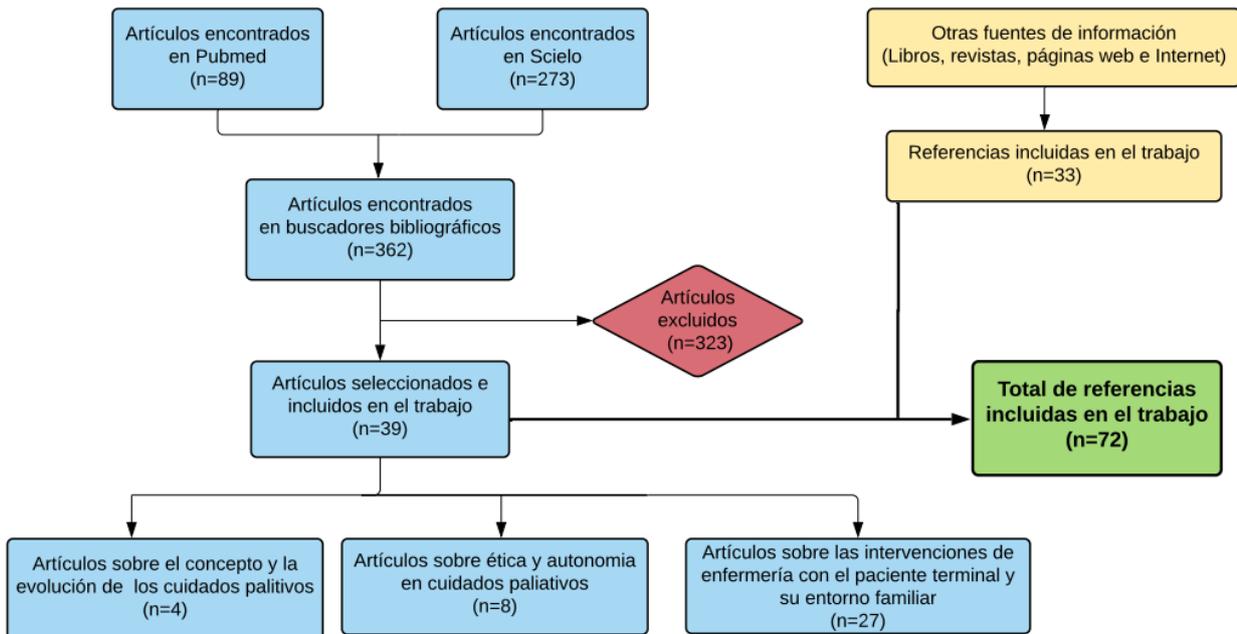


Figura 1. Diagrama de flujo de la selección de artículos incluidos en el trabajo.

## 6. DESARROLLO DEL TEMA

### 6.1 Evolución de los cuidados paliativos y de la atención al paciente terminal

Para conocer como se ha llegado a lo que conocemos actualmente como cuidados paliativos y atención al paciente terminal y su familia es importante realizar un resumen de la evolución que han sufrido estos conceptos a lo largo de la historia. Este apartado ha sido elaborado a partir de los artículos seleccionados y la información recogida en diferentes libros y páginas web.

El miedo a la muerte es universal y ha estado presente en el ser humano desde sus orígenes. La percepción de la muerte ha ido evolucionando y adaptándose a las diferentes culturas y religiones existiendo determinadas sociedades donde la muerte es vivida como un evento social y cultural en comunidad y en el que todas las personas del grupo social

participan, incluidos los niños. Sin embargo, en el mundo occidental la muerte está relegada a un ambiente cada vez más institucionalizado y deshumanizado, en el que el paciente se encuentra solo en un lugar frío y desconocido. El enfermo, en muchos de los casos, muere solo en una habitación de un hospital, debido a la intención de utilizar todas las posibilidades de prolongar su vida (18, 19).

Quizás haya que plantearse la calidad de la asistencia al enfermo desde diversos ámbitos de afrontamiento, (el formato educativo, el hospitalario e incluso el jurídico) atendiendo al paciente de forma holística, informándole de todas las opciones posibles para que él, como protagonista de su propia muerte, pueda elegir no sólo cómo quiere que sean sus últimos días, sino, en algunos casos, el cuándo, ofreciendo la oportunidad de tener una muerte digna (20-23). Este desarrollo moderno de los CP se ha desarrollado gracias los siguientes acontecimientos:

Tabla 2. Evolución de los cuidados paliativos (4, 8, 17, 23, 24, 25).

Fecha	Acontecimiento
1967	El desarrollo moderno de los cuidados paliativos tiene su origen en el movimiento Hospice, liderado en el Reino Unido por Cicely Saunders a finales de los años sesenta. En esta fecha Cicely Saunders abre el primer centro para enfermos terminales y CP en Londres
1980	La OMS incluye la definición de cuidados paliativos por primera vez, promoviendo el programa de Cuidados Paliativos dentro del programa de Control del Cáncer.
1982	En España se crea la primera Unidad de Cuidados Paliativos dentro de la Sección de Oncología Médica, a manos de Jaime Sanz Ortiz en el Hospital Marqués de Valdecilla en Santander. Hasta 1987 no tuvo un reconocimiento oficial.
1991	Se crea en España la Cartera de Servicios de Atención Primaria en la que se contemplaba la atención domiciliaria a pacientes inmovilizados y terminales
1992	Se crea en Madrid la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).
1995	Aparece la atención a pacientes terminales como un servicio desagregado.
1998	En Milán, Italia, se establece la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), con el fin de unificar las asociaciones europeas y promover los cuidados paliativos por toda Europa.
2003	La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del SNS, recogió el Catálogo de Prestaciones, con el objetivo de garantizar las condiciones básicas y comunes de una atención integral y continuada en el nivel adecuado, considerando la atención al paciente terminal como una de las prestaciones básicas tanto en Atención Primaria como en Atención Hospitalaria.

2006	Para desarrollar las prestaciones básicas de la Ley de Cohesión y Calidad, se promulgó el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, que establecía la Cartera de Servicios Comunes del SNS y el procedimiento para su actualización. En él se garantiza la provisión de atención paliativa en todo el Estado y se describen la identificación, la valoración integral y frecuente de los síntomas, la información y la coordinación con unidades especializadas en situaciones de complejidad.
2007	Tras estudiar la situación de los cuidados paliativos en España, se pone en marcha la Estrategia en Cuidados Paliativos en el SNS dirigida a pacientes con cáncer y enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad. Recoge que las intervenciones paliativas se basarán en las necesidades del paciente y su familia, que se constituyen como una unidad para la atención, más que en un plazo concreto de supervivencia esperada.

Gracias a los progresos de este último siglo, en las últimas décadas los CP han experimentado una evolución conceptual importante. Durante mucho tiempo se proporcionaban casi exclusivamente a pacientes oncológicos; sin embargo, actualmente hay un acuerdo unánime de que deben extenderse a pacientes con otras enfermedades en fase avanzada y terminal, así como a la edad pediátrica y la adolescencia (4, 8, 9)

Toda esta evolución es importante para comprender el concepto actual, ya que se podría decir que los cuidados paliativos son aún un término “joven”, donde no se ha hecho más que comenzar a investigar.

## **6.2 Paciente terminal y cuidados paliativos en la actualidad**

Los artículos seleccionados permiten concluir que en la actualidad es mejor hablar de situaciones clínicas al final de la vida, donde la enfermedad terminal se encuentra entre enfermedad incurable avanzada y la situación de agonía.

Enfermedad incurable avanzada: es una enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo (2, 8).

Enfermedad terminal:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.

4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses (2, 8).

Situación de agonía: es la que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad en la relación e ingesta y pronóstico de vida de horas o días (2, 8).

En los pacientes cuyo fallecimiento pueda pensarse que ocurrirá en un corto plazo de tiempo, se implementarán cuidados integrales que cubran todas sus necesidades. Esto supone la compatibilización de métodos curativos y paliativos, con una tendencia al incremento de los segundos a medida que aumente el deterioro del paciente y éste deje de responder a los tratamientos específicos (4, 8).

La asistencia paliativa consigue mayor nivel de eficacia cuando se brinda en una etapa temprana en el progreso de la enfermedad. Esto, además de reducir hospitalizaciones innecesarias, mejora la calidad de vida de los pacientes (6).

La calidad de vida y confort de los pacientes terminales antes de su muerte pueden ser mejorados aplicando los conocimientos que se poseen en la actualidad sobre los cuidados paliativos, cuyos instrumentos básicos son: el apoyo emocional, el control de síntomas, la comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico, los cambios en la organización y la existencia de un equipo interdisciplinar (8).

Los cuidados paliativos están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud y deben proporcionarse a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona que presten especial atención a las necesidades y preferencias del individuo (6).

### **6.3 Ética y autonomía del paciente en cuidados paliativos**

A través de la información recogida se ha podido observar que la ética de las profesiones sanitarias ha sufrido grandes cambios en las últimas décadas. Se ha pasado de trabajar con paradigmas centrados en la enfermedad y su curación a otros centrados en la persona y su bienestar por lo que CP y ética caminan en direcciones convergentes hacia la meta de humanizar el proceso de morir.

La calidad de la práctica asistencial no será adecuada si la técnica utilizada no se acompaña de una apropiada decisión moral sustentada en los cuatro principios básicos recogidos en el Código Deontológico, que gozan de consenso en la cultura occidental y los cuales son: principio de no maleficencia, de autonomía, de beneficencia y de justicia distributiva (22, 26).

Cualquier medida sanitaria a aplicar debe ser consensuada con el paciente, esto hace que la actuación sanitaria no esté condicionada únicamente por las posibilidades terapéuticas o los tratamientos disponibles sino también por la cooperación activa del propio paciente (27, 28). Es en este momento es cuando toman la máxima importancia las voluntades vitales anticipadas, respetando con ellas el principio de autonomía del paciente (28, 29, 30).

El llamado testamento vital, instrucciones previas o voluntades anticipadas es el documento que refleja cómo el paciente desea ser tratado en el momento en que, en caso de incapacidad debida a enfermedad, edad o lesión, no pueda expresar su voluntad. Este documento permitiría elegir la intervención posible, poner límites a la misma o rechazarla (31).

Morir con dignidad supone vivir dignamente hasta el último momento. Para lograr el objetivo de una muerte digna se deben respetar las creencias y valores, así como la participación en la toma de decisiones, considerando al paciente como ser humano hasta el instante final. Esto presupone una colaboración entre el equipo sanitario y el paciente para cualquier decisión (31-33).

Para ejercer su autonomía el paciente necesita ser correctamente informado y sobre todo necesita estar convenientemente asesorado. Puede ocurrir que necesite y demande, de una u otra forma, no tanto respeto a su autonomía sino ayuda y apoyo por parte de los profesionales. Son incompatibles con el respeto a la autonomía la coacción y la imposición, siendo compatibles el acompañamiento, el consejo, el apoyo y la orientación. Es importante evitar extremos como, por una parte, el paternalismo que no se limita a asesorar, sino que impone las decisiones, y, por otra, la autonomía exagerada, que se limita a informar sin prestar ayuda. Se trata de dejar que el paciente se apoye en el equipo terapéutico siguiendo un modelo de relación dialogante (34, 35).

La contribución de las enfermeras hacia un enfoque biopsicosocial y espiritual que garantice la atención integral del paciente y su familia sigue siendo en gran medida inexistente (36, 37). Ante esta realidad, la búsqueda de una atención de calidad al final de la vida del paciente terminal debe reconocer el papel que juega el enfermero y su participación activa en este proceso. El personal de enfermería cuenta con un “corpus” de conocimiento propio, una estrategia metodológica para apoyar la planificación de sus intervenciones, un código ético y un marco legal para fundamentar sus acciones. Los enfermeros están bien posicionados para establecer una relación cercana con los pacientes y sus familias, conocer sus deseos con respecto al tratamiento y conformar una visión que les permita integrar aspectos tanto biológicos como psicosociales en el proceso de toma de decisiones (38, 39).

Es razonable brindar las intervenciones necesarias para asegurar una atención humana y digna. De ahí la importancia de que los profesionales conozcan los principios de la bioética para lograr un cuidado activo e integral.

#### **6.4 Intervenciones de enfermería con el paciente terminal y su entorno familiar**

A partir de la lectura de los artículos, libros y páginas web seleccionadas se ha elaborado este apartado referente a las intervenciones que desarrolla el personal de enfermería con el paciente terminal y su entorno familiar.

En la fase final de la vida disminuye lentamente la función del médico y se hace más importante la de la enfermera. El personal de enfermería colabora con el equipo interdisciplinar pero dentro de éste ejerce el liderazgo para asegurar la continuidad asistencial. Es el principal nexo de unión entre los tratamientos paliativos y sus destinatarios al igual que entre los miembros del equipo de trabajo (40-43).

El papel de los enfermeros en la toma de decisiones es fundamental, son quienes ejecutan los planes de cuidado y tratamiento y por ello adquieren importante protagonismo y responsabilidad (1, 44).

Las intervenciones enfermeras van destinadas a contribuir al confort y a mejorar la calidad de vida de los pacientes en situación de fin de vida y sus familiares. Actúan con humanidad en el acompañamiento a la persona y su entorno familiar en sus momentos de fin de vida valorando el contexto cultural y moral, siempre actuando con profesionalidad y teniendo en cuenta el código deontológico de la profesión para promover la autonomía y la libertad del paciente en la toma de decisiones (38, 41, 42, 44, 45). Deben tratar y cuidar al paciente de forma integral, no solo administrando medicamentos, sino en el alivio del dolor, el miedo, el malestar psicológico y todos los síntomas negativos que acompañan al enfermo y su familia (41, 42, 45).

Es necesaria una adecuada formación de la enfermera que le ayude a afrontar estos aspectos y establecer una relación de ayuda para humanizar los cuidados (41, 46, 47, 48). Ciertas cualidades determinan la relación necesaria para que surja la intimidad del cuidado, estas son la confianza, la comprensión y la capacidad de comunicación y escucha. Los enfermeros de cuidados paliativos deben contar con una buena capacitación y formación, tener empatía, vocación, respeto y sinceridad (20, 42, 47).

Las intervenciones llevadas a cabo por el personal de enfermería deben basarse en el trabajo en equipo, estableciendo una adecuada comunicación entre los miembros del mismo. La correcta transferencia de información entre los profesionales asistenciales y los procedimientos a la hora de solicitar determinados recursos o servicios sociales se consideran fundamentales para un buen cuidado paliativo. (20, 44, 48). El papel de enfermería consiste en conocer y trasladar las necesidades y deseos del paciente y de sus

familiares al resto del equipo para establecer el plan terapéutico multidisciplinar (49, 50, 51, 52).

Las enfermeras deben realizar una correcta valoración de las necesidades tanto del paciente como de la familia, que constituyen la unidad a tratar. A través del instrumento IDC-Pal se puede establecer la complejidad en pacientes tributarios de cuidados paliativos ayudando a clasificarlos y permitiendo a los profesionales saber si se requieren recursos avanzados o convencionales. La mayor parte de los pacientes prefieren morir en su domicilio y para optimizar la provisión de cuidados paliativos en el hogar es importante conocer los elementos que los pacientes y familiares consideran esenciales para los cuidados de alta calidad y si estos elementos esenciales están presentes en la atención real que reciben. Se deben planificar las visitas de forma consensuada con el paciente y la familia de acuerdo con los problemas identificados (42, 44, 51).

El objetivo es lograr el confort y el bienestar del paciente a través de la valoración continua de las necesidades básicas planteadas por Virginia Henderson o cualquier otra metodología de valoración enfermera escogida por el equipo interdisciplinar. Conocer al paciente es fundamental para la práctica de enfermería especializada, mejora la capacidad para desarrollar relaciones positivas, participar en la práctica experta y abre la posibilidad de defender al paciente (42, 53).

La valoración ha de asentarse en tres parámetros: la observación (muy importante ya que en ocasiones las necesidades que el paciente no expresa verbalmente son las más relevantes), la entrevista (si es posible) y en especial la evaluación continua, monitorizando los síntomas y estableciendo un seguimiento de cada uno de ellos, reevaluando de forma continua si se resuelven o no, sin perder el objetivo que no es curar, sino cuidar (20, 42, 51).

Para la valoración se emplean escalas como: Karnofsky para predecir la evolución en pacientes oncológicos; el índice de Barthel para valorar las actividades básicas de la vida diaria; escalas para estimar el nivel de conciencia como Glasgow (GCS); para evaluar el estado emocional se maneja el cuestionario de detección de malestar emocional para pacientes oncológicos (DME); la Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) para

medir la calidad de vida o Zarit para estimar el riesgo de la claudicación familiar, entre muchas otras. Se debe fomentar la utilización de estos instrumentos tanto por el personal de enfermería como por el resto del equipo interdisciplinario para que tanto el paciente como los profesionales se puedan beneficiar de sus aportaciones. Esta valoración, al igual que los cuidados, debe ser continua, reevaluando constantemente y escogiendo la escala que más se adecue a cada paciente y familia. (42, 44, 54).

Las enfermeras poseen un papel fundamental en el manejo diario y deben controlar la evolución de la enfermedad y alertar ante la necesidad de CP. La evidencia clínica ha señalado los beneficios de las transiciones tempranas y bien gestionadas a este tipo de cuidados en términos de cantidad y calidad de vida. Para valorar si son subsidiarios de CP es necesario el instrumento NECPAL (**Anexo 1. Figura 2**). También conviene señalar en la historia clínica la necesidad de atención de CP, para lo cual se emplean los códigos V66.7 (CIE-9) y Z51.5 (CIE-10). Esto favorece una temprana identificación, puede facilitar la planificación y servir de ayuda a la atención integral e interdisciplinaria (4, 11).

Trabajos anteriores han demostrado que algunos médicos dependen en gran medida de las enfermeras para informarles directamente sobre la necesidad de derivación a cuidados paliativos ya que se encuentran en una posición cercana al paciente y la familia. Es esencial apoyar a los pacientes durante esta derivación y transición, sobre todo ofreciendo comunicación efectiva y ayudando a los pacientes a comprender su situación.

Los profesionales de este área deben saber observar al paciente como una totalidad y no sólo como un enfermo con el diagnóstico específico, tienen que ser capaces de poner al individuo por encima de todo, y trabajar a partir de lo que ellos demandan; trabajar a partir de sus deseos y necesidades, intentando mantener en todo momento la autonomía del paciente hasta la fase final (42, 44)

Con el fin de controlar la eficacia de las medidas tomadas se deben utilizar criterios científicos de diagnóstico. Para ello el personal de enfermería cuenta con la taxonomía NANDA. Cada familia, cada situación y cada paciente constituyen casos individuales, por lo que no se recomienda el empleo de planes estándar (52, 55).

Un buen profesional debe mantener una adecuada organización, ayudando a que la familia gane confianza en el equipo. Para ello se debe realizar una correcta planificación de los cuidados teniendo especial consideración con las prioridades y necesidades que establezcan el paciente y su familia (20, 44, 56, 57).

Uno de los principios básicos de cuidados paliativos es el control de síntomas. Para establecer un correcto control de los mismos, se debe registrar el empeoramiento o mejora y las medidas que los han provocado a través de escalas. Para verificar un adecuado control de los síntomas está indicado el Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) (**Anexo 2. Figura 3**), sirviendo como parámetro para determinar el tratamiento más adecuado para cada momento. Se debe valorar el estado general del paciente, si muestra factores de riesgo de descompensación o signos y síntomas como la incontinencia urinaria, incontinencia fecal, el estreñimiento, deterioro cognitivo, la malnutrición o la pérdida de la integridad de la piel y las mucosas, entre otros. Se debe dar especial importancia al dolor, siendo este uno de los síntomas más incapacitantes. Esta valoración se intensificará en los últimos días de vida (44, 54).

Las causas de los síntomas junto con las posibles soluciones de los mismos se han de explicar de forma comprensible tanto al paciente como a su familia. El tratamiento será individualizado para cada enfermo, valorando tanto el tratamiento farmacológico como las medidas higiénico-dietéticas junto con su adherencia terapéutica. (38, 54, 58).

Ante la imposibilidad de sanar está la opción de paliar el sufrimiento; desde el punto de vista de la ética sanitaria ésta vía debe ser obligatoria y por sí sola justificaría las medidas paliativas. El personal de enfermería debe poseer una formación adecuada, especialmente en la administración de la medicación analgésica con el fin de adecuar las dosis a cada grado de evolución de la situación. Si no se consigue un control eficaz del dolor o se requieren técnicas especializadas debe poner al enfermo en manos del especialista. El tratamiento del dolor se debe basar en el «techo terapéutico», en referencia a que el paciente ha recibido el mejor tratamiento posible de acuerdo a su situación y se ha revisado el cumplimiento y el adecuado empleo de la medicación. En los casos en los que no se pueda aliviar el dolor, será necesario aplicar la denominada “Sedación de la agonía”

teniendo que ser consensuada previamente con el equipo interdisciplinar, el paciente y su familia (41, 53, 57, 59).

La elección de la medicación debe ser acorde a la necesidad y condición del paciente como describe la OMS en la Escala de Analgésicos con recomendaciones en cuanto al uso de medicamentos según la intensidad del dolor, que va desde el nivel de dolor leve hasta el moderado y severo. La intensidad del dolor se puede detectar a través de instrumentos como la “Escala visual analógica del dolor”. El médico pauta, pero la enfermera guía ya que es el profesional que acompaña al paciente día a día (47, 54, 60).

Como medidas no farmacológicas se pueden emplear intervenciones de consuelo que calmen al paciente como la comunicación compasiva, la escucha, la compañía y la permanencia junto a ellos, evitando su soledad (42, 44, 54).

Otra de las principales intervenciones por parte del equipo enfermero es el papel que desempeñan como defensor de los derechos de los pacientes. El personal de enfermería es el grupo profesional con mayor capacitación para ejercer de intermediario del paciente, conocer sus necesidades, su situación familiar y transferir la información al equipo, previamente a la toma de decisiones (41).

Ante una situación de muerte inminente la ética actual no defiende los antiguos métodos de prolongación de la vida con medios externos sino una facilitación de la despedida en la mejor situación psicológica posible. No es el propósito de la medicina mantener a un paciente terminal con vida el mayor tiempo posible; sino por el contrario ayudar a que tenga la mayor calidad de vida posible en esos momentos finales (41, 42, 44, 47).

Las enfermeras pueden aprovechar sus habilidades de comunicación para atender las preocupaciones y prioridades de los pacientes y los cuidadores mientras toman decisiones sobre el tratamiento. No consiste solamente en protegerse de modo pasivo ante posibles responsabilidades legales, sino en colaborar activamente en la toma de decisiones para ayudar a afrontar de forma humana y digna esa situación (20, 41). El médico debe informar del diagnóstico, pronóstico y tratamiento al paciente de modo general pero es

papel del personal enfermero comprobar que el paciente lo ha entendido, y ayudarlo a asimilar la información (50, 61).

Enfermería debe apoyar a la unidad paciente-familia con consejos de índole legal y personal sin descuidar la obligatoria confidencialidad y manteniendo en todo momento una atención respetuosa, considerada e individualizada (38, 41, 54, 62).

El paciente desarrolla temor a dejar de desempeñar sus roles en la familia y relaciones sociales a causa de la medicación y avance de la enfermedad. El personal de enfermería ofrece apoyo emocional a través del acompañamiento, haciéndole sentir que está ahí, apoyándole en el último tramo de su vida (48, 52, 63). El contacto físico es muy importante ya que proporciona la unión con la persona; brindar cariño y consuelo o hablar sobre el tema de la muerte puede ayudar a liberar tensiones y dudas preparándoles para enfrentar la muerte con dignidad. En ocasiones esos cuidados los realizará la propia familia o auxiliares de enfermería, pero las enfermeras deben supervisarlos. El apoyo psicológico al paciente y la familia lo realizarán otros profesionales; enfermería debe servir de intermediaria para derivarles en los casos que sea necesario, siendo un instrumento vehiculizador de las inquietudes, dudas y temores del paciente hacia el resto de los recursos sociosanitarios que el sistema puede poner a su servicio (1, 41, 42, 46).

La espiritualidad es una constante búsqueda de sentido, de conexión y trascendencia, sin olvidar los valores éticos que todo ser humano posee. En los tiempos actuales en que la religión va progresivamente dejando de ser un apoyo ante el trance de la muerte, la espiritualidad fuera del estricto sentido religioso puede suponer un gran apoyo y consuelo para la unidad paciente-familia. En este sentido, el personal de enfermería debe integrar esta herramienta como una más para el cuidado del paciente terminal, no centrándose únicamente en el campo físico. La enfermería se dedica al cuidado de las personas, y, por tanto, al cuidado integral de todas las esferas del individuo (51, 55).

Los pacientes terminales experimentan una serie de inquietudes, tratan de encontrar sentido a lo que les sucede. El apoyo espiritual del personal de enfermería debe estar siempre presente en el momento de la despedida. Ayudando al paciente a irse en paz, resolviendo sus problemas e inquietudes, cumpliendo sus promesas o simplemente

ayudándole a despedirse de sus seres queridos. El paciente debe percibir que las enfermeras, además de alivio físico, siempre proporcionarán apoyo emocional, no encontrándose solos ni en sus peores momentos. Debe seguir siendo autónomo, debe seguir siendo agente y en el grado que sea posible, mantendrá relaciones y actividades familiares, sociales y profesionales (41, 42, 51, 55).

A pesar de las dificultades para brindar atención espiritual; el apoyo familiar, los momentos de escucha, la clarificación de valores, la facilitación del duelo, la meditación o las prácticas religiosas en caso de que se practiquen, así como la derivación a grupos de apoyo y la potenciación de la autoestima junto con la realización de actividades que motiven la paz interior, son importantes para una mejor respuesta a la espiritualidad. Al enfermo se le debe facilitar el apoyo espiritual si lo desea, y la enfermera puede facilitar al paciente o a sus familiares la derivación a otros profesionales si fuera necesario (41, 51, 55).

La enfermería es la profesión que debe garantizar un cuidado de excelencia a los pacientes frente al "dolor total" amparado por Cicely Saunders; para ello la mejor herramienta con la que cuentan estos profesionales es la comunicación. En ocasiones la mera comunicación y escucha ya son, en sí mismas, terapéuticas. Por ello las enfermeras deben desarrollar herramientas de comunicación que favorezcan el encuentro empático, realizar preguntas abiertas y tener una actitud de escucha activa, con autenticidad y congruencia. La comunicación es una herramienta imprescindible para la toma de decisiones en estos momentos, permitiendo a los pacientes la oportunidad de tomar decisiones con respecto al tratamiento, considerando sus opciones y expectativas (51, 55).

También se debe saber escuchar para entender cómo dirigir mejor la información sobre la terminalidad de la vida, dotando al paciente de autonomía en la conducción de sus actitudes hacia el proceso que vive. Los profesionales necesitan tener una base de comunicación efectiva desde el inicio de la relación entre ellos, la familia y el paciente y considerar que el paciente es dueño de su vida y de la información que quiere que se le suministre, cuestionando si quieren saber "toda la verdad" (49, 58, 61, 64).

A través de la comunicación se pueden percibir las prioridades del paciente y de la familia, sus preferencias, deseos y opiniones, las cuales servirán de guía para el asesoramiento, la enseñanza y el consejo en los cuidados que se deben realizar. El personal sanitario se olvida con frecuencia de que, en ocasiones, las instrumentos más eficaces con los que cuenta son la palabra y la escucha terapéutica (42, 60, 65).

La comunicación ineficaz contribuye a la falta de información entre los profesionales de la salud, los pacientes y los familiares sobre el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad y en estos casos los pacientes y sus familiares experimentan sentimientos de miedo, angustia y ansiedad (49, 57, 61). Una comunicación hábil y empática puede favorecer la verbalización del significado de la muerte y permitir expresar dudas, miedos y ansiedades brindando apoyo en la inevitable despedida. Es necesario establecer un diálogo abierto, de mutua y verdadera confianza, para que el plan terapéutico sea construido y consensuado entre paciente, familia y equipo (42, 62).

Durante la comunicación no se debe bajar la guardia porque se puede decir lo que no se debe. Es fundamental estar concentrados para ofrecer una información apropiada tanto al enfermo como a su familia (42, 58, 63). La comunicación debe ser gradual y paulatina y hay que esperar a que el paciente pregunte y se exprese. Conviene conocer lo que sabe el enfermo para no caer en errores o informaciones inadecuadas. Se deben emplear convenientemente los silencios para no llenar la conversación de palabras, y se utilizará un lenguaje sencillo, sin tecnicismos, aclarando dudas y conceptos y a la vez evitando en la entrevista frases o palabras malsonantes. Hay que tener en cuenta un correcto uso del lenguaje no verbal. La comunicación no debe basarse exclusivamente en lo que se dice, también importa cómo se dice, y los gestos y movimientos que se emplean durante la comunicación (42, 60).

El personal de enfermería, al estar cerca de los pacientes y sus familias, se encarga de la orientación y asesoramiento, intentando mantener una actitud proactiva, brindando información, educación y consejo y evaluando cada etapa del proceso para que tanto el paciente como su familia puedan actuar de la forma más autónoma posible (44, 58).

La intervención enfermera con el entorno familiar se centra en conocerlo, identificando especialmente al cuidador principal. Se trata de ayudarles a organizar su vida cotidiana de la mejor manera posible y potenciar sus capacidades, respetando las características de cada núcleo familiar. El principal objetivo de la enfermera es conocer al grupo familiar y sus características para, a partir de ahí, construir el plan de cuidados evitando consejos estandarizados (46, 54, 58).

Cuando familia y enfermo trabajan conjuntamente en el proceso de morir, la desesperanza, el miedo y la tristeza por la pérdida dan paso a la tranquilidad, seguridad, satisfacción e incluso alegría, por la liberación que supone cuidar el enfermo hasta el último momento según su voluntad. Se debe valorar si el paciente dispone de un apoyo social y familiar adecuado o si por el contrario requiere ayudas e intervenciones sociales. Para ello se puede emplear la escala de valoración socio-familiar de Gijón o el cuestionario Medical Outcomes Study (MOS) (51, 61).

La sensación de tranquilidad de la familia influye directamente sobre el paciente. Los familiares son generalmente los cuidadores principales y para brindar un correcto cuidado del paciente deben encontrarse bien. Se debe preguntar por su dolor, sus sentimientos, realizarles preguntas abiertas para que se desahoguen o respetarles en los casos en los que no quieren hablar. Es necesario buscar un lugar adecuado para crear un ambiente íntimo y privado (61, 66).

Los sentimientos de miedo a la muerte, a lo desconocido, la angustia, inseguridad e impotencia, son las que más aparecen en los discursos de familiares y cuidadores en relación al cuidado de su ser querido. El cuidado del enfermo en el hogar lo brinda un cuidador primario o la familia pero, a su vez, estos requieren sistemas de apoyo educativo, psicológico, espiritual, emocional y social que les permitan mantener su estabilidad, equilibrio y potencialidad para evitar que aparezca la claudicación familiar, considerando al enfermo y a la familia como una unidad de cuidados (46, 53, 58).

Las principales intervenciones de enfermería sobre el núcleo familiar se deben llevar a cabo durante el duelo. Este sigue unas fases por las que tienen que pasar todos los familiares de los enfermos terminales (20, 44, 67).

La familia tiene necesidad de demostrarle a su ser querido que se preocupa por todo lo que le importa y lo que le está sucediendo; ella está allí haciendo todo lo posible para aliviar cualquier sufrimiento, convirtiéndose así en un instrumento terapéutico. La familia debe estar permanentemente implicada en la atención al enfermo y cada miembro debe hacerlo según su grado de proximidad y disponibilidad con el fin de disminuir el impacto de la enfermedad terminal. La afectación del duelo depende de la personalidad, de la forma de aceptación de pérdidas anteriores y del apoyo recibido por el equipo sanitario (60, 68).

En ocasiones, ante complicaciones familiares, surge el problema conocido como “claudicación familiar”, definida como “Incapacidad de los miembros de la familia para proporcionar una respuesta adecuada a la gran cantidad de necesidades del paciente”. Para detectar la existencia de este problema se pueden usar varias escalas: APGAR familiar, cuestionario Duke-UNC o la escala de Zarit, entre otras. Es preciso, y muy importante que el equipo de salud realice una valoración de los factores socioculturales y familiares que puedan condicionar la atención (53, 66).

La función de enfermería respecto a las personas próximas al enfermo terminal consiste en valorar, identificar y aliviar dudas y temores de forma clara y concreta. Posteriormente, en la fase de duelo, el acompañamiento y el consuelo serán de gran ayuda. El duelo de la familia es un proceso natural, el cual en principio no requiere ayuda de profesionales, excepto casos concretos con posibilidad de complicarse y los cuales deben ser identificados y prevenidos a tiempo. (53, 66, 69, 70).

Tras haber realizado las intervenciones mencionadas previamente, el personal de enfermería debe efectuar una evaluación de cómo se están ejecutando los cuidados y la percepción de objetivos alcanzados por parte del paciente y la familia. Esta reevaluación continua es necesaria ya que los pacientes en situación terminal son enfermos plurisintomáticos y con enfermedades cambiantes (1, 54).

## 7. DISCUSIÓN

En este trabajo se evidencia el papel esencial que desempeña el personal de enfermería cuidando de forma integral e individualizada tanto a los pacientes en fase terminal como a sus familias para evitar su sufrimiento y mantener el bienestar y la dignidad con intervenciones en el campo de la valoración, comunicación, apoyo, acompañamiento y control de síntomas físicos, psicológicos, emocionales y espirituales. Todas estas intervenciones deben respetar la autonomía del paciente y sus derechos con el fin de venerar el código deontológico de la profesión. En el presente trabajo se describe la transición conceptual que han sufrido los cuidados paliativos a lo largo de los años manifestando la necesidad de desarrollar avances en las ciencias sanitarias que eviten la “negación de la muerte” e impidan que el acercamiento de la misma se interprete como un fracaso profesional. En realidad, lo importante no es alargar la vida a toda costa, sino conseguir que esa vida sea lo más confortable posible, haciéndose incuestionable que lo que cuenta no son los años vividos sino la calidad de los mismos.

Existen numerosas publicaciones sobre CP; sin embargo, lo que justifica la realización de este trabajo es que la mayoría no incluyen los cuidados de forma holística e integral o se centran en las intervenciones de otros profesionales de la salud como los médicos dejando de lado el papel esencial que desarrolla el personal enfermero. El tema tiene especial relevancia ya que se está produciendo un aumento progresivo de las enfermedades crónicas y neurodegenerativas junto con un aumento de la esperanza de vida lo que conlleva una mayor necesidad en la utilización de este tipo de asistencia.

Las implicaciones para la práctica están relacionadas con el hecho de que la enfermería en general y, en especial, del campo de cuidados paliativos pueda orientar su actuación a través de las intervenciones expuestas en el trabajo, pudiendo estandarizar la actuación enfermera y evitando el intrusismo profesional. También puede emplearse en la formación de los estudiantes o de la población general ya que existe un desconocimiento generalizado sobre este tipo de cuidados en cuanto a su concepto y en especial al papel que desarrolla el personal de enfermería en ellos. Además, puede servir de apoyo para cambiar la mentalidad de que siempre se debe curar. En ocasiones se debe cambiar este concepto y se debe cuidar para tener una muerte lo más digna posible, mejorando la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Oses Zubiri M et al. (2020) (44) y da Cruz J et al. (2020) (51) afirman que, debido a la gran cantidad de pacientes, la sobrecarga de trabajo y el exceso de procedimientos técnicos, en ocasiones, el equipo de atención se limita a promover cuidados enfocados al aspecto biológico, relegando el cuidado de las otras dimensiones a un segundo plano. Por ello, es importante comprender, a través de este trabajo, la importancia de proporcionar cuidados integrales.

Hidalgo P et al. (2020) (66) y Oosterweld MG et al. (2019) (65) mencionan la falta de inclusión de la familia en estos cuidados. En el presente trabajo se ha reflejado la importancia de prestar cuidados holísticos e individualizados tanto al paciente como a su familia, que constituyen la unidad a tratar.

Además, Kirby E et al. (2014) (48), Pereda-Torales L et al (2009) (71) y Gómez C et al (2012) (40) exponen que se requiere educar y ayudar a los profesionales a sobrellevar el burnout y la carga de trabajo excesiva desarrollando mecanismos de defensa psicológicos. Se deben desarrollar estrategias para prevenirlo o tratarlo de forma integral.

Un mal estado de la familia, cuidadores y profesionales afecta a la calidad del cuidado.

Hagan TL et al (2018) (57) sugieren apoyarles desde una perspectiva organizacional.

Fitch MI et al (2015) (43) mencionan la falta de acceso a unos cuidados paliativos de calidad debido a las restricciones financieras y a la falta de recursos de los países. Este mismo autor propone mejorar la cobertura por parte de las organizaciones políticas junto con soluciones creativas para acceder a los servicios de salud en zonas rurales y remotas utilizando rutas de teleconferencia como Internet y Skype permitiendo que los pacientes permanezcan dentro de sus propias comunidades, cerca de sus familias y de sus redes de apoyo, pero teniendo acceso a la experiencia necesaria en cuidados paliativos.

Otros autores como González M et al. (2018) (38), Hagan TL et al (2018) (57) y Marván ML (2017) (49) muestran la falta de conocimiento tanto de profesionales como de estudiantes sanitarios por lo que Oses Zubiri M et al. (2020) (44), Smith MB et al (2018) (64) y Rydén K et al (2016) (63) proponen programas y cursos de formación continuada para mejorar las habilidades, descartando viejos métodos de aprendizaje y empleando otros como la simulación o los juegos de rol.

Se han encontrado limitaciones en la realización de este trabajo como por ejemplo que se ha realizado la búsqueda bibliográfica únicamente en dos bases de datos. Sin embargo, al

tratarse de tema muy explorado no se ha evidenciado la necesidad de buscar en otras. No se han incluido los cuidados paliativos en la edad pediátrica ya que requieren cualidades y características específicas.

En cuanto a las fortalezas del trabajo, haber realizado una revisión bibliográfica me ha permitido realizar una lectura de numerosos artículos permitiendo una ampliación de mis conocimientos en este campo. Al disponer de numerosas bases de datos he podido escoger entre diversos artículos, reuniendo mucha información y pudiendo centrarme en el papel de enfermería y no en enfoques de otras categorías sanitarias. Exponerlo de forma narrativa considero que puede servir como guía para la práctica clínica.

Como futuras líneas de investigación destaco seguir investigando para poder proporcionar una cultura de cuidado adecuada a los cambios sociodemográficos actuales, con un mejor apoyo a los cuidadores, mediante programas de asistencia que contemplen el consejo en el duelo y el apoyo económico necesarios, una mejora de la accesibilidad y la coordinación territorial y una mayor formación y traslación de competencias y conocimientos profesionales, basados en la evidencia.

Sería recomendable hacer otra investigación en la mejora del tratamiento del dolor ya que numerosos estudios muestran el control insuficiente del mismo en parte por el estricto seguimiento de la prescripción de fármacos potentes. Esto deriva en un aumento del sufrimiento y disminución de la calidad de vida oponiéndose a los principios de CP.

Además, se sugiere continuar desarrollando el cuerpo de conocimiento científico aumentando la investigación en este campo, el pensamiento crítico y el avance del conocimiento enfermero para mejorar la calidad de la atención ofrecida a los pacientes; tanto individualmente como a nivel familiar. La enfermería trata de demostrar al mundo que es una ciencia, y que el cuidado constituye un aporte a la sociedad definiendo su rol y reconociendo su papel en la mejora de la calidad de vida de las personas. Esto requiere que las enfermeras de cuidados paliativos establezcan estándares y competencias basados en la evidencia para respaldar su práctica, participen activamente en actividades educativas y de investigación y documenten el efecto de su trabajo para el control de calidad.

## 8. CONCLUSIONES

- Gracias al avance de las ciencias sanitarias y a la transición conceptual sufrida por los CP, se concluye que lo importante no es alargar la vida como objetivo prioritario sino conseguir que ésta sea lo más confortable posible, evitando la interpretación de la muerte de los pacientes en fase terminal como un fracaso profesional.
- Los cuidados paliativos son los encargados de mejorar la calidad de vida de los pacientes en situación terminal y sus familias precisando de un equipo interdisciplinar donde todos los profesionales mediante el trabajo en común procuran que los pacientes mueran con dignidad y con el mayor bienestar posible.

El personal de enfermería desempeña un papel fundamental dentro de ese equipo cuidando de forma integral e individualizada a los pacientes en fase terminal y a sus familias, evitando el sufrimiento y manteniendo el bienestar y la dignidad con intervenciones en el campo de la valoración, la comunicación o el control de síntomas físicos, psicológicos, emocionales y espirituales, dando la voz de alarma para conseguir transiciones tempranas y bien gestionadas a CP. Estos profesionales también defienden y respetan la autonomía del paciente, realizan planes de cuidado y diagnósticos para trabajar a partir de lo que demande la unidad paciente-familia y se encargan de su educación y orientación. Además, apoyan al entorno del enfermo durante el trascurso de la enfermedad y la fase del duelo. Se debe reevaluar cómo se están ejecutando los cuidados y la percepción de objetivos alcanzados por parte del paciente y la familia continuamente porque son pacientes plurisintomáticos y con enfermedades cambiantes.

- Todas estas intervenciones se sustentan en los cuatro principios básicos recogidos en el Código Deontológico que respetan las creencias del enfermo y su participación en la toma de decisiones.
- Es necesario unificar las intervenciones del personal de enfermería así como delimitar el campo de actuación de cada profesional sanitario para evitar el intrusismo y asegurar una atención al paciente de calidad. También se debe fomentar la utilización de escalas e instrumentos mencionados en el trabajo como por ejemplo el cuestionario NECPAL con el fin de que tanto el equipo interdisciplinar como los pacientes puedan beneficiarse de sus aportaciones.

## 9. BIBLIOGRAFÍA

1. Andrés Checa D. Las enfermeras ante el dolor y la muerte. Asociación de enfermería comunitaria [Internet]. [Consultado 3 enero 2021]; Disponible en: <https://enfermeriacomunitaria.org/web/attachments/article/1476/LAS%20ENFERMERAS%20ANTE%20EL%20DOLOR%20Y%20LA%20MUERTE.pdf>
2. Díaz Cortés M.D.M, Román López P. Cuidados de enfermería en situaciones complejas de salud: proceso oncológico, cuidados paliativos, muerte y duelo [Internet]. Almería: Editorial Universidad de Almería; 2017 [consultado 5 enero 2021]. Disponible en: <https://elibro-net.ponton.uva.es/es/ereader/uva/44595?page=1>
3. Carmona García, JM, Lucas Imbernón FJ, Lozano Ortega M. Cuidados de enfermería al paciente terminal. Albacete: Formación Sanitaria; 2010.
4. Álvarez López MA, Calabozo Freide B, de Castro Rodríguez F, Cortés Sancho R, Domínguez Martínez M, Echevarría Zamanillo MM et al. Plan de cuidados de Castilla y León 2017-2020. Edición 2017, Gerencia Regional de Salud; 2017. 102p.
5. Arribas Alonso I, del Barco Morillo E, Calabozo Freide B, Centeno Pascual F, Diez Gutiérrez I, Carlos Fernández M. Proceso asistencial integrado. Cuidados paliativos de Castilla y León. Edición Junio 2017: Gerencia Regional de Salud; 2017. 76p.
6. Cuidados paliativos [Internet]. Organización Mundial de la Salud (OMS) [consultado 15 enero 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>
7. Hernández Bello E, Bueno Lozano M, Salas Ferrer P, Sanz Armunia M. Percepción de la calidad de vida y satisfacción con la asistencia sanitaria recibida en un grupo de pacientes oncológicos terminales que reciben cuidados paliativos en un hospital de Zaragoza, España. Rev.Colomb.Cancerol. 2016 Julio; 20(3): 110-115.
8. Guía de cuidados paliativos[Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. SECPAL [Consultado 25 enero 2021]. Disponible en: [https://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos-1](https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1)
9. Todo sobre los cuidados paliativos [Internet]. Asociación Española contra el cáncer (AECC). 2019 [Consultado 25 de enero 2021]. Disponible en: <https://blog.aecc.es/que-son-los-cuidados-paliativos/>
10. Enfermedad avanzada no oncológica. Criterios de McNAMARA. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud y bienestar social; 2013.
11. Gómez Batiste X, Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en servicios de salud y sociales: Necpal CCOMS-ICO. 2017
12. Aguirrezabala JR, Aizpurúa I, Alizuri M, Armendáriz M, Asensio A, Barrondo S et al. Cuidados paliativos: Un nuevo enfoque. Infac. 2016; 24(9): 52-58.
13. Griebeler Cordeiro FR, Oliveira S, Zeppini Giudice J, Pellegrini Fernandes V, Timm Oliveira A. Definitions for “palliative care”, “end-of-life” and “terminally ill” in oncology: a scoping review. Enfermería (Montevideo). 2020 Dic; 9(2): 205-228.
14. MacVan, B. Paciente terminal y muerte. Barcelona: Doyma, 1987.
15. Ruiz Gutiérrez L. Diseño de un programa de educación para la salud: Aspectos psicológicos de los cos de los cuidados de enfermería al paciente terminal y su familia [Licenciatura]. Universidad de Valladolid (UVA); 2019 [Consultado 27 enero 2021]. Disponible en: <http://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/36804/TFG-H1580.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
16. Cuidados paliativos. Datos y cifras. [Internet]. Organización Mundial de la Salud (OMS). 2020 [Consultado 27 enero 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
17. Alonso Babarro A, Berdún Chéliz MA, Bertrán Muñoz J, Cantalejo López MA, Catá del Palacio E, Cía Ramos R et al. Unidad de cuidados paliativos. Estándares y recomendaciones. Ministerio de Sanidad y política Social; 2009. 129p.
18. Caycedo Bustos ML. La muerte en la cultura occidental: antropología de la muerte. Revista Colombiana de psiquiatría. 2007; 36(2): 331-339.
19. Oviedo Soto S.J., Parra Falcón F.M., Marquina Volcanes M. La muerte y el duelo. Enferm. glob. 2009 Feb; (15).
20. Llauradó Sanz G. Cuidados paliativos, la perspectiva de la muerte como parte del proceso de vida. Ene. 2014 Mayo; 8(1).
21. Colell Brunet, R. Enfermería y cuidados paliativos. Lleida: Edicions de la Universitat de Lleida; 2008.
22. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces; 2011.
23. Martínez Cruz, MB. Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida. Barcelona: Elsevier; 2012.

24. Del Río MI, Palma A. Cuidados paliativos: Historia y desarrollo. Boletín escuela de medicina UC Pontificia Universidad Católica de Chile. 2007; 32(1): 16-22.
25. Cuidados paliativos en Europa y España “Las claves del desarrollo” [Internet]. Ilustre colegio oficial de médicos de Segovia; [Consultado 7 febrero 2021]. Disponible en: <http://www.comsegovia.com/paliativos/historiaeuropa.html>
26. Busquets Surribas M. La autonomía, una visión desde el cuidado enfermero. *Nurs*. 2004; 22 (6): 59-65.
27. Ameneiros Lago E, Carballada Rico C, Garrido Sanjuán JA, García Martínez A. Adecuación de las intervenciones clínicas en pacientes con enfermedad avanzada y compleja. Propuesta de algoritmo para la toma de decisiones. *Rev Calid Asist*. 2015 Ene-Feb; 30(1): 38-43.
28. Fontecha-Gómez BJ, Amblàs-Novellas J, Betancor-Santana É, Rexach-Cano L, Ugarte MI, López-Pérez A et al. Protocolo territorial de adecuación de la intensidad terapéutica. Área Metropolitana Sur de Barcelona [Regional protocol for adjusting the therapeutic intensity. Southern Metropolitan Area of Barcelona]. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2018 Jul-Agos; 53(4): 217-222.
29. Ley 41/2002 de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, número 274, (15 de noviembre de 2002).
30. Spriggs M. Autonomy in the face of a devastating diagnosis. *J Med Ethics*. 1998 Abr; 24(2): 123-6.
31. Guía sobre instrucciones previas para los profesionales. Junta de Castilla y León: Consejería de Sanidad. Dirección General de Planificación, Calidad, ordenación formación. 2008. 40p.
32. Cordero da Silva JA. El final de la vida: una cuestión de autonomía. *Nacyrec*. 2014 Jun; 23(2):100-105.
33. Días Neto A. Ética en las decisiones sobre el final de la vida: la importancia de los cuidados paliativos. *Nacido y crecido*. 2013 Dic [consultado 29 enero 2021]; 22(4): 252-256.
34. Taboada P. El derecho a morir con dignidad. *Acta bioeth*. 2000 Jun; 6(1): 89-101.
35. Cortez J. Aspectos bioéticos del final de la vida: El Derecho a Morir con Dignidad. *Cuad. - Hosp. Clín*. 2006 Jul; 51(2): 97-102.
36. Lopes de Paiva FC, Damásio AC. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. *Rev. Bioét.*. 2014 Dic; 22(3): 550-560.
37. Feitora Lima ML, Tavares de Almeida S, Siquiera-Batista R. Proceso de toma de decisiones en cuidados terminales. *Rev. Bioét*. 2015 Abr; 23(1): 31-39.
38. González Rincón M, Díaz de Herrera P, Martínez Martín ML. Rol de la enfermera en el cuidado al final de la vida del paciente crítico. *Enferm intensiva*. 2019; 30(2): 78-91.
39. de Freitas TLL, Banazeski AC, Eisele A, de Souza EN, Vargas Bitencourt JV de O, de Souza SS. La visión de la Enfermería ante el Proceso de Muerte y Morir de pacientes críticos: una revisión integradora. *Enf Global*. 2016 ene; 15(1): 322-60.
40. Gómez Cantorna C, Puga Martínez A, Mayán Santos JM, Gandoy Crego M. Niveles de estrés en el personal de enfermería de unidades de cuidados paliativos. *Gerokomos*. 2012 Jun; 23(2): 59-62.
41. León Correa, FJ, Enfermería y paciente terminal: aspectos bioéticos. *Enfermería Universitaria*. 2008;5 (4): 39-44
42. Buisán R., Delgado JC. El cuidado del paciente terminal. *Anales Sis San Navarra*. 2007; 30 (3):103-112.
43. Fitch MI, Flidner MC, O'Connor M. Nursing perspectives on palliative care 2015. *Ann Palliat Med*. 2015 Jul; 4(3): 150-5.
44. Oses Zubiri M, Legault Martinez AM. Diseño de un curso de formación continuada en cuidados paliativos basado en competencias. *Ene*. 2020; 14(1).
45. Figueredo Borda N, Ramírez Pereira M, Nurczyk S, Diaz Videla V. Modelos y Teorías de Enfermería: Sustento Para los Cuidados Paliativos. *Enfermería (Montevideo)*. 2019 Dic; 8(2): 22-33
46. Borré Ortiz Yeis Miguel, Prada Reyes S, Arrieta Paternina A, De la Hoz Pantoja Y, Jiménez Maury Y, Santos Puello C. Importancia del cuidado de enfermería en pacientes con cáncer de mama: una revisión narrativa. *Salud, Barranquilla*. 2018 Agos; 34(2): 475-493.
47. Simoni M, Loureiro dos Santos M. Consideraciones sobre cuidados paliativos y trabajo hospitalario: Una aproximación plural al proceso de trabajo de enfermería. *Psicol.USP*. 2003; 14(2).
48. Kirby E, Broom A, Good P. El papel y la importancia de las enfermeras en la gestión de las transiciones a los cuidados paliativos: un estudio cualitativo. *BMJ Open*. 214 30 sept; 4(9).
49. Marván ML, Oñate Ocaña LF, Santillán-Doherty P, Álvarez-del Río A. Facing death in the clinical practice: a view from nurses in Mexico. *Salud pública Méx*. 2017 Dic; 59(6): 675-681.
50. Souza da Silva R, de Souza Evangelista CL, Duarte dos Santos R, do Nascimento Paixão GP, Alencar Marinho CL, Grudka Lira G. Percepción de enfermeras de cuidados intensivos en un hospital regional sobre distanasia, eutanasia y ortotanasia. *Rev. Bioét*. Diciembre de 2016; 24(3): 579-589.

51. Da Cruz Matos J, Ferreira Guimarães SM. La aplicación de cuidados transpersonales y espirituales para adultos mayores que reciben cuidados paliativos. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2019; 22(5).
52. Witkamp FE, van Zuylen L, van der Maas PJ, van Dijk H, van der Rijt CC, van der Heide A. Improving the quality of palliative and terminal care in the hospital by a network of palliative care nurse champions: the study protocol of the PalTeC-H project. *BMC Health Serv Res.* 2013 Mar 25; 13:115.
53. Pérez Redondo B, García de la Torre Revuelta M, Petronila Gómez L. Los cuidados paliativos en pacientes ancianos con patologías no oncológicas. *Gerokomos.*; 30(1): 6-11.
54. Scottini MA, Duarte Moritz R, Siqueira JE. Cognición, funcionalidad y síntomas en pacientes sometidos a cuidados paliativos domiciliarios. *Rev. Assoc. Medicina. Bras.* 2018 Oct; 64(10): 922-927.
55. Pérez García E. Enfermería y necesidades espirituales en el paciente con enfermedad en etapa terminal. *Enfermería.* 2016 Dic; 5(2): 41-45.
56. Corrales Nevado D, Alonso Babarro A, Rodríguez Lozano MÁ. Continuidad de cuidados, innovación y redefinición de papeles profesionales en la atención a pacientes crónicos y terminales. Informe SESPAS 2012 [Continuity of care, innovation and redefinition of professional roles in the healthcare of chronically and terminally ill patients. SESPAS report 2012]. *Gac Sanit.* 2012 Mar; 26(1): 63-8.
57. Hagan TL, Xu J, Lopez RP, Bressler T. Nursing's role in leading palliative care: A call to action. *Nurse Educ Today.* 2018 Feb; 61:216-219.
58. Souza a Silva R, da Silva Araújo Oliveira E, Freire de Oliveira J, Sobral Fraga MO, do Valle Meira M, Alencar Marinho CL. Perspectiva do familiar/cuidador sobre a dor crônica no paciente em cuidados paliativos. *Enfermería Actual de Costa Rica.* 2020 Jun; (38): 18-31.
59. Pérez de Llano LA. Cuidados paliativos para pacientes con insuficiencia respiratoria crónica. *Gaceta Sanitaria.* 2018; 32(4): 383-385.
60. Fernandes Andréa M, Braz Evangelista C, Carvalho dos Santos I, Agra G, de Souza Lopes M, de Araújo Rodrigues F. Percepción de las enfermeras sobre el significado de los cuidados paliativos en pacientes con cáncer terminal. *Ciencias de la salud colectiva.* 2013 Sept; 18(9): 2589-2596.
61. Costa Machado J, Teixeira Reis HF, Souza da Silva R, Alves Volela AB, Lago da Silva Sena E, Silva de Oliveira Boery RN. El fenómeno de la conspiración del silencio en pacientes en cuidados paliativos: una revisión integradora. *Enfermería Actual de Costa Rica.* Junio de 2019; (36): 92-103.
62. Aguilar Sánchez JM, Cabañero Martínez MJ, Puerta Fernández F, Lados Martín M, Fernández de Maya J, Cabrero García J. Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas. *Gac Sanit.* 2018 Ago; 32(4): 339-345.
63. Rydén K, Hjelm K. How to support patients who are crying in palliative home care: an interview study from the nurses' perspective. *Prim Health Care Res Dev.* 2016 Sep; 17(5): 479-88.
64. Smith MB, Macieira TGR, Bumbach MD, Garbutt SJ, Citty SW, Stephen A et al. The Use of Simulation to Teach Nursing Students and Clinicians Palliative Care and End-of-Life Communication: A Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Care.* 2018 Agos; 35(8): 1140-1154.
65. Oosterveld-Vlug MG, Custers B, Hofstede J, Donker GA, Rijken PM, Korevaar JC, Francke AL. What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliat Care.* 2019 Nov 6;18(1): 96.
66. Hidalgo Andrade P, Martínez Rodríguez S. Desarrollo de una intervención cognitiva-existencial para disminuir la fatiga por compasión en cuidadores formales. *Interdisciplinaria.*2020; 37(2).
67. Pascual AM, Santamaría JL, Proceso de duelo en familiares y cuidadores. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2009 nov; 44(2): 48-54.
68. Vázquez García D, Rica Escuin M, Germán Bes C, Caballero Navarro AL. Afrontamiento y percepción profesional en la atención al final de la vida en los servicios hospitalarios de emergencias. Una revisión sistemática cualitativa. *Rev. Esp. Salud Publica.* 2019; 93.
69. Lacasta Reverte MA, Sanz Lorente B, Soler Saíz C, Yelamos Agua C, de Quadras Roca S, Gándara del Castillo Á. Atención al duelo en cuidados paliativos: Guía clínica y protocolo de actuación. N°5. *Sociedad Española de CP;* 2014. 64p.
70. Echeburúa E, Herrán A. When is grief pathological and how should it be treated? *Análisis y Modificación de Conducta.* 2007; 33(147): 31-50.
71. Pereda Torales L, Márquez Celedonio FG, Hoyos Vásquez MT, Yáñez Zamora MI. Síndrome de burnout en médicos y personal paramédico. *Salud Ment.* 2009 Oct; 32(5): 399-404.
72. Carvajal Valcárcel A, Martínez García M, Centeno Cortés C. Versión española del Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): un instrumento de referencia para la valoración sintomática del paciente con cáncer avanzado. *Med Palliat* 2013; 20(4): 143-49.

## 10. ANEXOS

### 10.1 Anexo 1. Instrumento NECPAL CCOMS-ICO versión 3.1 2017

#### INSTRUMENTO NECPAL-CCOMS-ICO® VERSIÓN 3.1 2017

PACIENTE: \_\_\_\_\_ HC: \_\_\_\_\_

FECHA: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ SERVICIO: \_\_\_\_\_

RESPONSABLE(S): \_\_\_\_\_

<b>Pregunta sorpresa (a/entre profesionales)</b>	¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?		<input type="checkbox"/> Sí (-) <input type="checkbox"/> No (+)
<b>"Demanda" o "Necesidad"</b>	- Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia, o miembros del equipo?		<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
	- Necesidad: identificada por profesionales miembros del equipo		<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Indicadores clínicos generales de progresión:</b> - Los últimos 6 meses - No relacionado con proceso intercurrente reciente/reversible	- Declive nutricional	• Pérdida Peso > 10%	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
	- Declive funcional	• Deterioro Karnofsky o Barthel > 30% • Pérdida de > 2 ABVDs	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
	- Declive cognitivo	• Pérdida a 5 minimal o a 3 Pfeiffer	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Dependencia severa</b>	- Karnofsky <50 o Barthel <20	• Datos clínicos por anamnesis	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Síndromes geriátricas</b>	- Caídas - Úlceras por presión - Disfagia - Delirium - Infecciones a repetición	• Datos clínicos anamnesis • 2 síndromes geriátricos (recurrentes o persistentes)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Síntomas persistentes</b>	Dolor, debilidad, anorexia, disnea, digestivos...	• Checklist síntomas (ESAS) • 2 síntomas persistentes o refractarios	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Aspectos psicosociales</b>	Distrés y/o Trastorno adaptativo severo	• Detección de Malestar Emocional (DME) > 9	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
	Vulnerabilidad social severa	• Valoración social y familiar	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Multimorbilidad</b>	> 2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas (de la lista de indicadores específicos)		<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Uso de recursos</b>	Valoración de la demanda o intensidad de intervenciones	• > 2 ingresos urgentes o no planificados en los últimos 6 meses • Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atdpm, intervenciones enfermería, etc)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Indicadores específicos de severidad/ progresión de la enfermedad</b>	Cáncer, MPOC, ICC, i Hepática, i Renal, AVC, Demencia, Neurodegenerativas, SIDA, d'altres malalties avançades	• Ver anexo 1	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

<b>Clasificación:</b>			<b>Codificación y registro</b> Proponer codificación como Paciente con Cronicidad Avanzada (PCA)
<b>Pregunta Sorpresa (PS)</b>	PS + (No me Sorprendería)	✓	
	PS - (Me Sorprendería)		
<b>Parámetros NECPAL</b>	NECPAL + (de 1+ a 13+)		
	NECPAL - (Ningún parámetro)	✓	

Figura 2. Instrumento NECPAL CCOMS-ICO versión 3.1 2017 (11).

## 10.2 Anexo 2. Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)

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

Figura 3. Versión Española revisada del Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) (72).