

ADeN

LEYNOFOR



Atención y cuidados del paciente en situación terminal con necesidad de cuidados paliativos: concepto de enfermedad terminal, principales problemas, cuidados físicos y psíquicos. Duelo, tipo y manifestaciones, apoyo al cuidador principal y familia. Cuidados post-mortem.

Cuidados Paliativos

Historia de los cuidados paliativos

La historia de los cuidados paliativos se remonta a la década de 1960, cuando la Dra. **Cicely Saunders**, una médica británica, se convirtió en una pionera en este campo. Saunders fue fundamental en la fundación del moderno movimiento de cuidados paliativos y en la promoción de una atención centrada en el bienestar y el confort de los pacientes en las etapas avanzadas de enfermedades terminales.

Uno de los principales objetivos de los cuidados paliativos es garantizar que los pacientes experimenten la menor cantidad posible de dolor. Esto implica un enfoque integral que incluye el control efectivo de los síntomas físicos, como el dolor, así como la atención a aspectos psicológicos, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos se centran tanto en los pacientes como en sus familias, brindándoles apoyo emocional y ayudándoles a afrontar la pérdida y la transición hacia el final de la vida.

Un concepto importante en los cuidados paliativos es el de la deatexis. Este término se refiere al momento exacto de la muerte, cuando una persona se desprende gradualmente de las preocupaciones y deseos terrenales. En este sentido, los cuidados paliativos se esfuerzan por garantizar que los pacientes puedan morir con dignidad y sin sufrimiento innecesario, permitiéndoles vivir sus últimos momentos de la manera más confortable y significativa posible.

Desde los años 60, los cuidados paliativos han experimentado un crecimiento significativo y han sido reconocidos como una parte fundamental de la atención médica. Se han establecido unidades especializadas en cuidados paliativos en hospitales de todo el mundo, y se han desarrollado protocolos y directrices para asegurar la calidad de la atención. Además, se han llevado a cabo investigaciones y estudios para mejorar continuamente la práctica de los cuidados paliativos y garantizar que se brinde el mejor apoyo posible a los pacientes y sus familias en los momentos finales de la vida.

Los cuidados paliativos en España

El inicio de los cuidados paliativos en España tuvo lugar en el año 1982, con la creación de un programa en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla en Santander. Este programa pionero sentó las bases para el desarrollo de los cuidados paliativos en el país.

En 1987, se establecieron las unidades de Cuidados Paliativos en Cataluña, específicamente en el Hospital de la Santa Creu de Vic y en el Hospital Arnau de Vilanova de Lleida. Estas unidades brindaron atención especializada a pacientes con enfermedades terminales, centrándose en aliviar el dolor y controlar los síntomas, así como en brindar apoyo emocional y espiritual tanto a los pacientes como a sus familias.

En el mismo año, se puso en marcha la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital El Sabinal de Las Palmas de Gran Canaria, en las Islas Canarias. Esta iniciativa fue un hito importante en la introducción de los cuidados paliativos en esta región.

En 1990, se estableció la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón, en Madrid. Esta unidad se convirtió en un referente en la implementación de los cuidados paliativos en la comunidad médica y en la promoción de la atención de calidad al final de la vida.

Estos hitos históricos marcaron el comienzo de la expansión de los cuidados paliativos en España, sentando las bases para el desarrollo de programas y unidades especializadas en todo el país. A partir de entonces, los cuidados paliativos han ido ganando reconocimiento y han sido integrados en el sistema de salud, con el objetivo de proporcionar atención integral y de calidad a los pacientes en las etapas avanzadas de enfermedades terminales y a sus familias.

Concepto de los Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos tienen una historia que se remonta a varias décadas y han evolucionado con el objetivo de proporcionar atención de calidad a los pacientes en las etapas avanzadas de enfermedades terminales. Sus bases fundamentales se centran en brindar una atención individualizada, continuada e integral a través de un equipo multidisciplinario.

La atención en cuidados paliativos se enfoca tanto en el paciente como en su familia, reconociendo la importancia de considerar a ambos como una unidad. Esto implica brindar apoyo emocional, psicológico y espiritual a los pacientes y a sus seres queridos, ayudándoles a enfrentar los desafíos que surgen durante esta etapa de la vida.

Uno de los principios centrales de los cuidados paliativos es el **respeto a la dignidad del paciente**. Esto implica reconocer y respetar su autonomía, permitiendo que participen en la toma de decisiones relacionadas con su atención médica y su calidad de vida. Se busca empoderar a los pacientes y brindarles el control sobre su propio cuidado, dentro de lo posible.

El objetivo principal de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida y proporcionar confort a los pacientes en las etapas avanzadas de una enfermedad terminal. Esto implica aliviar el dolor y controlar los síntomas, pero también abordar las necesidades emocionales, sociales y espirituales de los pacientes y sus familias. Se busca que los pacientes puedan vivir con la mayor comodidad posible y encontrar sentido y paz en esta etapa de sus vidas.

A lo largo de los años, los cuidados paliativos han ganado reconocimiento y se han integrado cada vez más en el sistema de salud. Se han establecido unidades especializadas en hospitales de todo el mundo, y se han desarrollado estándares y directrices para asegurar una atención de calidad. El objetivo principal sigue siendo mejorar la calidad de vida de los pacientes y proporcionarles un apoyo integral y compasivo durante el proceso de enfermedad y al final de la vida.

Enfermedad Terminal

El concepto de enfermedad terminal se refiere a una condición médica en la cual el paciente experimenta una enfermedad avanzada e incurable, con un pronóstico de vida limitado a corto plazo. Esta enfermedad progresa de manera gradual y progresiva, afectando la autonomía y la calidad de vida del paciente en diversos grados. Aunque puede haber una respuesta variable al tratamiento específico, en general, la enfermedad terminal se caracteriza por tener una capacidad muy limitada o nula de respuesta al tratamiento.

Una enfermedad terminal se encuentra en una etapa avanzada, lo que implica que los síntomas son múltiples y tienen un impacto emocional significativo tanto en el paciente como en sus seres queridos. El paciente puede experimentar una pérdida progresiva de autonomía y una disminución de la calidad de vida. Además, se observa una fragilidad progresiva y un deterioro físico intenso. En esta etapa, es común que haya trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad en las relaciones sociales, dificultad en la ingesta de alimentos y líquidos, y un pronóstico de vida limitado a horas o días.

Es importante destacar que la situación de enfermedad terminal no implica la falta de opciones de tratamiento. Aunque la enfermedad es incurable, el paciente aún puede recibir cuidados paliativos y tratamientos para controlar los síntomas y mejorar su calidad de vida durante el tiempo que le queda.

A medida que la enfermedad terminal avanza, se puede llegar a una etapa conocida como agonía, donde el paciente experimenta un deterioro físico y una fragilidad extrema. En esta etapa, el paciente puede estar experimentando los últimos días de vida.

Los signos de Menten

Los signos de Menten, descritos en 2004, son indicadores clínicos que pueden sugerir un fallecimiento inminente en pacientes en situación de enfermedad terminal. Estos signos pueden ser observados por los profesionales de la salud y ayudan a identificar los cambios fisiológicos que pueden preceder a la muerte. La presencia de cuatro o más de estos signos se considera un indicador de un fallecimiento próximo.

Los signos de Menten incluyen:

1. **Nariz fría o pálida:** Se refiere a la sensación de frialdad o palidez en la nariz del paciente. Este cambio puede indicar una disminución de la circulación periférica.
2. **Extremidades frías:** Las extremidades del paciente pueden sentirse frías al tacto. Esto puede deberse a una disminución del flujo sanguíneo hacia las extremidades.
3. **Livideces:** Se observa una coloración violácea o azulada en la piel del paciente. Las livideces pueden ser causadas por una disminución de la oxigenación de los tejidos.
4. **Labios cianóticos:** Los labios del paciente pueden mostrar una coloración azulada, lo que indica una falta de oxigenación adecuada.
5. **Estertores:** Se refiere a los ruidos respiratorios que pueden ser audibles durante la respiración del paciente. Estos ruidos pueden ser causados por la acumulación de secreciones en las vías respiratorias.
6. **Apneas superiores a 15 segundos:** El paciente puede experimentar pausas respiratorias que duran más de 15 segundos. Estas pausas pueden ser un signo de disfunción respiratoria.
7. **Anuria inferior a 300 ml/h:** La producción de orina del paciente puede disminuir significativamente, alcanzando volúmenes inferiores a 300 ml por hora. Esto indica una disminución en la función renal.
8. **Somnolencia superior a 15 horas al día:** El paciente puede experimentar un aumento significativo en la somnolencia, durmiendo más de 15 horas al día.

El concepto de enfermedad terminal, según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), se define por los siguientes elementos:

1. **Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable:** Se refiere a una condición médica en la que la enfermedad ha alcanzado un estado avanzado, sin posibilidad de curación. La enfermedad progresa con el tiempo y no se espera una reversión o remisión completa.
2. **Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico:** La enfermedad terminal se caracteriza por la ausencia de opciones de tratamiento que puedan proporcionar una respuesta significativa o mejorar la condición del paciente. A pesar de los tratamientos disponibles, no se espera una mejoría significativa o una curación.
3. **Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes:** Los pacientes con enfermedad terminal suelen experimentar una variedad de síntomas y problemas, que pueden ser físicos, psicológicos, emocionales o espirituales. Estos síntomas pueden ser intensos, múltiples y pueden cambiar a lo largo del tiempo, afectando la calidad de vida del paciente.

4. **Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte:** La enfermedad terminal tiene un impacto emocional significativo en el paciente, su familia y el equipo de atención médica. La cercanía de la muerte y la comprensión de la gravedad de la enfermedad generan un contexto emocionalmente desafiante para todos los involucrados.
5. **Pronóstico de vida limitado:** La enfermedad terminal se caracteriza por un pronóstico de vida limitado. La esperanza de vida del paciente se ve comprometida y se estima que el tiempo restante es relativamente corto en comparación con la expectativa de vida promedio.

Es importante destacar que, si un paciente tiene la posibilidad potencial de curación, no se considera una enfermedad terminal según esta definición. El concepto de enfermedad terminal se aplica específicamente a aquellos pacientes cuya condición no tiene opciones razonables de curación y se encuentra en una etapa avanzada, con pronóstico de vida limitado.

Los cuidados paliativos (CP) se definen como los cuidados activos, totales e integrales que se brindan a pacientes que sufren de una enfermedad en fase avanzada y progresiva, que es potencialmente mortal a corto plazo y que no responde al tratamiento curativo. Esta definición es proporcionada por la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EAPC).

Los pacientes que son subsidiarios de los cuidados paliativos abarcan una amplia gama de enfermedades, incluyendo:

1. **Cáncer terminal:** Los pacientes que padecen de cáncer en una fase avanzada, cuando la enfermedad ha progresado y no responde al tratamiento curativo, pueden beneficiarse de los cuidados paliativos. Los cuidados paliativos ayudan a aliviar los síntomas relacionados con el cáncer y a mejorar la calidad de vida del paciente.
2. **Enfermedades crónicas progresivas:** Las enfermedades crónicas como el VIH (virus de inmunodeficiencia humana), la insuficiencia renal crónica (IRC), la insuficiencia cardíaca (IC) y las enfermedades respiratorias y hepáticas crónicas pueden ser progresivas y debilitantes. Los cuidados paliativos se centran en proporcionar un alivio de los síntomas y un apoyo integral a los pacientes que padecen estas enfermedades.
3. **Enfermedades neurológicas degenerativas:** Las enfermedades neurológicas degenerativas, como la esclerosis múltiple (EM), la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y las demencias, también son condiciones que pueden requerir cuidados paliativos. Estas enfermedades progresivas pueden tener un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes, y los cuidados paliativos se enfocan en proporcionar un alivio de los síntomas y un apoyo emocional y psicológico.

En resumen, los cuidados paliativos son un enfoque integral de atención médica que se brinda a pacientes con enfermedades en fase avanzada y progresiva, que no responden al tratamiento curativo. Estos cuidados se extienden a pacientes con cáncer terminal, enfermedades crónicas progresivas y enfermedades neurológicas degenerativas, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y brindar alivio de los síntomas físicos, emocionales y psicológicos.

Metas de los cuidados paliativos

Los objetivos o metas del tratamiento paliativo, establecidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1990, se enfocan en brindar un cuidado integral y de calidad a los pacientes en situación de enfermedad avanzada y progresiva. Estos objetivos son los siguientes:

1. **Reafirmar la importancia de la vida:** El tratamiento paliativo reconoce que la vida, incluso en la fase terminal de una enfermedad, sigue siendo valiosa y significativa. Se busca promover la dignidad y el respeto por la vida de cada individuo, considerando la muerte como un proceso natural y parte de la experiencia humana.

2. Establecer un proceso que no acelere ni posponga la muerte: El enfoque de los cuidados paliativos se basa en brindar un cuidado que sea adecuado y proporcionado a las necesidades del paciente, sin tomar medidas que aceleren o pospongan artificialmente la muerte. Se busca respetar la autonomía del paciente y permitir que la enfermedad siga su curso natural.
3. Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas angustiosos: Uno de los principales objetivos de los cuidados paliativos es controlar y aliviar el dolor, así como otros síntomas físicos y psicológicos angustiantes. Se busca mejorar la calidad de vida del paciente, garantizando su comodidad y bienestar.
4. Integrar aspectos psicológicos y espirituales al tratamiento: El enfoque paliativo reconoce la importancia de abordar las necesidades emocionales, psicológicas y espirituales de los pacientes y sus familias. Se busca brindar apoyo emocional, acompañamiento y atención a la dimensión espiritual, según las creencias y valores individuales.
5. Ofrecer un sistema de apoyo para una vida activa para la familia y el paciente: Los cuidados paliativos no solo se centran en el paciente, sino también en su familia. Se busca brindar un sistema de apoyo integral que permita a los pacientes y sus familias tener una vida lo más activa y significativa posible, a pesar de la enfermedad y sus limitaciones.
6. Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para afrontar la enfermedad y sobrellevar el duelo: Los cuidados paliativos reconocen el impacto emocional y psicológico que la enfermedad y el proceso de duelo pueden tener en la familia. Se busca proporcionar apoyo emocional, asesoramiento y acompañamiento durante la enfermedad y después del fallecimiento del paciente.

Instrumentos básicos de los cuidados paliativos:

Los cuidados paliativos se apoyan en varios instrumentos básicos para proporcionar un cuidado integral y de calidad a los pacientes y sus familias. Estos instrumentos son fundamentales para brindar el mejor apoyo posible durante las etapas finales de una enfermedad. Algunos de los instrumentos básicos de los cuidados paliativos son:

1. Adecuado control de síntomas: Los cuidados paliativos se centran en el alivio de los síntomas físicos, psicológicos y espirituales. El adecuado control de los síntomas, como el dolor, la falta de aire, la ansiedad o la depresión, es esencial para mejorar la calidad de vida del paciente.
2. Apoyo emocional: Los cuidados paliativos reconocen la importancia de brindar apoyo emocional a los pacientes y sus familias. Esto implica escuchar, comprender y responder a las preocupaciones emocionales y psicológicas que surgen durante la enfermedad y el proceso de duelo.
3. Cambios en la organización: Los cuidados paliativos requieren una organización y coordinación adecuadas para garantizar una atención integral y continua. Esto implica la colaboración y comunicación efectiva entre los diferentes miembros del equipo de atención médica y la integración de los cuidados paliativos en el plan de atención del paciente.
4. Equipo multidisciplinario: Los cuidados paliativos se basan en un enfoque colaborativo que involucra a un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud. Este equipo incluye médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, capellanes y otros especialistas, que trabajan juntos para abordar las necesidades físicas, emocionales y espirituales del paciente y su familia.
5. Conocimientos y habilidades específicas: Los profesionales de los cuidados paliativos requieren conocimientos y habilidades específicas para brindar una atención especializada. Esto incluye el manejo del dolor y otros síntomas, la comunicación efectiva, la planificación anticipada de decisiones, el apoyo en el duelo y la atención centrada en la persona.
6. Buena comunicación: La comunicación efectiva es esencial en los cuidados paliativos. Esto implica escuchar activamente, ser empático, proporcionar información clara y comprensible, y fomentar la participación activa del paciente y su familia en la toma de decisiones relacionadas con su atención.

7. **Adecuado apoyo a la familia:** Los cuidados paliativos también se centran en brindar apoyo a la familia del paciente. Esto implica ayudar a la familia a comprender la enfermedad, brindar orientación en el cuidado del paciente, ofrecer apoyo emocional y ayudar en la planificación y coordinación de los cuidados.

Ámbito de los cuidados paliativos:

El ámbito de los cuidados paliativos abarca diversos entornos donde se brinda atención y apoyo integral a los pacientes en situaciones de enfermedad avanzada y progresiva. Estos cuidados se adaptan a las necesidades y preferencias individuales, buscando mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de su familia. Aunque los cuidados paliativos se pueden proporcionar en diferentes lugares, como el hogar, hospitales, residencias o centros especializados, existen algunas excepciones en las que puede considerarse que el cuidado en el domicilio no es la opción más adecuada. Algunas de estas excepciones son:

1. **Urgencia Paliativa:** En situaciones de urgencia paliativa, como la compresión medular, donde se requiere una intervención inmediata para aliviar los síntomas y prevenir complicaciones graves, puede ser necesario trasladar al paciente a un entorno hospitalario o especializado donde se pueda brindar el tratamiento adecuado de manera rápida y segura.
2. **Desajuste del paciente:** En algunos casos, el paciente puede presentar un desajuste en el manejo de los síntomas o requerir cuidados más especializados que no puedan ser proporcionados en el entorno domiciliario. En estas situaciones, se puede considerar trasladar al paciente a un centro de cuidados paliativos o a un hospital donde se cuente con los recursos y personal capacitado para satisfacer sus necesidades específicas.
3. **"Oxigenación" de la familia:** A veces, la familia o los cuidadores del paciente pueden sentirse abrumados emocional o físicamente al proporcionar cuidados en el domicilio durante la fase avanzada de la enfermedad. En tales casos, puede ser beneficioso para la familia y el paciente buscar un entorno de cuidado externo, como una residencia o un centro especializado, donde se puedan compartir las responsabilidades de cuidado y recibir apoyo adicional.
4. **Fase agónica:** La fase agónica es el período cercano a la muerte, donde el paciente puede presentar un deterioro físico intenso y una alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia. En algunas situaciones, los cuidados en el domicilio pueden no ser adecuados para manejar los síntomas y proporcionar el soporte necesario en esta etapa crítica. Por tanto, se puede considerar el traslado del paciente a un entorno hospitalario o de cuidados paliativos para garantizar una atención óptima y la prevención de la decaetexis (momento exacto de la muerte) en el domicilio.

Es importante evaluar cada caso individualmente y tomar decisiones en conjunto con el equipo de cuidados paliativos y la familia, considerando las necesidades y circunstancias específicas del paciente. El objetivo principal es brindar el cuidado más adecuado y compasivo posible, buscando siempre maximizar el bienestar y la calidad de vida del paciente y su familia.

Valoración integral en cuidados paliativos

La valoración integral en cuidados paliativos se lleva a cabo mediante un enfoque multidisciplinario y multidimensional, que involucra a diferentes profesionales de la salud, como médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, fisioterapeutas, entre otros. Además, se reconoce la importancia de incluir tanto al paciente como a su familia en el proceso de valoración.

A continuación, se describen los aspectos clave que se consideran en la valoración integral en cuidados paliativos:

1. **Valoración de la enfermedad:** Se realiza una evaluación detallada de la enfermedad subyacente, su historia, evolución y pronóstico, teniendo en cuenta los aspectos médicos y clínicos relevantes.
2. **Valoración física:** Se analizan los síntomas físicos del paciente, tanto por aparatos y sistemas como los síntomas generales, con especial atención al control del dolor. Se realiza una exploración física completa y se evalúa la capacidad funcional del paciente.
3. **Valoración psicoemocional:** Se observan los signos de malestar emocional, se identifican las reacciones emocionales no adaptativas y se evalúa la presencia de depresión, ansiedad u otras alteraciones psicológicas que puedan afectar la calidad de vida del paciente.
4. **Valoración sociofamiliar:** Se considera la situación familiar, se evalúa la dinámica familiar, se identifica al cuidador principal y se analizan los recursos sociosanitarios disponibles para brindar apoyo adecuado.
5. **Valoración de necesidades espirituales:** Se presta atención a las necesidades espirituales y religiosas del paciente, se exploran sus creencias, valores y prácticas espirituales, y se brinda apoyo espiritual según sus preferencias.
6. **Valoración del sufrimiento y calidad de vida:** Se evalúa el sufrimiento total del paciente, teniendo en cuenta los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Además, se realiza una evaluación de la calidad de vida del paciente, considerando su bienestar en diferentes áreas.
7. **Situación de últimos días (SUD):** En situaciones cercanas a la muerte, se realiza una valoración específica para identificar los signos y síntomas que indican la proximidad del fallecimiento y ajustar los cuidados en consecuencia.
8. **Valoración del duelo:** Se considera el proceso de duelo tanto del paciente como de su familia, brindando apoyo emocional y recursos para sobrellevar esta experiencia.

La valoración integral en cuidados paliativos permite obtener una visión completa de la situación del paciente, identificar las necesidades y prioridades, y diseñar un plan de cuidados personalizado que aborde de manera integral los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales del paciente y su entorno. Esto garantiza una atención adecuada y centrada en el bienestar integral de la persona y su familia durante las etapas avanzadas de la enfermedad y en el proceso de duelo.

Valoración

La valoración y evaluación de los síntomas y la funcionalidad son aspectos fundamentales en los cuidados paliativos. A continuación, se presentan algunas escalas utilizadas para este propósito:

1. **Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS):** Es un cuestionario que puede ser autoadministrado por el paciente o administrado por personal sanitario o la familia. Evalúa la intensidad de los síntomas más comunes en los pacientes paliativos, como el dolor, la fatiga, la falta de apetito, la náusea, la depresión, la ansiedad y el sueño. Esta escala ayuda a identificar y cuantificar los síntomas para guiar el tratamiento y mejorar la calidad de vida del paciente.
2. **Escala de Karnofsky (KPS):** Esta escala evalúa la funcionalidad del paciente en términos de su capacidad para llevar a cabo actividades diarias, trabajar y cuidarse a sí mismo. Proporciona una medida de la independencia y la capacidad funcional del paciente. La escala va desde 0 (totalmente dependiente) hasta 100 (completamente independiente).
3. **Índice ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group):** Esta escala se utiliza principalmente en pacientes oncológicos y evalúa la capacidad de deambulación y la necesidad de cuidados. Clasifica el estado funcional del paciente en una escala de 0 a 5, donde 0 representa una actividad normal sin restricciones y 5 indica el fallecimiento.
4. **Escala Paliativa de Funcionalidad (Palliative Performance Scale-PPS):** Esta escala evalúa la funcionalidad en términos de movilidad, actividad y evidencia de enfermedad, autocuidado,

ingesta y nivel de conciencia. Proporciona una medida global del estado funcional del paciente y se utiliza para evaluar la progresión de la enfermedad y tomar decisiones terapéuticas.

Además de las escalas mencionadas anteriormente, existen otras herramientas de evaluación utilizadas en los cuidados paliativos. A continuación, se describen varias:

1. **Test del Informador:** Esta evaluación se realiza mediante una entrevista con un informador cercano al paciente, como un familiar o cuidador principal. El objetivo es obtener información sobre la percepción del informador sobre la calidad de vida del paciente, su funcionalidad, síntomas y necesidades. El Test del Informador brinda una perspectiva complementaria a la valoración realizada por el propio paciente, especialmente en casos en los que el paciente no puede comunicarse o expresar sus necesidades de manera adecuada.
2. **Instrumento NECPAL 3.0 (Necesidades Paliativas):** Este instrumento se utiliza para la identificación de necesidades de cuidados paliativos en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y/o enfermedades potencialmente mortales. Evalúa diferentes dimensiones, como la sintomatología, la situación funcional, los aspectos emocionales y espirituales, las necesidades de apoyo social y el pronóstico, entre otros. El NECPAL 3.0 ayuda a identificar aquellos pacientes que podrían beneficiarse de los cuidados paliativos y proporciona una guía para una atención más adecuada y oportuna.
3. **Instrumento IDC-Pal (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos):** Este instrumento se utiliza para diagnosticar el nivel de complejidad de los cuidados paliativos requeridos por un paciente. Evalúa diferentes aspectos, como la gravedad de los síntomas, la situación funcional, la carga asistencial, la carga emocional, la capacidad de autocuidado y la necesidad de intervenciones especializadas. El IDC-Pal ayuda a determinar el nivel de atención y los recursos necesarios para brindar una atención paliativa adecuada y ajustada a las necesidades del paciente.

Estas herramientas de evaluación complementan la valoración integral en los cuidados paliativos, permitiendo una comprensión más completa de la situación del paciente y la identificación precisa de sus necesidades. Su utilización contribuye a brindar una atención más individualizada, centrada en el paciente y adecuada a su situación clínica y emocional.

Valoración y cuidados de enfermería en el enfermo terminal

Síntomas respiratorios

Disnea

La disnea es una dificultad para respirar o una sensación de falta de aire que puede ser experimentada por los pacientes terminales. Es uno de los síntomas más frecuentes, afectando aproximadamente al 50-70% de los pacientes. Además, la presencia de disnea puede ser un factor de mal pronóstico y causar ansiedad en el paciente. Algunas medidas que el personal de enfermería puede tomar incluyen:

- Realizar ejercicios respiratorios para fortalecer los músculos respiratorios y mejorar la capacidad pulmonar.
- Enseñar técnicas de relajación para reducir la sensación de dificultad respiratoria.
- Aplicar medidas posturales adecuadas, como colocar al paciente en una posición cómoda, preferiblemente en posición de Fowler o semi-Fowler.
- Mantener un ambiente tranquilo y bien ventilado para promover una respiración más cómoda.

En cuanto al manejo farmacológico, se pueden utilizar diferentes fármacos según la causa subyacente de la disnea. Algunas opciones incluyen la administración de oxígeno en casos de hipoxia, el uso de morfina para aliviar la dificultad respiratoria y reducir la ansiedad, benzodiazepinas para el control de la ansiedad y corticoides en casos de inflamación pulmonar.

Tos

La tos es la expulsión súbita, ruidosa y violenta de aire de los pulmones. En pacientes terminales, puede exacerbar otros síntomas y causar molestias. Algunas recomendaciones para el manejo de la tos incluyen:

- Aumentar la ingesta hídrica para mantener una buena hidratación y ayudar a fluidificar las secreciones.
- Mejorar la humedad ambiental mediante el uso de humidificadores o recipientes con agua para aliviar la irritación de las vías respiratorias.
- Enseñar al paciente técnicas de toser de manera efectiva, evitando la posición supina y eliminando prendas constrictivas que puedan dificultar la respiración.

En el manejo farmacológico de la tos, se pueden utilizar mucolíticos en casos de tos húmeda y productiva, y antitusígenos como la codeína o la morfina en casos de tos seca y persistente.

Hipo

El hipo es una contracción espasmódica involuntaria del diafragma que produce movimientos bruscos del tórax y una interrupción en la respiración. Para el alivio del hipo, se pueden administrar medicamentos como la metoclopramida o la clorpromazina, que ayudan a controlar los espasmos del diafragma.

Estertores premortem

Los estertores premortem son oscilaciones de las secreciones en las vías respiratorias que pueden ser audibles durante las últimas etapas de la vida. Para aliviar este síntoma, se puede administrar escopolamina, que ayuda a reducir la producción de secreciones y aliviar la sensación de congestión en las vías respiratorias.

Síntomas digestivos

Náuseas y vómitos

Las náuseas y los vómitos son síntomas comunes en pacientes terminales, afectando aproximadamente al 40-30% de ellos. Algunas recomendaciones y cuidados de enfermería incluyen:

- Estimular el ejercicio físico si es posible, ya que puede ayudar a reducir las náuseas.
- Promover la ingesta adecuada de líquidos para prevenir la deshidratación.
- Estar atento al deseo de defecar, ya que el estreñimiento puede contribuir a las náuseas.
- En casos de estreñimiento, se pueden utilizar laxantes o estimulantes del peristaltismo, así como enemas si es necesario.
- En situaciones de impactación fecal, puede ser necesario realizar extracción manual de fecalomas.
- Seguir una dieta a la carta o a demanda, ofreciendo raciones pequeñas, alimentos blandos y fraccionados.
- Evitar olores fuertes en el entorno del paciente para reducir las náuseas.
- Colocar al paciente en una posición adecuada para prevenir la broncoaspiración.

Otros síntomas digestivos

Anorexia

La anorexia, que es la incapacidad para comer normalmente, afecta a alrededor del 60-70% de los pacientes terminales. Algunas recomendaciones para el cuidado de enfermería incluyen:

- Realizar una preparación adecuada de los alimentos, prestando atención a su presentación.
- Utilizar platos pequeños y ofrecer raciones pequeñas.
- Priorizar alimentos fríos que puedan resultar más apetecibles para el paciente.

Caquexia

La caquexia es la pérdida de peso y masa muscular, así como la presencia de debilidad generalizada. Para abordar este síntoma, se recomienda que el paciente coma lo que desee y cuando lo desee.

En el manejo farmacológico de la anorexia y la caquexia, se pueden utilizar antidepresivos, procinéticos, megestrol y corticoides según las indicaciones del médico tratante.

Problemas de la cavidad bucal

En pacientes terminales, pueden presentarse diferentes problemas en la cavidad bucal, como micosis, aftas, ulceraciones mucosas, tumoraciones y xerostomía (boca seca). Algunos cuidados de enfermería incluyen:

- Realizar una valoración diaria de la boca.
- Llevar a cabo una limpieza diaria utilizando un cepillo suave, preferiblemente de tipo infantil.
- Aumentar la ingesta hídrica para ayudar a mantener la boca hidratada.
- Retirar las prótesis dentarias durante la noche.

Para abordar la xerostomía, se pueden recomendar diferentes opciones como consumir fruta fresca, chicles sin azúcar, caramelos ácidos de limón, masticar piña natural, utilizar pilocarpina, utilizar saliva artificial con mucina, realizar enjuagues con manzanilla y limón, y mantener una buena hidratación labial.

En caso de infecciones bucales, se debe realizar una adecuada higiene y utilizar soluciones antisépticas como enjuagues con povidona yodada diluida sin alcohol.

Si el paciente experimenta dolor en la boca, se pueden realizar enjuagues con manzanilla o utilizar anestésicos locales como la lidocaína viscosa. Además, se debe adaptar la textura de los alimentos y ofrecer líquidos fríos para mayor confort.

Es fundamental educar tanto al paciente como a los familiares sobre la importancia de mantener una buena higiene bucal en estas circunstancias.

Síntomas neuropsicológicos

Insomnio

El insomnio, que es una alteración en el reposo y el sueño, puede estar presente en pacientes terminales debido a factores como el dolor y la ansiedad. Algunas recomendaciones y cuidados de enfermería incluyen:

- Conocer el patrón de sueño-vigilia del paciente para adaptar los cuidados y las intervenciones.
- Establecer horarios regulares para promover una rutina de sueño.
- Crear un ambiente propicio para el descanso, evitando ruidos excesivos, iluminación intensa y manteniendo una temperatura confortable entre 18-22 grados Celsius.

- Facilitar la presencia de familiares cercanos durante el periodo de descanso, siempre que sea posible y deseado por el paciente.
- En casos en que sea necesario, se pueden utilizar medicamentos como benzodiazepinas e hipnóticos bajo prescripción médica para ayudar a conciliar el sueño.

Es importante tener en cuenta que la elección y el uso de medicamentos para tratar el insomnio deben ser evaluados por el equipo médico y ajustados según las necesidades individuales de cada paciente.

Dolor

Según Cicely Saunders, el dolor es una experiencia que involucra componentes físicos, emocionales, sociales y espirituales. Es considerado un "dolor total" debido a su impacto en múltiples dimensiones de la vida del paciente, como el daño tisular, la compresión nerviosa, la depresión, el insomnio, la pérdida de la posición social, la autorreflexión, los reproches y la inseguridad ante la muerte.

La experiencia del dolor se caracteriza por ser desagradable tanto a nivel sensorial como emocional, y puede estar asociada a una lesión tisular real o potencial. Además, el dolor puede manifestarse con una variedad de síntomas como malestar, insomnio, fatiga, ansiedad, miedo, enfado, tristeza, depresión, aburrimiento, introversión y aislamiento.

Para el control del dolor, es fundamental adoptar un enfoque multidimensional que aborde tanto los aspectos físicos como los emocionales y sociales. Algunas estrategias incluyen el control de síntomas, el manejo del sueño, el reposo, la empatía, la comprensión, la solidaridad y la distracción. Reducir la ansiedad y mejorar el estado de ánimo también son objetivos importantes en el manejo del dolor.

El dolor es una preocupación común en los pacientes con enfermedades terminales, y se estima que su incidencia es del 50%, afectando a todos los estadios y tipos de tumores. Algunos tipos de cáncer, como el cáncer óseo, y las leucemias en fases terminales presentan una mayor incidencia de dolor.

En cuanto a la clasificación del dolor, se puede dividir según su duración en agudo y crónico, y según su mecanismo fisiopatológico en nociceptivo y neuropático. Además, se pueden considerar aspectos como su curso (continuo, episódico, intermitente), su origen somático o visceral, y su aparición incidental o como resultado de un fallo en la dosis de medicación.

La valoración del dolor es crucial para proporcionar un tratamiento adecuado. Se pueden utilizar diferentes herramientas, como la historia clínica que incluya los aspectos P (precipitante), Q (carácter), R (región/irradiación), S (severity/gravedad) y T (temporal), la exploración física y, en algunos casos, estudios diagnósticos adicionales. Asimismo, se pueden emplear escalas unidimensionales como la escala numérica de intensidad del dolor, la escala visual analógica (EVA), la escala categórica numérica, y en el caso de niños mayores de 3 años, la escala de expresión facial como la Faces Pain Scale (FPS) o la escala de caras de Wong-Baker.

El manejo del dolor en pacientes terminales requiere un enfoque integral y personalizado, considerando las necesidades individuales de cada paciente y la colaboración entre el equipo de atención médica, los familiares y el propio paciente.

Principios básicos del tratamiento del dolor:

1. **Elección del analgésico según la intensidad del dolor:** Es fundamental seleccionar el analgésico adecuado en función de la intensidad del dolor experimentado por el paciente. Se deben utilizar escalas de valoración del dolor para determinar el nivel de intensidad y elegir el medicamento más apropiado.

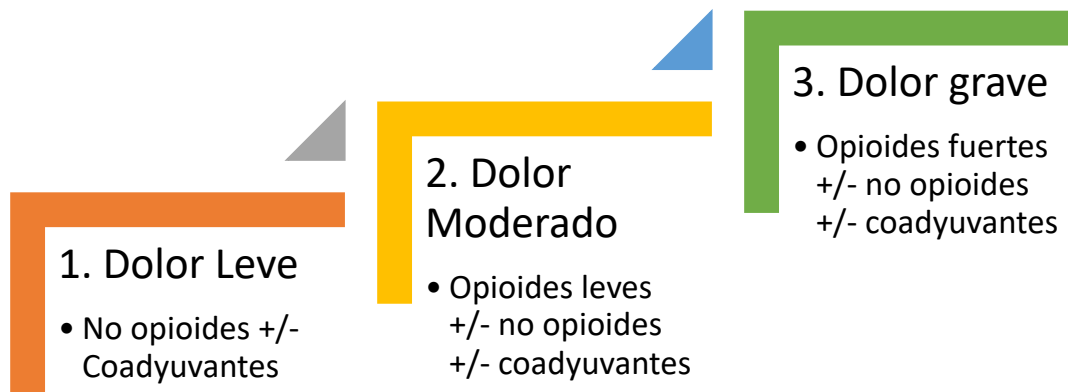
2. **Pautas "si dolor" como rescate:** Se deben establecer pautas de medicación "si dolor" que se administren como dosis de rescate cuando el paciente informe de un aumento en el dolor. Estas pautas deben incluir dosis e intervalos fijos y deben ser seguidas de manera estricta.
3. **Preferencia por la vía oral:** Siempre que sea posible, se debe administrar la medicación analgésica por vía oral. Esto proporciona comodidad al paciente y facilita la administración y el seguimiento del tratamiento.
4. **No utilizar placebos:** Es importante tener en cuenta que los placebos no deben utilizarse en el tratamiento del dolor. Es necesario proporcionar un tratamiento efectivo y adecuado para el alivio del dolor.
5. **Evaluación continua:** El control del dolor debe ser evaluado de forma regular para asegurarse de que el tratamiento está siendo efectivo. Se deben utilizar herramientas de evaluación del dolor y realizar ajustes en el tratamiento según sea necesario.
6. **Uso de fármacos coadyuvantes:** En algunos casos, puede ser necesario utilizar fármacos coadyuvantes en combinación con los analgésicos principales. Estos fármacos, como antidepresivos o anticonvulsivantes, pueden ayudar a mejorar el alivio del dolor en determinadas situaciones.
7. **Medidas no farmacológicas:** Además de la medicación, se deben considerar y utilizar medidas no farmacológicas para el manejo del dolor. Esto puede incluir proporcionar información y educación al paciente, adaptar el entorno ambiental y organizativo, aplicar calor o frío local, realizar masajes, practicar técnicas de relajación, meditación o utilizar terapias complementarias como la musicoterapia.
8. **Tratamiento preventivo para el dolor crónico:** En el caso del dolor crónico, es importante implementar un enfoque preventivo en el tratamiento. Esto implica el uso regular de analgésicos y medidas complementarias para prevenir la aparición o exacerbación del dolor.
9. **Participación de la familia:** La participación de la familia y los cuidadores es crucial en el manejo del dolor. Deben estar informados sobre el tratamiento y los cuidados necesarios, y colaborar activamente en el seguimiento y control del dolor del paciente.

Es importante destacar que el tratamiento del dolor debe ser individualizado, teniendo en cuenta las características y necesidades específicas de cada paciente. Se debe trabajar en estrecha colaboración con el equipo de atención médica para garantizar un enfoque integral y efectivo en el manejo del dolor.

Tratamiento farmacológico del dolor:

El tratamiento farmacológico del dolor sigue la escalera analgésica de la OMS, que proporciona una guía para el manejo del dolor en función de su intensidad. A continuación se describen las opciones de tratamiento según cada nivel de dolor:

1. **Dolor leve:** En este nivel se recomienda el uso de analgésicos no opioides, como el paracetamol, la aspirina, el metamizol o los AINEs (antiinflamatorios no esteroideos). Estos medicamentos se pueden administrar por vía oral y, en algunos casos, se pueden combinar con coadyuvantes para potenciar su efecto.
2. **Dolor moderado:** En este caso, se utilizan opioides débiles, como la codeína, la dihidrocodeína o el tramadol, en combinación con analgésicos no opioides y coadyuvantes, si es necesario. La vía de administración preferida es la oral, pero también se pueden utilizar otras vías, como la intramuscular.
3. **Dolor grave:** Para el dolor grave, se requieren opioides fuertes, como la morfina, la metadona o el fentanilo. Estos se pueden combinar con opioides débiles, analgésicos no opioides y coadyuvantes, según las necesidades del paciente. La administración de opioides fuertes se realiza principalmente por vía oral, pero también se pueden utilizar vías como la rectal, subcutánea o intravenosa.



Es importante tener en cuenta que los opioides deben ser prescritos y administrados bajo supervisión médica, siguiendo las pautas y dosis establecidas. También se deben controlar y manejar los posibles efectos secundarios de los opioides, como el estreñimiento, las náuseas, la sedación y la confusión, utilizando medicamentos adicionales, como antieméticos y laxantes.

La **morfina** es considerada el fármaco de elección en el tercer escalón de la escalera analgésica. Puede administrarse por vía oral (liberación inmediata y controlada), rectal, subcutánea o intravenosa. La morfina tiene una amplia variedad de usos en el alivio del dolor, incluyendo el dolor, la disnea, la tos y la diarrea.

Es importante tener en cuenta las equivalencias de dosis al cambiar de una vía de administración a otra. Por ejemplo, la relación entre la morfina vía oral y rectal es 1:1, mientras que la relación entre la morfina vía oral y subcutánea es 2:1, y la relación entre la morfina vía oral y endovenosa es 3:1.

El tratamiento farmacológico del dolor debe ser personalizado y adaptado a las necesidades y características de cada paciente. Siempre es recomendable consultar a un profesional de la salud para recibir una evaluación y prescripción adecuada.

Evolución de la enfermedad terminal

La enfermedad terminal se refiere a la etapa final de una enfermedad progresiva e irreversible en la que se produce un deterioro significativo de la salud y se acerca el final de la vida. Durante esta etapa, se observan cambios físicos y psicológicos que indican la aproximación de la muerte.

Algunos signos comunes de la enfermedad terminal incluyen la pérdida de tono muscular, la sensación de frialdad en el cuerpo, un pulso débil, una disminución de la presión arterial, una respiración rápida y superficial, y en algunos casos, se pueden presentar fases de apnea (interrupción temporal de la respiración).

Los cuidados de atención en la agonía durante la enfermedad terminal son de vital importancia para garantizar el bienestar del paciente. Algunas recomendaciones para estos cuidados incluyen:

1. Alternativas de vías de administración: En esta etapa, puede ser necesario utilizar vías de administración subcutánea o rectal para asegurar la adecuada absorción de los medicamentos y el alivio de los síntomas.
2. Posición del paciente: Colocar al paciente en decúbito lateral con las rodillas flexionadas puede ayudar a mejorar la comodidad y facilitar la respiración estertorosa, que es común en esta etapa.

3. Garantizar el confort: Es fundamental brindar cuidados paliativos que aseguren el confort del paciente. Esto incluye mantener una temperatura agradable en la habitación, ofrecer cuidados de higiene y cuidado personal, y administrar medicamentos para el control del dolor y otros síntomas.
4. Reducir el uso de medios técnicos: En la etapa terminal, es importante considerar la reducción del uso de medios técnicos invasivos o agresivos que puedan generar molestias o no contribuyan significativamente al bienestar del paciente. Es fundamental centrarse en brindar un cuidado integral y prestar mayor atención a las necesidades emocionales y espirituales tanto del paciente como de su familia.

Es importante destacar que los cuidados en la agonía deben ser proporcionados por profesionales de la salud capacitados en cuidados paliativos y en colaboración con el equipo de atención médica. El objetivo principal es brindar apoyo tanto físico como emocional al paciente y a sus seres queridos durante esta etapa tan delicada.

Apoyo al cuidador principal y familia

El proceso de enfrentar una enfermedad terminal y la muerte de un ser querido es un desafío emocional y físico tanto para el paciente como para su familia. Durante esta etapa, es crucial brindar apoyo y acompañamiento al cuidador principal y a la familia, reconociendo el impacto emocional que experimentan y proporcionando los recursos necesarios para facilitar su adaptación y mantener una buena calidad de vida.

La participación activa de la familia en los cuidados del paciente es fundamental. Proporcionar información clara y continua sobre la enfermedad, su evolución y los cuidados requeridos permite que la familia se involucre de manera informada y tome decisiones en conjunto con el equipo médico. Además, se debe brindar apoyo físico, emocional y económico al cuidador principal, quien a menudo asume una carga significativa durante este proceso.

En los últimos días de vida, la intervención con la familia es especialmente importante. Se debe ofrecer información continua y accesible, aliviando los sentimientos de culpa que puedan surgir y animando a la expresión de sentimientos hacia el paciente, si así lo desean. Es esencial respetar la libre manifestación de emociones y facilitar la presencia de la familia, incluyendo a los niños, en los cuidados y despedida del ser querido.

Si el paciente se encuentra en el domicilio, es necesario anticiparse a las necesidades de la familia y brindar el apoyo adecuado. Esto puede implicar la coordinación de servicios de atención domiciliaria, suministro de medicamentos y equipos médicos, y proporcionar orientación sobre los cuidados necesarios en esta etapa.

La intervención del equipo de salud es fundamental en el apoyo al cuidador principal y la familia. La valoración de la situación familiar y la planificación de la integración plena de la familia en el cuidado y toma de decisiones son aspectos clave. El equipo debe trabajar en colaboración con la familia, brindando un enfoque centrado en el paciente y adaptándose a sus necesidades individuales.

En resumen, el apoyo al cuidador principal y la familia durante la enfermedad terminal implica reconocer y abordar el impacto emocional que experimentan, proporcionar información y recursos adecuados, fomentar la participación activa de la familia en los cuidados y garantizar una comunicación continua y compasiva. El trabajo en equipo entre el personal de salud y la familia es esencial para brindar un apoyo integral durante esta etapa difícil de la vida.

El Duelo

El duelo es una respuesta emocional y psicológica que experimentamos como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada. Presenta diversas características que pueden influir en su manifestación y duración.

Existen factores asociados a la causa y modalidad de la muerte que pueden influir en el proceso de duelo, como la edad de la persona fallecida, la duración de la enfermedad que condujo a la muerte y el carácter de dicha muerte. Además, factores preexistentes a la enfermedad terminal, como el tipo de relación afectiva, el grado de parentesco, la personalidad, el estado psíquico, el soporte social y la presencia o ausencia de otras experiencias de duelo previas, así como la fe religiosa, también pueden influir en la forma en que se experimenta el duelo.

El sentimiento de culpa es otra característica importante en el duelo. Puede surgir como resultado de pensamientos y creencias relacionados con la pérdida, y puede generar un profundo impacto emocional en el proceso de duelo.

El duelo se manifiesta a través de diferentes sentimientos, pensamientos, sensaciones físicas y conductas. Los sentimientos comunes incluyen tristeza, enfado, culpa, ansiedad, soledad, fatiga, impotencia y shock. Las cogniciones o pensamientos pueden abarcar desde la incredulidad y la confusión hasta la preocupación y las alucinaciones. Las sensaciones físicas pueden incluir opresión en el pecho, sensación de despersonalización, falta de aire, debilidad muscular y sequedad de boca. En cuanto a las conductas o comportamientos, se pueden experimentar trastornos del sueño y de la alimentación, aislamiento social, sueños con la persona fallecida, suspiros, llanto y la tendencia a guardar objetos del fallecido.

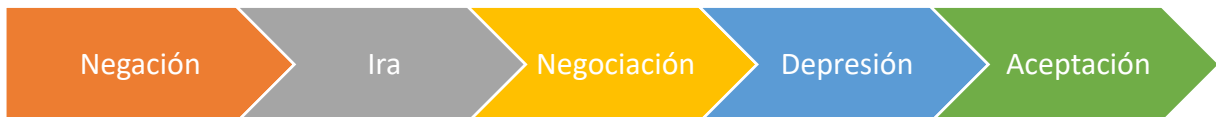
El duelo puede atravesar diferentes fases, y el tiempo requerido para volver a un estado de equilibrio o normalidad puede variar según el autor o teoría. Estas fases no necesariamente se experimentan de manera secuencial y es posible pasar de una fase a otra o incluso volver a una fase previa. Cada individuo vive el duelo de manera única y personal, y la duración y manifestación del mismo pueden ser diferentes para cada persona.

En conclusión, el duelo es un proceso complejo que involucra una variedad de sentimientos, pensamientos, sensaciones físicas y conductas. Es importante comprender que cada persona vive el duelo de manera única, y que la duración y la forma en que se manifiesta pueden variar ampliamente. Brindar un apoyo adecuado y comprensivo a quienes están experimentando el duelo es esencial para facilitar su proceso de adaptación y sanación.

Según la reconocida psiquiatra **Elisabeth Kübler-Ross**, el proceso de duelo se compone de cinco fases que pueden ser experimentadas por una persona que enfrenta una pérdida significativa. Estas fases no siguen un orden estricto y no todas las personas pasan por todas las etapas. Es importante recordar que el duelo es un proceso individual y cada persona puede experimentarlo de manera única. Las fases del duelo según Kübler-Ross son:

1. **Negación:** En esta fase inicial, la persona puede experimentar incredulidad y negarse a aceptar la realidad de la pérdida. Pueden surgir pensamientos como "esto no puede estar sucediendo" o "debe ser un error".
2. **Ira:** A medida que la realidad de la pérdida se vuelve más evidente, es común que surja una sensación de ira o enojo. La persona puede sentirse frustrada, culpable o resentida, incluso hacia la persona fallecida o hacia otras personas que no pueden cambiar la situación.

3. **Negociación:** En esta etapa, la persona puede intentar negociar o hacer acuerdos para revertir la pérdida. Pueden surgir pensamientos como "si tan solo hubiera hecho algo diferente" o "haré cualquier cosa para que esto no sea real".
4. **Depresión:** Durante esta fase, la persona puede experimentar una profunda tristeza y desesperanza. Pueden sentirse abrumados por la realidad de la pérdida y pueden experimentar síntomas de depresión, como falta de energía, pérdida de interés en actividades y dificultades para dormir o comer.
5. **Aceptación:** En la etapa final del proceso de duelo, la persona comienza a aceptar la realidad de la pérdida y a adaptarse a su nueva situación. Esto no significa que olviden a la persona fallecida o que dejen de sentir dolor, pero encuentran una forma de seguir adelante y encontrar un nuevo sentido de normalidad en sus vidas.



Existen otros autores y teorías que definen diversas fases del duelo que pueden ser experimentadas por una persona que enfrenta una pérdida significativa. A continuación, se describen algunas de estas fases según diferentes enfoques:

Según M. Gómez Sancho:

- Comienzo/Primeros momentos: Etapa inicial del duelo que puede caracterizarse por un sentimiento de choque e incredulidad ante la pérdida.
- Etapa Central/Núcleo: Fase en la que predominan sentimientos de depresión, tristeza y desesperanza.
- Final (Etapa Final): Última etapa del duelo en la que la persona comienza a adaptarse a la realidad de la pérdida y encontrar un nuevo equilibrio emocional.

Según Wilson Astudillo:

- Parálisis o shock: Fase inicial en la que la persona puede sentirse abrumada y paralizada por la pérdida.
- Resentimiento: Emoción de ira y resentimiento hacia la situación de pérdida.
- Recuerdo: Etapa en la que la persona comienza a recordar y revivir los momentos compartidos con la persona fallecida.
- Reparación: Fase en la que se busca encontrar formas de reconciliación y adaptación a la nueva realidad sin la persona fallecida.

Según Engel (Proceso curativo):

- Conmoción e incredulidad: Etapa inicial caracterizada por el impacto emocional y la dificultad para aceptar la pérdida.
- Desarrollo de la conciencia de pérdida: Reconocimiento y aceptación gradual de la realidad de la pérdida.
- Restitución: Proceso de adaptación y búsqueda de nuevas formas de vida sin la presencia física de la persona fallecida.
- Resolución de la pérdida: Aceptación emocional y cierre del duelo, manteniendo el recuerdo y el amor hacia la persona fallecida.
- Idealización: Etapa en la que se recuerda a la persona fallecida de manera idealizada y se valora su legado.

Según Niemyer:

- Evitación: Fase inicial en la que la persona intenta evitar el dolor y los pensamientos relacionados con la pérdida.
- Acomodación: Proceso de adaptación y aceptación gradual de la pérdida.
- Asimilación: Integración de la pérdida en la vida de la persona y la construcción de un nuevo significado.

Según C.M. Sanders (Teoría integradora del duelo):

- Aflicción Aguda o Shock: Etapa inicial caracterizada por la intensidad emocional y la sensación de desorientación.
- Conciencia de la pérdida: Reconocimiento y aceptación gradual de la realidad de la pérdida.
- Conservación/Aislamiento: Etapa en la que la persona puede experimentar la necesidad de aislarse y preservar el recuerdo de la persona fallecida.
- Cicatrización: Proceso de adaptación y cicatrización emocional, reconstruyendo la vida sin la presencia física de la persona fallecida.
- Renovación: Etapa final en la que la persona encuentra un nuevo sentido de vida y se abre a nuevas experiencias y relaciones.

Tipos de Duelo

Existen diferentes tipos de duelo que pueden manifestarse en respuesta a una pérdida significativa. A continuación, se describen algunos de ellos:

- **Duelo normal:** Es el proceso de adaptación emocional y psicológica que sigue a la pérdida. Incluye sentimientos de tristeza, dolor y anhelo, y su duración puede variar de una persona a otra.
- **Duelo anticipado:** Se produce antes de que ocurra la pérdida real, generalmente en situaciones de enfermedades terminales o deterioro progresivo de la salud. La persona experimenta angustia y anticipa el duelo que vendrá.
- **Duelo retardado,** inhibido o negado: En este tipo de duelo, la persona no afronta de manera adecuada la pérdida. Inicialmente puede mostrar un control emocional aparente, pero con el tiempo pueden surgir reacciones inexplicables, euforia o hiperactividad. Existe una negación o evitación de los sentimientos de duelo.
- **Duelo complicado o patológico:** Se caracteriza por la intensidad de las manifestaciones del duelo y el uso de mecanismos de defensa desadaptativos. Las conductas pueden volverse desadaptativas, como el agotamiento, la dependencia de sustancias o comportamientos profesionales y terapéuticos inapropiados. Requiere intervención y ayuda profesional. Algunos factores de riesgo incluyen viudas jóvenes, falta de apoyo social, muertes traumáticas y antecedentes de enfermedad mental.
- **Duelo crónico:** En este tipo de duelo, la persona experimenta un prolongado período de duelo que se extiende durante años. La persona tiene dificultades para adaptarse y encontrar un nuevo equilibrio emocional.

Duelo patológico

El duelo patológico se refiere a aquel que se extiende durante más de dos años con síntomas persistentes y puede requerir atención profesional. El fin del duelo implica la capacidad de hablar del fallecido sin mostrar emociones intensas y una normalización gradual de la vida, donde la persona encuentra un equilibrio emocional y sigue adelante mientras mantiene el recuerdo del ser querido.

Es importante reconocer que el proceso de duelo es único para cada individuo, y la forma en que se experimenta y se maneja puede variar ampliamente. En casos en los que el duelo se vuelve abrumador

o persistente, buscar apoyo y ayuda profesional puede ser fundamental para el proceso de sanación y adaptación.

Intervenciones durante el duelo:

La intervención en el duelo tiene como objetivo principal brindar apoyo emocional y psicológico a las personas que están atravesando el proceso de duelo. Algunas estrategias y técnicas que los enfermeros pueden utilizar incluyen:

1. **Counselling y relación de ayuda:** A través de la empatía y la conexión emocional, los enfermeros pueden brindar apoyo psicológico a las personas en duelo. El counselling se enfoca en ayudar a las personas a enfrentar sus conflictos emocionales y crisis, y buscar un mayor bienestar.
2. **Técnicas comunicativas:** Para facilitar la comunicación efectiva, los enfermeros pueden emplear técnicas como la escucha activa, para mostrar un interés genuino en lo que la persona tiene que decir; parafrasear, para clarificar y demostrar comprensión; y resumir, para sintetizar la información compartida.

En el contexto de la intervención en el duelo, se pueden seguir las siguientes pautas:

- Brindar apoyo y acompañamiento a la familia y al cuidador, reconociendo el impacto emocional que la pérdida tiene en ellos.
- Fomentar un entorno propicio para la expresión de emociones, pensamientos y dudas, proporcionando un espacio seguro y acogedor. Evitar dar consejos o crear falsas expectativas.
- Identificar reacciones que puedan estar fuera de lo común y que puedan requerir atención adicional, como una prolongada inhibición emocional o un aumento significativo de la ansiedad. Estar atento a posibles signos de complicaciones en el proceso de duelo.
- Comprender y familiarizarse con las diferentes fases del duelo, como la fase de shock/choque, en la que se puede proporcionar un acompañamiento silencioso y demostrar aceptación; la fase de negación, donde se puede ofrecer una explicación sencilla y verdadera de la situación, tolerando y aceptando la negación; la fase de rabia o ira, donde se busca reducir la ansiedad, aceptar expresiones de hostilidad y fomentar la expresión de sentimientos; y la fase de aceptación, donde se brinda apoyo para ayudar a la persona a incorporar la pérdida en su vida y avanzar hacia la adaptación.

Atención después de la muerte

La atención después de la muerte es una parte importante de la atención de enfermería, que se brinda tanto al paciente fallecido como a su familia. Algunos aspectos a considerar en esta etapa incluyen:

1. **Presencia junto a la familia:** Es fundamental estar presente y brindar apoyo a la familia durante este momento difícil. Los objetivos principales son tratar el cuerpo del fallecido con respeto, reducir la ansiedad de la familia proporcionando información y un ambiente adecuado, escuchar y respetar los deseos expresados por la familia según su cultura, y favorecer la expresión de sentimientos de duelo.
2. **Tiempo de despedida:** Se permite a la familia permanecer con el fallecido el tiempo que necesite para manifestar sus emociones y despedirse. Esto puede variar según las creencias y costumbres culturales de la familia.
3. **Asistencia espiritual:** Es importante asegurarse de que el paciente haya recibido la ayuda espiritual necesaria según sus creencias y proporcionar apoyo espiritual a la familia si así lo desean.
4. **Privacidad y respeto:** Si el fallecido comparte habitación, se debe colocar una cortina separadora o buscar una habitación individual para brindar cierta intimidad a la familia. También se deben habilitar espacios para la intimidad de la familia, donde puedan expresar sus sentimientos y recibir apoyo.

5. **Cuidados post-mortem:** Se deben realizar los cuidados necesarios después de la muerte, como el aseo del cuerpo, la retirada de catéteres, sondas y otros dispositivos médicos. Estos cuidados se deben llevar a cabo con respeto y evitando brusquedades.

Es importante seguir los protocolos y procedimientos establecidos por el centro de atención médica, como los protocolos de éxito y los protocolos de seguimiento del duelo, para asegurar una atención adecuada y respetuosa después de la muerte.

Recursos Materiales

1. **Sudario/mortaja y sábanas:** Se necesitan materiales para envolver el cuerpo del fallecido de manera respetuosa. Esto puede incluir un sudario o mortaja adecuada, así como sábanas limpias para colocar debajo del cuerpo.
2. **Vendajes, apósitos, empapadores, toallas, etc.:** Estos materiales son necesarios para llevar a cabo la higiene del cuerpo después de la muerte. Se utilizan vendajes, apósitos y otros productos para limpiar y preparar el cuerpo de forma adecuada.
3. **Equipo de protección personal (EPI):** Según los procedimientos y protocolos establecidos, puede ser necesario utilizar guantes, gorro, mascarilla, bata u otros elementos de protección para garantizar la seguridad y el cumplimiento de las normas de higiene.

Protocolo de Actuación

1. Retirar las pertenencias y enseres del paciente y guardarlos en una bolsa identificada para posteriormente entregarlos a la familia.
2. Colocar el cuerpo en posición supina para realizar la higiene, prestando especial atención a la orofaringe para detectar cualquier sangrado, sequedad o secreción.
3. Existe controversia sobre la colocación de una venda sobre el mentón y cerrar los ojos del fallecido. Estas prácticas pueden variar según los protocolos y las preferencias culturales.
4. Fijar las muñecas y tobillos del fallecido con una venda para evitar movimientos no deseados.
5. Pegar una identificación del paciente en el cuerpo y sobre el sudario, siguiendo el protocolo específico del centro de atención médica.
6. Colocar el cadáver sobre el sudario y cerrar la cremallera, dejando visible únicamente el rostro si así lo desea la familia.
7. Durante el traslado del cuerpo, es recomendable cerrar las puertas de otras habitaciones para preservar la privacidad y el respeto.