Índice

INTRODUCCIÓN XXI

1. CUIDADOS PALIATIVOS: PRINCIPIOS Y FILOSOFÍA 1
1.1. Reflexiones sobre la muerte en nuestra sociedad actual 2
1.2. Características de la sociedad actual 4
1.3. Institucionalización de la muerte 6
1.4. Eligiendo el lugar donde morir (hospital *vs* domicilio) 7
1.4.1. ¿Cuándo ir a morir al hospital? 7
1.4.2. Ventajas e inconvenientes de morir en el hospital 8
1.4.3. Morir en casa: requisitos 9
1.5. Aportación de los Cuidados Paliativos 9
1.5.1. Concepto de Cuidados Paliativos 9
1.5.2. Herramientas utilizadas en Cuidados Paliativos 10
1.6. Bibliografía 10

2. SUFRIMIENTO Y ESPIRITUALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS 11
2.1. Introducción 12
2.1.1. Sufrimiento 12
2.1.2. Espiritualidad 14
2.2. Manifestaciones del sufrimiento 15
2.3. Necesidades espirituales 16
2.4. Exploración del sufrimiento y la espiritualidad 17
2.5. Plan de tratamiento espiritual 19
2.6. Limitaciones a la actuación de los sanitarios en la atención espiritual 20
2.7. Caso práctico para la reflexión 21
2.8. Bibliografía 22

3. LA COMUNICACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS 25
3.1. Las habilidades comunicativas en Cuidados Paliativos 26
3.1.1. Importancia de la comunicación en Cuidados Paliativos 26
3.1.2. Objetivos de la comunicación con los pacientes en Cuidados Paliativos 27
3.1.3. Barreras para la comunicación 27
3.2. Escucha activa, empatía y asertividad: competencias socioemocionales esenciales para la comunicación en Cuidados Paliativos 27
3.2.1. Competencias socioemocionales 27
3.2.2. Escucha activa 28
3.2.3. Empatía 28
3.2.4. Asertividad 29
3.3. Las malas noticias 29
3.3.1. ¿Por qué nos cuesta comunicar malas noticias? 30
3.3.2. Etapas para dar malas noticias 30
3.3.3. La conspiración de silencio 32
3.4. La importancia del trabajo en equipo interdisciplinar y sus efectos en la comunicación 33
3.5. Recomendaciones para la formación de habilidades de comunicación en Cuidados Paliativos 33
3.6. Conceptos relevantes 34
3.7. Práctica reflexiva 34
3.8. Bibliografía 34

4. EL DUELO: AFRONTAMIENTO DE LAS PÉRDIDAS EN CUIDADOS PALIATIVOS . . 35
4.1. Definición 36
4.2. Teorías tradicionales del entendimiento del duelo 37
4.3. Modelos de análisis del proceso de duelo 38
4.4. Valoración y diagnóstico: juicio diagnóstico 43
4.5. Duelo complicado 45
4.6. Elaboración de un plan de cuidados 46
4.7. A modo de conclusión 47
4.8. Práctica reflexiva 47
4.9. Bibliografía 48

5. ASPECTOS ÉTICOS DEL CUIDADO EN LA FASE FINAL DE LA VIDA 49
5.1. Introducción: Ética y Cuidados Paliativos 50
5.2. Principios orientadores 50
5.2.1. Principio de no maleficencia 51
5.2.2. Principio de beneficencia 51
5.2.3. Principio bioético de autonomía: *respetar a la persona como tal* 52
5.3. La justicia y la dimensión social del cuidar 52

5.3.1. La primera obligación y el primer derecho 53
5.4. La proporcionalidad del tratamiento. El esfuerzo terapéutico apropiado 53
5.4.1. Tratamientos proporcionados 54
5.4.2. Futilidad del tratamiento 54
5.4.3. Calidad de vida 54
5.4.4. Limitación del esfuerzo terapéutico 55
5.5. Decisiones y autonomía al final de la vida 56
5.5.1. El respeto a la autonomía 56
5.5.2. El consentimiento informado 57
5.5.3. Directrices previas 57
5.5.4. Modelos de relación y de toma de decisiones 58
5.6. La eutanasia y otros dilemas 59
5.6.1. La información al paciente 59
5.6.2. Tratamientos que pueden acortar la vida 59
5.6.3. La eutanasia, un debate permanente 60
5.7. Práctica reflexiva 61
5.8. Bibliografía 61

6. APOYO PSICOSOCIAL Y ACOMPAÑAMIENTO A LA FAMILIA. OBJETIVOS E INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA 63
6.1. Introducción: La indisoluble asociación paciente-familia. Contexto actual . 64
6.2. Apoyo psicosocial a la familia 65
6.2.1. ¿Cuáles son las necesidades de apoyo psicosocial a la familia? 65
6.2.2. ¿Cuál es la mejor forma de atender las necesidades psicosociales y de apoyo a la familia? 66
6.3. La atención domiciliaria 66
6.3.1. ¿Quiénes son? 66
6.3.2. Valoración de las necesidades familiares 66
6.4. Valoración de la unidad familiar 66
6.4.1. Áreas de exploración 67
6.4.2. Otros instrumentos de valoración familiar 68
6.5. Fases de adaptación familiar 68
6.6. Actividades del equipo que facilitan el apoyo a la familia 69
6.7. Apoyo al cuidador principal. Claudicación familiar 70
6.7.1. Perfil del cuidador principal 70
6.7.2. ¿Cuáles son los factores de riesgo de la claudicación familiar? 71
6.8. Otras fuentes de ayuda 72
6.8.1. Organizaciones no gubernamentales y asociaciones de voluntarios . 72
6.8.2. Voluntariado en Cuidados Paliativos 72
6.8.3. Los vecinos 73
6.8.4. Teleasistencia 73

6.8.5. Otros materiales de apoyo 73
6.9. Conclusiones. 73
6.10. Práctica reflexiva. 74
6.11. Bibliografía 74

7. EL EQUIPO EN CUIDADOS PALIATIVOS. 77
7.1. Introducción 78
7.2. Definiciones 78
7.3. Características y aspectos necesarios para trabajar en equipo. Ventajas del trabajo en equipo 80
7.3.1. Características del trabajo en equipo 80
7.3.2. Aspectos necesarios para un adecuado trabajo en equipo 80
7.3.3. Condiciones que deben reunir los miembros del equipo 81
7.3.4. Ventajas del trabajo en equipo 81
7.4. Cohesión. Asignación de roles y normas. Comunicación. Definición de objetivos. Interdependencia 81
7.4.1. Características de un buen líder 82
7.5. Composición y funcionamiento del equipo de Cuidados Paliativos. Rol de los profesionales de Enfermería en el equipo de Cuidados Paliativos 83
7.5.1. Rol de Enfermería en el Equipo. 84
7.6. Reuniones del equipo de Cuidados Paliativos 85
7.7. Desgaste profesional ó Burnout en Cuidados Paliativos. 86
7.8. Conceptos relevantes 87
7.9. Práctica reflexiva. 88
7.10. Bibliografía 88

8. VALORACIÓN INTEGRAL DEL CONTROL DE SÍNTOMAS EN CUIDADOS PALIATIVOS 89
8.1. Introducción 90
8.2. Objetivos generales de los Cuidados Paliativos 91
8.3. Fundamentos y características de la valoración general de síntomas 92
8.4. Escalas y registros de valoración 93
8.4.1. Datos subjetivos 93
8.4.2. La entrevista 93
8.4.3. Escala multidimensional de evaluación de síntomas: Edmonton Symptom Assesment System (ESAS) 94
8.4.4. Escala Analógica Visual graduada (EVA) 95
8.4.5. Escala de expresión facial 95
8.4.6. Escala analógica luminosa de colores. 95
8.4.7. Escala descriptiva simple o de valoración verbal ordinal y adjetival de intensidad del dolor 96
8.4.8. Escala Visual Analógica Interactiva. 96

8.4.9. Escalas de valoración del estado general 98
8.5. Otras escalas 98
8.6. Práctica reflexiva 99
8.7. Bibliografía 100

9. DOLOR EN CUIDADOS PALIATIVOS 101
9.1. Introducción 102
9.1.1. Factores condicionantes del dolor tumoral 102
9.1.2. Principios generales sobre el dolor y el uso de analgésicos 103
9.2. Principios generales del uso de analgésicos según OMS 103
9.2.1. Fármacos del Primer Escalón: Analgésicos no opioides 104
9.2.2. Fármacos de Segundo Escalón 104
9.2.3. Fármacos del Tercer Escalón 105
9.3. Cuidados de enfermería para los problemas relacionados con el dolor crónico 108
9.3.1. Diagnóstico de enfermería: Dolor crónico 108
9.4. Practica reflexiva 110
9.5. Bibliografía 111

10. CONTROL Y CUIDADOS DE SÍNTOMAS SISTÉMICOS 113
10.1. Introducción 114
10.2. Astenia 114
10.2.1. Definición y prevalencia 114
10.2.2. Etiología 114
10.2.3. Valoración de enfermería 114
10.2.4. Tratamiento 115
10.3. Anorexia 116
10.3.1. Definición y prevalencia 116
10.3.2. Etiología 117
10.3.3. Valoración del patrón nutricional-metabólico 117
10.3.4. Tratamiento 117
10.4. Caquexia 119
10.4.1. Definición y prevalencia 119
10.4.2. Etiología 119
10.4.3. Valoración 119
10.4.4. Tratamiento 119
10.5. Deshidratación 120
10.5.1. Definición y prevalencia 120
10.5.2. Etiología 120
10.5.3. Tratamiento 121
10.6. Fiebre 122
10.6.1. Definición 122

10.6.2. Etiología 122
10.6.3. Tratamiento 122
10.7. Insomnio 123
10.7.1. Definición y prevalencia 123
10.7.2. Etiología 123
10.7.3. Valoración del patrón sueño-descanso 124
10.7.4. Tratamiento 124
10.8. Bibliografía. 126

11. PROBLEMAS DIGESTIVOS EN LA FASE FINAL DE LA VIDA 127
11.1. Introducción. 128
11.2. Alteraciones de la cavidad bucal 128
11.2.1. Boca seca (Xerostomía) 128
11.2.2. Mucositis y estomatitis. 129
11.2.3. Micosis orales 129
11.2.4. Boca dolorosa 130
11.2.5. Diagnóstico y cuidados de enfermería: deterioro de la mucosa oral . 130
11.3. Náuseas y vómitos 131
11.3.1. Etiología 131
11.3.2. Fisiopatología 131
11.3.3. Alternativas terapéuticas farmacológicas 131
11.3.4. Implicaciones psicosociales para los pacientes 131
11.3.5. Diagnóstico y cuidados de enfermería: náuseas 132
11.4. Disfagia 133
11.4.1. Etiología 133
11.4.2. Fisiopatología 133
11.4.3. Alternativas terapéuticas farmacológicas 133
11.4.4. Diagnóstico y cuidados de enfermería: deterioro de la deglución . 133
11.5. Problemas intestinales relacionados con la eliminación fecal. 134
11.5.1. Estreñimiento. 134
11.5.2. Obstrucción intestinal 135
11.5.3. Diarrea 136
11.5.4. Síndrome de aplastamiento gástrico 137
11.5.5. Diagnóstico y cuidados de enfermería: estreñimiento 137
11.6. Práctica reflexiva 140
11.7. Bibliografía. 140

12. LA ALIMENTACIÓN DEL ENFERMO EN LA FASE FINAL DE LA VIDA. 143
12.1. Introducción 144
12.2. Objetivos y fases de la terapia nutricional 144
12.3. Anorexia y caquexia: tratamiento dietético y medidas generales 145

12.3.1. Consecuencias clínicas de la caquexia 146
12.3.2. Tratamiento dietético para mejorar los trastornos del apetito (anorexia-desnutrición) 146
12.4. Náuseas y vómitos 148
12.4.1. Tratamiento dietético 148
12.4.2. Medidas generales 148
12.5. Diarrea y el síndrome de malabsorción 149
12.5.1. Tratamiento dietético 149
12.5.2. Medidas generales 149
12.6. Estreñimiento 149
12.6.1. Tratamiento dietético 149
12.6.2. Medidas generales 150
12.7. Disfagia y dificultad para masticar 150
12.7.1. Tratamiento dietético 150
12.7.2. Medidas generales 150
12.8. Mucositis 150
12.9. Xerostomía 151
12.9.1. Tratamiento dietético 151
12.9.2. Medidas generales 151
12.10. Ageusia 152
12.10.1. Tratamiento dietético 152
12.10.2. Medidas generales 152
12.11. Alteraciones nutricionales debido al tratamiento médico 152
12.11.1. Radioterapia Paliativa (RTP) 152
12.11.2. Quimioterapia paliativa 152
12.12. Tratamiento de soporte 153
12.13. Práctica reflexiva 154
12.14. Bibliografía 154

13. PROBLEMAS RESPIRATORIOS EN CUIDADOS PALIATIVOS 155
13.1. Introducción 156
13.2. Disnea 156
13.2.1. Etiología 157
13.2.2. Diagnóstico 157
13.2.3. Tratamiento 157
13.3. Tos 161
13.3.1. Etiología 161
13.3.2. Tratamientos 162
13.3.3. Intervenciones de Enfermería 162
13.4. Hemoptisis 163
13.4.1. Etiología 163

13.4.2. Tratamiento 163
13.4.3. Intervenciones de enfermería 164
13.5. Hipo 165
13.5.1. Etiología 165
13.5.2. Tratamiento 165
13.5.3. Intervenciones de enfermería 165
13.6. Estertores respiratorios 166
13.6.1. Etiología 166
13.6.2. Tratamiento 166
13.6.3. Intervenciones de Enfermería 166
13.7. Práctica reflexiva 166
13.8. Bibliografía 167

14. CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS PROCESOS GENITOURINARIOS 169
14.1. Introducción 170
14.2. Valoración 170
14.3. Disuria 171
14.3.1. Etiología 171
14.3.2. Signos y síntomas: dolor, escozor 171
14.3.3. Alternativas terapéuticas farmacológicas 171
14.4. Tenesmo vesical 171
14.4.1. Etiología 172
14.4.2. Intervenciones 172
14.5. Polaquiuria 173
14.5.1. Etiología 173
14.5.2. Intervenciones 173
14.6. Hematuria 173
14.6.1. Intervenciones 173
14.7. Retención urinaria 174
14.7.1. Etiología 174
14.7.2. Intervenciones de enfermería 174
14.8. Incontinencia urinaria 174
14.8.1. Intervenciones 175
14.9. Cateterismo vesical 176
14.10. Derivaciones del tracto urinario 176
14.11. Práctica reflexiva 177
14.12. Bibliografia 177

15. CUIDADOS PALIATIVOS EN PROCESOS NO ONCOLÓGICOS 179
15.1. Introducción 180
15.2. Perfil del paciente no oncológico 181

15.3. Características de las enfermedades crónicas avanzadas 182
15.3.1. Enfermedad respiratoria avanzada 182
15.3.2. Enfermedad cardíaca avanzada 182
15.3.3. Enfermedad renal avanzada. 182
15.3.4. Enfermedad neurológica 183
15.3.5. Enfermedad hepática avanzada 187
15.3.6. SIDA o Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida 188
15.4. Cuidados de enfermería paliativos en la enfermedad no oncológica 189
15.5. Bibliografía. 189

16. CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES NO ONCOLÓGICOS 191
16.1. Introducción. 192
16.2. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedades avanzadas no oncológicas. 193
16.3. Enfermedades crónicas no oncológicas: insuficiencia cardíaca e insuficiencia respiratoria 194
16.4. Enfermedad pulmonar avanzada 195
16.4.1. Valoración de la Función Respiratoria 195
16.4.2. Intervenciones de enfermería. 195
16.4.3. Dolor en paciente respiratorio 196
16.5. Insuficiencia cardíaca terminal. 196
16.5.1. Valoración de la función cardiovascular 197
16.5.2. Dificultad en la identificación de IC terminal y en la toma de decisiones 197
16.5.3. Criterios para identificar a un paciente con IC en fase terminal . . . 198
16.6. Cuidados Paliativos en enfermedades no oncológicas. Generalidades. 200
16.6.1. Morir en el hospital por enfermedades crónicas no oncológicas en fase terminal 200
16.6.2. Buen control de síntomas de los pacientes con IC o respiratoria en fase terminal 200
16.6.3. Enfoque terapéutico. 201
16.7. Práctica reflexiva 202
16.8. Bibliografía. 203

17. CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMEDADES RARAS 205
17.1. Introducción. 206
17.2. Características 206
17.2.1. Incidencia 208
17.2.2. Variables sociodemográficas 209
17.3. Valoración y diagnóstico 209
17.3.1. Signos y síntomas 210
17.3.2. Valoración de las necesidades comunes en ER 210

17.4. Cuidados Paliativos a personas con ER 212
17.5. Localización de información en ER 213
17.6. Plan de cuidados estandarizado en Cuidados Paliativos a personas con ER . 214
17.7. Bibliografía 220

18. URGENCIAS EN CUIDADOS PALIATIVOS I 221
18.1. Introducción 222
18.2. Síndrome de Obstrucción de la Vena Cava Superior (OVCS) 223
18.2.1. Prevalencia 223
18.2.2. Etiología 223
18.2.3. Diagnóstico 223
18.2.4. Tratamiento 223
18.2.5. Intervenciones de enfermería 224
18.3. Compresión Medular Maligna (CMM) 224
18.3.1. Prevalencia 224
18.3.2. Etiología 224
18.3.3. Diagnóstico 224
18.3.4. Tratamiento 225
18.3.5. Intervenciones de enfermería 226
18.4. Hipercalcemia 227
18.4.1. Prevalencia 227
18.4.2. Etiología 227
18.4.3. Diagnóstico 227
18.4.4. Tratamiento 227
18.4.5. Intervenciones de enfermería 228
18.5. Síndrome de Hipertensión Endocraneal (SIHC) 228
18.5.1. Etiología 228
18.5.2. Diagnóstico 228
18.5.3. Tratamiento 228
18.5.4. Intervenciones de enfermería 228
18.6. Neutropenia febril 229
18.6.1. Prevalencia 229
18.6.2. Etiología 229
18.6.3. Diagnóstico 230
18.6.4. Tratamiento 230
18.6.5. Intervenciones de enfermería 231

19. URGENCIAS EN CUIDADOS PALIATIVOS II 233
19.1. Delirium 234
19.1.1. Prevalencia 234
19.1.2. Etiología 234

19.1.3. Diagnóstico 235
19.1.4. Tratamiento 235
19.1.5. Intervenciones de enfermería 236
19.2. Crisis convulsivas 238
19.2.1. Prevalencia 238
19.2.2. Etiología 238
19.2.3. Clínica 238
19.2.4. Diagnóstico 239
19.2.5. Tratamiento 239
19.2.6. Intervenciones de enfermería 239
19.3. Hemorragia 240
19.3.1. Etiología 240
19.3.2. Manifestaciones clínicas 240
19.3.3. Tratamiento 240
19.3.4. Intervenciones de enfermería 241
19.4. Claudicación familiar 242
19.4.1. Factores desencadenantes de claudicación familiar 242
19.4.2. Prevención de la crisis de claudicación familiar 242
19.4.3. Prevención de la claudicación familiar 243
19.5. Sofocación 244
19.5.1. Etiología 244
19.5.2. Tratamiento 244
19.6. Caso clínico sobre urgencia paliativa 244
19.7. Práctica reflexiva 245
19.8. Bibliografía 246

20. CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS ÚLTIMOS DÍAS DE VIDA 247
20.1. Introducción 248
20.2. Signos diagnósticos 248
20.3. Atención al paciente 249
20.3.1. Comunicación y soporte emocional 249
20.3.2. Cuidados de confort 250
20.4. Vía subcutánea 251
20.5. Control de síntomas 252
20.5.1. Dolor 252
20.5.2. Estertores agónicos 252
20.5.3. Disnea 253
20.5.4. Náuseas y vómitos 253
20.5.5. Agitación y delirio 253
20.6. Sedación en la agonía 254
20.7. Atención a la familia 255

20.8. Atención domiciliaria 256
20.9. El equipo sanitario 257
20.10. Bibliografía 258

21. SEDACIÓN PALIATIVA 261
21.1. Introducción 262
21.2. Definiciones 262
21.3. Tipos de sedación 263
21.4. Administración de fármacos 264
21.4.1. Midazolam (ampollas 15 mg/3 ml) 264
21.4.2. Levomepromazina (ampollas 25 mg/1 ml) 265
21.5. Cuidados de enfermería en la sedación 266
21.5.1. Cuidados higiene-movilización 266
21.5.2. Cuidados de la piel 266
21.5.3. Cuidados de la boca 266
21.5.4. Apoyo emocional a la familia 267
21.6. Consideraciones éticas y legales 268
21.7. Práctica reflexiva 269
21.8. Bibliografía 269

22. INTEGRACIÓN DE LAS TERAPIAS NATURALES EN CUIDADOS PALIATIVOS . . . 271
22.1. Introducción 272
22.2. Holismo y enfermería 273
22.2.1. Concepto de Holismo 273
22.2.2. Modelos de enfermería dentro del enfoque holístico 273
22.3. La medicina herbaria y floral alivio emocional desde tiempos inmemoriales 274
22.4. Intervenciones enfermeras integrales en la unidad de Cuidados Paliativos . . 276
22.4.1. Cuidados integrales en el *Hospice* 276
22.4.2. Cuidado al enfermo terminal en el hospital antroposófico 276
22.4.3. Musicoterapia 276
22.4.4. Aromaterapéutica científica 277
22.4.5. Terapia floral 277
22.4.6. Meditación, técnicas de relajación 280
22.4.7. Homeopatía 280
22.4.8. El tacto curativo 281
22.5. Cosmovisiones tradicionales en Cuidados Paliativos 282
22.5.1. Terapias orientales 282
22.5.2. Terapias indígenas 283
22.6. Práctica reflexiva 283
22.7. Bibliografía 283