

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: <i>respetar a la persona como tal</i>	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. Práctica 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.	Bibliografía.	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 <i>Hospice</i>	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