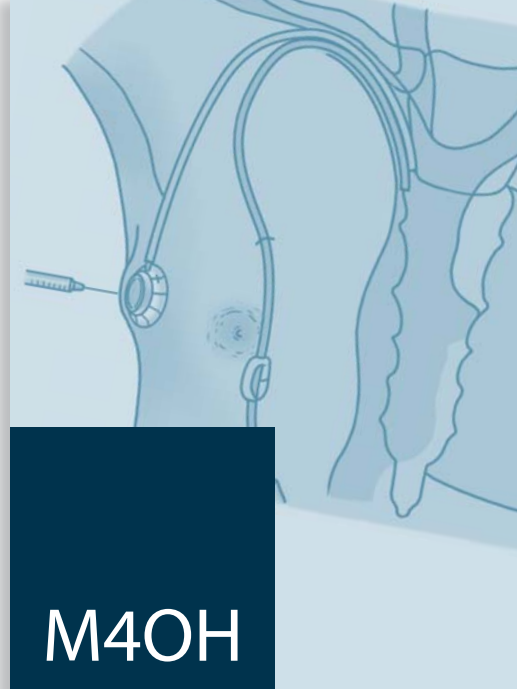


Manual CTO de **Enfermería** 6.^a Edición



M40H

Autora
Matilde Arlandis Casanova

 **Grupo CTO**
CTO Editorial

Enfermería medicoquirúrgica 4:
Oncohematología
Valoración y cuidados
de enfermería en el paciente terminal

1. Los cuidados paliativos	5
1.1. Breve historia de los cuidados paliativos	5
1.2. Concepto de cuidados paliativos	5
1.3. Marco normativo	5
2. La enfermedad terminal	6
3. La muerte. Tipos y rituales	7
3.1. Tipos de muerte	7
3.2. Las relaciones en la familia: la conspiración del silencio y la claudicación	8
3.3. Los rituales de la muerte	9
4. El duelo. Características y tipos de duelo. Fases del duelo. Manejo del duelo	10
4.1. El luto	10
4.2. Características del duelo	10
4.3. Tipos de duelo	11
4.4. Fases del duelo	11
4.5. Manejo del duelo. Factores que inciden, características según la etapa de desarrollo	11
4.6. El manejo del duelo	12
5. Atención después de la muerte	13
6. Cuidados a la persona en situación terminal: valoración integral y planes de cuidados estandarizados a personas en situación terminal	14
6.1. La valoración en Atención Primaria	14
6.2. La valoración en Atención Especializada	15
6.3. Cuidados enfermeros ante la sintomatología más frecuente en un paciente terminal	16
Bibliografía	19

18

1. Los cuidados paliativos

1.1. Breve historia de los cuidados paliativos

La palabra paliativo procede del latín *pallium* que significa mitigar la violencia de ciertas enfermedades. La primera vez que fue utilizada se hizo en un lugar para el cuidado de los moribundos (*Hospice*) en Lyon, Francia, en 1842. Sin embargo, es posible afirmar que la "fundadora" de los cuidados paliativos fue Cicely Saunders, que inició en la década de los años 60 en Gran Bretaña el movimiento *Hospice*. La filosofía de este movimiento era no sólo el abordaje del dolor ante una situación terminal, sino el paliar el sufrimiento y acompañar a la persona hacia una muerte digna.

En España el inicio de los cuidados paliativos tuvo lugar en el año 1982 en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander, posteriormente en el año 1987, se instauran en Cataluña las unidades de Cuidados Paliativos del Hospital de la Santa Creu de Vic en 1987 y la del Hospital Arnau de Villanova de Lleida en 1989, en mayo del mismo año se pone en marcha la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital El Sabinal de las Palmas de Gran Canaria y en 1990, la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid.

En 1992 se funda la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en Madrid y en 1993 se recogen en una monografía del Ministerio de Sanidad y Consumo las primeras recomendaciones en cuidados paliativos de la SECPAL. En el periodo comprendido entre 1990 a 1995 se puso en marcha el Programa Piloto de Planificación e Implementación de Cuidados Paliativos en Cataluña, que fue determinante para el desarrollo de los cuidados paliativos tanto en esta Comunidad como en el resto de España y en Europa. Supuso un programa piloto de la OMS que facilitó la incorporación de los cuidados paliativos al sistema público de salud, tanto en Atención Primaria como en Atención Especializada.

En 1991 la Asociación Española Contra el Cáncer y la Orden de los Hermanos Hospitalarios de San Juan de Dios ponen en marcha la primera Unidad móvil de Asistencia Domiciliaria para enfermos terminales y la primera Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital San Juan de Dios de Pamplona. En el año 2001 se elaboró el Plan Nacional de Cuidados Paliativos. En la actualidad están extendidos por todas las Comunidades Autónomas, con Unidades de Cuidados Paliativos que pueden derivar a los pacientes a Unidades de media y larga estancia (UCPMLE), existiendo también equipos de soporte de atención a domicilio (ESAD), equipos de soporte hospitalario (ESH), y estando presentes en consultas externas.

1.2. Concepto de cuidados paliativos

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en 1990 definió los **cuidados paliativos** como "el cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde ya al tratamiento. Tiene prioridad el control del dolor y de otros síntomas y problemas de orden psicológico, social y espiritual. El objetivo de los cuidados paliativos es proporcionar la mejor calidad de vida para los pacientes y sus familiares".

En la Figura 1 se pueden examinar los principios de los cuidados paliativos.

1.3. Marco normativo

El Consejo de Europa, aun sin tener potestad legislativa, realiza recomendaciones que habitualmente son tenidas en cuenta por los Estados miembros. Así pues, el derecho a recibir atención al final de la vida ha sido

ANEXO

Valoración y cuidados de enfermería en el paciente terminal

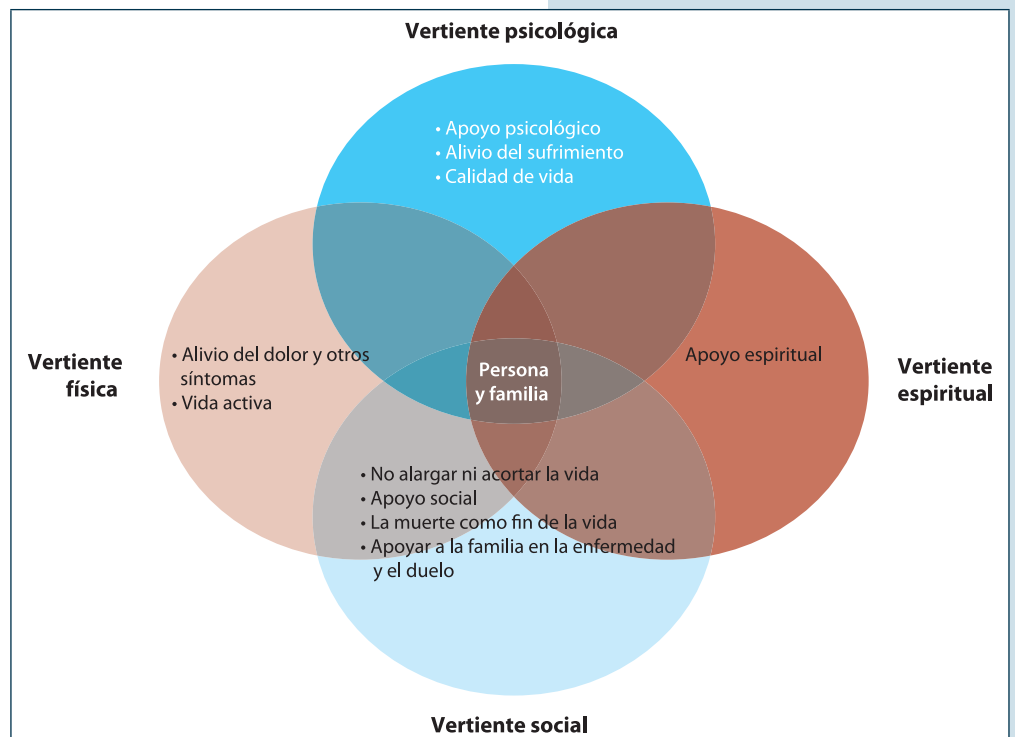


Figura 1. Principios de los cuidados paliativos (Fuente: OMS, 1990)

Preguntas EIR

• EIR 13-14, 107; 108; 109; 126

abordado en resoluciones y recomendaciones europeas. Entre ellas, la Resolución 613 (1976), sobre los derechos de los enfermos y moribundos; la Recomendación 779 (1976) considera que el médico debe hacer todos los esfuerzos para aliviar el sufrimiento; y la Resolución sobre el respeto a los derechos humanos (1995) solicitaba a los Estados que concedan preferencia a la creación de establecimientos de cuidados paliativos.

Hay que añadir, que la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, en su artículo 12, apartados 2 y 3, establece que tanto la Atención Primaria como la Especializada realizarán "la atención paliativa a enfermos terminales", existiendo además la Ley 3/2005, de 23 de mayo o Ley de Instrucciones Previas donde se especifica que por el documento de instrucciones previas, una persona manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente, sobre el cuidado y el tratamiento de su salud o, llegado el momento del fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo, conocer que esta Ley obliga para solicitar su aplicación a ser mayor de edad. El Real Decreto 1030/2006, de 16 de septiembre, tiene un apartado específico que contempla las prestaciones a ofertar a la población, en cuanto a cuidados paliativos tanto en Atención Primaria como en Especializada.

Otro Marco normativo tan importante como el regulador de los cuidados paliativos, es el de los principios de la bioética. El informe Belmont en 1978 incluye los principios de:

- **Beneficencia** que especifica que toda persona debe hacer el bien, todas las cuestiones derivadas de calidad de vida respecto a cantidad de vida deben ser analizadas bajo este principio.
- **No maleficencia:** no hacer el mal, incluye la prevención.
- **Autonomía:** derecho de la persona a ser responsable de sus propios actos, el consentimiento informado es fundamental.
- **Justicia:** los recursos disponibles deben ser asequibles a todos los que los necesitan. Somos responsables de la valoración de las necesidades, determinación de prioridades y de decisiones de racionalización de los recursos.

La ética debe respetar y proporcionar la dignidad de la persona; así existen los siguientes conceptos:

- **Dignidad ontológica:** que es la que pertenece a todo ser humano por el hecho de serlo y se halla indisolublemente unida a su naturaleza racional y libre.
- **Dignidad añadida:** derivada del carácter libre del ser humano y de la capacidad de perfeccionamiento que posee.

Teniendo en cuenta estos principios, éticamente el personal de enfermería debe sentirse defensor del paciente ante un problema que puede surgir: el **encarnizamiento terapéutico**.

Se define así a utilización de medios de contención (curar, vencer la muerte son obsesiones a veces presentes).

En cuidados paliativos, el arte de la medicina consiste en saber retirarse a tiempo y no ponerle impedimentos a la muerte. Nuestro enemigo no es la muerte, es el sufrimiento.

La obstinación terapéutica o incapacidad para reconocer la imposibilidad de curar, utilizándose medios técnicos desproporcionados para luchar contra la muerte, impide que el proceso de morir y la agonía se desarrollen con la dignidad inherente al ser humano.

Así se define **obstinación terapéutica** como el *comportamiento médico que consiste en utilizar procesos terapéuticos (medios extraordinarios) cuyo efecto es más nocivo que los efectos del mal a curar, o inútil, porque la cura es imposible y el beneficio esperando es menor que los inconvenientes previsibles*.

2. La enfermedad terminal

La **enfermedad terminal** se define como *aquella que se encuentra en un estadio avanzado, que es incurable y progresiva, y que se encamina hacia la*

CARTERA DE SERVICIOS EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Atención Primaria

ATENCIÓN PALIATIVA A ENFERMOS TERMINALES: comprende la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada, no susceptibles de recibir tratamientos con finalidad curativa y con una esperanza de vida limitada (en general, inferior a 6 meses), así como de las personas a ellas vinculadas. Su objetivo terapéutico es la mejora de su calidad de vida, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores. Esta atención, especialmente humanizada y personalizada, se presta en el domicilio del paciente [...]

Incluye:

1. Identificación de los enfermos en situación terminal según los criterios diagnósticos y la historia natural de la enfermedad
2. Valoración integral de las necesidades de pacientes y cuidadores/as y establecimiento de un plan de cuidados escrito que incluya medidas preventivas, recomendaciones higiénico-dietéticas, control de los síntomas y cuidados generales
3. Valoración frecuente y control de síntomas físicos y psíquicos, indicando el tratamiento farmacológico y no farmacológico del dolor y de otros síntomas. Información y apoyo al paciente en las distintas fases del proceso
4. Información, consejo sanitario, asesoramiento y apoyo a las personas vinculadas al paciente, especialmente al cuidador/a principal
5. En las situaciones que lo precisen, y particularmente en los casos complejos, se facilita la atención por estructuras de apoyo sanitario y/o social o por servicios especializados, tanto en consultas como en el domicilio del paciente o mediante internamiento

Atención Especializada

ATENCIÓN PALIATIVA A ENFERMOS TERMINALES:

- Comprende la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada, no susceptibles de recibir tratamientos con finalidad curativa y con una esperanza de vida limitada (en general, inferior a 6 meses), así como de las personas a ellas vinculadas. Su objetivo terapéutico es la mejora de su calidad de vida, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores
- Esta atención, especialmente humanizada y personalizada, se presta en el domicilio del paciente o en el centro sanitario [...]
- Las prestaciones que incluye son exactamente iguales del punto 1 al 4 del anterior

Tabla 1. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud, 2007

muerte en un tiempo corto pues no reacciona al tratamiento específico curativo (EIR 13-14, 108).

En la actualidad bajo el concepto de enfermedad terminal se incluyen diversas patologías, como las cardiopatías, las enfermedades neurodegenerativas, las neumopatías, las hepatopatías y las nefropatías, VIH muy avanzado y las neoplasias que no han respondido a ningún tratamiento.

Un paciente con enfermedad terminal presenta una serie de signos y síntomas físicos de acuerdo con su etiología, desarrollando posteriormente problemas multifuncionales encadenados a la causa primigenia.

Se debe añadir el impacto emocional en el paciente, en la familia y en el equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, evidente o no, de la muerte.

Una de las emociones, a valorar, es el sufrimiento por parte del paciente y de la familia; trastorno que puede llevar a la aparición de la conspiración del silencio, que impide realizar el duelo de una forma adecuada.

Teóricamente se pueden distinguir tres etapas en la evolución de la enfermedad terminal:

- **Etapas terminal:** cuyo pronóstico se considera cuando la vida de la persona puede progresar hasta meses. En ella el paciente no presenta aún dificultades para realizar sus actividades básicas para la vida diaria (ABVD), no mostrando tampoco síntomas intensos.
- **Etapas preagónica:** en la que la vida de la persona puede progresar hasta semanas. En ella el paciente presenta dificultades para realizar sus actividades básicas para la vida diaria (ABVD), mostrando síntomas intensos.
- **Etapas agónica:** el pronóstico de vida es de días (1 a 5 días aproximadamente). En dicha fase los signos y síntomas del proceso de morir están presentes al máximo. El sufrimiento de la persona y de la familia aumenta ante el final evidente. El moribundo se encuentra física, psíquica y emocionalmente agotado.

Suele hallarse sumido la mayor parte del tiempo en somnolencia (sue-

ETAPAS	SIGNOS Y SÍNTOMAS	SUFRIMIENTO	DEPENDENCIA	PRONÓSTICO DE VIDA
Terminal	No intensos	Bajo	No	Meses
Preagónica	Acentuados	Sí	Sí	Semanas
Agónica	Intensos	Sí	Sí	Días

Tabla 2. Fases de la enfermedad terminal

ño profundo o coma), aunque se observan fluctuaciones. Este último proceso se denomina agonía en estado de extenuación.

Menten, en el año 2004, enumeró unos signos diagnósticos para el reconocimiento de la agonía. La agonía suele relacionarse con la muerte inminente, hay veces que puede observarse una ligera mejoría para posteriormente aparecer una claudicación multisistémica. Los signos a observar son los siguientes:

- Nariz fría o pálida.
- Extremidades frías.
- Livideces.
- Labios cianóticos.
- Estertores de agonía (EIR 13-14, 107).
- Pausas de apnea (superiores a 15 s/min).
- Anuria (inferior a 300 ml/24 h).
- Somnolencia (mayor de 15 h sueño/24 h).

También se podría considerar la respiración abdominal y los cambios de fracciones.

La presencia de más de cuatro de los ocho signos predice el éxito en un plazo de 4 días. Alrededor del 8% de los éxitos se producen de una manera rápida y repentina. Es un signo de muerte inminente la pérdida gradual de reflejos y la respiración de Cheyne-Stokes.

El objetivo de los cuidados enfermeros va a ser conseguir el máximo confort para el paciente y su familia en este trance.

Para ello se realiza una valoración integral del paciente, incluyendo en el proceso de atención a la familia; con respecto al paciente hay que observar que los síntomas van a ser cambiantes de forma rápida habitualmente, por lo que se tomarán las medidas adecuadas en cada momento.

Se han de evaluar los problemas interdisciplinares que estén presentes o puedan aparecer y los diagnósticos de enfermería reales o potenciales.

3. La muerte. Tipos y rituales

El hecho de desaparecer para desintegrarse por completo o bien aparecer en otra dimensión o estado ha preocupado siempre al ser humano. La muerte, en abstracto o en concreto, ha estado y está siempre presente en innumerables aspectos de la cultura.

Alrededor de la muerte giran todas las culturas y organizaciones sociales humanas. Puede concebirse como fin o como tránsito. La creencia en el *Más allá* aparece en prácticamente todas las sociedades y momentos históricos, sin existir hasta ahora evidencias concluyentes a favor de esa vida ultraterrena.

Son los individuos, en el marco de los conceptos dados por su sociedad, quienes deciden creer o no y en qué creer exactamente. La esperanza de vida en el entorno social determina la presencia en la vida de los individuos de la muerte, y su relación con ella. En la sociedad occidental, la muerte se vive "como algo extraño, imprevisto, que trunca nuestras vidas, y que la mayoría de las veces no está en nuestros pensamientos".

La muerte comprende factores biológicos, sociales, culturales, así como psicológico-emocionales, y quizá, ellos sean de los acontecimientos que mayor impacto emocional generan, tanto en la propia persona, como en sus redes de contactos sociales íntimos y en quienes los atienden, de prevalencia emocional normalmente negativa y de respuesta social igual.

3.1. Tipos de muerte

Es posible observar varios tipos de muerte: la social, la psicológica, la biológica y la fisiológica.

- **Muerte social:** cuando a un paciente se le separa de los otros. Esto puede suceder días o semanas antes del fin; si al enfermo se le deja solo para morir, es tratado como si ya estuviera muerto y se le ingresa en un hospital. Cuando hay un rechazo social y personal de la muerte, si se le oculta en la casa o en el hospital o se niega la enfermedad. O en el momento en el que los amigos o familiares se separan porque "no saben cómo actuar" o "no saben qué decir". Esta conducta sólo esconde un auténtico sentimiento de miedo a la muerte. El enfermo no espera "que le digan algo". Lo único que espera es que lo vayan a ver,

que le hagan compañía, que lo consideren todavía su amigo y que, en suma, no le consideren muerto antes de morir. Para el moribundo ésta puede ser una situación muy triste.

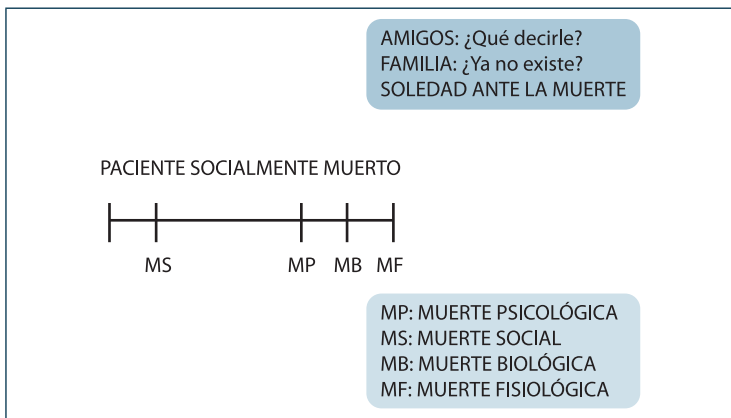


Figura 2. Muerte social

- **Muerte psicológica:** la persona acepta la propia muerte y se retira dentro de sí misma. Es posible que esté acompañada del natural debilitamiento físico, lo que puede preceder al fin siendo la última fase adaptativa del enfermo antes de morir, llamada *decatexis*, que se caracteriza por una rendición incondicional. Es entonces cuando la muerte está bastante próxima y de hecho tiene un gran valor pronóstico. A veces la familia induce al enfermo a seguir luchando, es preciso que se le haga entender que el paciente debe descansar. Para que el proceso suceda de forma armónica, el enfermo necesita el “permiso” de sus familiares para poder morir. Esta situación es frecuente cuando al enfermo se le niega la verdad, lo que hará que éste se repliegue sobre sí mismo y desista de comunicarse con el exterior. Es la conspiración del silencio presente.

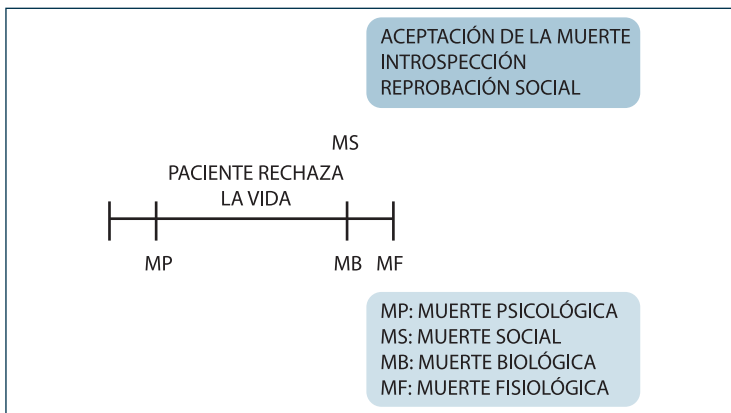


Figura 3. Muerte psicológica

- **Muerte biológica:** en esta fase el organismo como entidad humana no existe ya, no hay ni conciencia ni consciencia, como el caso del coma irreversible en el que puede haber soportes artificiales, pero el organismo biológico, entendido como entidad mente-cuerpo, está muerto. En el caso de la muerte de la mente y el cuerpo, incluso conservando artificialmente la vida, se produce una negación social del hecho de morir, aunque muerte biológica y psicológica se hayan producido. La situación más extrema se da cuando tanto el enfermo como la sociedad niegan la muerte, planteando serios problemas a los cuidadores, ya que la comunicación se hace muy difícil, lo mismo que los cuidados al enfermo y se complica la elaboración del duelo de los sobrevivientes que no aceptan la pérdida.

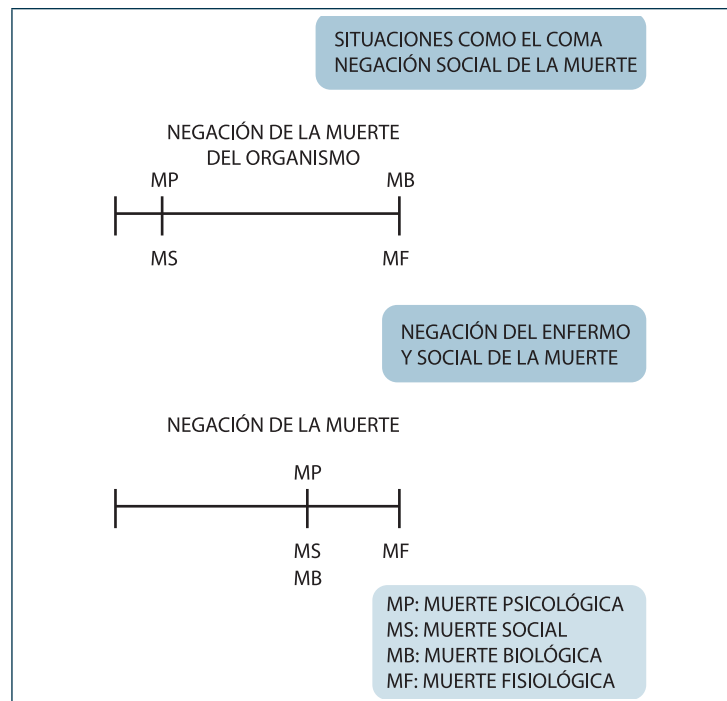


Figura 4. Muerte biológica

- **Muerte fisiológica:** es en la que los órganos vitales como el corazón, los pulmones y el cerebro han dejado de funcionar.

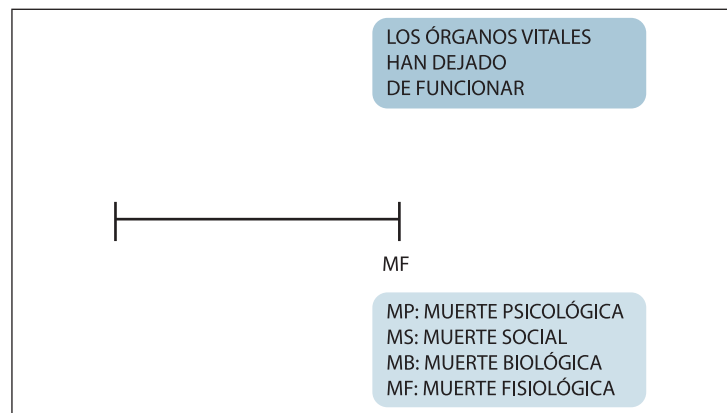


Figura 5. Muerte fisiológica

3.2. Las relaciones en la familia: la conspiración del silencio y la claudicación

La despedida era y sigue siendo un acto fundamental del ceremonial de la muerte. Durante el proceso de la muerte informar al paciente era un deber del médico, según un documento pontificio de la Edad Media.

Pero en la segunda mitad del siglo XIX se estimó conveniente ocultar al enfermo la gravedad de su estado para protegerle, manteniéndolo aislado en un ambiente de falso optimismo, donde las decisiones más importantes se tomaban sin contar con él. Ésta es una de las visiones sociales de la muerte que se sigue utilizando, y que en la actualidad se conoce como “la conspiración del silencio”, que comporta todas aquellas prácticas de pacientes, familia y/o profesionales de la salud que pretenden evitar que alguna de las partes, que se encuentran en tal situación, conozca el diagnóstico de la enfermedad, su pronóstico y los sentimientos, preocupacio-

nes o la angustia que existe en ese momento. También se puede definir como una alteración de la información con el acuerdo implícito o explícito de negar la situación del enfermo al propio paciente según definen Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R (2003).

Existen dos clasificaciones en la conspiración del silencio que son las siguientes:

- La **adaptativa**: el paciente evita la información o la niega.
- La **desadaptativa**: el paciente solicita información, pero la familia no quiere que se le proporcione.

No hay que olvidar que ante la solicitud por parte del paciente de información, y la petición por parte de la familia de que no sea así, éticamente se debe informar de manera adecuada al paciente, hasta donde nos corresponda. Obviamente, se supone que previamente se ha realizado un trabajo con la familia sin alcanzar resultados. También puede suceder que el paciente no quiera que se informe a los familiares. No hay que olvidar la necesidad de entablar una buena relación terapéutica con el paciente, sobre todo para que comprenda las causas por las que se le propone compartir su futuro con toda la familia.

Cuando se instaura la “conspiración del silencio” y tras el óbito, aparece una serie de problemas emocionales en los supervivientes, debido a no haber conversado de todos aquellos temas emocionales que facilitaban la despedida. Pueden presentarse fantasías en niños y problemas de autoestima en adultos, muchas veces, apoyados en sentimientos de culpa.

Dentro de las relaciones paciente-familia se puede observar la claudicación, que se define como la incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. La crisis de claudicación familiar tiene lugar cuando todos los miembros del grupo familiar claudican a la vez y es consecuencia de una reacción emocional aguda de los familiares a cargo del enfermo, y en especial del cuidador.

La claudicación, como su propio nombre indica, supone una rendición de la familia ante la enfermedad terminal y comporta un enorme sufrimiento individual y colectivo para la familia y para el enfermo que puede ser víctima de maniobras tales como ser llevado a las urgencias hospitalarias, forzar su ingreso... Esta crisis emocional familiar suele tener unos desencadenantes comunes, siendo los más frecuentes: la aparición de síntomas nuevos o el agravamiento de algunos preexistentes; las dudas sobre el tratamiento previo o su evolución; los sentimientos de pérdida, el miedo, la incertidumbre; el agotamiento del cuidador.

Así pues, existen diferentes tipos de claudicación, que están clasificados en función de diversos factores:

- **Según el momento de aparición:**
 - **Claudicación precoz:** aparece tras la información del pronóstico fatal, el impacto hace que nieguen la realidad y minimicen las demandas del paciente.
 - **Claudicación tardía:** por agotamiento de la familia.
 - **Claudicación episódica:** tras la aparición brusca de síntomas no previstos.
- **Según la duración:**
 - **Accidental:** se debe a incidentes de fácil control.
 - **Temporal:** tiene lugar en fases de la enfermedad y es el tiempo que la familia requiere para adaptarse a la nueva situación y ajustar los roles.

- **Permanente:** los episodios de crisis se suceden imperando la incertidumbre, se pierde la comunicación, hay un aislamiento social; es la situación mas grave y en ella el riesgo de abandono del paciente es muy elevado.

- **Según el área de afectación:** del área emocional, en varias áreas predominando una de ellas apareciendo las somatizaciones o la claudicación global en la que la familia tiene una conducta de aislamiento y empobrecimiento en las relaciones sociales afectándose en todas las áreas.
- **Según la causa principal:** que puede ser:
 - **Directa:** como la aparición brusca de una enfermedad fatal.
 - **Indirecta:** provocada por motivos tales como problemas económicos, desplazamientos, dificultades en la comunicación.
- **Según el número de personas afectadas:**
 - **Individual:** la del cuidador único.
 - **Grupal:** en familias extensas, un grupo se alía contra otro y abandona los cuidados.
 - **Global:** afecta a toda la familia incluyendo al equipo terapéutico.

3.3. Los rituales de la muerte

Los procesos de duelo no sólo son importantes para la sociedad y la cultura, sino también para la estructuración de la personalidad, y para equilibrar la salud mental.

En el intervalo de morir es posible distinguir por una parte los rituales externos: el luto y las ceremonias que varían según las diferentes culturas y épocas, y por otra parte los procesos psíquicos internos y de dolor o el duelo propiamente dicho.

A. Las ceremonias

En el siglo XIX la gente seguía muriendo en sus casas, rodeada de sus familiares y amigos, pero con actitud diferente, en otros tiempos estaban amparados por la oración y ahora se encontraban turbados por la emoción, lloraban y gesticulaban en una gran demostración de dolor que había casi desaparecido del siglo XIII al XVIII. Hasta mediados del siglo XX aproximadamente, la mayoría de las muertes se producían en los domicilios familiares y, tradicionalmente había un protocolo, no escrito, sobre qué se debía hacer ante un fallecimiento.

Siempre había un familiar que dirigía la operación social de la muerte:

- Avisar al médico para que certificase la muerte.
- Amortajar al fallecido con el mejor traje que tenía.
- Si el muerto estaba casado, el viudo/a recogía el anillo de boda y se lo colocaba en el dedo anular, junto al suyo.
- Contratar los servicios funerarios.
- Redactar una esquela para la prensa.
- Informar a los familiares y amigos por teléfono o mediante el recordatorio fúnebre (hoy casi en desuso), comunicando el fallecimiento.
- Organizar las ceremonias y los ritos tradicionales tras la muerte, la capilla ardiente o velatorio, el transporte del féretro desde el velatorio al cementerio y el entierro o sepelio.
- En España se realizaba y aún se lleva a cabo según el rito católico, mayoritariamente.

En la actualidad la mayoría de las muertes tiene lugar en el hospital, lo cual no implica que la figura del familiar más sereno ante la muerte no siga

realizando el rol que se hacía previamente. Sin embargo, y para facilitar su duelo, el personal sanitario debe ayudar en todos los trámites posibles.

No obstante, es posible observar un cambio cualitativo; en la actualidad cada día aumenta más la cremación en vez de la inhumación, lo que significa que de un hecho social de compartir lugar con las pérdidas familiares, y compartir también lugar por otras personas conocidas, se pasa a un apartado social mucho más individual.

4. El duelo. Características y tipos de duelo. Fases del duelo. Manejo del duelo

Etimológicamente la palabra duelo proviene del latín *dolus*, dolor. Supone un dolor físico y emocional que se pone de manifiesto cuando se toma consciencia de la pérdida de alguien o algo muy apreciado.

Según Tizón (2009) existen cuatro tipos de pérdidas básicas: las relacionales, las intrapersonales, las materiales y las evolutivas; por tanto, no sólo puede aparecer el duelo por la pérdida de una persona cercana, sino que puede hacerlo por la pérdida de un trabajo, de un miembro por ejemplo en una amputación, de una separación o algo similar muy valorado.

El **duelo** se define como la *respuesta emocional por pérdida y separación, total e irreversible, de una persona o algo muy querido*. En algunos casos pueden producirse problemas psicosomáticos. Aparece tristeza, trastorno del sueño, alteraciones del apetito, cefaleas, palpitaciones, problemas respiratorios, y de ansiedad. Disminuye el interés por el entorno, el trabajo, o las relaciones con los demás; y, generalmente, aparece la rabia y la incredulidad.

Según Worden y Neimeyer, se puede hablar de haber finalizado el proceso del duelo cuando el superviviente muestra capacidad de reorganizar su vida de forma parecida a la que siempre tuvo, y referirse al fallecido o a la pérdida sin sentimientos de extrema tristeza o ansiedad.

Si bien es cierto que existen unas etapas en el duelo, es posible especificar que es más correcto referirse al proceso de duelo, ya que cada persona tiene una adaptación a la pérdida, sin embargo, en el último borrador del DSM-V, aparece la propuesta de que *“dos semanas de ánimo depresivo, pérdida de interés en actividades, insomnio, pérdida de apetito, y problemas en concentrarse inmediatamente posteriores a la pérdida del cónyuge, serán un trastorno mental”* esto representaría la medicalización del duelo normal.

Esta definición en la que no cabe la cultura, o la cercanía del fallecido, sólo favorece estigmatizar a las personas que, por sus características o circunstancias presentan un duelo más dilatado en el tiempo. Teniendo en cuenta estas características y circunstancias, y basándonos en que el duelo es un proceso activo y personal, se entiende que será completamente heterogéneo en cada persona.

4.1. El luto

Tal como se ha especificado anteriormente, el luto es la expresión externa del duelo. También se ha señalado que, en diferentes culturas, se realizan todo tipo de señales externas para manifestar el dolor.

Entre la mayor parte de las naciones occidentales existe la costumbre de usar en estos casos vestidos de color oscuro cuyo aspecto triste parece dar idea de su duelo, éstos suelen ser de color violeta, morado o negro; salvo las reinas que solían llevarlo de color blanco. Así es posible afirmar que las expresiones públicas de dolor y la costumbre de dar una muestra exterior del que siente la pérdida de parientes o amigos es antiquísima.

En la actualidad, se sigue utilizando en el luto ropaje o vestidos negros el día del sepelio, o por lo menos ropas oscuras, si bien es cierto que el luto es más individual y varía entre las personas, familias, lugares de residencia o culturas.

4.2. Características del duelo

En el duelo existe una serie de manifestaciones físicas, psicológicas, sociales y espirituales, que son las siguientes:

- **Manifestaciones físicas:** entre las que se observan:
 - Mayor riesgo de enfermar.
 - Sensación de vacío en el estómago.
 - Sensación de agotamiento.
 - Disposición para el llanto.
 - Alteraciones del sueño.
 - Inapetencia y pérdida de peso.
 - Hipersensibilidad a ruidos.
 - Opresión en el pecho y en la garganta.
 - Pérdida del apetito sexual.
 - Riesgo de caer en excesos, como el consumo de alcohol o de fármacos.
- **Manifestaciones psicológicas:**
 - Incredulidad.
 - Confusión.
 - Pérdida de ilusión, desinterés, cierta insensibilidad.
 - Añoranza.
 - Hipocondría ante síntomas parecidos a los vividos previamente por el difunto.
 - Obsesión por recuperar la pérdida, a través de ropas, objetos, alucinaciones visuales o auditivas sueños, etc.
 - Sentimiento de abandono y soledad.
 - Rabia.
 - Culpa.
 - Aprensión por si volviera a suceder algo malo otra vez.
 - Hiperactividad.
 - Ansiedad ante la nueva situación.
 - Tristeza.
 - Agudización de la melancolía y la tristeza en aniversarios, en Navidad o en fiestas familiares.
 - Miedo.
 - Alivio, después de una larga enfermedad.
- **Manifestaciones sociales:**
 - Resentimiento hacia los demás, que continúan con su vida como si nada hubiera pasado.
 - Aislamiento y búsqueda de relaciones con quienes también están solos.
 - Búsqueda de una nueva identidad y de nuevos papeles sociales.
 - Uso de sus ropas, como una forma de hacer presente al fallecido.

- **Manifestaciones espirituales:**
 - Consciencia de la propia limitación.
 - Pérdida de la sensación de ser inmortales.
 - Búsqueda de Dios, bien con resentimiento (rebeldía); indiferencia (ante la percepción de abandono) o buscando la fuerza necesaria para continuar.
 - Búsqueda del sentido de la vida.

4.3. Tipos de duelo

Los diferentes tipos de duelo son los que se explican a continuación:

- **Duelo anticipado:** es aquél que se desarrolla con tiempo y pleno conocimiento de la situación, por lo que permite a las personas prepararse anímicamente.
- **Duelo retardado:** características típicas del duelo normal, pero no suele iniciarse tras el fallecimiento, sino transcurrido un tiempo. Generalmente, entre 2-3 semanas después del óbito y, en ocasiones, varios meses.
- **Duelo ausente:** no aparece la reacción emocional y el presunto doliente actúa como si no hubiera ocurrido nada.
- **Duelo crónico:** la persona se instala en la fase más aguda del duelo y muestra durante años síntomas ansiosos, depresivos y una preocupación continua y obsesiva por la figura del fallecido. En realidad, puede ser una forma patológica de duelo complicado.
- **Duelo no resuelto:** similar al anterior, permaneciendo la persona con una fijación en la persona fallecida y en las circunstancias que rodearon su muerte, sin volver a su vida habitual.
- **Duelo inhibido:** incapacidad para expresar claramente el pesar por la pérdida debido a limitaciones personales o sociales. Suele acompañarse de retraimiento, dedicación obsesiva a la atención a terceros, etcétera.
- **Duelo desautorizado:** se produce cuando el entorno que nos rodea no acepta el duelo. Es el caso de los viudos o viudas mayores a los que la familia, transcurridos unos meses del fallecimiento del cónyuge, reprocha que sigan en duelo "porque la muerte de una persona mayor es algo normal".
- **Duelo emergente:** el sufrimiento aparece por etapas, fechas o circunstancias.
- **Duelo intensificado:** tiene lugar una intensa reacción emocional tanto precoz como mantenida en el tiempo.
- **Duelo enmascarado:** se manifiesta clínicamente por síntomas somáticos.

4.4. Fases del duelo

Existe numerosa bibliografía desde mediados de la década de los años 1960 sobre los mecanismos de afrontamiento en la enfermedad terminal. Kübler-Ross describe cinco fases que generalmente sobrellevan la mayoría de las personas en estadio terminal:

- **Negación y aislamiento:** aparece el rechazo tras el choque inesperado del diagnóstico; generalmente la negación es una defensa provisional. La mayoría de los pacientes pueden hablar brevemente de la realidad de su situación, y de repente manifestar su incapacidad para seguir viéndola de un modo realista, o cambiar de tema.
- **Ira y furor:** cuando no se puede seguir manteniendo la primera fase de negación es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. Se expresa proyectando estos sentimientos a los amigos, familiares e incluso al personal sanitario.

Durante este periodo se convierte en un paciente difícil, quejumbroso y exigente, que descarga su cólera sobre los que le rodean. La persona se pregunta: ¿por qué a mí?, pero no sólo le sucede al paciente si no también a sus familiares. Es importante la tolerancia y la capacidad de escucha ante la indignación racional o irracional del paciente.

- **Negociación o pacto:** es una etapa pasajera. La persona parece estar en paz, pero en realidad está desarrollando toda una serie de contactos que se dirigen hacia lo sobrehumano, curanderos, promesas, milagros, etc.

El significado psicológico de la negociación consiste en que, el paciente tiene el valor de mirar de frente a lo que le acontece y pide que se le alargue la vida para poner sus cosas en orden, para concluir asuntos pendientes. Moviliza recursos internos para tener fuerzas en el final del viaje.

- **Depresión:** indica la lucha con el sentido de una gran pérdida. Es una parte esencial y beneficiosa de la preparación para aceptar la muerte inevitable. Depende de la discrepancia entre los deseos de la persona, la preparación para la muerte y las expectativas de quienes están en el entorno del enfermo.

La depresión primero es activa, lamenta pérdidas pasadas (pérdida de un pecho, incapacidad para los quehaceres cotidianos, etc.).

El segundo tipo de depresión es la valoración de las pérdidas presentes y futuras. Se caracteriza por un pesar silencioso y preparatorio del duelo, ya no intenta ser sociable en absoluto. Es una etapa difícil para los profesionales y los familiares. Sólo las personas que han podido superar sus angustias y ansiedades serán capaces de morir en una fase de aceptación y de paz.

- **Aceptación:** se produce una vez se ha pasado por los anteriores estadios. Se llega a una fase en la que su "destino" no le deprimirá ni le enojará. La aceptación se describe como la capacidad para contemplar la llegada de la muerte como un fin natural de la vida. Debido a la fatiga y a la debilidad, la persona tiene periodos progresivos de sueño, comienza a comunicarse más de forma no verbal que verbal, puede entrar en coma, hay pocas emociones y quiere descansar.

4.5. Manejo del duelo. Factores que inciden, características según la etapa de desarrollo

Existen numerosos factores que inciden en el manejo del duelo; por una parte **el grado o la importancia de la relación** con la persona fallecida. La pérdida será menos lamentada en caso que la persona sea una conocida. Sin embargo, cuando los vínculos afectivos establecidos son más fuertes, surgen los tipos de duelo, a veces patológicos, expresados anteriormente.

Otro factor importante es **el apoyo social**. Una persona que cuenta con amigos o familiares que le quieren y le entienden, con los que se siente apoyado y comprendido, tendrá mayor facilidad para mitigar su dolor, y por tanto realizar un duelo saludable, percibiendo y sintiendo la pena y la pérdida pero reponiéndose a ella.

Por otra parte **la personalidad** influye de forma significativa también, puesto que hay personas que sienten las cosas, tanto las alegrías como las tristezas, de manera muy intensa, mientras que otras tienen mayor con-

tención. De la misma forma, hay quienes muestran una mayor facilidad para profundizar en continuos pensamientos catastróficos, ahondando en la espiral de dolor y viviéndolo de una forma dramática.

La confianza y la autoestima intervienen en la capacidad del manejo del duelo, un nivel alto de autoestima o de confianza ayudará a no tener pensamientos autodestructivos, ni a estar a la espera de acontecimientos fatales.

Un factor más es **la manera de afrontar los problemas**, muchas personas son capaces de evaluar la situación y buscar apoyo emocional; sin embargo, los individuos con un afrontamiento ineficaz hacia los problemas va a resultarles más dificultoso superar la pérdida, sobre todo por la falta de aceptación del hecho que la continuación de la vida es la muerte.

Por último, y no por ello menos importante, hay que hablar de otro factor que a menudo se olvida: la **etapa del desarrollo**. No maneja el duelo igual un niño, un adolescente, un adulto o un anciano, por lo que es necesario clarificar las características de cada uno de ellos y su manejo.

A. El duelo en los niños

En esta etapa de la vida, las pérdidas más significativas son las de un miembro de su familia. En este caso el niño imita el estilo de elaboración del duelo de sus cuidadores. Hay veces que para protegerlos del daño, se les oculta la información o se les aísla de los rituales generales, con lo que quedan alejados del resto de la familia, de cómo manejar el dolor, o de qué manera afrontar el futuro con los cambios producidos.

La forma de manejar su duelo es dedicarle tiempo en intimidad, hablar del tema con un lenguaje adecuado a su edad y aclarar sus dudas sobre la muerte, el funeral, los cambios o la tristeza. El cuidador debe estar preparado para acompañarlo en su emoción, sin tratar de consolarlo antes de que el niño haya elaborado todo el proceso.

Es básico que el cuidador sea capaz de hacer que el niño comprenda que la vida sigue, que eso no implica el olvido de la persona querida, pero que es imprescindible volver a la rutina, y sobre todo el cuidador no debe descuidar las pautas habituales.

B. El duelo en los adolescentes

La adolescencia es por sí misma una etapa de duelo, donde se pierden los hábitos y privilegios de la niñez, pero aún no se entra en la vida adulta, de ahí la conflictividad que habitualmente se produce en el seno familiar, a veces sin reconocer este tipo de duelo. Si además se añade a esto un duelo por un familiar o por alguna persona apreciada, un adolescente se puede sentir sobrepasado en su capacidad de hacer frente a los cambios.

Puede no aceptar la ayuda que se le ofrece, intentando aparentar más independencia de la que tiene, pudiendo aparecer un duelo crónico. La forma de manejar el duelo en tales circunstancias es dar espacio para la comunicación y respetar su intimidad.

Los adolescentes valoran mucho que se les dé toda la información por dura que sea, pues de lo contrario pueden sentirse traicionados por los adultos que *"les tratan como niños"* cuando de hecho ya no lo son. No se puede pedir por una parte, que sean casi adultos y, por otra parte, no tratarles de acuerdo a su edad. Necesitan saber que no serán abandonados, que estarán apoyados ante la vicisitud que significa la pérdida de esa persona al igual que precisan conocer los cambios que sufrirá su ambiente.

C. El duelo en los adultos

Es necesario que la persona no evite el dolor, sino que lo exprese y reciba apoyo de sus conocidos y amigos. Una de las tareas de los acompañantes del duelo es hacerle ver que sus intensas reacciones (emocionales, conductuales y cognitivas) son normales tras la muerte de un ser querido.

Posteriormente, hay que apoyar el proceso de adquisición de habilidades para asumir los cambios que se produzcan, y para terminar, acompañar al doliente en el adiós final que supondrá el fin del duelo. A veces, aparece el llamado cansancio del rol del cuidador que surge cuando el nivel de carga que éste soporta en la realización de sus tareas sobrepasa su capacidad de adaptación (EIR 13-14, 126).

D. El duelo en los ancianos

Un problema fundamental es la percepción que se suele tener que los ancianos serán incapaces de hacer frente a la muerte, y se les tiene que proteger de la información y de las emociones. Esto, habitualmente, conduce a que se sientan abatidos y sin apoyo de los miembros de su familia.

Un aspecto que sí puede ser causa de dificultades es la acumulación de pérdidas que sufren con el paso del tiempo: amigos, hermanos, incluso hijos, y la reflexión sobre la muerte propia, que se hace más cercana a medida que la persona cumple años.

Es por ello que el permitirle decidir sobre el futuro es fundamental, primero para que no se sientan acabados como individuos pues eso significaría para ellos una muerte social, ya que las manifestaciones de la muerte no sólo son las desapariciones física del círculo familiar, sino también no tener ningún tipo de influencia en él, y estar condenado al ostracismo, y por último para que el duelo lo realicen en compañía.

4.6. El manejo del duelo

El manejo del duelo en sí, según Worden, es resolver activamente cuatro desafíos:

- **Aceptar la realidad de la pérdida:** durante los primeros días e incluso en las primeras semanas existe una cierta tendencia natural a no admitir la muerte o no darse cuenta en el plano real de su ausencia. Ello no implica que la persona afectada esté exagerando o viva en un mundo irreal, es una forma de adaptación al nuevo estado. Es normal en los primeros días no tocar los objetos del fallecido para guardarlos, recordar sólo lo agradable de la relación, pero progresivamente se va admitiendo que la muerte es real y no tiene posibilidad de cambiarse.
- **Aceptación emocional de la pérdida:** en el momento que se entiende lo que significa no volver a ver jamás a esa persona, aparece el aturdimiento y la confusión, el dolor, y emociones como la tristeza profunda y la desgana; es imprescindible sentir las en toda su dimensión. Cualquier evitación o retraso del natural sufrimiento prolongará el duelo innecesariamente. Se elabora cuando se habla del fallecido, se llora, se expresa la desesperanza de encontrar otra persona igual, se es incapaz de ir a trabajar, pero también cuando se siente culpa por no haberle visto más tiempo o no haberle cuidado. Es habitual también el enfado por el abandono que supone la muerte. No se trata, entonces de una aceptación intelectual, sino emocional de la pérdida.
- **Adaptación a los cambios en el medio:** sobre todo en el caso de cónyuges, padres o hijos, la muerte supone la desaparición de una

persona que cumplía unas funciones que ahora el viudo o la viuda, los hijos o los hermanos tiene que retomar (ponerse a trabajar, educar en soledad, cuidar un negocio). Se rompen cadenas conductuales que estaban asociadas al difunto, como salidas sociales, actividades de ocio o relaciones con la familia política. Estas necesidades deben quedar cubiertas si la persona tiene el apoyo de una red social. Al mismo tiempo que se rehace la vida, aparecen los sentimientos de culpa por estar dejando al fallecido atrás en el curso de la propia vida.

- **Estabilidad emocional y proseguir con la propia vida:** finalmente, se acepta que los recuerdos que tenemos de él nunca van a desaparecer, pero que nunca volverá a nuestra vida, es la despedida real, el último paso para que acabe la vida anterior.

Nos deshacemos de la mayor parte de los recuerdos y conservamos un par de ellos, verbalizamos los recuerdos malos y buenos.

5. Atención después de la muerte

Los cuidados de enfermería tras el fallecimiento de la persona, o cuidados postmortem, tienen el objetivo de mantener la integridad y dignidad del éxitus. Se iniciará el procedimiento realizando un electrocardiograma de al menos un minuto de duración y avisando al mismo tiempo, si no estuviera presente, al médico responsable para que certifique el fallecimiento e informe a la familia.

Por otra parte, se debe conseguir que tanto la persona fallecida como la familia, los cuidadores principales o las personas allegadas tengan intimidad en ese momento, y que puedan expresar o iniciar el proceso de duelo. Para ello, hay que ofrecerles la posibilidad de permanecer con el fallecido/a antes de iniciar el procedimiento postmortem, al mismo tiempo se contestará a sus preguntas y se les orientará en un momento en que, de forma habitual, la turbación está presente por la conmoción que representa la pérdida. Si la familia lo solicitara, hay que avisar al representante de su religión; se trata, en resumen, de conseguir un ambiente lo menos traumático posible para todos los implicados, hasta que el fallecido sea trasladado al tanatorio.

Se administrará o preguntará a los acompañantes si desean algún tipo de infusión relajante en ese momento.

En caso de que los familiares no estén presentes en el momento del éxitus, se les localizará por teléfono teniendo extrema delicadeza al transmitir la noticia.

Si el fallecido no estuviera sólo en su habitación, y el estado del otro paciente lo permite, se le trasladará a otro lugar, en caso de que no sea posible se correrán las cortinas o se colocará un biombo, para que no esté observando toda la situación y se actuará con la mayor discreción.

Se avisará al encargado de celadores para que envíe un celador para ayudar en el procedimiento.

- **Material necesario:**
 - Sabanas.
 - Pinzas.
 - Guantes.
 - Apósitos.
 - Vendas.

- Esparadrapo.
- Gasas.
- Jeringas.
- Contenedor para material de desecho.
- Bolsas para la ropa.
- Material para la higiene (palangana, esponjas, toallas...).
- Sudario.
- Bolsa para guardar los objetos personales del paciente.
- Etiquetas identificativas del paciente.
- Hoja de bisturí (en caso de que tenga fijado catéteres con sutura).

- **Técnica:**

- Cerrar la puerta de la habitación.
- Lavarse las manos.
- Colocarse los guantes y la bata protectora si fuese necesaria.
- Colocar al fallecido/a en decúbito supino para que no se produzcan deformaciones en la cara y en el cuerpo.
- Levantarlo la cabeza y los hombros con una almohada para evitar la lividez del rostro.
- Retirar sondas, vías y drenajes, colocar apósitos secos en cualquier herida o punto de drenaje.
- Lavar y secar el cuerpo en caso necesario.
- Cerrarle los ojos con delicadeza tirando de las pestañas, ejerciendo una ligera presión con las yemas de los dedos.
- Si utilizaba dentadura postiza, hay que ponérsela para mantener una expresión facial más natural.
- Evitar que la boca quede abierta sellando los labios con aerosol de película plástica.
- Peinar al fallecido/a retirando horquillas y pinzas.
- Colocar al fallecido/a dentro del sudario y cubrir con una sábana.
- Identificar el fallecido/a según las directrices de la institución con nombre y dos apellidos y la hora exacta del fallecimiento.
- El celador trasladará el cuerpo al servicio de velatorio.
- Permitir a la familia que esté con el fallecido/a en intimidad algunos instantes antes que el celador lo traslade al velatorio, colocar una sabana sobre el cuerpo exponiendo sólo la cabeza y la parte superior de los hombros.
- Comunicar el éxitus al servicio de admisión.
- Recoger la historia clínica para enviarla al archivo.

- **Registro:**

- Anotar en la historia de enfermería la hora y la fecha del fallecimiento.
- Hora en que es avisado el médico.
- Cuidados postmortem realizados.
- Anotar a quién se le hace entrega de las pertenencias del fallecido/a, realizar la entrega con otro miembro del equipo presente. En caso de no tener familia hacer entrega al supervisor o supervisora de guardia.
- Escribir incidencias si las hubiese, registrar presencia de marcas, magulladuras o heridas observadas durante el procedimiento

Mientras se ha realizado la técnica, cada material de desecho se habrá introducido en sus lugares correspondientes (en la bolsa de residuos el material de un solo uso utilizado, las agujas y las jeringas en los contenedores específicos, se limpiará y se recogerá el resto del material) y por último se avisará al servicio de limpieza para proceder a la limpieza de cama, mesilla y armario; en el caso de infección se procederá a la limpieza y desinfección de la habitación según protocolo de la institución.

El traslado se realizará con la mayor discreción posible.

6. Cuidados a la persona en situación terminal: valoración integral y planes de cuidados estandarizados a personas en situación terminal

Se define la valoración enfermera como un proceso organizado y sistematizado por el que se obtienen los datos significativos de la persona, para averiguar los problemas que deben ser solucionados con los cuidados de enfermería.

Esta recogida de datos se realizará a través de la entrevista. Con ella se consiguen datos objetivos y subjetivos, precedentes y actuales o los que son permanentes o fluctúan en el tiempo.

La entrevista contempla además, la capacidad de la extracción de datos por parte de la enfermera por medio de la observación, bien sea directa o instrumental. En caso de que la persona entrevistada no pueda aportarlos, la enfermera indagará en fuentes secundarias como: la historia clínica, los formularios de admisión, la familia, etc.

En este apartado es importante realizar una diferenciación entre los cuidados que una enfermera de Atención Primaria va a realizar y los de una enfermera de Atención Especializada.

Habitualmente, se suele utilizar para la valoración de los pacientes de Atención Primaria los patrones funcionales de Gordon, mientras que en Atención Especializada se suele emplear el modelo de Henderson y el TEDA de Orem.

La valoración del paciente se llevará a cabo según el modelo o patrones de referencia, para posteriormente realizar el proceso de enfermería de una forma correcta.

6.1. La valoración en Atención Primaria

Tras tener conocimiento de la situación terminal de un paciente en domicilio, la primera visita será siempre realizada por el profesional médico y de enfermería. Para ello se pondrán en contacto con el enfermo o su familia en el plazo mínimo posible. Dependiendo de la situación, se concertará una visita domiciliaria conjunta si existiera una Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios, para garantizar la mejor asistencia en estas situaciones.

La utilización de los patrones funcionales permite una valoración enfermera sistemática y premeditada, es una herramienta de recogida de datos con la que se obtiene una información importante y relevante del paciente (física, psíquica, social, del entorno) de una manera ordenada, lo que facilita, a su vez, el análisis de los mismos. La valoración por patrones funcionales enfoca su atención sobre once áreas (o patrones) con importancia para la salud de los individuos, familias o comunidad, las cuales son interactivas e independientes.

Los once patrones funcionales se denominan de la siguiente manera:

- **Patrón 1. Percepción–manejo de la salud.** Con la valoración de este patrón se pretende establecer las percepciones sobre salud del individuo, el manejo general de su salud y las prácticas preventivas.

- **Patrón 2. Nutricional–metabólico.** Este patrón determina las costumbres de consumo de alimentos y líquidos en relación con las necesidades metabólicas de la persona, y las posibilidades de disponibilidad de aquéllos. Con él se pueden explorar los posibles problemas en su ingesta. Asimismo, se determinarán las características de la piel y de las mucosas y su estado. Se indagará sobre talla, peso y temperatura.
- **Patrón 3. Eliminación.** Describe el patrón de la función excretora (intestinal, urinaria y de la piel) y todos los aspectos relacionados con ella: rutinas personales, uso de dispositivos o materiales para su control o producción y características de las excreciones.
- **Patrón 4. Actividad–ejercicio.** Con él se analizan las capacidades para la movilidad autónoma y la actividad, y para la realización de ejercicios. También describe las costumbres de ocio y de recreo. Se indaga el nivel de autonomía del individuo para las actividades de la vida diaria que requieran algún grado de consumo de energía.
- **Patrón 5. Sueño–descanso.** Describe los patrones de sueño, descanso y relax a lo largo del día, y los usos y costumbres individuales para conseguirlos.
- **Patrón 6. Cognitivo–perceptual.** En él se describe el patrón sensitivo-perceptual y cognitivo del individuo. Se observa la adecuación de las funciones visuales, auditivas, gustativas, táctiles y olfativas; comprobando, si fuera el caso, la existencia de prótesis para su corrección. En este patrón también se determina la existencia o no de dolor.

Asimismo, se comprueban las capacidades cognitivas relativas a la toma de decisiones, la memoria y el lenguaje.

- **Patrón 7. Autopercepción–autoconcepto.** Describe el patrón de autoconcepto y las percepciones de uno mismo. Incluye las actitudes del individuo hacia sí mismo, hacia su imagen corporal y su identidad y hacia su sentido general de valía. Se valora el patrón de conversación y las manifestaciones del lenguaje no verbal (postura corporal, contactos oculares, etc.).
- **Patrón 8. Rol–relaciones.** Incluye este patrón el papel o rol social que juega el individuo en el seno familiar, laboral; así como las responsabilidades que tiene que asumir debidas al mismo. Se dará importancia, al valorar este patrón, a la existencia de problemas en las relaciones familiares y/o sociales.
- **Patrón 9. Sexualidad–reproducción.** Describe los patrones de satisfacción o insatisfacción con la sexualidad, y el patrón reproductivo y todo lo relacionado con el mismo (menarquia, menopausia, etc.).
- **Patrón 10. Adaptación–tolerancia al estrés.** Refiere el patrón general de adaptación y efectividad en términos de tolerancia al estrés. Incluye la reserva individual o la capacidad para resistirse a las amenazas para la propia integridad, formas de manejar el estrés, sistemas de apoyo familiares o de otro tipo y capacidad percibida para controlar y manejar las situaciones.
- **Patrón 11. Valores–creencias.** Aquí se manifiestan los patrones de valores, objetivos y creencias (incluidas las espirituales) que guían las decisiones y las opciones vitales del individuo. Incluye lo percibido como importante en la vida y la percepción de conflicto en los valores, creencias y expectativas que estén relacionados con la salud. Es uno de los apartados más importantes en el tema de cuidados paliativos.

Posteriormente se realizará la valoración funcional según escala de Karnofsky, o la *Palliative Performance Scale* de Anderson et al. (1996), con el fin de valorar el estadio en que se halla la persona en cuanto a su enfermedad terminal, y en caso de necesidad se derivará para determinadas necesidades el caso al trabajador social.

A continuación se especifican ambas escalas (Tablas 3 y 4).

Capaz de llevar una actividad normal y no son necesarios cuidados especiales	100	Normal. No molestias
	90	Actividad normal. Signos mínimos de evidencia de la enfermedad
	80	Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos de evidencia de enfermedad
Incapacidad para el trabajo. Permanece en su propio domicilio. Requiere una diversa variedad de asistencia	70	Se cuida por sí mismo. No puede llevar a cabo actividad normal o trabajo
	60	Requiere asistencia ocasional. Capaz de cuidar de sus propias necesidades
	50	Precisa considerable asistencia y frecuente asistencia médica
Incapacidad para cuidar de sí mismo. La enfermedad puede ser rápidamente progresiva	40	Incapacidad importante. Precisa cuidados especiales
	30	Incapacidad severa
	20	Gravemente enfermo
	10	Moribundo. Enfermedad progresiva
	0	Fallecido

Tabla 3. Valoración funcional del enfermo terminal. Escala de Karnofsky

%	DEAMBULACIÓN	ACTIVIDAD/EVIDENCIA ENFERMEDAD	AUTOCUIDADO	INGESTA	NIVEL DE CONSCIENCIA
100	Completa	Normalidad/No evidencia enfermedad	Completo	Normal	Completo
90	Completa	Normalidad/Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Completo
80	Completa	Normal con esfuerzo/Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal o reducida	Completo
70	Reducida	Incapacidad laboral/Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal o reducida	Completo
60	Reducida	Incapacidad para el trabajo doméstico o hobby/ enfermedad significativa	Necesita ayuda ocasionalmente	Normal o reducida	Completo o confuso
50	Cama/sillón	Incapacidad total/enfermedad extensa	Necesita ayuda considerable	Normal o reducida	Completo o confuso
40	Fundamentalmente cama	Incapacidad total/enfermedad extensa	Fundamentalmente ayuda	Normal o reducida	Completo o confuso u obnubilado
30	Encamado	Incapacidad total/enfermedad extensa	Cuidado total	Reducida	Completo o confuso u obnubilado
20	Encamado	Incapacidad total/enfermedad extensa	Cuidado total	Mínimos sorbos	Completo o confuso u obnubilado
10	Encamado	Incapacidad total/enfermedad extensa	Cuidado total	Cuidados de la boca	Obnubilado o en coma
0	Muerte	-	-	-	-

Tabla 4. Palliative Performance Scale

Cuando existe una puntuación de 30 o menor la persona está en la fase de agonía.

6.2. La valoración en Atención Especializada

En Atención Especializada, tal como se ha indicado al inicio del apartado, se suelen utilizar para la valoración los modelos de Henderson y la Teoría Enfermera del Déficit de Autocuidado de Orem. Posteriormente se realizará la valoración funcional según escala de Karnofsky, o la *Palliative Performance Scale* de Anderson et al.

A. Modelo de Henderson

Virginia Henderson pertenece a la Escuela de las Necesidades, define a la enfermería en términos funcionales y al escribir su filosofía no pretendió

en ningún momento crear un modelo enfermero. Las catorce necesidades humanas básicas adquieren un pleno significado cuando son abordadas desde su doble vertiente de universalidad y especificidad. Universalidad en tanto que son comunes y esenciales para todos los seres humanos, y especificidad porque se manifiesta de manera distinta en cada persona. Según Henderson hay que valorar en una persona:

- La necesidad de respirar normalmente.
- Alimentarse e hidratarse de forma adecuada.
- Evacuar los desechos corporales.
- Moverse y mantener una postura adecuada.
- Dormir y descansar.
- Elegir la ropa adecuada (para vestirse y desvestirse).
- Mantener la temperatura del cuerpo dentro de un margen adecuado seleccionando la ropa y modificando las condiciones ambientales.
- Mantener la higiene corporal y un buen aspecto y proteger la piel.
- Evitar los peligros del entorno y evitar dañar a los demás.

- Comunicarse con los otros, expresando las propias emociones, necesidades, temores y opiniones.
- Actuar con arreglo a la propia fe.
- Actuar de manera que se tenga la sensación de satisfacción con uno mismo.
- Disfrutar o participar en diversas formas de entretenimiento.
- Aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad para alcanzar un desarrollo y una salud normales y acudir a los centros sanitarios disponibles.

B. La teoría enfermera del déficit de autocuidado (TEDA) de Orem

Dorothea Elizabeth Orem pertenece, al igual que Henderson, a la Escuela de las Necesidades. Incorpora el concepto de **estado de bienestar** de la persona como experiencias de placer, satisfacción y cierta felicidad, experiencias espirituales; es un concepto extenso asociado a plenitud vinculada a la salud, como realización personal.

Orem establece una teoría general de enfermería, conformada a su vez por tres teorías: teoría del autocuidado, teoría del déficit de autocuidado y teoría de los sistemas de enfermería.

Además de esto para realizar una valoración correcta se deberá también evaluar los factores básicos condicionantes que divididos en cuatro grupos nos informan de la persona que va a recibir los cuidados, así se observa descriptivos de la persona, patrón de vida, el estado de salud y los factores del sistema de salud y el estado de desarrollo.

6.3. Cuidados enfermeros ante la sintomatología más frecuente en un paciente terminal

Las prestaciones básicas que hay que realizar al paciente en situación terminal son los cuidados del confort, que incluyen tanto los cuidados espirituales como los emocionales y las necesidades fisiológicas que se van presentando (pérdida del tono muscular, disminución del peristaltismo, disminución de la circulación sanguínea, dificultad respiratoria o alteraciones de los sentidos, entre otras), estos síntomas múltiples, intensos y largos, multifactoriales y cambiantes hay que saber que tienen posibilidad de control. Es por ello que se han de evaluar antes de tratarlos, explicar las causas al paciente y a la familia, el tratamiento a realizar será individualizado, se llevará a cabo una monitorización y una revisión constante de los síntomas, se tendrá atención a los detalles, se realizarán instrucciones correctas y completas sobre el tratamiento (SECPAL).

Los problemas más frecuentes que se van a encontrar son los siguientes:

- **La inmovilidad:** tanto el dolor como la debilidad son factores que influyen en la movilidad y a su vez ésta favorece problemas musculoesqueléticos, cardiovasculares, respiratorios, metabólicos y de la nutrición, en la eliminación, en la piel, e incluso psicosociales.

Los problemas musculoesqueléticos más frecuentes son: disminución de la fuerza muscular, disminución de la masa muscular, osteoporosis por desmineralización ósea, fibrosis, anquilosis y rigidez de las articulaciones. Con el objetivo de paliar estos problemas, se deben realizar masajes, estimular pequeños paseos y potenciar el ejercicio pasivo.

En el sistema cardiovascular se encuentran: debilitamiento del sistema cardiovascular, hipotensión ortostática, retorno venoso disminuido e hipercoagulabilidad. La movilización de las piernas, el sentar en el sillón al paciente de forma lenta y no brusca palió la aparición de esta sintomatología, al igual que los masajes.

En el sistema respiratorio: alteración de la ventilación pulmonar, taquipnea, disnea, mala oxigenación, acumulaciones de secreciones, producción de atelectasias en pacientes inmóviles, ancianos y/o postoperados, e infecciones respiratorias. Estos problemas respiratorios que dan una sensación subjetiva de falta de aire angustian tanto al paciente como a la familia, de ahí la importancia del control de los síntomas subjetivos y prevenir a la familia de la situación que puede generar una ansiedad elevada. Si además a esto se le unen los estertores, puede ser angustiante para la familia incluso a veces más que para el paciente. Hay que explicarles que son mucosidades que el paciente no arranca o traga y que no va a morir ahogado. Hay que sentar al paciente en la cama en posición Fowler y con la cabeza ladeada pero los agentes anticolinérgicos como la hioscina 0,4 mg pueden reducir los ruidos respiratorios.

En el apartado metabólico y de la nutrición: existe disminución de las necesidades energéticas, alteración de la nutrición por defecto (pudiendo llegar a la desnutrición), déficit del volumen de líquidos (siendo posible llegar a la deshidratación). El control de la dieta es básico por parte de la enfermera y la observación de la nutrición que esa dieta efectúa. En el proceso metabólico, sobre todo las alteraciones del calcio y del sodio pueden llevar a un *delirium*. En un paciente agónico la boca, por la administración de medicamentos, tiende a estar seca por lo que se le administrarán pequeñas cantidades de líquidos (siempre que el paciente esté consciente y lo desee) (EIR 13-14, 109).

En el apartado de eliminación: puede aparecer estasis urinaria que constituye un excelente medio para el crecimiento bacteriano, trastornos en el peristaltismo y la movilidad del colon ya que se hallan deprimidos (hay que valorar los ruidos intestinales), evaluando la presencia de fecalomas. Tanto la retención urinaria como la presencia de fecalotas son causas para la aparición del *delirium* o del estado confusional agudo.

- **Delirium o estado confusional agudo:** se define como un trastorno mental agudo o subagudo como resultado de una disfunción cerebral orgánica difusa por alteraciones en el metabolismo cerebral y/o alteraciones específicas de neurotransmisores, que afecta a la atención y a la cognición con una disminución del nivel de consciencia, agitación de la actividad psicomotora y alteración del ciclo sueño-vigilia. Se instaura en un breve periodo de tiempo, horas o días, con tendencia a fluctuar a lo largo del día.

Hay que explicar a la familia lo que está ocurriendo, una insuficiencia cerebral debido a algunas causas y no a locura o demencia, que va cursar con fluctuaciones incluso durante el día y que existe la posibilidad de recuperación o de mitigarse con el tratamiento, debido a la naturaleza transitoria del mismo. Aconsejar al cuidador cómo transmitir seguridad y confianza. Evitar sobreestímulos o privación sensorial. Evitar los enfrentamientos con el enfermo por parte de profesionales y/o familiares. Animar la memoria de largo plazo para fomentar su confianza. Cuidar el medio ambiente en lo que sea posible para evitar objetos peligrosos, proporcionar confort con un buen control analgésico, no interrumpir el sueño nocturno y aportar una nutrición adecuada a este momento e intentar la continuidad del equipo que le

atiende. A pesar de todo, habitualmente por sí solo no es eficaz este tratamiento no farmacológico sin la ayuda de los neurolepticos.

FÁRMACO	DOSIS APROXIMADA	VÍA DE ADMINISTRACIÓN
Neurolepticos		
Haloperidol	Dosis de inicio: 0,5-5 mg	v.o. i.v., i.m., s.c.
	Mantenimiento: 5-20 mg/día	v.o., i.v., i.m., s.c.
Clorpromazina	12,5 a 50 mg/ 4 o 12 h	v.o., i.v., i.m., s.c.
Levopromazina	12,5 a 50 mg/ 4 o 8 h	oral
Risperidona	0,5 a 1 mg/ 8 o 12 h	oral
Onlazapina	2,5 a 10 mg/ 12 o 24 h	
Benzodiazepinas		
Lorazepam	0,5 a 2 mg/ 8 o 12 h	Oral
Midazolam	Dosis de inicio: 5-15 mg Mantenimiento: 15-45 mg/día	s.c., i.v. s.c., i.v., i.c.s.c., i.c.i.v.

Tabla 5. Fármacos usados en el delirium

- **El distrés psicológico:** se define el distrés como el estrés desagradable de naturaleza psicológica, social o espiritual que puede interferir en la capacidad de reacción de la persona para hacer frente a cualquier situación. La progresiva pérdida de energía, el agotamiento emocional y la desmotivación general convierten al distrés en una sobrecarga emocional. El distrés se extiende desde sentimientos normales de vulnerabilidad, tristeza y miedo hasta problemas que pueden resultar incapacitantes, como depresión, ansiedad, pánico, aislamiento social y crisis espiritual.

En el caso de una enfermedad grave y terminal, el sufrimiento del paciente y de la familia, da lugar a respuestas emocionales, cognitivas y conductuales que si se mantienen en el tiempo y en intensidad, sin una adaptación emocional, pueden llegar a convertirse en situaciones de alta complejidad.

Existen síntomas físicos como: palpitations, sensación de ahogo, hiperventilación, sequedad de boca, apnea, náuseas, malestares digestivos, diarrea, estreñimiento, tensión y/o dolor muscular, calambres, inquietud, hiperactividad, temblor en las manos, fatiga, mareos, dificultades en el sueño, dolores de cabeza, sofocos, manos y pies fríos, aumento o disminución del apetito, disminución del deseo sexual, mayor consumo de sustancias (alcohol, drogas, tabaco).

Pero también psicológicos: angustia, preocupación, desesperanza, introversión, depresión, impaciencia, irritación, hostilidad, agresividad, frustración, aburrimiento, inseguridad, sentimiento de culpa, desinterés por la apariencia, por la salud, por el sexo; incapacidad de finalizar una tarea antes de comenzar otra, dificultad para pensar con claridad, concentrarse y/o tomar decisiones, fallos en la memoria, olvidos, falta de creatividad, disminución de la atención, inflexibilidad, hipercrítica, comportamiento irracional, pérdida de eficacia en la productividad.

El prematuro diagnóstico por parte del equipo facilitará paliar los síntomas, educar en la utilización de técnicas de relajación, en la expresión de sentimientos, la utilización por parte de las enfermeras de la empatía, etc., apoyará tanto al paciente como a la familia.

- **Alteraciones en la piel:** irritaciones de la piel, lesiones cutáneas, úlceras de decúbito o por presión. Es imprescindible que el paciente esté limpio y seco en todo momento. Un buen aseo personal con jabón neutro, enjuagado y secado y tras ello la aplicación de crema suave e hidratante frenará la aparición de alteraciones en la piel. Se cuidarán aquellas prominencias que puedan ser susceptibles de presentar escaras y se realizarán cambios posturales según el paciente precise siempre y cuando no tenga un colchón antiescaras. Hay que tener en cuenta que en un paciente en situación terminal no hay que frotar o masajear excesivamente sobre las prominencias óseas por riesgo de traumatismo capilar, al igual que en la etapa de agonía lo ideal es tratar las escaras con apósitos o parches hidrocoloides para la comodidad del paciente.
- Por último en cuanto a los **factores psicosociales:** se favorece el estrés que a su vez puede estimular incapacidad para dormir, se puede provocar problemas de orientación y percepción del tiempo y espacio (sobre todo en ancianos), puede existir una disminución de la motivación vital.

Concretando algunos aspectos, en el paciente terminal se observan alteraciones en:

- **La cavidad bucal:** en el enfermo terminal hay una alteración de las propiedades de la boca provocadas por diferentes causas y que dan lugar a numerosos problemas de los que caben destacar por su elevada frecuencia: la xerostomía o asialia (60%-70%), la halitosis, la micosis o la xialorrea.

Se deberá prevenir el dolor de la cavidad bucal ya que esto influirá en la alimentación y la nutrición. Los cuidados a realizar serán mantener la mucosa y labios húmedos, limpios, suaves e intactos haciendo prevención de infecciones y promocionando así el confort, eliminar la placa bacteriana y los restos alimentarios para evitar la halitosis, procurando no perjudicar la mucosa por lo que se utilizará un cepillo infantil suave tanto para los dientes como para la lengua. También se puede ofrecer piña o chicle sin azúcar. Para evitar la asialia o la xerostomía se administrarán pequeños sorbos de agua, zumos de fruta con cubitos de hielo (anestésico local), o manzanilla con limón (estimulante de la saliva). Las salivas artificiales a base de metilcelulosa (gelificante), esencia de limón y agua se pueden utilizar con frecuencia, cada 2-4 h.

En caso de aparición de candidiasis se administrará nistatina cada 4 h: 1 cucharada según pauta. Hay que tener en cuenta que la prótesis dental favorece las infecciones. En caso de candidiasis, hay que sumergirla cada noche en solución de hipoclorito sódico al 1% si no hay metal, o en solución de nistatina. El yogur natural es efectivo contra la candidiasis.

- **Factores que influyen en el equilibrio entre la actividad-reposo:** la fatiga crónica, la alteración del estado emocional: apatía, excitación, ansiedad y temor, trastornos del sueño, dolor o bien la inmovilidad impuesta asociada a procesos que requieren hospitalización, acompañada de determinados abordajes terapéuticos. Es importante evitar preocupaciones y molestias innecesarias.
- **Depresión:** debido a que observan que su estado general empeora cada día, que existen cambios en su aspecto físico, o cambios de rol familiar, hay que evitar el aislamiento social y favorecer el apoyo familiar.

En términos generales es realmente importante potenciar la vertiente psicológica y emocional. Tanto el paciente como la familia pueden poseer

factores que les facilite soportar la situación con mayor o menor entereza (resiliencia), estos factores pueden ser cognitivos, emotivos, familiares, sociales, educativos, de maduración o por experiencias personales, permitiéndoles afrontar el estrés de la situación con mayor capacidad para la adaptación. Sin embargo, este hecho no implica una situación estática de la personalidad, ya que varía dependiendo de las circunstancias. Es por ello que se denomina una situación no compleja ante una persona y familia con este tipo de característica en una situación del diagnóstico de una enfermedad terminal.

Siendo una situación compleja cuando presenten las características contrarias, es decir: no ser resilientes. Ello tendría que estar relacionado con naturalezas ansiosas, miedos, dificultad en la comunicación, problemas de aceptación de la imagen corporal, etc.

En cuanto a los familiares tendrían un bajo nivel de aceptación de la situación terminal, ansiedad, estrés emocional, dificultades para aceptar el dolor y la muerte, o la adquisición de roles futuros, entre otras características.

Generalmente, los factores de riesgo familiares para la aparición del estrés emocional son: bajo nivel socioeconómico, antecedentes de salud mental, los conflictos familiares, el pesimismo o neuroticismo elevado, las enfermedades avanzadas y sintomáticas, la capacidad de afrontamiento disminuida para resolver problemas y elaborar el duelo.

Sin embargo, el familiar con mayor nivel socioeconómico, que nunca ha presentado problemas de salud mental, optimista, con nivel de neuroticismo bajo, con capacidad de afrontamiento de problemas y donde la sintomatología de la enfermedad no está tan presente, presentan un bajo estrés emocional.

También se encontrarán problemas de colaboración claros como el dolor, la anorexia, las náuseas o los vómitos.

La metodología enfermera específica que existen diversos tipos de diagnósticos de enfermería, pero en este apartado y en pacientes en estadio terminal los más habituales van a ser los reales y potenciales.



Bibliografía

- American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5). Disponible en URL: <http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx>
- Anderson et al. Guía de Cuidados Paliativos de La Comunidad de Madrid. Madrid: Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Disponible en URL: <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application/pdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1202799256779&ssbinary=true>
- Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel, 2003.
- Cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud. Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre 2006. BOE numero 222. Sábado 16 de septiembre 2006.
- Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación. 2009-2011. Barcelona: Elsevier España.2010
- Dorothea Orem. Aplicaciones de su teoría: Teoría del Déficit de Autocuidado. URL disponible en: <http://www.enfermeria21.com/listametas/DorotheaOrem.ppt>
- García Blanco, A y Padilla Montoya, C. Creencias y ritos funerarios. Museo Arqueológico Nacional. Madrid: Fundación Caja Madrid. 1995.
- García Martín-Caro, C.; Sellán Soto C. Fundamentos teóricos y metodológicos en enfermería. Madrid: Ed. LBS. 1995.
- Giménez López, E. La exhalación de la muerte la aportación del matemático Benito Bails a la polémica sobre los cementerios en el siglo XVIII. Localización: Revista de historia moderna: Anales de la Universidad de Alicante, ISSN 0212-5862, N.º 17, 1998-1999 , págs. 113-146.
- Guía de Cuidados Paliativos de La Comunidad de Madrid. Madrid: Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Disponible en URL: <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application/pdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1202799256779&ssbinary=true>
- Henderson, V. Principios Básicos de los Cuidados de Enfermería. 1ª Edición.Suiza. Editado por el Consejo Internacional de Enfermeras.1971
- Hernández Conesa J, Esteban Albert M. Fundamentos de la enfermería: Teoría y método. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana; 1999.
- <http://www.psiquiatria.com/noticias/depresion/55660/>
- Kübler-Ross, E. Sobre la muerte y los moribundos. [Meri, Daurella] tr.1ª ed. Barcelona: Grijalbo Editorial. 1993.
- Ley de Instrucciones Previas de 2005. Ley 3/2005, de 23 de mayo B.O.C.M. Núm. 140. Martes 14 de junio de 2005.
- Martínez Cruz, MB y Calatayud García, J. ¿Estamos solos ante la muerte? Cultura de los Cuidados 2º. Semestre 2005 • Año IX - N.º 18
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Centro de Publicaciones del Ministerio. 2007.
- Muñoz Cobos F, Espinosa Almendro JM, Portillo Stempel J, Rodríguez González de Molina, G. La familia en la enfermedad terminal (II). (And) Vol. 3, N. 4, noviembre 2002.
- Niemeyer, R.A. Aprender de la pérdida. Una Guía para afrontar el duelo. Barcelona: Paidós. 2002.
- Orem D. Modelo de Orem. Conceptos de Enfermería en la práctica.. Barcelona: Masson. 1993.
- Santamaría García, JM et al. Apuntes sobre el Cuidado por qué es y cómo es. Versión 1.1. Madrid: Fuden. 2008
- Sanz E. Rev. Psiquiatría.com. Disponible en URL: <http://blogsalmudmentalenerife.blogspot.com.es/2010/11/el-nuevo-manual-clasificadorio-de.html>
- Saunders C. Introduction 'history and challenge'. In C. Saunders & N. Sykes (Eds). The management of terminal malignant disease (3rd ed.). Londres: Edward Arnold.1993.
- SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos. Disponible en URL: <http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=siete>
- Sinclair D C. Cutaneous sensation and the doctrine of specific nerve energies Brain 1955: 78:584-614.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Historia de los cuidados paliativos en España. Disponible en URL: <http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia>
- Tejada Domínguez, FJ., **Ruíz Domínguez, MR. Abordaje asistencial en el paciente en fase avanzada de enfermedad y familia . Enfermería global.www. um.es/eglobal. N° 15 Febrero 2009. Disponible en URL: www.um.es/eglobal/
- The Lancet. 2012 Feb. El luto no es una enfermedad y no debe ser tratada con antidepresivos. Disponible en URL.
- Tizón García, JL. Pérdida, pena, duelo: vivencias, investigación y asistencia. Barcelona: Paidos Iberica. Pag. 126. 3ª reimpresión. Fundació Vidal y Barraquer. Disponible en URL: http://books.google.es/books?id=-jrPFKEtoZQC&pg=PA757&dq=historia+and+del+and+duelo&hl=es&sa=X&ei=v8OCT_q5FanE4gT_mbDSBw&ved=0CC8Q6AEwADgK#v=onepage&q=historia%20and%20del%20and%20duelo&f=false
- Worden JW. El Tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Paidós. 1997
- Worden, J.W. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. (2ª ed.)Barcelona: Paidos Ibérica. 2004