

# CUIDADO DEL PACIENTE AL FINAL DE LA VIDA

Los enfermeros están obligados a brindar atención integral y compasiva al final de la vida. Son responsables de reconocer los síntomas de los pacientes, tomar medidas dentro de su ámbito de práctica para administrar medicamentos, proporcionar otras medidas para el alivio de los síntomas y colaborar con otros profesionales para optimizar la comodidad de los pacientes y la comprensión y adaptación de las familias. El papel del enfermero en las últimas semanas, días u horas de la vida de un paciente es crucial para minimizar el sufrimiento tanto del paciente como de la familia.<sup>1</sup>

Aunque la muerte puede ser causada por múltiples etiologías y puede haber tenido una trayectoria específica de la enfermedad, el período final de la vida en una enfermedad grave se caracteriza por signos y síntomas que son casi universales.

## SIGNOS Y SÍNTOMAS

La atención del paciente en las últimas semanas de vida cambia y cambia de ritmo a medida que cambia la condición del paciente y debe centrarse en los objetivos de los cuidados expresados por el paciente y la provisión de comodidad. La atención integral y compasiva al final de la vida incluye reconocer cuando la muerte está cerca y transmitir esa información a las familias para permitir una preparación adecuada tanto como sea posible.<sup>1</sup>

La disminución de la muerte de un paciente se mide mejor con herramientas de evaluación validadas, como la Escala de desempeño paliativo (PPS, por sus siglas en inglés), la Prueba de estadificación de evaluación funcional (FAST, por sus siglas en inglés) para pacientes con demencia, la escala de Estado de desempeño de Karnofsky (KPS, por sus siglas en inglés) y la Herramienta de estado de rendimiento para pacientes con cáncer del Grupo de Oncología del Este de California (ECOG, por sus siglas en inglés). Se pueden utilizar para la evaluación inicial y la reevaluación a medida que el paciente se acerca a la muerte.

Un paciente puede exhibir signos de declive y muerte inminente que pueden o no presentarse como síntomas o requerir tratamiento. Los signos anticipados de la proximidad de la muerte incluyen los siguientes:

- **Semanas restantes:** disminución de la socialización, cambios en el estado mental, disminución de la ingesta oral, fatiga, postrado con potencial de ruptura de la piel, disminución del estado funcional como lo demuestra la disminución de las puntuaciones PPS/KPS/FAST. El paciente puede decir: “Solo quiero que me dejen solo” o “No tengo hambre y ya no tengo energía para levantarme”.
- **Días restantes:** oliguria o anuria, poca o ninguna respuesta a estímulos auditivos o visuales, secreciones terminales (respiraciones audibles “ruidosas” por acumulación de saliva y secreciones relacionadas con la disminución de la deglución), “día de reunión” (aumento inesperado de energía o nivel de conciencia), fluctuaciones de temperatura, aumento del ritmo cardíaco, experiencias cercanas a la muerte.
- **Horas restantes:** enfriamiento y moteado de las extremidades, bradicardia, secreciones terminales, períodos prolongados de apnea, cianosis, apariencia facial cerosa, obnubilación.

Algunos pacientes pueden presentar molestias en sus últimos días. Los síntomas comunes que requieren intervenciones son dolor, disnea, náuseas, ansiedad, agitación y secreciones terminales.

## INTERVENCIONES

El manejo de los síntomas al final de la vida puede incluir tratamientos no farmacológicos, farmacológicos, intervencionistas, conductuales y complementarios. Utilice los recursos del equipo interdisciplinario para abordar consideraciones o preocupaciones espirituales, psicosociales y culturales.

- Reevalúe el deseo del paciente y la familia de recibir información relacionada con la progresión de la enfermedad.
- Si el paciente puede participar, revise la definición de calidad de vida y los deseos de los cuidados al final de la vida. Incluya a los miembros de la familia deseados en los debates y revisiones.
- Vuelva a evaluar al paciente y la familia con frecuencia para cambiar las necesidades y las respuestas a las intervenciones.
- Supervise los indicadores verbales y no verbales de los síntomas y maneje con un enfoque en la comodidad.
- Simplifique los regímenes de medicación y conserve solo los necesarios para los síntomas activos.
- Use intervenciones que sean mínimamente invasivas y culturalmente apropiadas.
- Antes de implementar intervenciones, asegúrese de que la familia pueda manejar y administrar medicamentos o tratamientos de manera segura y efectiva.

| INTERVENCIONES NO FARMACOLÓGICAS  | INTERVENCIONES FARMACOLÓGICAS  |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Investigue las causas reversibles mientras persigue la calidad de vida y el control de los síntomas.</li> <li>• <b>Disnea:</b> el posicionamiento, el ambiente fresco y el flujo de aire directo de un ventilador pueden ser efectivos.</li> <li>• <b>Delirio, ansiedad/agitación:</b> explore y trate las causas reversibles (p. ej., distensión vesical o intestinal, ansiedad, abstinencia de drogas o alcohol, prurito) según esté clínicamente indicado. Mantenga un ambiente tranquilo con luces tenues, música relajante, etc.<sup>3</sup></li> <li>• <b>Dolor:</b> utilice técnicas de distracción, reposicionamiento, relajación, atención plena y meditación.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Todas las intervenciones farmacológicas deben basarse en la revisión y la necesidad de los medicamentos actuales para mayor comodidad.</li> <li>• <b>Disnea:</b> opioides concentrados de liberación inmediata (por ejemplo, morfina) u oxigenoterapia (dependiendo de la enfermedad subyacente).</li> <li>• <b>Ansiedad/agitación:</b> haloperidol o lorazepam (pueden tener un efecto paradójico para la agitación/delirio) en forma de comprimidos líquidos o triturados.</li> <li>• <b>Dolor:</b> opioides administrados por vía</li> </ul> |

| INTERVENCIONES NO FARMACOLÓGICAS   | INTERVENCIONES FARMACOLÓGICAS   |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Náuseas:</b> proporcione un ambiente tranquilo y libre de olores. Detenga o reduzca la alimentación por sonda y los líquidos intravenosos.<sup>4</sup></li> <li>• Secreciones terminales: vuelva a colocarlo de un lado para un drenaje oral óptimo. Fomente la higiene bucal frecuente.</li> <li>• La sequedad de boca también es uno de los síntomas más molestos para los pacientes en que están al final de la vida. Humedezca la boca/cuidado de la boca y tenga cuidado con los agentes anticolinérgicos como el tratamiento no farmacológico para la boca seca.<sup>5</sup></li> <li>• Resuma los cambios esperados según lo deseado por el paciente y la familia.</li> <li>• Use una comunicación efectiva y compasiva para apoyar una muerte pacífica.</li> <li>• Facilite la expresión de las emociones.</li> <li>• Sea consciente de la naturaleza única del proceso de muerte del individuo y adapte la atención en consecuencia.</li> <li>• Las terapias integradoras como la aromaterapia, la terapia con mascotas o la musicoterapia pueden ayudar con todos los síntomas.</li> </ul> | <p>sublingual, subcutánea, rectal o intravenosa. Considere una infusión continua para los síntomas persistentes.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Náuseas:</b> haloperidol o lorazepam líquido, comprimidos triturados o supositorios de proclorperazina.</li> <li>• Secreciones terminales: <b>anticolinérgicos</b> (p. ej., glicopirrolato, hiosciamina, atropina, sublingual o parches de escopolamina). Los parches de escopolamina tienen un inicio de al menos 12 h y ~24 h para alcanzar el estado estacionario, por lo que pueden no ser apropiados en pacientes con muerte inminente que necesitan alivio inmediato.</li> </ul> |

## SEÑALES DE QUE SE HA PRODUCIDO LA MUERTE

- Insensible
- Ausencia de latidos del corazón y respiraciones
- Color del cuerpo pálido y ceroso a medida que la sangre se asienta
- Pupilas fijas y dilatadas
- Disminución de la temperatura
- Músculos que se relajan y luego se endurecen de cuatro a seis horas después de la muerte a medida que se establece el rigor mortis
- Posiblemente ojos abiertos, mandíbula relajada

## ATENCIÓN *POST MORTEM* COMPASIVA

- El paciente y los miembros de la familia deben tener privacidad para los momentos finales.
- El cuerpo del difunto debe ser siempre tratado con respeto y protección de la dignidad.
- Facilite la participación familiar, si se desea, en la preparación final del cuerpo y prácticas espirituales o culturales.
- Siga los protocolos organizacionales para el pronunciamiento de muerte, notificaciones, eliminación de medicamentos y transferencia del cuerpo.
- Participe en una pausa sagrada: un ritual realizado en la muerte de un paciente para honrar la vida perdida, reconocer los esfuerzos del equipo de atención médica, reflexionar sobre la experiencia y dar un cierre cuando sea posible.<sup>2</sup>

## DEBATES EN FAMILIA Y EN EQUIPO

### Educación y apoyo para el paciente y la familia<sup>6</sup>

- Explorar expectativas realistas para la trayectoria de los síntomas con educación tranquilizadora sobre estrategias de manejo continuo para disipar los temores y facilitar el afrontamiento.
- Brindar educación sobre el manejo de medicamentos para incluir la respuesta a los informes de terapia y los parámetros de comunicación del equipo.
- Proporcionar educación y demostraciones sobre las intervenciones no farmacológicas sugeridas.
- Ofrecer la tranquilidad de que el apoyo interdisciplinario está disponible las 24 horas del día, los 7 días de la semana y confirmar que la familia tenga la información de contacto disponible.

### Equipo interprofesional:

Las intervenciones exitosas en el cuidado de pacientes al final de la vida se benefician de múltiples perspectivas para anticipar, prevenir y tratar las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

Considerar el apoyo de trabajo social, la consejería de duelo o los especialistas en atención espiritual para pacientes y familias de cuidados paliativos y de hospicio. Se pueden utilizar múltiples modalidades para abordar las inquietudes relacionadas con el apoyo del cuidador, el duelo, el miedo, la ansiedad, la culpa, la depresión, los rituales espirituales y culturales y las inquietudes financieras según sea culturalmente apropiado.

El equipo debe considerar estrategias para el informe colectivo, la reflexión y el intercambio de estrategias de autocuidado. Esto es especialmente importante para los equipos que están expuestos repetidamente a muertes frecuentes, como las unidades de cuidados intensivos, los departamentos de emergencia, las unidades de cuidados paliativos y de hospicio para pacientes hospitalizados, y el personal de atención domiciliar de hospicio.

## EJEMPLO DE DOCUMENTACIÓN

1. **Una mujer de 82 años es una paciente de hospicio en la etapa final de demencia avanzada** como lo demuestra la puntuación FAST 7f y PPS del 10 % según la visita de enfermería anterior hace 2 días atrás. El cuidador familiar llamó para informar un cambio de condición y dijo: “La respiración de mi madre es muy lenta y sus manos y pies están fríos y morados”. Se envía una enfermera de visita e informa lo siguiente: Paciente reclinada en cama, color amarillo pálido, frecuencia cardíaca de 56, frecuencia respiratoria de 4 y poco profunda, campos pulmonares claros pero con secreciones audibles en vía aérea superior. Se observa enfriamiento y moteado de todas las extremidades. La paciente no responde a los estímulos auditivos y visuales. No se observaron muecas ni inquietud; parece cómoda. Cuidador al lado de la cama; instrucciones dadas relacionadas con la higiene oral y el cambio de posición para el drenaje de secreciones. Después del cambio de posición, se drena una pequeña cantidad de saliva clara con el cese de las respiraciones audibles. El cuidador ayudó con el cambio de posición y demostró técnicas efectivas de higiene oral. La paciente no responde al cambio de posición; no hay evidencia de ruptura de la piel en las áreas de presión. Se debatieron los signos de muerte inminente con los miembros de la familia, quienes expresaron comprensión entre lágrimas. Apoyo emocional proporcionado a través de la escucha activa; capellán de hospicio contactado a pedido de la familia.

## RESULTADOS DE ENFERMERÍA DESEADOS

- Promover la toma de decisiones compartida y debates informados relacionados con los objetivos y preferencias del paciente ante la progresión de la enfermedad y la muerte inminente.
- Reconocer múltiples necesidades psicosociales y espirituales, incluido el duelo anticipado, y colaborar con miembros del equipo capacitados para apoyar a la familia.
- Maximizar la comodidad del paciente y la calidad de vida (según lo definido por el paciente) hasta la muerte.
- Equipar a la familia normalizando el proceso de muerte y brindando intervenciones de apoyo junto a la cama.
- Facilitar el apoyo de duelo para los miembros de la familia y los cuidadores.

## REFERENCIAS

1. Asociación Americana de Enfermeras (American Nurses Association). *Nurses' Roles and Responsibilities in Providing Care and Support at the End of Life (Funciones y responsabilidades de las enfermeras en la prestación de atención y apoyo al final de la vida)* [declaración de posición]. 2016. Disponible en: <https://www.enfermeriaworld.org/practice-policy/nursing-excellence/official-position-statements/id/nurses-roles-and-responsibility-in-providing-care-and-support-at-the-end-of-life/>.
2. Kapoor S., Morgan CK, Siddique MA, Guntupalli KK. "Sacred pause" in the ICU: evaluation of a ritual and intervention to lower distress and burnout ("Pausa sagrada" en la UCI: evaluación de un ritual e intervención para disminuir el malestar y el burnout). *American Journal of Hospice and Palliative Medicine (Revista americana de hospicio y medicina paliativa)*. 2018;35:1337-1341. doi: 10.1177/1049909118768247.
3. Goldberg W., Mahr G., Williams, A Ryan M. *Delirium, confusion, and agitation (Delirio, confusión y agitación)*. En: Ediciones de Ferrell B. y Paice J., *Oxford Textbook of Palliative Nursing (Manual de Enfermería de Cuidados Paliativos de Oxford)*. 5.ª ed. Nueva York, NY: Oxford University Press; 2019: 319-327.
4. Schmal B. *Care of the Patient at the End of Life (Cuidado del paciente al final de la vida)* [módulo 11 de aprendizaje en línea de Polaris]. Pittsburgh, PA: Asociación de Enfermeras de Hospicios y Cuidados Paliativos (Hospice and Palliative Nurses Association), 2020.
5. Fleming M., Craigs CL, Bennett MI. *Palliative care assessment of dry mouth: what matters most to patients with advanced disease? (Evaluación de cuidados paliativos de la boca seca: ¿qué es lo más importante para los pacientes con enfermedad avanzada?)*. *Support Care Center (Centro de apoyo a la atención del cáncer)*. 2020;28(3):1121-1129. doi:10.1007/s00520-019-04908-9.
6. Kehl K. y Berry P. *Care of the patient and family in the final days (Atención al paciente y familia en los últimos días)*. En: *Core Curriculum for the Hospice and Palliative Registered Nurse (Currículo Básico para el Enfermero con Licencia de Cuidados Paliativos y de Hospicio)*. 4.ª ed. Pittsburgh, PA: Asociación de Enfermeras de Hospicios y Cuidados Paliativos (Hospice and Palliative Nurses Association), 2015. 303-313.