



Universidad
Pública de Navarra

Nafarroako
Unibertsitate Publikoa

**Manejo emocional en cuidados paliativos. Guía,
desde enfermería, de los tres sujetos
implicados: paciente, familia y enfermera.**

GRADO DE ENFERMERÍA

4º CURSO

Autor: Paula Flamarique Jiménez

Director: Rosa García-Orellán

Convocatoria de defensa: Junio 2016

Universidad Pública de Navarra

´Cuando se confirma el progreso de la enfermedad, cuando todos los tratamientos activos han fracasado y cuando la esperanza se va apagando, las personas sólo echan de menos el afecto, el cariño, la compañía y el trato humano. No debemos olvidar nunca que si la muerte es inevitable, morir de mala manera no lo es.´ (Sanz J y Martin A, 2009)

´El éxito no reside en la curación, sino en la esencia de cuidar al otro de una manera excelente, dignificando su vida hasta el final.´ (Edo M, Monforte C, Tomás J, 2014)

Dra. ROSA GARCÍA-ORELLÁN, Profesora Contratado Doctor del Área de Enfermería en el Departamento de Ciencias de la Salud de la Universidad Pública de Navarra,

HACE CONSTAR,

Que el trabajo que presenta **Doña PAULA FLAMARIQUE JIMENEZ** con el **título “Manejo emocional en cuidados paliativos. Guía, desde enfermería, de tres sujetos implicados: paciente, familia y enfermera”**. Ha sido realizado bajo su dirección, reuniendo las condiciones necesarias para su presentación y posterior defensa en sesión pública ante el tribunal constituido para la evaluación de los Trabajos Fin de Grado, del Grado de Enfermería.

Pamplona, 31 de mayo del 2016

Fdo: Rosa García-Orellán

RESUMEN

El tema planteado en este trabajo es la dificultad emocional que tiene tratar con pacientes terminales y sus familias para enfermeras que no están acostumbradas a trabajar con ellos. Se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica de varias guías, libros y artículos que hablan sobre Cuidados Paliativos. Ante el problema planteado, se propone como propósito la mejora del cuidado de pacientes terminales y su familia a través de la realización de una guía. La guía está dirigida a enfermeras que trabajen en una planta no específica de cuidados paliativos en la que ingresan pacientes terminales de manera periférica. Trata sobre el cuidado del paciente terminal y de su familia. Así mismo, dota de herramientas a la enfermera para el manejo emocional tanto del paciente, de la familia y de las suyas propias.

Palabras clave: *cuidado paliativo, enfermería, manejo emocional, guía.*

ABSTRACT

The topic raised in this work is the emotional difficulty that working with terminal patients and their families brings to nurses that are not used to working with them. A bibliographical review of some guides, books and articles which talk about palliative care have been done. A guide will be developed to improve the care of palliative patients and their families. That guide is directed at nurses who work in a non-specific unit in palliative care where patients are admitted peripherally. It is about terminal patients and their family's care. Besides, it provides nurses with some tools for the emotional management of the patient, the family and their own emotions.

Key words: *palliative care, nursing, emotional management, guide.*

INDICE

1. Introducción/ Antecedentes/ Marco Conceptual.....	1
1.1 Beneficios del trabajo a los sujetos implicados :.....	4
2. Objetivos.....	5
2.1. Objetivo principal:	5
2.2. Objetivos secundarios:.....	5
3. Metodología.....	7
3.1. Materiales y métodos (Evidencia científica):	7
3.2. Metodología de Búsqueda	15
3.3. Metodología del Proceso	17
4. Resultados: Guía para el manejo, desde enfermería, de los tres sujetos implicados: paciente terminal, familia y enfermera.	20
4. 1. Introducción	20
4.2. Sintomatología del paciente terminal:	21
4.2.1 Síntomas físicos:.....	22
4.2.2.Síntomas emocionales/Emociones del paciente.	25
4.3. Enfermería y atención a la familia.	30
4.4. Apartado de atención a ti misma (enfermera)	35
4.5. Apartado de comunicación.	38
5. Discusión.....	41
6. Visión Gráfico del tema.	44
7. Conclusiones	45
8. Agradecimientos	45
9. Bibliografía	46
10. Anexos	48

1. Introducción/ Antecedentes/ Marco Conceptual

En este trabajo, pretendo dotar de herramientas a enfermeras que trabajan en una planta hospitalaria que no sea específica de cuidados paliativos, pero que atienda a pacientes terminales.

Planteo una guía que trata los aspectos más importantes que hay que tener en cuenta a la hora de manejar un paciente paliativo y su familia. Así mismo, hablo del manejo de emociones por parte de enfermería: las del paciente, las de su familia, así como las suyas propias ante una situación de muerte de otro ser humano.

La Organización Mundial de la Salud definió en 1990 los cuidados paliativos como:

“El cuidado total y activo de los pacientes cuyas enfermedades no responden al tratamiento curativo, valorando como primordial el control del dolor y de otros síntomas, así como los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo de los cuidados paliativos es alcanzar la mejor calidad de vida posible para los pacientes y familias.” (1)

Partiendo de esta definición y de la importancia que se le aporta en cuidados paliativos al control de la sintomatología y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales, se ha propuesto la realización de una guía. Con este trabajo se pretende facilitar el trabajo de las enfermeras que tengan a su cargo pacientes terminales. Se han introducido como agentes importantes a cuidar el paciente y su familia, sumando un nuevo elemento, la propia enfermera.

La palabra "paliativa" deriva del vocablo latino *pallium*, que significa manta o cubierta. Si la causa no puede ser curada, los síntomas son "tapados" o "cubiertos" con tratamientos específicos.(2)

Los pacientes paliativos, requieren una atención y un tratamiento diferente al resto. Son momentos muy significativos en la vida de las personas que requieren una actuación por parte de los profesionales de salud excelente.

Además de definir cuidados paliativos, es preciso conocer qué es una enfermedad terminal. En la Guía SECPAL se indica que hay diferentes características que son importantes para concretar la definición de enfermedad terminal, así como para establecer adecuadamente la terapéutica. Establece que los elementos fundamentales son(3):

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Tal y como se ha mencionado con anterioridad, las enfermeras a las que va dirigida esta guía trabajan normalmente en unidades NO ESPECÍFICAS DE CUIDADOS PALIATIVOS. Por ello, sería conveniente conocer algunos datos relacionados con la derivación de pacientes paliativos:

Me ha resultado muy difícil justificar la existencia de la derivación de pacientes paliativos a otras unidades de manera periférica. Este hecho, es debido a que no he encontrado ningún artículo concreto que hablase sobre ello. Por otro lado tampoco aparecían datos o porcentajes que hablasen sobre ello. Algunos textos(4-6) hablan sobre la necesidad de más recursos para el cuidado de estos pacientes, no obstante, admiten que se deriva en ocasiones a personal no especializado.

Por ejemplo, en el "Informe de la situación actual en cuidados paliativos" se indica la existencia del siguiente circuito en cuidados paliativos. Este mismo informe señala que: 'el circuito podría ser incompleto en aquellas zonas geográficas más castigadas por la falta de equidad de los recursos específicos de cuidados paliativos, volcando la carga asistencial en profesionales no especializados' (4).

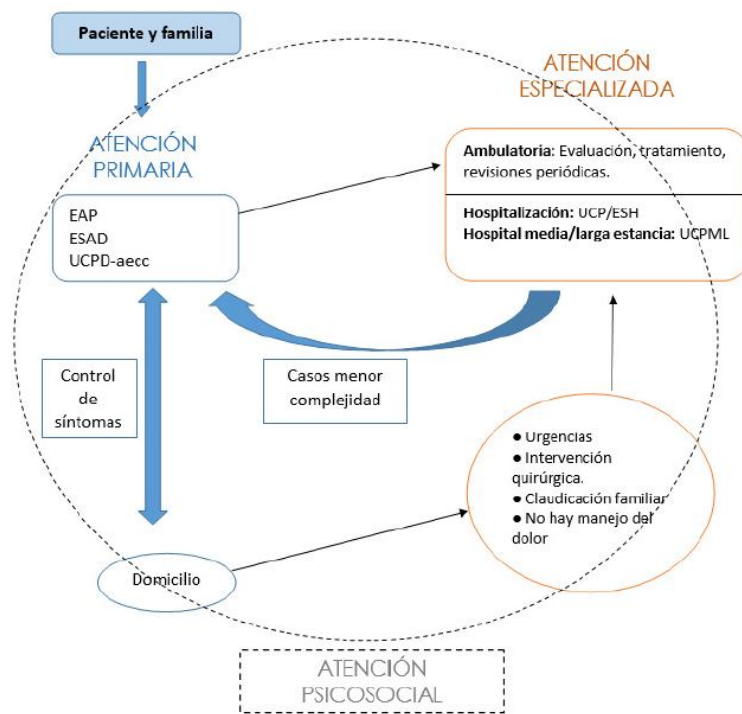


Figura 1. Circuito clínico en cuidados paliativos.

Fuente: Informe de la situación actual en cuidados paliativos. Oriol I; 2014 (4)

Es preciso destacar que no se ha encontrado específicamente qué porcentaje suponen los cuidados paliativos en el total de los cuidados. Ya que tal y como señala el Ministerio de Sanidad en "Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, 2007": 'En nuestro país, aunque existen registros específicos de cáncer en las distintas CC.AA., la información no está accesible ni es comparable en todos los casos' (5)

Sin embargo, en este mismo documento, se propone un método para la estimación de la población diana de cuidados paliativos lo que nos ayuda a hacernos una idea sobre la necesidad de estos cuidados. Se han separado por un lado las muertes por cáncer y por otro lado las muertes por enfermedades no oncológicas (insuficiencia cardíaca, insuficiencia hepática, insuficiencia renal, EPOC, ELA y enfermedades de motoneurona, Parkinson, Huntington, Alzheimer y SIDA)., obteniéndose los siguientes resultados correspondientes al año 2004 (5) :

- En España, de una población total de 43.197.684 murieron 100.244 por causa oncológica y 130.150 de las otras 9 causas. Siendo el total de defunciones por enfermedades que requieren cuidados paliativos 230.394.

- En Navarra, de una población total de 584.734 murieron 1.378 por causa oncológica y 1.727 de las otras 9 causas. Siendo el total de defunciones por enfermedades que requieren cuidados paliativos 3.105.

Según Gómez-Batiste (6) los cuidados paliativos pueden organizarse en distintos niveles de complejidad que parten desde "Medidas generales en servicios convencionales" hasta "Equipos completos de Cuidados paliativos en Unidades de cuidados paliativos":

Se denominan medidas generales a todas aquellas que pueden adoptarse en servicios convencionales no específicos de cuidados paliativos, con el objetivo de mejorar la atención sin implementar recursos humanos específicos. Las más importantes son las de formación y los cambios de organización que mejoren la accesibilidad, la atención continua y la atención de las familias. (6) En el caso de este trabajo estamos hablando de una mejora a través de formación ya que, aunque no es de obligado cumplimiento, la guía está basada en evidencia científica y sirve a las enfermeras para saber qué aspectos tratar y de qué manera.

1.1 Beneficios del trabajo a los sujetos implicados :

En el caso de este trabajo, el problema que se plantea es la **dificultad emocional que tiene tratar con pacientes terminales y sus familias**. Es una situación comprometida para los tres sujetos. El propio paciente que afronta el final de su vida, también sus seres queridos que afrontan una pérdida próxima. Así mismo el profesional sanitario que ve en el otro la vulnerabilidad de su propia vida como la de sus seres queridos y que, por otro lado, intenta manejar la situación de la mejor manera para el paciente.

En base a la evidencia científica revisada (1,6-7) propongo este triángulo:

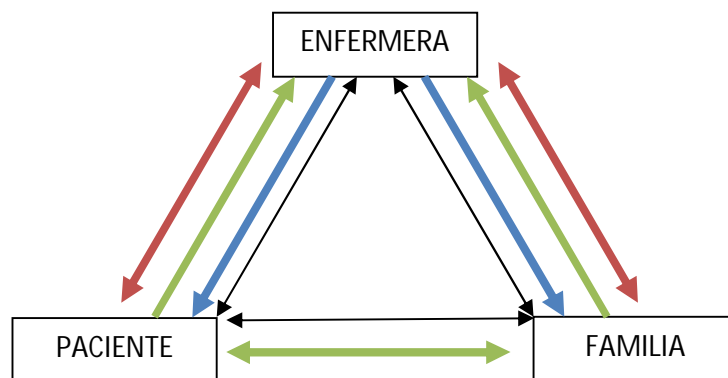


Figura 2. "Triada paciente-enfermera-familia".

Fuente: Elaboración propia.

- El **estado emocional** y una **buena actuación** por parte de la enfermera afecta de manera directa al **estado emocional , espiritual y confort del paciente y su familia**.
- Por otro lado el **estado del paciente** afecta también a la **familia** y a la **satisfacción con el sistema sanitario** tras la vivencia de una situación de este calibre.
- El buen manejo por parte de la **enfermera** de sus propias emociones favorece una **buena práctica** con el paciente y su familia y disminuye el **riesgo de padecer "fatiga de compasión"**.

2. Objetivos

2.1. Objetivo principal:

Elaborar una guía emocional de cuidados paliativos, centrada en los últimos días del paciente, dirigida a enfermeras para aplicar en unidades diversas del hospital.

2.2. Objetivos secundarios:

1. Proteger al **equipo de enfermería** ante la posible aparición de la fatiga de compasión.
2. Desde enfermería, facilitar el manejo de emociones en el **entorno familiar**, atendiendo al paciente paliativo y su familia como una **unidad**.
3. Favorecer **la autonomía y calidad de vida del paciente paliativo** en sus últimos días.

3. METODOLOGÍA:

- **Materiales y métodos (Evidencia científica).**
- **Metodología de búsqueda**
- **Metodología del proceso .**

3. Metodología

3.1. Materiales y métodos (Evidencia científica):

3.1.1. Fundamentación teórica objetivo 1: Proteger al equipo de enfermería ante la posible aparición de la fatiga de compasión.

Tal y como muestran Montserrat Edo et al, en el texto "Afrontar el sufrimiento y la muerte: desafíos para el cuidado en el siglo XXI" la muerte del otro revela la certeza, irreversibilidad y universalidad de esta. Acompañar al paciente durante sus últimos días puede actuar como un espejo que nos confronta con nuestra vulnerabilidad y nuestras pérdidas, tanto de nuestros seres queridos como de nuestra propia muerte. Ante esta situación pueden ser frecuentes reacciones de miedo y ansiedad. Por ello, si no se gestionan adecuadamente nos pueden llevar a una mala práctica asistencial regida por conductas frías y defensivas, generadas por el miedo a sufrir. (8)

En cambio estas situaciones pueden estar llenas de sentido y pueden ser vividas como un estímulo para el crecimiento personal integrando estas experiencias en nuestro sistema de valores(8).

¿Cómo conseguirlo? Tras revisar las bases bibliográficas se han encontrado artículos que proponen algunas pautas a seguir. Se propone como método el *counselling* como mejora de la espiritualidad de los pacientes atendidos en diversos dispositivos de cuidados paliativos, entendida ésta no solo desde el prisma religioso sino como una faceta más de los valores que tiene cada persona. De esta forma, el *counselling*, que ya en estudios previos se ha mostrado como una herramienta clave para atender las necesidades emocionales de los pacientes, se revela también como una psicoterapia óptima cuando el objeto es atender a las necesidades y recursos espirituales de los pacientes. (9) Puede parecer que el manejo del paciente a través del *counselling*, únicamente un es una mera tarea del psicólogo del centro. Sin embargo enfermería tiene una gran labor en estos aspectos ya que es la profesión que se encuentra las veinticuatro horas del día junto con el paciente y su familia. Por ello es preciso que sepa manejar determinadas situaciones y preguntas que de otra manera pudieran ser incómodas y la situación del paciente quedaría sin resolver.

Si bien el *counselling* es una herramienta de valor para los pacientes existen otras múltiples para los profesionales sanitarios. Estos sufren en ocasiones el síndrome conocido como *burnout* u otros padecimientos como son la fatiga de compasión. A continuación son descritos, para posteriormente hablar sobre algunas herramientas para evitarlos o paliarlos.

Existen múltiples estudios sobre el síndrome conocido como *burnout*, este aparece sobre todo en profesiones en las que el contacto entre trabajador y cliente es muy próxima, por ello, los profesionales del ámbito sanitario tienen un alto riesgo de padecerlo (7). Este síndrome se caracteriza por el agotamiento emocional, la despersonalización, el bajo sentimiento de autorrealización y se asocia con baja calidad de atención e insatisfacción con los pacientes (7).

Según Cristina Maslach, una de las pioneras en este campo, el *burnout* es 'El índice de dislocación entre lo que la persona hace y lo que quiere hacer. Representa una erosión de valores, dignidad, espíritu y voluntad, una erosión del alma humana'(7).

Es preciso distinguir entre *burnout* y "fatiga de compasión", según la evidencia científica(7):

'Es conveniente diferenciar entre *burnout*, caracterizado por un desgaste y una erosión entre lo que esperamos de nuestro comportamiento y lo que realmente practicamos - generalmente asociado a problemas del entorno profesional que no controlamos-, y lo que más recientemente se ha llamado fatiga de compasión, descrita el coste de cuidar. Está asociado con la erosión de la relación interpersonal entre el profesional y el paciente generalmente producido por la falta de recursos para gestionar el sufrimiento, tanto el propio como el del paciente'.

Es por ello que nuestro objetivo en este trabajo consiste en evitar la fatiga de compasión y no del *burnout* ya que este último no depende únicamente de nosotros mismos sino de otros factores externos como pueden ser la carga de trabajo o la relación entre un equipo.

Ante esto, los autores Benito Oliver et al(7) proponen algunas técnicas dirigidas a fomentar la autorregulación emocional, además realizan algunas sugerencias para el autocuidado profesional de atención primaria que podría aplicarse a otras áreas del ámbito hospitalario. Estas técnicas se han seleccionado en la guía propuesta como método para evitar la fatiga de compasión en las enfermeras que cuidan a pacientes en sus últimos días.

No es posible hablar sobre el manejo de emociones sin tratar la comunicación ya que es la única manera de conocerlas y expresarlas. Pilar Arraz (10), habla sobre cómo se podría conseguir una comunicación eficaz en cuidados paliativos que conlleva el bienestar de los pacientes, sus familias y los propios profesionales sanitarios. Propone desarrollar las actitudes, conocimientos y habilidades del *counselling* entre las que se encuentran la auto-observación, para facilitar el conocimiento de uno mismo, la asertividad, la exploración a qué tipo de pensamientos y emociones cultivamos, técnicas para la reducción de estrés etc.

3.1.2. Fundamentación objetivo 2: Desde enfermería, facilitar el manejo de emociones en el entorno familiar, atendiendo al paciente paliativo y su familia como una unidad.

Pese a que la guía elaborada se centra en el cuidado del paciente, desde el punto de vista de enfermería, hay que destacar que los familiares de un paciente son una parte vital de este y hay que considerarlos como una unidad. Debemos entender que para ellos también es una situación difícil. Deben manejar tanto las propias emociones ante la proximidad de la pérdida de un ser querido, como ayudar al paciente a manejar las suyas propias.

Según la Dra. Maritza Velasco V. (2), es preciso no separar las necesidades del paciente y las del grupo familiar. Lo que le sucede a uno le sucede al otro. Los miedos y emociones les afectan a ambos por igual. Ante ello el servicio Navarro de Salud conjunto al Gobierno de Navarra y la Clínica Universidad de Navarra proponen una Guía de Recursos de Cuidados Paliativos en Navarra(11) . Esta nos presenta los distintos recursos a los que los familiares de este tipo de pacientes pueden acudir. Estos son recursos sociales, económicos, materiales, como sanitarios etc. Además da cierta información sobre síntomas de los pacientes, medicación e incluso aspectos emocionales. Se ha observado que esta información es muy útil para los familiares de los pacientes. Además da información sobre aspectos de la comunicación con pacientes paliativos. Defiende el hecho de que, al contrario de lo que se cree, hay que hablar con los pacientes. En muchas ocasiones, no se habla con los pacientes sobre los miedos y las preocupaciones creyendo que el enfermo se va a entristecer más y, sin embargo, la mayor parte de las veces ellos quieren expresar sus sentimientos y se sienten entristecidos por no poder hacerlo (11).

No obstante, los autores Belén Martínez et al (12) señalan que "el cuidado de otro miembro de la familia puede vivirse como una imposición ética no deseada o una obligación, como consta en el Código Civil y la propia Constitución". Estos mismos autores señalan que el hecho de cuidar a un paciente enfermo, presenta diferentes consecuencias físicas, socioeconómicas, psicológicas y relacionales. En otras palabras, se presenta un riesgo de padecer el síndrome de "claudicación familiar".

"Es importante identificar al cuidador principal y valorar cómo le está afectando la situación, si está sobrecargado, qué ayuda dispone, si hay signos de conflictos internos y si estos le llegan al enfermo"(2)

Enfermería debe realizar una valoración familiar y detectar posibles casos, en el libro "Enfermería en Cuidados Paliativos y Al final de la vida", aparecen diversas escalas y cuestionarios que nos ayudan a evaluar el soporte familiar el paciente. Entre otras nos quedamos con el Cuestionario Zarit, que se según este libro (12), evalúa la sobrecarga de del cuidador de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas. Existe una versión Zarit reducida para cuidados paliativos , de solo 7 ítems. También tendremos en cuenta el Índice de esfuerzo del cuidador.

Si queremos aproximar los posibles problemas familiares en el entorno de un paciente paliativo a la taxonomía NANDA, los autores Martínez et al (12)exponen los diagnósticos enfermeros más frecuentes. Éstos aparecen en la guía ya que es muy importante

aproximar estos problemas a una nomenclatura enfermera para, de esta manera, ser detectados y poder intervenir de manera precoz.

Tal y como indica Ramón Colell (1):

‘Cuidar al cuidador es una labor importante y necesaria ya que puede facilitar el buen morir del enfermo al final de la vida.’ Es por ello que este aspecto se contempla en este trabajo.

3.1.3. Parte Bioética. Fundamentación objetivo 3: Favorecer la autonomía y calidad de vida del paciente paliativo en sus últimos días.

Uno de los principios básicos de bioética que hay que respetar es el de **autonomía del paciente**. Según los autores Oscar López et al (13), ‘se velará por este principio en los pacientes paliativos respetando el deseo del adulto mayor para escoger cómo, cuándo y dónde morir’.

‘El paciente es el mejor juez de su propia calidad de vida’(14). Lo que está bien o mal depende de los valores que tenga cada persona y varía mucho entre unas situaciones y otras. Son decisiones muy personales y más en momentos tan claves en la vida de una persona como es el final de esta.

Sin embargo, algunas veces los pacientes paliativos se encuentran en un estado físico o cognitivo en el que no pueden expresar sus deseos. En estos casos, el derecho a decidir sobre la situación del paciente, se delega a la familia o a los profesionales sanitarios. Ellos serán los que velarán por tomar la mejor decisión posible para el paciente.

Jaime Sanz et al (14) defienden que:

‘La introducción de juicios de valor no técnicos en la relación clínica es cada vez más numerosa. Con la consecuencia de que distintos profesionales pueden resolver situaciones de manera diferente. Lo que significa calidad de vida es una cuestión personal e individual que se presenta más a disquisiciones filosóficas que a una aproximación científica’.

Tras reflexionar sobre la evidencia científica trabajada (6,8, 13-14) se nos abre la siguiente pregunta y su consiguiente respuesta:

¿Cómo se puede resolver esta situación?

Se puede velar por la autonomía del paciente a través del documento de voluntades anticipadas o, en este caso, haciendo partícipe a la familia en las decisiones en torno al paciente. No hay una respuesta general ya que cada paciente tiene una situación y unos valores diferentes.

No obstante, es preciso destacar como valor universal el respeto a la dignidad del paciente.

Xabier Gómez et al. (6) defienden: `Debemos de mejorar la experiencia de la enfermedad progresiva mediante la garantía de atención, la promoción de la calidad de vida, dignidad, autonomía y el bienestar de enfermos y familias´.

Es indiscutible que hay que respetar la dignidad de los pacientes hasta el final de sus días. Es ahí donde tiene un papel importante enfermería. `El éxito no reside en la curación, sino en la esencia de cuidar al otro de una manera excelente, dignificando su vida hasta el final´ (8).

Por ello, se debe formar y guiar a las enfermeras que vayan a estar cuidando a estos pacientes apropiadamente, de manera que puedan abarcar todos los aspectos importantes del paciente y aplicarlos a la hora de proporcionar los cuidados e interactuar con ellos.

`Hay enfermos y enfermedades incurables, pero no incuidables, y es en este ámbito donde enfermería adquiere su rol esencial que es cuidar al otro en su totalidad´(8).

Por todo ello se deberá tener en cuenta tanto paliar la sintomatología del paciente así como atender los aspectos emocionales de este. Consiste en velar por la autonomía del paciente cuando este no sea capaz de realizarlo por sí mismo. Tal y como expresa la Dra. Maritza Velasco(2): `el origen de la palabra paliativo. La palabra "paliativa" deriva del vocablo latino *pallium*, que significa manta o cubierta. Ahí la causa no puede ser curada, los síntomas son "tapados" o "cubiertos" con tratamientos específicos´.

Parafraseando a Jorge López et al en el texto "Sobre la muerte a quien le pueda interesar" (13), indicaremos que :

Si recordamos, el resto de los principios básicos de la bioética comprenderemos que cualquier persona tiene derecho a recibir los cuidados médicos y paliativos que le permitan un vida digna hasta el último día (**principio de la justicia**); haremos los procedimientos médicos adecuados que busquen calidad de vida más que cantidad, de esta manera no se caerá en el error del nihilismo terapéutico, que es rechazar un procedimiento adecuado solo porque se es viejo. Tampoco caeremos en el error de someter ancianos a procedimientos muy invasivos que conducen a aumentar costes, prolongar la agonía y no aliviar el sufrimiento próximo a la muerte (**principio de la beneficencia y no maleficencia**).

3.1.4. Fundamentación objetivo principal: Elaborar una guía emocional de cuidados paliativos, centrada en los últimos días del paciente, dirigida a enfermeras para aplicar en unidades diversas del hospital.

Para conseguir este objetivo se han revisado varios artículos, libros e incluso han sido examinadas otras guías.

En primer lugar ha sido revisada la guía de recursos de cuidados paliativos en Navarra (11) donde se observan los diferentes recursos que existen en la comunidad foral tanto para los pacientes como para sus familias. Además también es útil para los profesionales del ámbito sanitario como pueden ser médicos, psicólogos, enfermeras, trabajadores sociales, auxiliares, capellanes, voluntarios así como cualquier otro personal implicado en el cuidado de los pacientes paliativos y sus familias.

Por otro lado, se ha revisado la guía de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (3) que habla sobre los síntomas más relevantes a tratar, también nos da una orientación de cómo podría estructurarse una buena guía de cuidados paliativos.

Es preciso señalar que se ha revisado también el Plan Estratégico de Salud de Navarra 2014-2020(15) y se ha observado que recoge como una de las estrategias de salud prioritarias el actuar en torno a los cuidados paliativos y el dolor a través de diversos programas de actuación, esto dota al trabajo que se plantea de una gran importancia ya que los cuidados paliativos entran dentro del plan de Salud propuesto por el Gobierno de Navarra en los próximos años.

Hay un gran número de guías y escritos sobre cuidados paliativos, sin embargo tras haber revisado las guías, se ha observado que estas se centran en cuidados paliativos en una unidad específica para este tipo de cuidados. No obstante, se ha observado que se derivan pacientes paliativos a otras unidades. Este trabajo no tiene como objetivo incluir un nuevo recurso que pueda ser utilizado en Navarra, sino elaborar una guía para potenciar al máximo posible el bien hacer de los cuidados de diversas enfermeras en todo tipo de servicios. Esto es debido a que estas se encuentran en otras unidades distintas a las de cuidados paliativos y se enfrentan al reto de atender a estos pacientes y sus familias de la mejor manera posible. Por ello, se plantea una guía que habla sobre los aspectos más importantes que hay que tener en cuenta a la hora de manejar un paciente paliativo, y sobre todo del manejo de emociones por parte de enfermería tanto las del paciente, la de su familia como las suyas propias ante una situación de muerte de otro ser humano.

¿Por qué nos hemos centrado también en la sintomatología además de en el manejo de emociones?

La evidencia responde a esta pregunta:(6) Para responder al carácter multidimensional de las necesidades se debe instaurar una terapéutica de carácter global, que tenga en cuenta todas las dimensiones y que aplique medidas sistemáticas para cada una de ellas. Los seres humanos somos un ente en el que todo lo que nos pasa nos afecta en varias

esferas, por ello, por mucho que intentemos manejar situaciones de tristeza, ansiedad y depresión en un paciente paliativo, si éste no está cómodo, no se podrían solucionar las otras cuestiones. Además consideramos la sintomatología del paciente como algo tan importante a tener en cuenta como las emociones de este.

¿En qué aspectos nos centraremos a la hora de hacer la guía? Me he basado en los instrumentos básicos en el proceso de morir que considera Ramón Colell en su libro "Enfermería y Cuidados Paliativos" (1). Estos son: control adecuado de los síntomas, apoyo emocional y comunicación. Los mismos instrumentos son considerados como fundamentales en el texto de la Dra. Maritza Velasco (2).

No obstante, nos hemos fijado en más bibliografía para realizar la guía. En el libro "Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida" (12) habla sobre medidas farmacológicas y no farmacológicas ante la ansiedad, depresión, tristeza y desesperanza. También aparece un PAE para estas reacciones que nos proporciona una visión de los cuidados paliativos desde el punto de vista de la taxonomía enfermera.

Así mismo, tras la revisión de la base de datos *Google Scholar* se han comprobado otros planes de cuidados. Uno de ellos es el realizado por Monserrat Cordero-Ponce e Isabel M^a Romero-Sánchez que han realizado un "Plan de cuidados estandarizados en una Unidad de Cuidados Paliativos Oncológicos" (16). Este plan de cuidados, trata los mismos temas que se venían mencionando como importantes desde la taxonomía NANDA. Se ha adjuntado como anexo ya que es un artículo interesante a considerar por parte de las enfermeras que vayan a estar al cuidado de pacientes terminales.

En la "Guía de recursos de cuidados paliativos en Navarra" (11) se habla sobre las diferentes etapas emocionales que una persona puede pasar a la hora de afrontar una mala noticia como puede ser la de la proximidad de la muerte. Entre ellas se encuentran el shock, la negación, ira, pánico, depresión y aceptación. En este trabajo, en el que se habla sobre emociones al final de la vida, son muy importantes todas ellas. Esto es debido a que en el grupo diana que tratamos, son personas que se encuentran en sus 3 o 2 últimos días de vida y por lo tanto, no hemos observado la evolución que han llevado a través de su enfermedad. Tampoco se conoce cuánto tiempo hace del diagnóstico de esta y por lo tanto podemos encontrarnos a los pacientes y sus familias en cualquier fase emocional ante una mala noticia como es la proximidad de la muerte.

Según Gómez-Batiste (6) los cuidados paliativos pueden organizarse en distintos niveles de complejidad que parten desde "Medidas generales en servicios convencionales" hasta "Equipos completos de Cuidados paliativos en Unidades de cuidados paliativos":

Se denominan medidas generales a todas aquellas que pueden adoptarse en servicios convencionales no específicos de cuidados paliativos, con el objetivo de mejorar la atención sin implementar recursos humanos específicos. Las más importantes son las de formación y los cambios de organización que mejoren la accesibilidad, la atención continua y la atención de las familias. (6) En el caso de este trabajo estaríamos hablando de una mejora a través de información ya que la guía serviría a las enfermeras para formarse de mejor manera y saber qué aspectos tratar y de qué manera.

Para el objetivo de elaborar una guía de cuidados paliativos se ha utilizado además la bibliografía que fundamenta el resto de objetivos ya que el objetivo general de este trabajo es elaborar una guía para enfermeras para la que se necesita también la fundamentación que avala la parte bioética, sobre la familia y la que habla sobre la fatiga de compasión de las enfermeras.

3.2. Metodología de Búsqueda

Para obtener la bibliografía empleada en este trabajo se realizó una búsqueda prolongada buscando parte por parte. A continuación se explica de manera cronológica como se llevó a cabo:

En primer lugar, se realizó una revisión bibliográfica de estudios publicados en las **bases de datos IME, Pubmed, Medline y CINHALL complete** para poder obtener información veraz y empírica sobre los cuidados paliativos. La búsqueda se llevó a cabo desde Diciembre del 2015 hasta Febrero del 2016. Como límites se establecieron las fechas de publicación, desde el 2006 hasta la actualidad y el idioma seleccionando aquellos artículos que estuvieran escritos en lengua castellana o en inglés.

A través del modo de búsqueda avanzada se seleccionó como palabra clave: "emotions", "paliative", "care" y "enfermería".

Además se han buscado algunos artículos relacionados con el cansancio de enfermería en cuidados paliativos para evidenciar la posibilidad de *burnout* si no se realiza el contacto con los pacientes de forma adecuada. Así mismo, se han seleccionado los mismos límites que en la búsqueda anterior y se han seleccionado las siguientes palabras clave: "counselling", "burnout", "profesionales de enfermería", "cuidados paliativos". Se combinaron entre ellos y con otros sinónimos empleando los operadores booleanos "AND" y "OR" para incluir posibles variaciones utilizadas en la literatura.

Los criterios de selección de los trabajos fueron los siguientes:

Criterios de inclusión:

estudios sobre la muerte y sobre profesionales de ámbito hospitalario relacionados con los cuidados paliativos, ética de cuidados paliativos, estudios sobre el *counselling*, *burnout* y aquellos en los que aparecían herramientas o propuestas para encontrar sentido al sufrimiento.

Criterios de exclusión:

artículos que hablen sobre el duelo o situaciones post-mortem, estudios en los que se hablen sobre la situación de cuidados paliativos en otros continentes y que no tengan relación con cuidados paliativos en España.

Se identificaron 125 artículos. Se eliminaron los duplicados y, tras una primera lectura de los títulos y resúmenes, se seleccionaron 41. Éstos se analizaron en profundidad eligiéndose 15, de los cuales se eliminaron 4 por no cumplir con los criterios de inclusión.

Por otro lado, se realizó una búsqueda en la **base NNNconsult** para buscar diferentes referencias a diagnósticos, indicadores e intervenciones en taxonomía NANDA para pacientes que requieran unos cuidados de tipo paliativo. Tras no encontrar nada concreto se continuó la búsqueda poniendo en **Google Scholar** las palabras clave: "paliativos" y

"NANDA". Se obtienen algunos ejemplos de procesos de atención de enfermería en pacientes que precisan cuidados paliativos. Seleccionando únicamente 2 artículos.

Cabe destacar que se revisaron en **TESEO** las distintas publicaciones realizadas sobre cuidados paliativos seleccionando como palabras clave: "Cuidados paliativos" y "guía de cuidados paliativos" seleccionando como campo todas las palabras. De esta manera se obtuvieron 23 tesis de las cuales se seleccionaron 7. De estas tesis solamente se pudo acceder a 3, las cuales fueron revisadas.

Por otro lado se procedió a la búsqueda de diferentes **guías sobre cuidados paliativos** para obtener una referencia. Búsqueda en *Google Scholar* obteniéndose la "Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos".

Dada la importancia de la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) se revisa su página Web de la cual también se obtiene la "Guía de Cuidados Paliativos."

Por otro lado se busca en *Google* los recursos sobre cuidados paliativos existentes en Navarra y se obtiene "Guía de Recursos de Cuidados Paliativos en Navarra".

Por último se revisó en la **biblioteca de la Universidad Pública de Navarra** bibliografía con el fin de encontrar libros sobre Cuidados Paliativos. Se revisaron 12 libros de los cuales se seleccionaron 3. Los métodos de inclusión fueron tales como libros que hablen sobre la parte emocional en torno a cuidados paliativos.

3.3. Metodología del Proceso

Para realizar el proceso, se han consultado las emociones de los pacientes más prevalentes en enfermos terminales y se han propuesto soluciones a llevar a cabo por las enfermeras.

Por otro lado, se ha revisado la bibliografía que hablaba sobre la familia de los enfermos terminales y qué es lo que una enfermera tiene que tener en cuenta.

Por último, se revisaron los textos que hablan sobre la fatiga de compasión en los profesionales sanitarios y herramientas para eliminarla.

Para elaborar el proceso se han consultado varios artículos, sin embargo nos hemos centrado principalmente en los libros:

"Enfermería en Cuidados Paliativos y al final de la vida"(12) y "Enfermería en Cuidados Paliativos"(1).

Así mismo se han añadido varias citas de las 3 guías de cuidados paliativos consultadas:

- "Guía de Recursos de Cuidados Paliativos en Navarra"(11).
- "Guía SECPAL" (3).
- "Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos"(17).

4. RESULTADOS/DESARROLLO.

Guía para el manejo, desde enfermería, de los tres sujetos implicados: paciente terminal, familia y enfermera.

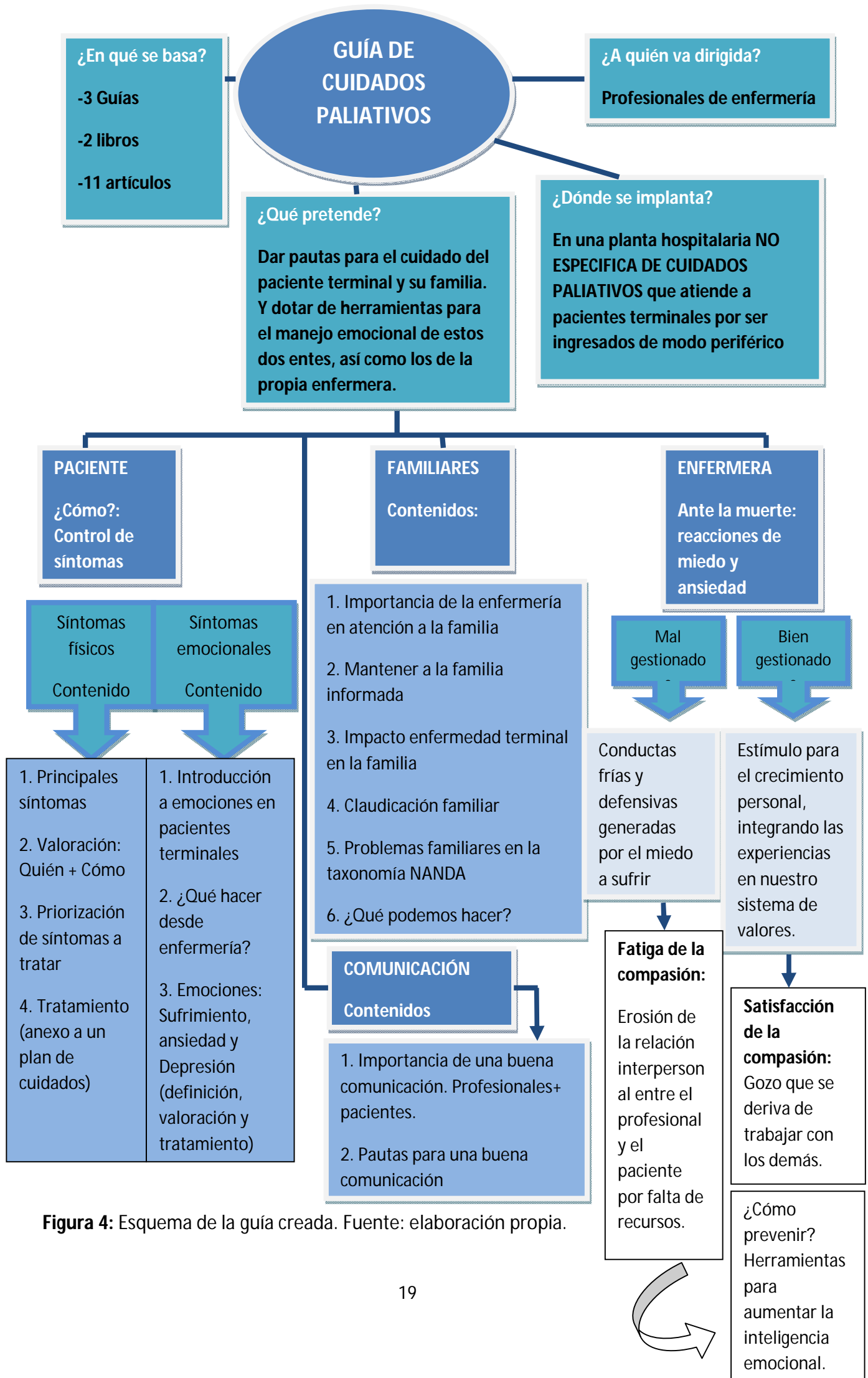


Figura 4: Esquema de la guía creada. Fuente: elaboración propia.

4. Resultados: Guía para el manejo, desde enfermería, de los tres sujetos implicados: paciente terminal, familia y enfermera.

4. 1. Introducción

Esta guía está dirigida a: enfermeras que trabajan en plantas hospitalarias de cualquier tipo, NO ESPECÍFICAS DE CUIDADOS PALIATIVOS, en las que ingresan este tipo de pacientes de modo periférico.

Existe una dificultad en torno al cuidado de enfermos paliativos al final de la vida y el primer reto al que se enfrentan los profesionales sanitarios es el diagnóstico de esta fase.

El caso de los pacientes periféricos de cuidados paliativos que ingresan en otras unidades suelen estar ya en la fase final, ya que los derivan a habitaciones individuales para morir.

Se ha revisado "Intranet" del Complejo Hospitalario de Navarra y no existe una Guía para Enfermeras específica para el Cuidado Paliativo Periférico.

Esta guía pretende aconsejar a las enfermeras sobre cómo trabajar con el paciente terminal y su familia. Incluye desde cómo tratar la sintomatología del paciente hasta algunas medidas que se deben tener en cuenta en la comunicación. También propone algunas pautas para el manejo emocional, por parte de enfermería, tanto del paciente, la familia, como las de la propia enfermera.

Para su realización se han revisado otras guías de Cuidados Paliativos como la "Guía SECPAL"(3), "Guía de recursos de Cuidados Paliativos en Navarra"(11) y la "Guía de práctica Clínica sobre Cuidados paliativos"(17).

Así mismo se han comprobado varios artículos científicos y finalmente se ha basado la guía también en 2 libros: "Enfermería en Cuidados Paliativos y al final de la vida"(12) y "Enfermería y cuidados paliativos"(1).

Para introducir al lector ante los pacientes que van a tratar este tipo de enfermeras se mencionan algunas características que identifican a las personas en la fase final, estas son(17):

- Aumento de la sensación de cansancio, debilidad y somnolencia.
- Menor interés por levantarse de la cama o recibir visitas.
- Menor interés por lo que sucede a su alrededor.
- Mayor frecuencia de confusión, ocasionalmente acompañada de angustia y agitación.

En la bibliografía consultada aparece la definición de Cuidados paliativos según la OMS(2):
`El cuidado total de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento activo. Son de especial relevancia el control del dolor y otros síntomas físicos, así como la atención a los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad del paciente y su familia`.

Tras una revisión bibliográfica se han encontrado las bases de los Cuidados Paliativos según la Organización Mundial de la Salud. Estos aspectos se han considerado como muy importantes y por tanto se han seguido estas bases a la hora de realizar la guía. Las bases según la OMS son (2):

- No tratar de acelerar la muerte ni retrasarla
- Integrar los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del enfermo.
- Ayudar a las personas enfermas a que rearmen su vida junto a sus familias y consideren la muerte como un proceso normal.
- Ofrecer apoyo a los pacientes para vivir de la forma más activa posible hasta la muerte.
- A través de un enfoque de equipo, abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluida la orientación para afrontar la pérdida de un ser querido, cuando sea pertinente.
- Ofrecer apoyo a las familias durante la enfermedad y el duelo.
- Mejorar la calidad de vida del paciente y su familia.
- Incluye también las investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

4.2. Sintomatología del paciente terminal:

Tras una búsqueda bibliográfica en profundidad se ha observado la existencia de numerosas guías que hablan sobre cómo tratar la sintomatología en cuidados paliativos (3,11,17). Es por ello que habiendo revisado los libros, guías y artículos se ha realizado este apartado incluyendo los síntomas más prevalentes en una enfermedad terminal y se hablará ligeramente de cómo tratarlos. Así mismo se ha decidido diferenciar entre síntomas físicos y síntomas emocionales.

A la hora de realizar la guía se ha tenido en cuenta la sintomatología centrada en los últimos días del paciente ya que va dedicada a enfermeras que se encuentran en unidades diversas del hospital a las que les ingresan pacientes para morir.

Belén Martínez et al. (12) citan al Consejo Internacional de Enfermería, en su declaración de posición sobre los cuidados a los pacientes moribundos y a sus familias, este afirma que: ` la función de enfermería es fundamental para unos cuidados paliativos destinados a reducir el sufrimiento y a mejorar la calidad de la vida de los pacientes moribundos y de

sus familias mediante una pronta evaluación, identificación y gestión del dolor y de las necesidades físicas, sociales, psicológicas, espirituales y culturales.

4.2.1 Síntomas físicos:

Principales síntomas físicos

Tal y como indica Colell Brunet (1) , los síntomas que presentan los enfermos en una situación de enfermedad avanzada o terminal son síntomas que aparecen en periodos cortos y de manera consecutiva. Hay 12 síntomas que se presentan de manera más frecuente en un paciente paliativo, estos son disnea, tos, fatiga, náuseas, estreñimiento, anorexia- caquexia, deshidratación, insomnio, mucositis oral y esofágica, trastorno cognitivo y dolor, siendo estos dos últimos uno de los más frecuentes y que más preocupan a la familia.

Valoración

Es preciso realizar una buena valoración y detectar los problemas precozmente para, de esta manera, **evitar el sufrimiento** del paciente en la medida de lo posible y **mejorar su confort**. Así mismo, esta valoración nos ayudará a priorizar los problemas a tratar a la hora de realizar un plan de atención individualizado.

- **¿Quién debe realizarla?**

Esta valoración puede ser realizada según el criterio de la enfermera o bien puede ser el propio paciente según sus percepciones el que nos indique qué es lo que le molesta o preocupa.

Según una revisión bibliográfica realizada por Colell Brunet (1), existe un estudio realizado con 252 pacientes, este estudio demuestra que no todos los síntomas que padece un enfermo le preocupan de igual manera a otro. Por ello, refiere que es preciso hacer más ahínco en aquellos síntomas que más preocupen a cada paciente, de esta manera se realiza un buen abordaje terapéutico favoreciendo el bienestar del enfermo.

Sin embargo, según la evidencia revisada(1), los pacientes en la fase final de la vida, se encuentran en ocasiones en un estado cognitivo o de sedación que no nos permite comunicarnos con ellos con facilidad. En estos casos los acompañantes y familiares pueden ayudarnos también a realizar la valoración ya que estos son los que mejor le conocen y los que van a estar acompañando al paciente durante la mayor parte del tiempo.

- **¿Cómo hacer la valoración?**

Martínez et al (12) proponen la gráfica *ESAS* para valorar la sintomatología física del paciente. *Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)*, consta de 10 escalas analógicas visuales. Es una de las más utilizadas. A continuación la versión Española *ESAS-r*, revisada.

**Cuestionario de evaluación de síntomas de edmonton, versión revisada
ESAS-r (es)**

Por favor, marque el número que describa mejor como se siente AHORA:

Nada de dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor que se pueda imaginar
Nada agotado (cansancio, debilidad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más agotado que se pueda imaginar
Nada somnoliento (adormilado)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más somnoliento que se pueda imaginar
Sin náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Las peores náuseas que se pueda imaginar
Ninguna pérdida de apetito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor apetito que se pueda imaginar
Ninguna dificultad para respirar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar
Nada desanimado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más desanimado que se pueda imaginar
Nada nervioso (intranquilidad, ansiedad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más nervioso que se pueda imaginar
Duelmo perfectamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar
Sentirse perfectamente (sensación de bienestar)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sentirse lo peor que se pueda imaginar
Nada _____ Otro problema (por ej; sequedad de boca)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo peor posible

Tabla 1. Versión española revisada de *Edmonton Symptom Assessment System (ESAS-r)*. Fuente: Carvajal A, Martínez M, Centeno C. Versión española del Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): un instrumento de referencia para la valoración sintomática del paciente con cáncer avanzado. *Medicina paliativa*; 2013(18).

Debido a la progresión de la enfermedad, los síntomas son variables en el tiempo. Conforme más avanza la enfermedad, son más intensos. Aparecen nuevos síntomas cuyo impacto predomina sobre los anteriores y, en ocasiones, reaparecen síntomas que ya estaban controlados (1). Es por ello necesaria la valoración periódica de estos.

- **¿Cómo priorizar los problemas?**

Tras esta valoración, la enfermera, deberá realizar una priorización de la sintomatología a tratar. Para ello se valdrá de sus propios criterios así como de preguntas al paciente y su familia sobre qué es lo que más les molesta, preocupa o les impide tener un "buen final".

A la hora de centrarnos en el tratamiento y medidas para paliar la sintomatología nos centraremos en aquellos que más prevalecen en los últimos días y medidas que se puedan emplear en un contexto de un paciente terminal hospitalizado. Para observar otro tipo de medidas que pueden ser aplicadas en un hogar, consultar por ejemplo la Guía OSSS (11). Algunas de las medidas que aparecen en esta guía solo son aplicables en el domicilio y no para el tipo y estado de los pacientes que nos encontramos.

Tratamiento de la sintomatología.

Se ha encontrado bibliografía muy detallada y extensa sobre cómo tratar la sintomatología en pacientes paliativos. Por ello, a la hora de realizar la siguiente guía se ha decidido citar las guías para que las enfermeras que estén interesadas en un buen tratamiento de la sintomatología puedan consultarlas. Así mismo, se adjunta como anexo*, un plan de cuidados desarrollado en una planta de "Cuidados Paliativos Oncológicos del Hospital Duques del Infantado"(16). Está desarrollado por la enfermera Supervisora General del Hospital y la Enfermera Supervisora de la planta.

El Plan de cuidados Estandarizado (PCE) comprende los diagnósticos más frecuentes en la Unidad. Cada diagnóstico lleva asociado unas intervenciones de enfermería y unos criterios de resultados, todo ello utilizando la taxonomía NANDA- NIC- NOC.

Pese a que no es específico para pacientes en los últimos días, se ha considerado interesante contemplar este PCE en la Guía ya que recoge la mayoría de los problemas que los pacientes a los que va dirigida van a tener y las intervenciones enfermeras que se deberían aplicar.

4.2.2. Síntomas emocionales/Emociones del paciente.

Introducción:

La mayoría de los enfermos terminales, tal y como señala Colell Brunet(1), llegan a esta fase habiendo pasado por algunas otras como son el tratamiento para curar o paliar la enfermedad, es por ello que previamente han tenido un largo camino y este periodo permite la adaptación a la realidad de la enfermedad y a las posibilidades que en un futuro se pudieran producir, como es el caso de la muerte. A pesar de esta posible adaptación, cuando se llega a la fase terminal, tanto la familia como el enfermo sufren un gran impacto emocional.

En este caso es preciso que los profesionales sanitarios presten apoyo emocional con el objetivo de disminuir la gravedad del impacto.

Tras una revisión bibliográfica llevada a cabo por Colell (1), se observa que los principales elementos desencadenantes del impacto emocional en el enfermo son los siguientes:

- Percepción de la muerte a corto plazo.
- Miedo a morir solo.
- Miedo a una agonía prolongada
- Miedo al sufrimiento
- Consecuencias que tendrá su muerte para la familia
- Pérdida de control de la situación y de sus capacidades físicas y psicológicas.
- Pérdida de roles (sociales, familiares y laborales).
- Aumento de la dependencia.
- Deterioro de la autoimagen corporal.

Así mismo, la evidencia científica (1) dice que dice que el apoyo emocional del enfermo al final de la vida debe ir dirigido a:

- Reducir la soledad, el aislamiento.
- Aumentar la sensación de control sobre el entorno y su autonomía y la situación general.
- Reducir la apreciación de amenaza: la ambigüedad, la incertidumbre.
- Reducir la tensión.
- Aumentar la autoestima y reducir los sentimientos negativos: ansiedad, miedo depresión.

¿Qué se puede hacer desde enfermería?

De esta manera, como enfermeras que se encuentran las 24 horas del día con el enfermo la labor a llevar a cabo será informar a los pacientes e intentar resolver la mayor parte de las dudas que estos tengan. Pasar la mayor parte del tiempo que se pueda con ellos, dentro de una carga de trabajo establecida con lo que esta labor no es tan sencilla. Hablar con los familiares o con el paciente abiertamente cada vez que se esté realizando un procedimiento en la habitación y preguntarles cuáles son sus mayores dudas, preocupaciones etc.

En cuanto al último punto que sugiere reducir los sentimientos negativos como son la ansiedad, miedo y depresión señalaremos a continuación medidas farmacológicas y no farmacológicas para poder llevarlo a cabo.

Actualmente la enfermera no puede pautar fármacos para, por ejemplo, poder paliar una situación de ansiedad, sin embargo, es capaz de realizar una buena valoración del paciente, además se encuentra con él en cada una de las horas del día, en las que quizás no esté el facultativo de medicina, es por ello que debe actuar como un puente entre el paciente o la familia y él.

Tratamiento de las emociones:

ANSIEDAD

Martínez et al.(12) la definen de la siguiente manera:

‘La ansiedad es una respuesta emocional o conjunto de respuestas que engloba: aspectos subjetivos o cognitivos de carácter displacentero, aspectos corporales o fisiológicos caracterizados por un alto grado de activación del sistema periférico, y aspectos observables o motores que suelen implicar comportamientos poco ajustados y escasamente adaptativos’.

Valoración

Para la medición y detección de la ansiedad y su respuesta al tratamiento puede ser útil la utilización de escalas como la de Hamilton o la escala de ansiedad y depresión de Goldberg (12).

Sin embargo, no se ha considerado oportuno ponerlas en esta guía debido a que en los últimos días, la mayoría de los pacientes tienen una sintomatología que hace determinados puntos de esta escala como no valorables.

Medidas no farmacológicas.

Todas las acciones que lleve a cabo el personal sanitario deberán ir encaminadas a disminuir la ansiedad y sufrimiento del paciente, por este motivo, son llamados cuidados paliativos. No deben presentar más carga de sufrimiento para el paciente que la que ya presenta.

El objetivo a lograr debe ser el mayor afrontamiento ante la enfermedad y crear mecanismos de adaptación por parte del paciente. En ocasiones el simple acompañamiento o contacto físico con el paciente ya sirve para reducir en gran medida la ansiedad. El sentirse acompañados.

A continuación se proponen una serie de medidas no farmacológicas presentadas en forma de plan de cuidados. Para llevar a cabo este apartado se ha revisado el libro "Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida"(12) y se han tomado los siguientes diagnósticos, resultados e intervenciones.

Es un plan de cuidados estandarizado, es decir, no todos los pacientes van a presentar los siguientes diagnósticos, tampoco van a necesitar las mismas intervenciones. No obstante, resulta interesante contemplarlo para que las enfermeras tengan en cuenta los posibles diagnósticos enfermeros más frecuentes en torno a la ansiedad, como valorar su seguimiento y cómo actuar. Las enfermeras que vayan a emplear esta guía deberán individualizar el plan en base a las características relacionadas con la ansiedad que presente el paciente.

Diagnósticos NANDA	Resultados NOC	Intervenciones NIC
00069 Afrontamiento inefectivo	1205 Autoestima 1302 Afrontamiento de problemas	4640 Ayuda para el control del enfado 4920 Escucha activa 5240 Asesoramiento 5270 Apoyo emocional 5310 Dar esperanza 5340 Presencia
00147 Ansiedad ante la muerte	1300 Aceptación estado de salud 1307 Muerte digna 1402 Autocontrol de la ansiedad 1404 Autocontrol del miedo 1704 Creencias sobre la salud: percepción de amenaza	5230 Aumentar afrontamiento 5270 Apoyo emocional 5820 Disminución de la ansiedad
00124 Desesperanza	2000 Calidad de vida 1206 Deseo de vivir 1300 Aceptación: estado de salud	5310 Dar esperanza
00125 Impotencia	1205 Autoestima 1700 Creencias sobre la salud 1606 Participación sobre las decisiones en la asistencia sanitaria	4420 Acuerdos con el paciente 5270 Apoyo emocional 5480 Clarificación de valores 5250 Apoyo en la toma de decisiones 5400 Potenciación de la autoestima
00054 Riesgo de soledad	1203 Severidad de la soledad 1502 Habilidades de interacción social 1504 Soporte social	5100 Potenciación de la socialización 5420 Apoyo espiritual

Tabla 2: Planes de cuidados estandarizados de enfermería.*

Fuente: Martínez M, Monleón M, Carretero Y, García M. *Enfermería en Cuidados Paliativos y al final de la vida*. Elsevier; 2012. p:206 (12).

En el mismo libro destacan unas cuantas actividades a realizar por parte de enfermería que cuida a pacientes terminales con ansiedad (12):

- Valorar e identificar las causas que motivan el estado de ansiedad.
- Fomentar un relación empática donde prevalezca un ambiente cálido y amable
- Favorecer la expresión de sentimientos (miedos, mitos..)

- Utilizar técnicas de comunicación que ayuden a clarificar y planificar la estrategia para llegar a un afrontamiento adecuado.
- Presencia física siempre que el paciente lo solicite
- Informar de su proceso y ayudarle a clarificar sus dudas.
- Integrar a la familia en los cuidados.
- Utilizar el tiempo de tal manera que disminuya el aislamiento y el aburrimiento.
- Enseñar técnicas de afrontamiento: Respiración profunda, relajación muscular progresiva de Jacobson, distracción, ventilación emocional. Las terapias complementarias pueden ayudar a modular la respuesta.

Medidas farmacológicas

Así mismo, en el libro "Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida" (12) se habla sobre diversas medidas farmacológicas para tratar la ansiedad. Debido a la subjetividad del sufrimiento y su variabilidad en el tiempo a lo largo de la enfermedad es difícil la decisión de aplicar o no tratamiento farmacológico y qué fármacos utilizar. Si hubiese una indicación los fármacos que se podrían administrar a los pacientes paliativos son (12):

- Benzodiazepinas. Su aplicabilidad en este caso es restablecer el sueño si tienen efecto hipnótico y reducir el sufrimiento que genera este tipo de situaciones. Estas son:
 - Diazepam
 - Lorazepam
 - Midazolam (para una sedación de urgencia)
 - Alprazolam, clonazepam en crisis de ansiedad.
- Antidepresivos:
 - Paroxetina y sertralina. Es preciso administrarlos por la mañana ya que pueden producir insomnio. Son inhibidores de la recaptación selectiva de serotonina y son útiles para la prevención de ataques de pánico.
- Propanolol. Es un fármaco Betabloqueante. Útil para el control del temblor o palpitaciones.
- Neurolépticos
 - Haloperidol o clorpromazina. En estados de ansiedad compleja con delirium, depresión o psicosis.

SUFRIMIENTO.

Los autores Belén Martínez et al en el libro " Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida" (12) reflexionan sobre el sufrimiento en los enfermos terminales llegando a las siguientes conclusiones:

Se perciben varios problemas a la hora del abordaje del sufrimiento y su definición, entre ellos se encuentra el establecer instrumentos capaces de evaluar el nivel de sufrimiento e indicarnos cuanto estamos siendo capaces de disminuir o eliminar dicho sufrimiento en el enfermo, a lo largo del tiempo (...) En opinión de algunos autores, una persona sufre cuando acontece algo que percibe como una amenaza importante

para su existencia personal y/u orgánica y, al mismo tiempo, siente que carece de recursos para hacerle frente. La sensación de amenaza y el sentimiento de impotencia son subjetivos. El sufrimiento, por tanto, también lo será (12).

Según Martínez et al (12) cada persona es diferente y, en cierta medida, cambiante, fruto de una interacción entre una herencia y una biografía únicas. Por ello el nivel de sufrimiento depende de varios factores que harán difícil su valoración estandarizada y objetiva día tras día.

La evidencia científica(17), dice que, para determinar sobre qué aspectos del sufrimiento evitable es posible intervenir, resulta crucial distinguir entre *sufrimiento evitable* y *no evitable*. Además sostiene que cuando se agotan las posibilidades de intervención, se entiende que el sufrimiento es refractario.

Los autores de este libro: de "Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida" (12) sostienen que el *counselling* o la escucha empática pueden ayudar a la hora de detectar, controlar y minimizar el sufrimiento.

DEPRESIÓN.

El estrés o falta de adaptación también pueden manifestarse en forma de depresión. La incidencia de la depresión en los enfermos al final de la vida oscila entre el 20 y el 25% (12).

Son factores de riesgo a padecer depresión en pacientes con cáncer los siguientes(17):

- Determinados tipos de cáncer: cáncer de páncreas, cáncer primario o metastásico del sistema nervioso central.
- Antecedente personal o familiar de haber sufrido depresión.
- Grado de discapacidad
- Estadio de la enfermedad de base.
- Tratamientos: corticoides, quimioterapia (vincristina, vinblastina, asparaginasa, metotrexato intratecal, interferón, interleukinas), anfotericina B, radiación cerebral total).
- Complicaciones endocrino-metabólicas del sistema nervioso central.
- Síndromes paraneoplásicos.
- Pérdida del sentido y bajo nivel de bienestar espiritual.

Medidas no farmacológicas para tratar la depresión.

En cuanto a las medidas no farmacológicas para tratar la depresión se destacan los diagnósticos, NOC y NIC más relacionados con este problema en la tabla 2 (12) antes destacada*.

Los autores del libro "Enfermería y CP al final de la vida"(12), a su vez, destacan las siguientes actividades para la depresión:

- Valorar e identificar las posibles causas.
- Fomentar la relación abierta y de confianza.
- Escucha activa, empatía y asertividad (críticas constructivas, no culpabilizar).
- Favorecer la expresión de sentimientos.
- Conocer qué sabe y qué quiere saber ayudando a elaborar la pérdida y a aceptar las limitaciones.

- Hacer partícipe a la familia de los cuidados e intervenciones terapéuticas.
- Fomentar la autoestima y adelantar una actitud de esperanza realista.
- Atención especial al aspecto físico.
- Valorar la intervención de psicoterapia individual o de grupo en equipo.

Medidas farmacológicas

En el caso de que el paciente terminal tuviera una larga esperanza de vida se le podrían pautar diferentes antidepresivos, ya que presentan un periodo de latencia en el que su efecto no aparece hasta pasadas unas semanas.

Sin embargo nos encontramos con pacientes en los últimos días de vida, consultando la bibliografía (12) se ha llegado a la conclusión de que, en este periodo corto de tiempo, se podrían utilizar estimulantes rápidos y activos tipo derivados de la Defenilfanfetamina como el Metilfenidato a dosis de 5-5-0 mg v.o evitando en todo momento tomarlo por la noche.

4.3. Enfermería y atención a la familia.

4.3.1 Importancia de enfermería en atención a la familia

Enfermería, junto con el resto del equipo, se centra en aliviar los problemas, proporcionar soporte emocional, facilitar los procesos adaptativos, contribuir a la comunicación paciente-familia y colaborar con los diferentes recursos potencialmente implicados (...) Los pacientes y la familia, valoran al colectivo de enfermería, no sólo por los cuidados físicos que reciben, sino también por el apoyo emocional que brindan (1).

En los pacientes terminales, la familia y el enfermo debe de ser considerados como una unidad. Lo que le sucede a unos tiene un gran impacto en el ámbito emocional y entorno de otros y viceversa. Esto sucede en cualquier situación de enfermedad, por ello, cuando es una situación del final de la vida, las emociones de los miembros de la familia se acentúan todavía más. Según los autores de la Guía SECPAL, la tranquilidad de la familia repercute directamente sobre el bienestar del enfermo, así un enfermo refería: "*Ahora estoy tranquilo porque veo a mi familia tranquila*"(3).

Los profesionales sanitarios van a estar junto con la familia del paciente para brindarles apoyo, entre ellos se encuentran las enfermeras. Este colectivo, se encontrará en la planta las 24 horas del día para atender sus necesidades.

Nadie puede vaticinar exactamente cuándo se producirá el momento de muerte de ese ser querido. Cuando se aproxima el final, los síntomas del paciente se acentúan y puede producirse su disconfort con las medidas que antes eran suficientes. Ver a los pacientes incómodos en la fase terminal produce mucha ansiedad en la familia. Enfermería en este ámbito tiene una gran labor ya que el médico no está siempre presente en todas las plantas o puede estar ocupado en ese momento. La enfermera debe de actuar como un puente de información entre el médico y la familia. Avisándole de la situación que está ocurriendo y aplicando las medidas físicas o farmacológicas oportunas en cada momento.

Mantener informada a la familia

Tan importante es que el paciente esté confortable y que la familia así lo perciba, como que sean conscientes de la situación en la que se encuentra el enfermo. Debe ser prioridad para los profesionales sanitarios no dar ningún tipo de falsas esperanzas o engaños. En la "Guía de práctica clínica sobre cuidados Paliativos"(17) aparecen los efectos sobre el enfermo y su familia si el diagnóstico del paciente terminal no se realiza, son los siguientes:

1. El paciente y la familia no son conscientes de que la muerte es inminente.
2. El paciente pierde la confianza en los médicos en la medida en que parecen ignorar que su condición se deteriora.
3. El paciente y sus familiares reciben mensajes contradictorios del equipo.
4. El paciente muere sin un adecuado control de síntomas, lo que produce sufrimiento e imposibilita una muerte digna.
5. El paciente y su familia se sienten insatisfechos.
6. Existe la posibilidad de iniciar de forma inapropiada la RCP en el momento de la muerte.
7. Las necesidades culturales y espirituales no se cubren.
8. Se corre el riesgo de que aparezcan complicaciones durante el duelo y de quejas formales sobre los cuidados.

Impacto de la enfermedad terminal en la familia.

La situación de la familia de un enfermo terminal viene caracterizada por la presencia de un gran impacto emocional condicionado por la presencia de múltiples "temores" y "miedos" que, como profesionales sanitarios hemos de saber reconocer y abordar en la medida de lo posible (3).

No obstante, el impacto de la enfermedad terminal no afecta de igual manera en todas las familias, depende de varios factores, tanto de la propia enfermedad como del entorno y circunstancias del enfermo. La guía SECPAL(3) menciona estos factores:

- Personalidad y circunstancias personales del enfermo.
- Naturaleza y calidad de las relaciones familiares.
- Reacciones y estilos de convivencia del enfermo y familia en pérdidas anteriores.
- Estructura de la familia y su momento evolutivo.
- Nivel de soporte de la comunidad .
- Problemas concretos, calidad del habitáculo etc (disputas familiares, herencias)

Debemos tener en cuenta que, para la familia, el poder tener una tarea concreta en relación con el cuidado directo del enfermo es un elemento de disminución del impacto. (3) Por ello, cada vez que se vaya a realizar un procedimiento, un cambio

postural o cualquier otro cuidado del paciente, si se ve capacitado al familiar para su colaboración, se le podría dejar que ayudara o por lo menos que esté presente en la habitación, siempre y cuando se prevea que el procedimiento que se va a llevar a cabo no impacte negativamente a la familia o la enfermera considere que va a aumentar su sufrimiento.

Claudicación familiar

El cuidado de otro miembro de la familia con frecuencia es una relación intergeneracional, basada en la solidaridad y el afecto, pero no siempre es así. Puede vivirse como una imposición ética no deseada o una obligación, como consta en el Código Civil y en la propia constitución(12). Este hecho, puede llevarnos a un mal afrontamiento o un mal cuidado del familiar. Existen otras situaciones en las que el cuidador principal lleva largo tiempo realizando las labores de cuidado del paciente y por diferentes motivos puede llegar a claudicar. Son momentos de tensión en la vida de los cuidadores, existen sentimientos de impotencia y falta de control.

La mayor vulnerabilidad se produce por los siguientes factores(12):

1. Carga mental y física.
2. Restricción de la actividad normal.
3. Temor a que el ser amado sufra una muerte terrible y dolorosa: la incertidumbre de cuándo y en qué forma sobrevendrá el fallecimiento puede generar temor.
4. Inseguridad respecto a las variaciones frecuentes en el desempeño del paciente (físico y mental).
5. Soledad resultante de la protección del cuidador hacia el paciente contra el sufrimiento emocional, lo que les lleva a ellos mismos al aislamiento.
6. Afrontamiento de la muerte. Darse cuenta de que la muerte está próxima, lo que supone prever la última despedida.
7. Comunicación errónea por parte del paciente si no expresa claramente sus deseos o cuando está insatisfecho y se muestra obstinado.
8. Falta de respaldo de otros familiares
9. Apoyo deficiente por personal sanitario
10. Información inadecuada.

Para poder detectar estas situaciones se proponen una serie de escalas. Por un lado se propone la escala "Zarit" para valorar la sobrecarga del cuidador, a continuación exponemos la escala Zarit reducida para cuidados paliativos que posee únicamente 7 ítems:

Escala de Zarit reducida

1.	¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuentemente 4	Casi siempre 5
2.	¿Se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (P. ej., con su familia o en el trabajo)	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuentemente 4	Casi siempre 5
3.	¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuentemente 4	Casi siempre 5
4.	¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuentemente 4	Casi siempre 5
5.	¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuentemente 4	Casi siempre 5
6.	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuentemente 4	Casi siempre 5
7.	En general, ¿se siente muy sobrecargada(o) al tener que cuidar de su familiar/paciente?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuentemente 4	Casi siempre 5

Tabla 3: Escala Zarit reducida. Fuente: Gort A, March J, Gómez X, De Miguel M, Mazarico S, Ballesté J. Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Medicina clínica*, 2005. (19)

Por otro lado, en el libro "Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida" (12) aparece una revisión bibliográfica de las diferentes escalas para evaluar la dinámica y el soporte familiar, entre ellas se sugiere, Cuestionario Duke. UNC o APGAR familiar o Escala de valoración socio- familiar.

Problemas familiares en taxonomía NANDA

Para acercar a la taxonomía enfermera los problemas que se puedan dar en la familia de un enfermo terminal, a continuación, se escriben los problemas familiares más frecuentes en forma de diagnósticos enfermeros de la taxonomía NANDA (12).

1. Afrontamiento defensivo
2. Afrontamiento familiar comprometido
3. Afrontamiento inefectivo
4. Aislamiento social
5. Ansiedad ante la muerte
6. Baja autoestima situacional
7. Cansancio del rol del cuidador

8. Desesperanza
9. Deterioro de la interacción social
10. Duelo complicado
11. Fatiga
12. Impotencia
13. Insomnio
14. Manejo inefectivo del régimen terapéutico
15. Riesgo de compromiso de la dignidad humana
16. Soledad
17. Sufrimiento espiritual
18. Sufrimiento moral
19. Temor

¿Qué podemos hacer los profesionales sanitarios?

La enfermedad en situación avanzada o al final de la vida puede provocar en la familia confusión, miedo, vergüenza, rechazo, silencio, culpa, frustración, ira contra el sistema sanitario y profesionales etc. Estas situaciones de estrés psicosocial exigen de los profesionales de salud competencias, no solo clínicas, para el abordaje eficaz, seguro y ético (12).

En la bibliografía consultada (17) aparecen algunas recomendaciones:

- Ofrecer a los cuidadores la posibilidad de expresar sus necesidades de apoyo e información, independientemente de las del paciente, teniendo en cuenta las preferencias étnicas o culturales.
- Incorporar a los cuidadores a las entrevistas sobre tratamiento y cuidado cuando sea posible, siempre se acuerdo con el paciente.
- Ofrecer a los cuidadores y familiares acceso a las fuentes de información, apoyo y consejo existentes.
-

4.4. Apartado de atención a ti misma (enfermera)

4.4.1 Fatiga de compasión vs satisfacción de compasión.

Los profesionales del ámbito sanitario, entre ellos las enfermeras, se encuentran día tras día en un contacto muy estrecho con los pacientes y sus familias. Tal y como se menciona en los puntos anteriores, es preciso aportar apoyo emocional a los pacientes en fase terminal de su vida, realizando escucha empática y una valoración de su situación turno tras turno. Sin embargo, `Ni nuestros manuales ni guías clínicas suelen reconocer que las emociones se contagian y que el profesional debe percibir y atender la tristeza, la rabia, el enfado, la decepción, la hostilidad y el resto de emociones que emanan de confortar nuestra fragilidad ante la enfermedad y la muerte.` (7)

Todas estas experiencias afectan emocionalmente a los profesionales y es preciso tener recursos para que no se produzcan grandes perjuicios en ellos.

De esta manera, aparece lo que conocemos como "fatiga de compasión", refiriéndonos al coste de cuidar. `Está asociado con la erosión de la relación interpersonal entre profesional y paciente generalmente producido por falta de recursos para gestionar el sufrimiento, tanto el propio como el del paciente` (7).

Tal y como señala Monforte M et al (8), acompañar al paciente durante sus últimos días puede actuar como un espejo que nos confronta con nuestra vulnerabilidad y nuestras pérdidas, tanto de nuestros seres queridos como de nuestra propia muerte. Ante esta situación pueden ser frecuentes reacciones de miedo y ansiedad. Por ello, si no se gestionan adecuadamente, nos pueden llevar a una mala práctica asistencial regida por conductas frías y defensivas, generadas por el miedo a sufrir.

No obstante, los mismos autores revelan que, `en cambio, estas situaciones pueden estar llenas de sentido y pueden ser vividas como un estímulo para el crecimiento personal integrando estas experiencias en nuestro sistema de valores` (8). De esta manera aparece la satisfacción de compasión, definida como el gozo que se deriva de trabajar con los demás(7).

En plantas específicas de cuidados paliativos, los profesionales, entre ellos las enfermeras, se encuentran día a día con pacientes en estadios terminales de la vida, y por lo tanto ya tienen cierta práctica o experiencia tratando con ellos y por ello viendo la muerte de cerca. No obstante, las enfermeras a las que va dirigida esta guía, pueden ser enfermeras de plantas de digestivo, cirugía cardíaca, medicina interna etc en las que su trabajo cotidiano suelen distar de situaciones relacionadas con el final de la vida.

Por ello, las enfermeras se enfrentan al gran reto de atender a los pacientes de la mejor manera posible además de enfrentarse a sus propias emociones ante la muerte. Esto es debido a que quizás, no les haya tocado encontrarse con casos de este tipo con la consecuencia de que los recursos emocionales puede que no se hayan desarrollado.

La evidencia trabajada (7) indica que: `Trabajar en este entorno manteniéndose ecuánime, empático, apoyando emocionalmente sin quemarse, requiere el desarrollo consciente de actitudes, conocimientos y habilidades específicas´.

De esta manera, las prácticas propuestas a continuación son materiales que se proponen para disminuir el riesgo de padecer "fatiga de compasión" y convertir la práctica asistencial en "satisfacción de la compasión" para la propia enfermera. ¿Cómo podemos hacerlo?

Colell Brunet(1) mantiene que: `a medida que se deteriora la salud del enfermo, las necesidades psicológicas suelen prevalecer sobre las físicas. Poder satisfacer estas necesidades proporciona al cuidador la oportunidad de expresar afectos y dar una dimensión humana a su labor profesional. La experiencia vivida suele consolidar la propia autoestima, además de fortalecer los sentimientos de eficacia y competencia´.

4.4.2. Herramientas dirigidas a aumentar la inteligencia emocional de la enfermera.

Las herramientas planteadas a continuación ,están dirigidas a aumentar la inteligencia emocional de las enfermeras. Proviene del artículo " Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren" (7).

En este artículo(7)se indica qué es la Inteligencia emocional:

`la capacidad para entender y atender el significado de las emociones propias y ajenas, y a la vez, mantener la capacidad para dirigir nuestra conducta por medio de valores y objetivos, no de impulsos´.

Técnicas dirigida a la autorregulación emocional

Los autores Enric Benito et al(7), mantienen que es precioso aprender a no dejarse llevar por las circunstancias. El objetivo es actuar como quiero, no como decide mi estrés o mis automatismos. Sin embargo, esto requiere esfuerzo y concentración. Podemos dirigir nuestra conducta de dos maneras, una es a través del desahogo, que a su vez tiene 2 vertientes, la versión civilizada y la automática o "echar las cosas fuera". La otra manera de dirigir nuestra conducta es la autorregulación consciente por medio de la respiración y la observación.

La idea que mantienen estos autores(7) es que en el momento en el que percibo tensión interna ante estas situaciones de estrés, convendría PARAR.

¿cómo conseguirlo?

Conectando de una manera consciente con mi respiración. Poner toda nuestra atención durante unos minutos en la inspiración y espiración. De esta manera me doy tiempo a elaborar la respuesta más oportuna y que esta sea coherente con los propios objetivos y valores. Evitando dar respuestas automáticas e inoportunas(7).

Cultivar el propio equilibrio emocional desarrollando la autoconciencia

Mantenerse ecuánime en contextos de alto impacto emocional y poder centrarse y relajarse requiere(7):

- a) Cultivar el propio equilibrio emocional, desarrollando la **autoconciencia** para poder **escucharse**.
- b) Identificar y gestionar las emociones y los pensamientos conscientemente, lo que nos permite **entenderse**.
- c) Decidir incorporar en nuestra rutina hábitos de autocuidado emocional, lo que nos facilita **atenderse**.

La autoconciencia se refiere a un proceso de observación de lo que nos ocurre en nosotros y en nuestro alrededor. Esto permite elegir cómo queremos actuar. `Se avanza en el camino de la libertad si aceptamos que hay cosas que no se pueden cambiar, si tenemos el coraje de cambiar lo que sí se puede cambiar y la sabiduría de identificar la diferencia´.(7)

Según Benito et al (7) hay 2 métodos útiles para aumentar la autoconciencia y que poseen datos empíricos que apoyan su efectividad , estos son la escritura reflexiva y la meditación.

Los mismos autores dicen que, en cuanto a entenderse, es esencial identificar la emoción que nos ocupa en cada momento y ponerle nombre: es preciso reconocerla, entenderla y después soltarla.

En cuanto a cómo incorporar a nuestra rutina hábitos de autocuidado emocional es conveniente aplicar todas las medias antes citadas: Parar, conectando nuestra respiración, observar lo que me sucede en cada momento y actuar en modo proactivo en coherencia con mis propios objetivos y valores (7).

Herramientas para disminuir el *burnout* y fatiga de compasión

A continuación se recogen algunas herramientas que han mostrado la eficacia en el control del *burnout* y la fatiga de compasión (7):

- Carga de trabajo sostenible
- Formación en habilidades de comunicación
- Reconocimiento y recompensas adecuadas
- Meditación
- Escritura reflexiva
- Supervisión y tutela
- Desarrollo de habilidades de autoconciencia
- Práctica de actividades de autocuidados
- Actividades de formación continuada
- Participación en investigación
- Uso de rituales
- Talleres específicos de autocuidados
- Retiros especializados
- Intervención para el equipo basada en potenciar el sentido de trabajo.

Muchas de estas medidas son factores externos y por tanto no modificables por parte del propio profesional. Sin embargo, es preciso tenerlas en cuenta. Otras no son posibles de aplicar únicamente por la enfermera que cuide de pacientes terminales y menos en una planta que no está especializada en ello. Sin embargo, medidas como la escritura reflexiva o la meditación podrían ser aplicadas por las enfermeras a las que va dirigida esta guía. En el caso en el que hubiese muchos pacientes terminales y las enfermeras así lo pidiesen, podrían ser interesantes talleres o intervenciones específicas que según la bibliografía revisada también son muy interesantes.

4.5. Apartado de comunicación.

4.5.1. Importancia de una adecuada comunicación: Para los profesionales y para los pacientes.

La evidencia científica(3) señala que la comunicación es una herramienta terapéutica esencial debido a que: da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo. Así mismo señala que permite la imprescindible coordinación entre el equipo cuidador, la familia y el paciente. Por ello, nos parece relevante aportar una serie de pautas para mejorar la comunicación.

Para los profesionales

No es fácil para los profesionales sanitarios la comunicación abierta con el enfermo en situación terminal y su familia. Sabemos que pueden aparecer preguntas y situaciones incómodas que evocan en los cuidadores reacciones psicológicas que conducen directa o indirectamente a evitar la comunicación. Preguntas como (3):

¿Cuánto me queda de vida?

¿Cómo voy a morir?

¿ Por qué a mí?

Sin una buena comunicación es inconcebible el trato de emociones. Por ello, es necesario que los profesionales que vayan a estar en contacto con estos pacientes conozcan algunas pautas importantes sobre ella.

La evidencia(1) muestra alguno de los aspectos que pueden incidir en el síndrome de estar quemado: `presión asistencial excesiva, gran responsabilidad en la toma de decisiones, continuo contacto con la enfermedad, el dolor, la muerte, poca formación para el manejo de los aspectos emocionales de la persona y dificultades de comunicación con pacientes y familiares´. Esta es otra razón por la que las enfermeras deben aprender a comunicarse. Por la propia satisfacción personal de un trabajo bien realizado, de tal manera que se disminuirá el riesgo de "estar quemado".

Para los pacientes.

Según Pilar Arranz(10):

´ a través de la comunicación eficaz, vamos a ser capaces de ayudar a hacerse cargo de la experiencia vital que uno vive, aliviar el sufrimiento y fortalecer competencias de afrontamiento en coherencia con el mundo de de los propios valores y del paciente. Por lo tanto los beneficios de una buena comunicación sobre el paciente son muy amplios ya que se le da la posibilidad de ser conducido a una despedida en paz y confortados espiritualmente´.

Es preciso para los pacientes que tengan un contexto relacional que les motive para contemplar cambios en sus vidas para afrontar un momento cumbre como es cerrar el ciclo de la propia vida con tranquilidad. Esto tiene una gran dificultad en parte motivada por el contexto cultural en el que vivimos actualmente a espaldas de la muerte(10).

Los pacientes necesitan sentirse acogidos, es decir, escuchados, validados, entendidos y atendidos. Esto no es posible sin una buena comunicación(10).

4.5.2. Pautas para una buena comunicación.

Ya hemos hablado sobre la importancia de la comunicación en los pacientes terminales, a continuación se proponen algunas pautas para conseguirlo.

En el libro "Enfermería y Cuidados Paliativos y al final de la vida"(12), se habla sobre el modelo de relación de ayuda basado en la psicoterapia centrada en la persona de Carl Rogers. En esta relación, el profesional intenta hacer surgir en la otra persona sus capacidades y recursos latentes para que él mismo sea capaz de afrontar una nueva situación y pueda buscar soluciones a los problemas que se plantean. Esto implica comunicación tanto verbal como no verbal, y precisa facilitar y motivar la comunicación.

- **¿Cómo conseguirlo?**

Para desarrollar una relación de ayuda, según el modelo de Rogers, son "necesarias y suficientes" tres cualidades básicas: la empatía, el respeto y la autenticidad(12):

Empatía: Se trata de "ponernos en la piel" del paciente y su familia, comprender su punto de vista y manifestárselo de forma verbal como no verbal.

Respeto: El respeto conlleva la aceptación de otras ideas y de otros principios, evitando el juicio y considerando su dignidad.

Autenticidad: Consiste en ser congruente, ser genuino y ser honesto con el paciente, actuando de forma asertiva.

- **Comunicación no verbal**

La relación de ayuda, tal y como se indica, también precisa además de estas tres cualidades, comunicación no verbal. Tras una revisión bibliográfica de la guía SECPAL(3) se presentan una serie de consejos considerados como importantes para la comunicación no verbal entre el profesional sanitario, que en este caso es la enfermera, y el paciente o su familia:

Es preciso darle importancia al lugar en el que nos comunicamos, si es un sitio íntimo en mitad del pasillo. No hay que olvidarse de nuestra propia postura corporal con la que también estamos indicando si lo que nos cuenta el paciente nos interesa o no. Por ejemplo, la postura de los brazos, de la cabeza, si se está de pie o sentado etc. En pacientes y familiares con altas necesidades emocionales, como es el caso de los pacientes paliativos, es conveniente el contacto físico para demostrar cercanía. Por último destacaremos la importancia del tiempo que dediquemos a la conversación del paciente mientras realizamos escucha activa.

- **Dando malas noticias.**

Los profesionales sanitarios continuamente estamos transmitiendo información a los pacientes y sus familias. Normalmente los diagnósticos de la enfermedad debe transmitirlos el Médico, no obstante, esto no abstiene a la profesión de enfermería de dar malas noticias. En ocasiones, les quedan dudas que se pueden resolver o cualquier otro tipo de cuestiones. Por ello, es preciso conocer algunas pautas para la comunicación de malas noticias.

Revisando la bibliografía que trata sobre la comunicación(1,3,10,12) nos encontramos con el Protocolo Buckman: EPICEE, para la comunicación de malas noticias (12):

- E de Entorno, corresponde al antes.
- P de Percepción, qué sabe el paciente de su percepción
- I de Invitación, invitamos al paciente a que nos exprese qué desea saber
- C de Conocimiento, transmitimos la información al paciente
- E de Empatía
- E de Estrategia, establecemos un plan de acción.

5. Discusión

Durante la realización de mis prácticas Universitarias, observé que en algunas plantas, como son medicina interna y cirugía cardíaca, había determinados pacientes paliativos a los que derivaban a estas plantas para morir. Por ejemplo, en el caso del D3, planta de cirugía cardíaca, tiene todas las habitaciones de la unidad individuales, por ello, para una mayor intimidad y tranquilidad de la familia, cuando no había sitio en las plantas propias de Cuidados Paliativos, se enviaba a pacientes terminales a esta unidad. Esta situación me hizo reflexionar sobre el trabajo de las enfermeras que se enfrentan al reto del cuidado de estos pacientes. Los pacientes paliativos y más aun los pacientes en fase terminal, tienen unas necesidades que cubrir muy específicas. Estos pacientes no están ingresados en las unidades para su curación, como podría ser el caso de otro tipo de pacientes, sino para ser cuidados de una manera excelente y darles el mejor final posible. Por ello, la enfermera adquiere una gran importancia ya que es el principal profesional encargado del cuidado. Tal y como indica la evidencia(8): 'Hay enfermos y enfermedades incurables, pero no incuidables, y es en este ámbito donde enfermería adquiere su rol esencial que es cuidar al otro en su totalidad'.

Tanto para el propio paciente como para su familia, el final de la vida es un momento clave en el que es preciso favorecer, en la medida de lo posible, su bienestar, procurando establecer las medidas necesarias para paliar la sintomatología que le impida su confort. Xabier Gómez et al (6) defienden: 'Debemos de mejorar la experiencia de la enfermedad progresiva mediante la garantía de atención, la promoción de la calidad de vida, dignidad, autonomía y el bienestar de enfermos y familias'. Además, es un momento duro en el que las emociones adquieren una gran importancia, es labor de la enfermera conocerlas y atenderlas. Para atender a todas estas necesidades, se ha creado la guía emocional de cuidados paliativos que además incluye una parte para atender a la sintomatología física.

Se ha propuesto esta guía para enfermeras que en su día a día no están en contacto con cuidados paliativos. Dicha ya la importancia de atender a este tipo de pacientes de manera excepcional, se ha propuesto entre los objetivos favorecer la autonomía y calidad de vida del paciente en sus últimos días.

Por otro lado, se le da una gran importancia a la familia del paciente, según la Dra. Maritza Velasco V, es preciso no separar las necesidades del paciente y las del grupo familiar. Lo que le sucede a uno le sucede al otro(2). Por ello, se le ha incluido como objetivo la atención a la familia con la intención de atender a esta al igual que al paciente, considerándolos una unidad.

Por último, dada la dificultad emocional que tiene cuidar a pacientes terminales, se propone un apartado para proteger al propio profesional de enfermería de la aparición de fatiga de compasión.

En cuanto a la aplicabilidad del trabajo, puede ser muy útil en las plantas periféricas del hospital de Navarra. Tras consultar en Intranet, la web oficial del Servicio Navarro de salud, se ha comprobado que no hay ningún protocolo ni guía para enfermeras en el Hospital de Navarra que hable específicamente sobre las emociones en los cuidados

paliativos periféricos. Además, se ha revisado el "Plan estratégico de Salud del Gobierno de Navarra 2014-2020"(15), y se ha observado que recoge como una de las estrategias de salud prioritarias el actuar en torno a los cuidados paliativos y el dolor a través de diversos programas de actuación, esto dota al trabajo que se plantea de una gran importancia ya que los cuidados entran dentro del plan de Salud propuesto por el Gobierno de Navarra en los próximos años. Además valida la posibilidad de introducir esta guía en las unidades del Hospital de Navarra en las que se deriven pacientes terminales.

Debilidades- Fortalezas-Limitaciones

En un primer momento mi intención era que el trabajo únicamente tratase sobre las emociones del paciente y su familia, así como las de la enfermera. No obstante, tras realizar una revisión bibliográfica, me he dado cuenta de que la sintomatología que padece el paciente terminal es también muy importante y que enfermería tiene una gran labor en ello. Por este motivo he querido añadir también cuestiones sobre la sintomatología del paciente en la guía propuesta. Además para poder tratar con las emociones del paciente y su familia, en primer lugar, hay que conseguir que éste se encuentre confortable y esto no se consigue sin un buen manejo de los síntomas físicos del paciente. De la misma manera, para que la enfermera aprenda a tener lo que hemos llamado "satisfacción de la compasión" tiene que realizar su trabajo de una manera adecuada favoreciendo el bienestar del paciente(7).

Por todos estos motivos, se ha considerado introducir el tema de la sintomatología del paciente en la guía, sin embargo, esto ha dificultado y aumentado el trabajo en gran parte haciendo de esta manera que sea demasiado ambicioso y no tan centrado en lo que en un principio se pretendía conseguir. No obstante esta ambición me ha hecho aprender más sobre las necesidades de un enfermo terminal y su familia.

Por otro lado, se ha encontrado una gran cantidad de bibliografía sobre el tema objeto de estudio lo que también ha enlentecido y dificultado el trabajo. No obstante esto se puede considerar también como una fortaleza ya que he podido verificar la validez de las afirmaciones que aparecían en la bibliografía comparándola con el resto, lo que ha hecho que el trabajo sea todavía más verídico.

En cuanto a los datos epidemiológicos, he intentado encontrar la incidencia de enfermos terminales que mueren en plantas periféricas del hospital, no obstante, tras hablar incluso al Instituto Navarro de Epidemiología me ha resultado imposible conocer este dato, lo que se considera como una limitación del trabajo.

Cuestiones a mejorar- Planteamiento de líneas de mejora

Tal y como se ha mencionado anteriormente, este trabajo es más extenso y ambicioso de lo que en un principio quería abarcar. No obstante, aquí podemos encontrar una línea de mejora y seguir investigando sobre las emociones en enfermería que cuida a enfermos terminales ya que es de lo que menos he encontrado bibliografía y, bajo mi punto de vista, es un tema muy importante y en el que hay mucho por hacer.

Si se investiga en el entorno de los enfermos terminales, el conocimiento del cuidado enfermero puede verse ampliamente beneficiado. De esta manera, las enfermeras que se enfrenten a situaciones de cuidados paliativos lo realizan de una manera práctica y emocional adecuada. Tal y como defienden Montserrat Edo et al: 'hay enfermos y enfermedades incurables, pero no incuidables'(8).

6. Visión Gráfico del tema.

Objetivo principal: Elaborar una guía emocional de cuidados paliativos, centrada en los últimos días del paciente, dirigida a enfermeras para aplicar en unidades diversas del hospital.

1. Proteger al **equipo de enfermería** ante la posible aparición de la fatiga de compasión.

2. Desde enfermería, facilitar el manejo de emociones en el **entorno familiar**, atendiendo al paciente paliativo y su familia como una unidad

3. Favorecer la autonomía y calidad de vida del paciente paliativo.

RESULTADOS

- Riesgo de padecer fatiga de compasión (Coste de cuidar)
- Es posible convertir la fatiga de compasión en "satisfacción de compasión"
- Para ello: desarrollo de actitudes, conocimientos y habilidades específicas.

RESULTADOS

- Tranquilidad de la familia repercute sobre el bienestar del enfermo y viceversa.
- No dar falsas esperanzas.
- Gran impacto emocional
- Tener implicación en el cuidado del enfermo: disminuye el impacto.

RESULTADOS

- Atender tanto síntomas físicos como emociones.
- Físicos: realizar una buena valoración, priorización e intervención.
- Emocionales: disminuir la soledad del paciente, la tensión, aumentar la sensación de control...

7. Conclusiones

1. En ocasiones, hay pacientes terminales que, por no haber espacio en las unidades específicas, son derivados a otras unidades como periféricos para sus últimos días.
2. Con la guía planteada se pretende dotar de herramientas a las enfermeras que vayan a estar en contacto con estos pacientes.
3. Es preciso centrarse en disminuir los síntomas más comunes para aumentar el confort de estos pacientes.
4. Es preciso conocer las emociones experimentadas por el paciente y tratarlas con empatía. Por otro lado, las enfermeras pueden proporcionar apoyo emocional al paciente y su familia y resolver las dudas y problemas que les surjan a estos últimos.
5. Los beneficiados con esta propuesta por tanto son los 3 agentes tratados:
 - Los pacientes cuyos síntomas y emociones son priorizados y tratados de manera adecuada, basada en evidencia científica.
 - Las familias que se benefician a través de una adecuada atención, tanto a ellos como a su familiar(satisfacción de ver a su ser querido bien cuidado).
 - Las enfermeras que se protegen de sufrir de más emocionalmente y tienen una referencia basada en evidencia científica cuando no sepan cómo actuar.

8. Agradecimientos

Para finalizar, quisiera agradecer a las personas que tanto esfuerzo me han prestado y que han hecho posible el desarrollo de este trabajo.

En primer lugar, quiero destacar la dedicación de mi tutora del Trabajo de Fin de Grado, Rosa García-Orellán, por su esfuerzo, entusiasmo, ánimo y disponibilidad. Me ha ayudado a organizarme en cuanto a la realización del trabajo, me ha orientado en torno a cómo dirigir la guía, así mismo, me ha aportado ciertos conocimientos sobre la muerte y su cuidado desde enfermería así como su amplia experiencia en la realización de trabajos de este tipo.

Por otro lado, agradecer a las enfermeras del D3 por su atención y cariño prestados durante mi estancia en prácticas en esta unidad. Así mismo agradecerles sus conocimientos aportados mediante los cuales pude conocer mejor el trabajo con pacientes terminales derivados periféricamente.

A mis padres por la paciencia y ánimo aportados, no sólo durante la realización de este proyecto, sino también a lo largo de los años como estudiante.

9. Bibliografía

1. Colell Brunet R. *Enfermería Y Cuidados Paliativos*. Universitat de Lleida; Edicions de la Universitat de Lleida; 2008.
2. Velasco M,. Cáncer: cuidado continuo y manejo paliativo. *Revista Médica Clínica Las Condes* 2013; 24(4): 668-676.
3. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Guía SECPAL*. Madrid; 1995. Acceso: http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1. 20-5-2016.
4. Oriol I, Gómez M, Gándara A, Herrera E. *Informe de la situación actual en cuidados paliativos*. Área de Programas y Servicios, Área de Relaciones Institucionales, Observatorio; 2014. Acceso: <http://cuidadospaliativos.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST3145Z1178957&id=178957>. 27-5-16
5. Ministerio de Sanidad y Consumo. *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Ministerio de Sanidad y Consumo centro de publicaciones. Madrid; 2007.
6. Gómez X, Espinosa J, Porta J, Benito E. Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia. *Medicina clínica*, 2010. 135 (2): 83-89.
7. Benito E, Arranz P, Cancio H. Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren. *Formación Médica Continuada en Atención Primaria* 2011; 18 (2): 59- 65.
8. Edo M, Monforte C, Tomás J. Afrontar el sufrimiento y la muerte: desafíos para el cuidado en el siglo XXI. *Enfermería Clínica* 2015; 25(1): 42-44.
9. Rudilla D, Oliver A, Galiana L, Barreto P. Espiritualidad en atención paliativa: Evidencia sobre la intervención con *counselling*. *Psychosocial Intervention* 2015; 24 (2): 79-82.
10. Redacción por INFOCP. Habilidades emocionales y de comunicación en los cuidados paliativos: entrevista a Pilar Arranz. *INFOCOP* 2008; (39): 15-20 .
11. Centeno C, Azaola B, Huarte P, Lama M, Martínez M, Meléndez A, Salgado E. *Guía de Recursos de Cuidados Paliativos en Navarra*. Pamplona. Gobierno de Navarra prensa Publicac; 2009. <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/7E9A6200-F583-453E-BD18-973DF654D6B5/142136/GuiadeRecursosdeCuidadosPaliativosenNavarra1.pdf>. 20-5-2016
12. Martínez M, Monleón M, Carretero Y, García-Baquero M. *Enfermería En Cuidados Paliativos Y Al Final De La Vida*. Barcelona: Elsevier España, S.L; 2012.
13. López H, López O. Sobre la muerte: a quien pueda interesar. *Revista Colombiana de Anestesiología*, 2012. 40(3): 195-198.
14. Sanz J, Martín A. Desasosiego o <<disconfortabilidad>>: ¿un síntoma refractario en la fase final de la vida?. *Medicina Clínica* 2009; 132 (17): 669-770.

15. Departamento de Salud. *Plan de Salud de Navarra*. Gobierno de Navarra; 2014. Acceso: http://www.gobiernoabierto.navarra.es/sites/default/files/borrador_plan_de_salud_2014-2020.pdf 23-5-2016.
16. Cordero-Ponce M, Romero- Sánchez I. Plan de cuidados estandarizados en una Unidad de Cuidados Paliativos Oncológicos. *Inquietudes* 2007; (37):23-32.
17. Ministerio de Sanidad y Consumo. *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Vitoria-Gazteiz. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco; 2008.
18. Carvajal A, Martínez M, Centeno C. Versión española del *Edmonton Symptom Assessment Sytem* (ESAS): un instrumento de referencia para la valoración sintomática del paciente con cáncer avanzado. *Medicina paliativa*, 2013. 20(4): 143-149.
19. Gort A, March J, Gómez X, De Miguel M, Mazarico S, Ballesté J. Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Medicina clínica*, 2005. 124 (17): 651-653.

10. Anexos

***Anexo 1. Fuente:** Cordero-Ponce M, Romero- Sánchez I. Plan de cuidados estandarizados en una Unidad de Cuidados Paliativos Oncológicos. *Inquietudes* 2007; (37):23-32(16)

DIAGNÓSTICO	CRITERIO RESULTADO	INTERVENCIONES ACTIVIDADES
<p>00147 Ansiedad ante la muerte: Aprensión, preocupación o miedo relacionado con la muerte o con la agonía. Factores relacionados:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Amenaza de muerte. Estrés, amenaza de cambio en el estado de salud. • Falta de familiaridad con la experiencia o experiencias ambientales. • Falta de información sobre su enfermedad. <p>00148 Temor: Respuesta a la percepción de una amenaza que se reconoce conscientemente como un peligro. Factores Relacionados:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hospitalización Enfermedad terminal. 	<p>1402 Autocontrol de la ansiedad: Definición: Acciones personales para eliminar o reducir sentimientos de aprensión y tensión por una fuente no identificable. Indicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 140204 Busca información para reducir la ansiedad • 140207 Utiliza técnicas de relajación para reducir la ansiedad • 140208 Refiere disminución de la duración de los episodios <p>1307 Muerte digna: Definición: Acciones personales para mantener el control durante el acercamiento del final de la vida. Indicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 130303 Participa en las decisiones. 	<p>5340 Presencia: Definición: Permanecer con otra persona durante los momentos de necesidad, tanto física como psicológica. Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mostrar una actitud de aceptación • Escuchar las preocupaciones del paciente • Permanecer con el paciente y transmitirle sentimientos de seguridad y confianza durante los períodos de ansiedad. <p>5270 Apoyo emocional: Definición: Proporcionar seguridad, aceptación y ánimo en momentos de tensión. Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Animar al paciente a que exprese los sentimientos de ansiedad, ira o tristeza. • Favorecer la conversación o el llanto como medio de disminuir la respuesta emocional <p>5820 Disminución de la ansiedad: Definición: Minimizar la aprensión, temor, presagios relacionados con una fuente no identificada de peligro por adelantado. Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utilizar un enfoque sereno que dé seguridad • Explicar todos los procedimientos, incluyendo las posibles sensaciones que se han de experimentar. • Instruir al paciente sobre el uso de técnicas de relajación. <p>5602 Enseñanza: proceso de enfermedad: Definición: Ayudar al paciente a comprender la información relacionada con un proceso de enfermedad específico. Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evaluar el nivel actual de

		<p>conocimientos del paciente relacionado con el proceso de enfermedad.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Enseñar al paciente / familia medidas para controlar / minimizar síntomas. • Instruir al paciente sobre cuáles son los signos y síntomas de los que debe informarse al cuidador, si procede. <p>5260 Cuidados en la agonía: Definición: Prestar comodidad física y paz psicológica en la fase final de la vida. Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Minimizar la incomodidad, cuando sea posible • Quedarse físicamente cerca del paciente atemorizado • Apoyar los esfuerzos de la familia para permanecer a pie de cama • Facilitar la obtención de apoyo espiritual del paciente y de la familia • Incluir a la familia en las decisiones y actividades
--	--	---

DIAGNÓSTICO	CRITERIO RESULTADO	INTERVENCIONES ACTIVIDADES
<p>00069 Afrontamiento inefectivo: Incapacidad para llevar a cabo una apreciación válida de los agentes estresantes, para elegir adecuadamente las respuestas habituales o para usar los recursos disponibles. Factores Relacionados:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Falta de confianza en la capacidad para afrontar la situación • Incertidumbre • Inadecuación del apoyo social condicionado por las características de las relaciones. • Incapacidad para conservar las energías adaptativas. 	<p>1300 Aceptación: estado de salud Definición: Reconciliación con las circunstancias de salud. Indicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 13007 Expresa sentimientos sobre el estado de salud • 13008 Reconocimiento de la realidad de la situación de salud. <p>2001 Salud espiritual: Definición: Vinculaciones con el yo, los otros, el poder superior, toda la vida, la naturaleza y el universo que trasciende y se apodera del yo. Indicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 200102 Expresión de esperanza • 200105 Expresión de serenidad 	<p>5230 Aumentar el afrontamiento Definición: Ayudar al paciente a adaptarse a los factores estresantes, cambios o amenazas perceptibles que interfieren en el cumplimiento de las exigencias y papeles de la vida cotidiana. Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tratar de comprender la perspectiva del paciente sobre una situación estresante • Alentar la manifestación de sentimientos, percepciones y miedos • Animar la implicación familiar, si procede. • Ayudar al paciente a clarificar los conceptos equivocados <p>5420 Apoyo espiritual: Definición: Ayuda al paciente a conseguir el equilibrio a través de sus creencias. Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Estar abierto a las expresiones del paciente de soledad e impotencia • Fomentar el uso de recursos espirituales, si se desea • Ayudar al paciente a expresar y liberar la ira de forma adecuada.
<p>00002 Desequilibrio nutricional por defecto: Ingesta de nutrientes insuficientes para satisfacer las necesidades metabólicas. Factores Relacionados:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Incapacidad para digerir o absorber los nutrientes debido a factores biológicos o psicológicos. 	<p>1008 Estado nutricional: ingestión alimentaria y de líquidos. Definición: Cantidad de líquidos y sólidos durante un período de 24 horas. Indicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 100801 Ingestión alimentaria oral • 100802 Ingestión alimentaria por sonda • 180004 Ingestión hídrica <p>1004 Estado nutricional Definición: Capacidad por la que los nutrientes pueden cubrir las necesidades metabólicas. Indicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 100401 Ingestión de nutrientes • 100402 Ingestión alimentaria • 100408 Ingestión de líquidos 	<p>1160 Monitorización nutricional Definición: Recogida y análisis de los datos del paciente para evitar o minimizar la malnutrición. Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Observar si se producen náuseas y vómitos • Controlar la ingesta calórica y nutricional • Realizar consulta dietética, si requiere • Proporcionar líquidos y suplementos dietéticos, según desee el paciente. <p>1056 Alimentación enteral por sonda: Definición: Aporte de nutrientes y de agua a través de una sonda gastrointestinal. Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Colocación y cuidados de la SNG • Elevar el cabecero de la cama durante la alimentación • Irrigar la SNG cada 4-6 horas durante la alimentación continuada y después de cada alimentación intermitente. • Observar si hay sensación de plenitud, náuseas y vómitos. • Parar la alimentación si los residuos son superiores a 150 cc. • Desechar los recipientes de NE y equipos de administración c/24 horas.

		<p>1050 Alimentación: Definición: Proporcionar la ingesta nutricional al paciente que no puede alimentarse por sí mismo. Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificar la dieta prescrita • Proporcionar alivio adecuado para el dolor, antes de las comidas, si procede • Animar a la familia a que alimenten al paciente. <p>1450 Manejo de las náuseas. Definición: Prevención y alivio de las náuseas. Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reducir o eliminar los factores personales que desencadenan o aumentan las náuseas (ansiedad, miedo, fatiga, ausencia de conocimientos) • Animar a que se ingieran pequeñas cantidades de comidas que sean atractivas, con mayor frecuencia
--	--	---

DIAGNÓSTICO	CRITERIO RESULTADO	INTERVENCIONES ACTIVIDADES
<p>00046 Deterioro de la integridad cutánea: Alteración de la epidermis, la dermis o ambas. Factores de relacionados:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inmovilización física • Factores mecánicos • Hipotermia o hipertermia • Humedad • Alteración del estado nutricional, metabólico... • Prominencias óseas. <p>00047 Riesgo de deterioro de la integridad cutánea: Riesgo de que la piel se vea negativamente afectada. Factores de riesgo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inmovilización física • Factores mecánicos • Hipotermia o hipertermia • Humedad • Alteración del estado nutricional, metabólico... • Prominencias óseas. 	<p>1101 Integridad tisular: piel y membranas mucosas: Definición: Indemnidad estructural y función fisiológica normal de la piel y las membranas mucosas. Indicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 110110 Ausencia de lesión tisular • 1103 Curación de la herida por segunda intención <p>Definición : Magnitud de regeneración de células y tejidos en una herida abierta. Indicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 110301 Granulación • 110321 Disminución del tamaño de la herida <p>En el caso de las heridas tumorales el tratamiento es paliativo, controlando los síntomas desagradables para el paciente y su entorno. Como indicadores para estas heridas utilizamos los siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 110305 Secreción sanguinolenta. • 110303 Secreción purulenta. • 110317 Olor de la herida. 	<p>3540 Prevención de las úlceras por presión: Definición: Prevención de la formación de úlceras por presión en un paciente con alto riesgo de desarrollarlas. Actividades</p> <ul style="list-style-type: none"> • Valorar el riesgo con escala EMINA • Vigilar estrechamente cualquier zona enrojecida • Cambios de posición cada horas. • Utilizar almohadas para eliminar los puntos de presión. • Aplicar protectores en los codos y los talones, si procede. • Enseñar a los miembros de la familia/cuidador a vigilar la piel. <p>3520 Cuidados de las úlceras por presión: Definición: Facilitar la curación de las úlceras por presión. Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aplicación protocolo de heridas de los Hospitales Universitarios Virgen del Rocío
<p>00039 Riesgo de aspiración: Riesgo de que penetren en el árbol traqueobronquial las secreciones gastrointestinales, orofaríngeas o sólidos o líquidos. Factores de Riesgo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aumento de la presión intragástrica • Alimentación por sonda • Aumento del volumen gástrico residual • Deterioro de la deglución 	<p>1918 Prevención de la aspiración: Definición: Acciones personales para prevenir el paso de partículas líquidas o sólidas hacia los pulmones. Indicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 191803 Se incorpora para comer o beber • 191804 Selecciona comidas según su capacidad deglutoria 	<p>3200 Precauciones para evitar la aspiración: Definición: Prevención o disminución al mínimo de los factores de riesgo en el paciente con riesgo de aspiración. Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Incorporar al paciente (Fowler, Semi-Fowler) • Alimentación en pequeñas cantidades • Dar espesantes.
<p>00061 Cansancio del rol del cuidador: Dificultad para desempeñar el papel de cuidador de la</p>	<p>2205 Rendimiento del cuidador familiar: cuidados directos: Definición: Aporte por el profesional sanitario familiar de cuidados personales y</p>	<p>7040 Apoyo al cuidador principal: Definición: Suministro de la necesaria información, recomendación y apoyo para facilitar los cuidados primarios al paciente por parte de una persona distinta del profesional de cuidados sanitarios.</p>

<p>familia. Factores Relacionados:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Crecientes necesidades de cuidados y dependencia • Estado de salud del cuidador • Gravedad de la enfermedad • Incertidumbre sobre la situación de cuidados • Inexperiencia en la provisión de cuidados. • Tensión emocional • Energía física <p>00062 Riesgo de cansancio del rol del cuidador: El cuidador es vulnerable a la percepción de dificultades para desempeñar su rol de cuidador de la familia</p> <p>Factores de riesgo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entorno físico inadecuado para prestar los cuidados. • Falta de descanso y distracción del cuidador • Falta de experiencia en brindar cuidados • Deterioro de la salud del cuidador • Duración de la necesidad de cuidados 	<p>sanitarios apropiados para un miembro de la familia.</p> <p>Indicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 220501 Aporte de soporte emocional al receptor de los cuidados • 220502 Ayuda al receptor de cuidados en las actividades instrumentales de la vida diaria • 220503 Conocimiento del proceso de enfermedad <p>1501 Ejecución del rol: Definición: Congruencia de la conducta de rol del individuo con las expectativas del rol</p> <p>Indicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 150107 Descripción de los cambios conductuales con la enfermedad o la incapacidad 	<p>Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Determinar el nivel de conocimientos del cuidador • Determinar la aceptación del cuidador de su papel • Enseñar al cuidador estrategias de mantenimiento de cuidados sanitarios • Informar sobre recursos sanitarios existentes. <p>7140 Apoyo a la familia: Definición: Estimulación de los valores, intereses y objetivos familiares.</p> <p>Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Favorecer una relación de confianza con la familia. • Ayudar a la familia a adquirir conocimientos, técnicas y equipo necesario para los cuidados del paciente
DIAGNÓSTICO	CRITERIO RESULTADO	INTERVENCIONES ACTIVIDADES
<p>00078 Manejo inefectivo del régimen terapéutico: Patrón de regulación e integración en la vida diaria de un programa de tratamiento de la enfermedad y de sus secuelas que resulta insatisfactorio para alcanzar objetivos específicos de salud.</p> <p>Factores Relacionados:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Complejidad del régimen terapéutico • Déficit de conocimientos 	<p>1813 Conocimiento: régimen terapéutico: Definición: Grado de comprensión transmitido sobre el régimen terapéutico.</p> <p>Indicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 181302 Descripción de las responsabilidades de los propios cuidados para el tratamiento actual. • 181304 Descripción de los efectos esperados del tratamiento. 	<p>5616 Enseñanza: medicamentos prescritos: Definición: Preparación de un paciente para que tome de forma segura los medicamentos prescritos y observar sus efectos.</p> <p>Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informar al paciente acerca del propósito y acción de cada medicamento. • Instruir al paciente / familiar acerca de la dosis, vía y duración de los efectos de cada medicamento. <p>7370 Planificación del alta: Definición: Preparación para trasladar al paciente desde un nivel de cuidados a otro dentro o fuera del centro de cuidados actual.</p> <p>Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificar la comprensión de los conocimientos o habilidades necesarios por parte del paciente y del cuidador principal para poner en práctica después del alta. • Colaborar con la familia en la planificación de la continuidad de cuidados.

		<ul style="list-style-type: none"> • Establecer el alta al siguiente nivel de cuidados: Contactar por teléfono con la Enfermera de Enlace asegurando la continuidad de cuidados.
PROBLEMAS INTERDISCIPLINARES	OBJETIVO GENERAL: Detectar precozmente, prevenir y controlar signos y síntomas de complicación	
DOLOR S/A Invasión directa del tumor, al tratamiento, encajamiento, pérdida de masa muscular...		<p>1400 Manejo del dolor Definición: Alivio del dolor o disminución del dolor a un nivel de tolerancia que sea aceptable para el paciente. Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Realizar una valoración exhaustiva del dolor (localización, características, aparición/duración, frecuencia, calidad, intensidad o severidad del dolor y factores desencadenantes) • Observar claves no verbales de molestias... • Notificar al médico si las medidas no tienen éxito. <p>2300 Administración de medicación Definición: Preparar, administrar y evaluar la efectividad de los medicamentos prescritos y de libre dispensación. Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ayudar al paciente a tomar la medicación • Observar los efectos terapéuticos de la medicación • Observar si se producen efectos adversos, toxicidad e interacciones en el paciente por los medicamentos administrados

PROBLEMAS INTERDISCIPLINARES	OBJETIVO GENERAL: Detectar precozmente, prevenir y controlar signos y síntomas de complicación	
<p>INFECCIÓN S/A Procedimientos invasivos, inmunodepresión, leucopenia...</p>		<p>6550 Protección contra las infecciones Definición: Prevención y detección precoz de la infección en un paciente de riesgo. Actividades: <ul style="list-style-type: none"> • Observar los signos y síntomas de infección sistémica y localizada. • Mantener las normas de asepsia para el paciente de riesgo. • Obtener muestras para realizar un cultivo, si es necesario </p> <p>4220 Cuidados del catéter central insertado periféricamente. Definición: Inserción y mantenimiento de un catéter central insertado periféricamente. Actividades: <ul style="list-style-type: none"> • Insertar el catéter según instrucciones del fabricante y protocolo de la institución • Observar al paciente y la vía por si se produjeran complicaciones </p> <p>1876 Cuidados del catéter urinario. Definición: Actuación ante un paciente con un equipo de drenaje urinario. Actividades: <ul style="list-style-type: none"> • Mantener la permeabilidad del sistema de catéter urinario. • Limpieza de la zona dérmica genital a intervalos regulares. • Cambiar el sistema de drenaje y el catéter urinario a intervalos regulares. </p>
<p>ALTERACIÓN DEL SUEÑO S/A Sintomatología asociada al tumor, fármacos...</p>		<p>1850 Fomentar el sueño Definición: Facilitar ciclos regulares de sueño / vigilia. Actividades: <ul style="list-style-type: none"> • Observar-registrar el esquema y número de horas de sueño del paciente • Ajustar el ambiente (luz, ruido, temperatura, cama...) para favorecer el sueño • Agrupar las actividades para minimizar el número de despertares... • Ayudar al paciente a limitar el sueño durante el día... </p> <p>6482 Manejo ambiental: confort Definición: Manipulación del entorno del paciente para facilitar una comodidad óptima. Actividades: <ul style="list-style-type: none"> • Evitar interrupciones innecesarias y permitir períodos de reposo • Facilitar medidas de higiene para mantener la comodidad de la persona </p>

PROBLEMAS INTERDISCIPLINARES	OBJETIVO GENERAL: Detectar precozmente, prevenir y controlar signos y síntomas de complicación	
<p>DISNEA S/A afectación pleural o pulmonar, tabaquismo, enfermedad cardiovascular o respiratoria asociada, anemia...</p>		<p>3140 Manejo de las vías aéreas Definición: Asegurar la permeabilidad de las vías aéreas. Actividades: • Colocar al paciente en la posición que permita que el potencial de ventilación sea el máximo posible • Eliminar las secreciones fomentando la tos o la succión (aspiración) • Enseñar a toser de manera efectiva</p> <p>3320 Oxigenoterapia Definición: Administración de oxígeno y control de su eficacia. Actividades: • Mantener la permeabilidad de las vías aéreas • Preparar el equipo de oxígeno y administrarlo humidificado • Vigilar el flujo de oxígeno</p>
<p>ESTREÑIMIENTO S/A disminución de la actividad física, opiáceos, aporte insuficiente de fibras, líquidos...)</p>		<p>0450 Manejo del estreñimiento/impactación Definición: Prevención y alivio del estreñimiento / impactación. Actividades: • Aplicar protocolo de estreñimiento de la unidad. • Vigilar la aparición de signos y síntomas de estreñimiento. • Fomentar en aumento de la ingesta de líquidos.</p>