

## PACIENTES EN SITUACIÓN TERMINAL Y SU FAMILIA

Los cuidados paliativos se basan en una concepción global, activa y continuada que comprende la atención de los aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales de las personas en situación terminal, siendo los objetivos principales el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de cada enfermo o enferma y de su familia.

Entendemos como paciente en situación terminal a quien presenta una enfermedad avanzada progresiva e incurable, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado (generalmente inferior a 6 meses), con presencia de síntomas multifactoriales intensos y cambiantes, con impacto emocional en la persona, familiares y grupos sociales y con necesidad de atención integral.

El presente plan de cuidados va dirigido a la asistencia a pacientes en situación terminal y su familia. Las personas cuidadoras son foco esencial de la atención paliativa, por un lado acompañan al enfermo o enferma en las diferentes fases de la enfermedad, con el impacto emocional que conlleva, siendo su principal fuente de recursos y apoyo social y por otro lado son nuestros principales aliados y colaboradores para la puesta en marcha y éxito del plan asistencial. Son por todo ello referentes para educación sanitaria específica y diana de nuestras actuaciones para atender sus necesidades (diagnósticos propios de cuidadores)

Un plan de cuidados estandarizado es un protocolo específico de cuidados, apropiado para aquellos y aquellas pacientes que padecen los problemas normales o previsibles relacionados con el diagnóstico concreto o una enfermedad. No hay que olvidar que los planes de cuidados estandarizados nos servirán como modelo, pero que necesariamente tendremos que personalizarlos para su aplicación concreta.

La valoración se realiza a partir de unos ítems obtenidos de los Patrones Funcionales de Salud de Marjory Gordon. Una vez seleccionados los diagnósticos, se presentan los criterios de resultados (NOC) con los indicadores correspondientes y las intervenciones (NIC) con las actividades sugeridas.

Existen otros diagnósticos enfermeros prevalentes en pacientes en situación terminal (deterioro de la integridad cutánea, deterioro de la movilidad, déficit de autocuidados...) pero debido a la especial condición de abordaje multidimensional que requieren los cuidados paliativos, hemos seleccionado aquellos diagnósticos que nos parecen más específicos, complejos o característicos, básicamente por la carga emocional que implican para pacientes, familia y profesionales.

Este plan de cuidados esta elaborado por enfermeras de distintos niveles de atención (atención especializada, atención primaria y de enlace), nuestra intención es facilitar la labor de las enfermeras que atiendan a estos y estas pacientes tanto en atención primaria como atención especializada y asegurar a su vez la calidad y continuidad de los cuidados, teniendo presente su voluntad de recibir atención en su domicilio o en el hospital.

Para afrontar estas situaciones consideramos necesario que las enfermeras adquieran formación específica y continuada que abarque aspectos tales como manejo de síntomas, trabajo en equipo, relación de ayuda (counselling), comunicación, abordaje familiar...

### EQUIPO DE TRABAJO:

Miguel Duarte Rodríguez  
M<sup>a</sup> del Carmen de la Cuadra Liró  
Encarnación García Fernández  
M<sup>a</sup> Belén Jiménez Muñoz  
M<sup>a</sup> del Pilar Vallés Martínez

# PACIENTES EN SITUACIÓN TERMINAL Y SU FAMILIA

Tabla 1: Valoración mínima específica de enfermería para el Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos.

ITEMS	CUESTIONARIOS
98 Describa su estado de salud...	-Conspiración de silencios
100 No acepta su estado de salud	
101 No participa en aspectos relacionados con su enfermedad	-Fase de Kübler-Ross
68 No sigue el plan terapéutico	
14 Alimentación / Nutrición	
17 Problemas de la mucosa oral	-Fase de Sporken STAS
19 Total de consumo de líquidos diarios (1 vaso=250 cc)	
21 Apetito	
22 Náuseas	-Escala de Norton
23 Vómitos	
52 Temperatura	-Escala de Braden
150 Higiene general...	
56 Estado de piel y mucosas...	-Índice de Barthel
26 Número y frecuencia de deposiciones	
28 Tipo de heces	-Índice de Katz
33 Dolor al defecar	
25 Incapacidad de realizar por sí mismo/a las actividades del uso del WC	
35 Síntomas urinarios	-Escala de Lawton Brody
1 Dificultad para respirar	
11 Frecuencia respiratoria	-Escala de la Cruz Roja
11 Frecuencia cardíaca	
12 Tensión arterial	
41 Actividad física habitual	-E.V.A. (intensidad de dolor)
42 Pérdida de fuerza	
43 Inestabilidad en la marcha	Escala de Pfeiffer
39 Situación habitual -deambulante, sillón, cama-	-Test Minimental
40 Nivel funcional para la actividad / movilidad	
46 Cambios en el patrón de sueño...	
47 Ayuda para dormir...	-Escala de Goldberg
60 Nivel de conciencia...	
61 Nivel de orientación...	-Test de Yesavage
62 Dolor	
74 Alteraciones senso-perceptivas	
103 Expresa desagrado con su imagen corporal	-Escala de Rosenberg
105 Temor expreso	
106 Problemas emocionales...	-Apgar familiar
111 No se siente útil	
81 Describa con quien comparte el hogar	
72 El hogar no presenta condiciones de habitabilidad	-Escala de Gijón
82 Problemas familiares	
108 No conoce los recursos disponibles de la comunidad	-Índice esfuerzo del cuidador
77 Su cuidador/a principal es...	
78 Su cuidador/a no proporciona apoyo, consuelo y estímulo suficiente y efectivo	-Escala de Zarit
79 Tiene alguna persona a su cargo	
80 Tiene dificultad o incapacidad para realizar tareas de cuidador/a	
110 Situación laboral...	
112 Problemas en el trabajo...	
95 Ha tenido en los dos últimos años cambios vitales	
97 No se adapta usted a esos cambios	
96 Su situación actual ha alterado sus...	
93 Es religioso/a	



# PACIENTES EN SITUACIÓN TERMINAL Y SU FAMILIA

Tabla 2. Resumen del plan de cuidados enfermeros en el Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos

## DIAGNÓSTICOS

- 00078 Manejo inefectivo del régimen terapéutico
- 00045 Deterioro de la mucosa oral
- 00015 Riesgo de estreñimiento
- 00095 Deterioro del patrón del sueño
- 00133 Dolor crónico
- 00147 Ansiedad ante la muerte
- 00120 Baja autoestima situacional
- 00062 Riesgo de cansancio en el desempeño del rol de cuidador/a
- 00066 Sufrimiento espiritual

## RESULTADOS

- 1300 Aceptación del estado de salud
- 1601 Conducta de cumplimiento
- 1824 Conocimiento: asistencia médica
- 1609 Conducta terapéutica: enfermedad
- 1606 Participación: decisiones sobre asistencia sanitaria
- 1100 Salud bucal
- 0501 Eliminación intestinal
- 1608 Control del síntoma
- 0004 Sueño
- 0003 Descanso
- 1605 Control del dolor
- 2100 Nivel de comodidad
- 1402 Control de la ansiedad
- 1404 Control del miedo
- 1205 Autoestima
- 1200 Imagen corporal
- 1305 Adaptación psicosocial: cambio de vida
- 2508 Bienestar del/de la cuidador/a familiar
- 2202 Preparación del/de la cuidador/a familiar a domicilio
- 2001 Bienestar espiritual
- 1201 Esperanza
- 1304 Resolución de la aflicción
- 1303 Muerte digna

## INTERVENCIONES

- 5240 Asesoramiento
- 5602 Enseñanza: proceso de enfermedad
- 5250 Apoyo en la toma de decisiones
- 1710 Mantenimiento de la salud bucal
- 0450 Manejo del estreñimiento/impactación
- 1850 Fomentar el sueño
- 1400 Manejo del dolor
- 2210 Administración de analgésicos
- 5820 Disminución de la ansiedad
- 5270 Apoyo emocional
- 2920 Escucha activa
- 5400 Potenciación de la autoestima
- 5220 Potenciación de la imagen corporal
- 5230 Aumentar el afrontamiento
- 5370 Potenciación de roles
- 7040 Apoyo al/a la cuidador/a principal
- 7140 Apoyo a la familia
- 5440 Aumentar los sistemas de apoyo
- 5420 Apoyo espiritual
- 5280 Facilitar el perdón
- 5310 Dar esperanza
- 5260 Cuidados en la agonía



## PACIENTES EN SITUACIÓN TERMINAL Y SU FAMILIA

Tabla 3. Desarrollo de los resultados e intervenciones enfermeras para cada uno de los diagnósticos enfermeros seleccionados

DIAGNÓSTICOS	RESULTADOS E INDICADORES	INTERVENCIONES	ACTIVIDADES (CUIDADOS ENFERMERÍA)
00045.-Deterioro de la mucosa oral	<p>1100.- Salud bucal</p> <p>01 Aseo personal de la boca</p> <p>10 Humedad de la mucosa bucal y de la lengua</p> <p>12 Integridad de la mucosa bucal</p>	<p>1730.- Restablecimiento de la salud bucal</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Establecer una rutina de cuidados bucales</li> <li>- Aplicar lubricante para humedecer los labios y la mucosa oral, si es necesario</li> <li>- Enseñar y ayudar a la persona a realizar la higiene bucal después de las comidas</li> <li>- Observar si hay signos y síntomas de glositis y estomatitis</li> <li>- Ayudar con los cuidados de la dentadura postiza, si es necesario</li> <li>- Recomendar medidas que favorecen la salivación</li> <li>- Ayudarle a seleccionar alimentos suaves, blandos y no ácidos</li> <li>- Planificar comidas en poca cantidad, frecuentes; seleccionar alimentos suaves y servir los alimentos a temperatura ambiente o fríos</li> <li>- Aplicar anestésicos tópicos, pastas de protección bucal o analgésicos sistémicos, si es preciso</li> </ul>
00015.- Riesgo de estreñimiento	<p>0501.- Eliminación intestinal</p> <p>01 Patrón de eliminación en el rango esperado</p> <p>10 Ausencia de estreñimiento</p> <p>13 Control de la eliminación de heces</p> <p>1608.- Control del síntoma</p> <p>06 Utiliza medidas preventivas</p> <p>11 Refiere control de los síntomas</p>	<p>0450.- Manejo del estreñimiento/impacción</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vigilar la aparición de signos y síntomas de estreñimiento/impacción</li> <li>- Instruir sobre el uso de laxantes</li> <li>- Identificar los factores de riesgo (medicamentos, reposo en cama y dieta) que puedan ser causa del estreñimiento</li> <li>- Instruir a la persona/familia sobre: dieta/ejercicio/líquidos, si procede</li> <li>- Registrar la frecuencia</li> </ul>
00095.- Deterioro del patrón de sueño	<p>0004.- Sueño</p> <p>01 Horas de sueño</p> <p>04 Calidad del sueño</p> <p>0003.- Descanso</p> <p>04 Descansado/a físicamente</p> <p>05 Descansado/a mentalmente</p>	<p>1850.- Fomentar el sueño</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Determinar el esquema de sueño/vigilia de la persona afectada</li> <li>- Determinar los efectos que tiene la medicación en el esquema de sueño</li> <li>- Comprobar el esquema de sueño y observar las circunstancias físicas (apnea del sueño, vías aéreas obstruidas, dolor/molestias y frecuencia urinaria) y/o psicológicas (miedo o ansiedad) que interrumpen el sueño</li> <li>- Ajustar el ambiente (luz, ruidos, temperatura, colchón y cama) para favorecer el sueño</li> <li>- Ayudar a la persona a evitar a la hora de irse a la cama los alimentos y bebidas que interfieran en el sueño</li> <li>- Disponer/llevar a cabo medidas agradables: masajes, colocación corporal y contacto físico afectuoso</li> <li>- Ajustarle el programa de administración de medicamentos para apoyar el ciclo de sueño/vigilia</li> <li>- Fomentar con la persona y la familia medidas de comodidad, técnicas para favorecer el sueño y cambios en el estilo de vida que contribuyan a un sueño óptimo</li> </ul>



## PACIENTES EN SITUACIÓN TERMINAL Y SU FAMILIA

Tabla 3. Desarrollo de los resultados e intervenciones enfermeras para cada uno de los diagnósticos enfermeros seleccionados

DIAGNÓSTICOS	RESULTADOS E INDICADORES	INTERVENCIONES	ACTIVIDADES (CUIDADOS ENFERMERÍA)
00133.- Dolor crónico	1605.- Control del dolor	1400.- Manejo del dolor	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Realizar una valoración exhaustiva del dolor que incluya la localización, características, aparición/duración, frecuencia, calidad, intensidad o severidad del dolor y factores desencadenantes, utilizando escalas validadas</li> <li>- Observar claves no verbales de molestias</li> <li>- Considerar las influencias culturales sobre la respuesta al dolor</li> <li>- Determinar el impacto de la experiencia del dolor sobre la calidad de vida</li> <li>- Controlar los factores ambientales que puedan influir en la respuesta de la persona a las molestias (temperatura de la habitación, iluminación y ruidos)</li> <li>- Disminuir o eliminar los factores que precipiten o aumenten la experiencia del dolor</li> <li>- Seleccionar y desarrollar aquellas medidas (farmacológicas, no farmacológicas e interpersonales) que faciliten el alivio del dolor</li> <li>- Animarle a vigilar su propio dolor y a intervenir en consecuencia</li> <li>- Utilizar medidas de control del dolor antes de que sea severo</li> <li>- Fomentar periodos de descanso/sueño adecuados que faciliten el alivio del dolor</li> <li>- Utilizar un enfoque multidisciplinar al manejo del dolor, cuando corresponda</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>03 Utiliza medidas preventivas</li> <li>04 Utiliza medidas de alivio no analgésicas</li> <li>05 Utiliza los analgésicos de forma apropiada</li> <li>11 Refiere dolor controlado</li> </ul>		
	2100.- Nivel de comodidad	2210.- Administración de analgésicos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comprobar las ordenes médicas en cuanto al medicamento, dosis y frecuencia del analgésico prescrito</li> <li>- Administrar los analgésicos a la hora adecuada para evitar picos y valles de la analgesia, especialmente en dolor severo</li> <li>- Evaluar la eficacia del analgésico a intervalos regulares después de cada administración pero especialmente después de las dosis iniciales. Se debe observar también si hay signos y síntomas de efectos adversos ( depresión respiratoria, náuseas y vómitos, sequedad de boca y estreñimiento)</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>01 Bienestar físico referido</li> <li>03 Bienestar psicológico referido</li> </ul>		
00147.- Ansiedad ante la muerte	1402.- Control de la ansiedad	5820.- Disminución de la ansiedad	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Crear un ambiente que facilite la confianza</li> <li>- Animar la manifestación de sentimientos, percepciones y miedos</li> <li>- Ayudarle a identificar las situaciones que precipitan la ansiedad</li> <li>- Explicar todos los procedimientos, incluyendo las posibles sensaciones que se han de experimentar durante el proceso</li> <li>- Instruirle sobre el uso de técnicas de relajación</li> <li>- Fomentar el permanecer con la persona para promover la seguridad y reducirle el miedo</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>05 Utiliza estrategias para superar situaciones estresantes</li> <li>17 Controla la respuesta de ansiedad</li> </ul>		
	1404.- Control del miedo		
	06 Utiliza estrategias de superación efectivas		



# PACIENTES EN SITUACIÓN TERMINAL Y SU FAMILIA

Tabla 3. Desarrollo de los resultados e intervenciones enfermeras para cada uno de los diagnósticos enfermeros seleccionados

DIAGNÓSTICOS	RESULTADOS E INDICADORES	INTERVENCIONES	ACTIVIDADES (CUIDADOS ENFERMERÍA)
		5270.- Apoyo emocional	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Escuchar las expresiones de sentimientos y creencias</li> <li>- Ayudarle a reconocer sentimientos tales como la ansiedad, ira o tristeza</li> <li>- Proporcionar apoyo durante la negación, ira, negociación y aceptación de las fases del sentimiento de pena</li> <li>- Proporcionar ayuda en la toma de decisiones</li> </ul>
		2920.- Escucha activa	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Centrarse completamente en la interacción eliminando prejuicios, presunciones, preocupaciones personales, y otras distracciones</li> <li>- Determinar el significado de los mensajes reflexionando sobre las actitudes, experiencias pasadas y la situación actual</li> <li>- Prestar atención a los mensajes no verbales que acompañan a las palabras expresadas</li> </ul>
00120.- Baja autoestima situacional	1205.- Autoestima 01 Verbalización de autoaceptación 02 Aceptación de las propias limitaciones 07 Comunicación abierta 08 Cumplimiento de roles significativos personales 09 Mantenimiento del cuidado e higiene personal 1200.- Imagen corporal 07 Adaptación a cambios en el aspecto físico 1305.- Adaptación psicosocial: cambio de vida 01 Establecimiento de objetivos realistas 04 Expresión de utilidad	5400.- Potenciación de la autoestima 5220.- Potenciación de la imagen corporal 5230.- Aumentar el afrontamiento 5370.- Potenciación de roles	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Animarle a identificar sus virtudes</li> <li>- Proporcionar experiencias que aumenten su autonomía</li> <li>- Respeto a la dignidad de la persona al realizar los cuidados</li> <li>- Facilitar un ambiente y actividades que aumenten su autoestima y le haga sentirse útil</li> <li>- Determinar las percepciones de la persona y la familia sobre la alteración de la imagen corporal</li> <li>- Ayudarle a separar el aspecto físico de los sentimientos de valía personal, si procede</li> <li>- Ayudarle a que verbalice y elabore las pérdidas (delgadez, caída del pelo, amputaciones, proyectos...) debidas a la enfermedad</li> <li>- Ayudarle a identificar estrategias positivas para hacerse cargo de sus limitaciones y manejar su estilo de vida o su papel necesario en ella</li> <li>- Facilitar la discusión de expectativas entre la persona y sus seres queridos en los papeles recíprocos</li> <li>- Reconocimiento de los roles familiares y sociales</li> <li>- Facilitarle el ir cerrando etapas: económicas, familiares y laborales, si procede</li> </ul>



# PACIENTES EN SITUACIÓN TERMINAL Y SU FAMILIA

Tabla 3. Desarrollo de los resultados e intervenciones enfermeras para cada uno de los diagnósticos enfermeros seleccionados

DIAGNÓSTICOS	RESULTADOS E INDICADORES	INTERVENCIONES	ACTIVIDADES (CUIDADOS ENFERMERÍA)
00062.- Riesgo de cansancio en el desempeño del rol de cuidador/a	2508.- Bienestar del/de la cuidador/a familiar	7040.- Apoyo al/a la cuidador/a principal	- Determinar el nivel de conocimientos de la persona cuidadora
	09 Satisfacción con el rol de cuidador/a familiar		- Determinar la aceptación de su papel
	2202.- Preparación del/de la cuidador/a familiar a domicilio		- Animarle a que asuma su responsabilidad
	02 Conocimiento sobre el papel de cuidador/a familiar		- Estudiar junto con la persona cuidadora sus puntos fuertes y débiles
00062.- Riesgo de cansancio en el desempeño del rol de cuidador/a	05 Conocimiento del proceso de la enfermedad	7140.- Apoyo a la familia	- Enseñar al/a la cuidador/a la terapia y el proceso de la enfermedad
			- Proporcionar ayuda sanitaria de seguimiento a la persona cuidadora mediante llamadas telefónicas. Proporcionar teléfono de contacto
			- Animar a la persona cuidadora a participar en grupos de apoyo
		5440.- Aumentar los sistemas de apoyo	- Enseñarle estrategias de mantenimiento de cuidados sanitarios para sostener la propia salud física y mental
			- Asegurar a la familia que la persona tiene los mejores cuidados posibles
			- Facilitar la comunicación de inquietudes/sentimientos entre paciente y familia
			- Animar la toma de decisiones familiares en la planificación de los cuidados de la persona que afecten en la estructura y en la economía familiar
			- Remitir a terapia familiar si está indicado
			- Determinar el grado de apoyo familiar
			- Determinar el grado de apoyo económico de la familia
			- Implicar a la familia/seres queridos/amigos en los cuidados y en la planificación
			- Explicar a los implicados la manera en que pueden ayudar cada uno
			- Identificar con los miembros de la familia los recursos socio-sanitarios que puedan utilizarse para mejorar la calidad de vida de la persona





## PACIENTES EN SITUACIÓN TERMINAL Y SU FAMILIA

Tabla 3. Desarrollo de los resultados e intervenciones enfermeras para cada uno de los diagnósticos enfermeros seleccionados

DIAGNÓSTICOS	RESULTADOS E INDICADORES	INTERVENCIONES	ACTIVIDADES (CUIDADOS ENFERMERÍA)
00066.- Sufrimiento espiritual	2001.- Bienestar espiritual	5420.- Apoyo espiritual	- Fomentar el uso de recursos espirituales, si se desea
	01 Expresión de confianza		- Remitir al asesor espiritual de la elección de la persona
	05 Expresión de serenidad		- Utilizar técnicas para ayudar a la persona a clarificar sus creencias y valores, si procede
	15 Lecturas espirituales		- Estar abiertos a los sentimientos de la persona acerca de la enfermedad y la muerte
	17 Relación con los demás para compartir pensamientos, sentimientos y creencias	5280.- Facilitar el perdón	- Ayudarle a explorar sus sentimientos de ira, odio y resentimiento
	09 Oración		- Ayudarle a examinar la dimensión saludable y curativa del perdón si así lo desea
	1201.- Esperanza	5310.- Dar esperanza	- Utilizar la presencia, el contacto o la empatía, según sea conveniente, para facilitar el proceso
	01 Expresión de una orientación futura positiva		- Ayudar a la persona/familia a identificar las áreas de esperanza en la vida
	09 Expresión de paz interior		- Mostrar esperanza reconociendo la valía intrínseca de la persona y viendo la enfermedad sólo como una faceta suya
	1304.- Resolución de la aflicción		- Evitar disfrazar la verdad
	01 Expresa sentimientos sobre la pérdida	5260.- Cuidados en la agonía	- Facilitar el alivio y disfrute de éxitos y experiencias pasadas de la persona/familia
	09 Discute los conflictos no resueltos		- Desarrollar un plan de cuidados que implique un grado de consecución de metas, yendo desde metas sencillas hasta otras más complejas
20 Progresa a lo largo de las fases de aflicción	- Emplear una guía de revisión y/o reminiscencias de la vida, si procede		
1303.- Muerte digna			
13 Muestra calma y tranquilidad			
14 Verbaliza comodidad			
15 Expresa alivio del dolor			
16 Expresa control del síntoma (nauseas, ansiedad, disnea...)			
17 Mantiene la higiene personal			
22 Selecciona la ingestión de bebida y comida			

