



MEMORIA DEL TRABAJO FIN DE GRADO.  
GRADO EN ENFERMERÍA 2014

**AUTOR:** D<sup>a</sup> Leyre Pérez de Muniáin Sola.  
**DIRECTORA:** Dra. Rosa García- Orellán

# GUÍA DE CUIDADOS DEL PACIENTE ONCOLÓGICO TERMINAL (CÁNCER DE PÁNCREAS) EN DOMICILIO

**Estudiante**

Leyre Pérez de Muniáin Sola

**Título**

Guía de cuidados del paciente oncológico terminal ( cáncer de páncreas ) en domicilio.

**Grado**

Grado en enfermería

**Centro**

Facultad de Ciencias de la Salud

**Directora**

Nombre: Rosa García Orellán

**Departamento**

Departamento de enfermería comunitaria

**Curso académico**

2013/2014

**Semestre**

8º semestre / Primavera

<p><b>Abstract:</b></p> <p>This project focuses on the basic care required by a person in the final stage of their disease (pancreatic cancer). The recent context of social and health cuts leads to alternatives such influence the formation of carers at home supervised by health personnel, taking into account that a known environment improves patient care patient.</p> <p>Plans a guide to non-professional care and practical application workshops. Through these actions the role of health educators and health professionals are committed to the training of non-professional caregiver is strengthened to increase the quality of patient care at home, where the palliative patient decides to spend the final stage of his life at home.</p>	<p><b>Resumen :</b></p> <p>El presente proyecto se centra en los cuidados básicos que requiere una persona en el estadio final de su enfermedad (cáncer de páncreas). El reciente contexto de recortes sociales y sanitarios da paso a alternativas como incidir en la formación de cuidadores no profesionales en domicilio supervisada por el personal sanitario, teniendo en cuenta que un entorno conocido por el paciente mejora el cuidado del enfermo.</p> <p>Se propone realizar una guía de cuidados a nivel no profesional y su aplicación práctica en talleres .Con estas acciones se afianza el papel de educadores para la salud de los profesionales sanitarios y se apuesta por la formación del cuidador no profesional para aumentar la calidad de los cuidados del paciente en domicilio, cuando el paciente paliativo decide pasar la etapa final de su vida en su propia casa.</p>
<p><b>Keywords:</b> palliative care, terminal patient, caregiver training, pancreatic cancer, Basic Activities of Daily Living.</p>	<p><b>Palabras clave:</b> cuidados paliativos, paciente terminal, formación cuidador, cáncer de páncreas, Actividades Básicas de la Vida Diaria.</p>

## INDICE:

APARTADO	PÁGINA
RESUMEN	
INTRODUCCIÓN	2
OBJETIVOS	6
MATERIALES Y MÉTODOS	8
ANÁLISIS ESTRATÉGICO	18
PLAN DE MEJORA	24
JUSTIFICACIÓN ÉTICA	39
CRONOGRAMA DE IMPLANTACIÓN	44
CONCLUSIONES	47
AGRADECIMIENTOS	49
BIBLIOGRAFÍA	50
ANEXOS	52

## INTRODUCCIÓN

Comenzamos con una pregunta: ¿qué entendemos por cuidados paliativos?

Según la OMS (Organización Mundial de la Salud) es “un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias haciendo frente a los problemas asociados a una enfermedad con compromiso vital, a través de la prevención y alivio del sufrimiento mediante la identificación precoz y la evaluación minuciosa del dolor y de otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”. Del mismo modo, varias asociaciones trabajaron en la Carta de Praga donde se señala que este tipo de cuidados son interdisciplinarios y abarcan al paciente, familia y comunidad. Afirman la vida, no posponen la muerte e intentan dar la mejor calidad de vida posible hasta la muerte.<sup>1</sup>

Aunque la historia de los cuidados paliativos se remontan ya al siglo IV ( Anexo 1)<sup>2</sup>, su estudio a nivel mundial por organismos oficiales es relativamente reciente, desde el siglo XX, como el de la OMS( Organización Mundial de la Salud) que data de 1992 dentro del marco de investigación sobre el cáncer <sup>3</sup>. Según éste, si bien muchos Estados Miembros reconocen la necesidad de los cuidados paliativos, son pocos los países desarrollados y en vías de desarrollo, que los han desarrollado, sobretudo dentro de los programas nacionales de lucha contra el cáncer junto con la prevención (reducción de hábitos nocivos, dieta saludable y nuevas tecnologías).

La conclusión de estos estudios es que muchas personas fallecen como consecuencia de cánceres prevenibles y sufren innecesariamente dolor y angustia al final de su vida. Siguiendo con los estudios de la OMS, la postura habitual es que los cuidados paliativos se descuidan en favor de enfoques orientados al tratamiento oncológico, con independencia de su costo-eficacia real o de su capacidad para mejorar efectivamente la calidad de vida de los pacientes. Esto se debe a una falta de conocimientos, de voluntad política y de capacidad nacional para la formulación de políticas y la ejecución de programas.

Según el proyecto GLOBOCAN 2012 <sup>4</sup>, realizado por la Agencia Internacional para el Estudio del Cáncer (International Agency for Research on Cancer) de la OMS, a nivel mundial durante el año 2012 el cáncer tuvo una incidencia de 14,1 millones de casos, y una mortalidad de 8,2 millones. La prevalencia era de 32,6 millones de casos. El 57%(8 100. 000) de los casos debutantes, el 65% de las defunciones ( 5,3 millones) y el 48% (15,6 millones)de los prevalentes a 5 años ocurrieron en las regiones menos desarrolladas .

El proyecto dice que la incidencia a nivel mundial es mayor en hombres que mujeres, casi un 25%, con tasas de 205 y 165 por 100.000 respectivamente. En cuanto a los hombres, las tasas de incidencia varían significativamente según la zona geográfica, como en África Occidental con una incidencia de 79 por 100.000 y 365 por 100.000 en Australia/Nueva Zelanda.

En cuanto a las mujeres, hay menos variación en la incidencia por ejemplo 103 por 100.000 en Asia central y meridional y 295 por 100.000 En América del Norte.

Por último, en cuanto a la mortalidad del cáncer según sexo, los hombres tienen mayores tasas en Europa Central y Oriental (173 por 100.000) y la más baja en África occidental (69 por 100.000). Por el contrario, las tasas más altas en las mujeres son en Melanesia (119 por 100.000) y África del Este (111 por 100.000) , y la más baja en América Central (72 por 100.000) y Centro-Sur (65 por 100.000) Asia .

Según los datos publicados por la AECC (Asociación Española Contra el Cáncer) y actualizados a 30/03/2011<sup>5</sup>, se estima que cada año se diagnostican unos 233.000 nuevos casos de cáncer de páncreas *en todo el mundo* (125.000 hombres y 108.000 mujeres), de éstos, gran parte en países desarrollados (Europa, América y Australia). Las mayores incidencias se registran entre la población negra de Norteamérica y entre los Maoríes de Nueva Zelanda. En Europa, es menos frecuente en el sur.

Siguiendo en la misma fuente, *en España* se registran unos 4.000 casos anuales, lo que representa el 2,2% de los tumores masculinos (2.129 casos) y el 2,7% de los femeninos (1.750). La incidencia presenta un ascenso continuo (frente a la tasa ajustada mundial en 2002: 6,6 nuevos casos/100.000 habitantes/año en hombres y 3,9 en mujeres).

La mayoría se diagnostican entre los 65 y los 75 años, más frecuente en hombres que mujeres.

En cuanto a la supervivencia, en España es similar a la media europea, que se sitúa en torno al 4% para los hombres y al 5% para las mujeres.

El proyecto GLOBOCAN completa la información con los datos del 2012:

La incidencia para el cáncer de páncreas en España se estima en 6.367 casos, 3.335 en hombres y 3032 en mujeres. La predicción para 2015 es de 6.732 casos, 3533 en hombres y 3199 en mujeres.

Los datos para la mortalidad del cáncer de páncreas se sitúan en 5.720 defunciones, 3.003 hombres y 2.717 mujeres. La predicción para 2015 es de 6.049 defunciones, 3.181 hombres y 2.868 mujeres.

Según la AECC, el cáncer de páncreas fue el motivo de 227.000 muertes en todo el mundo en el año 2002 (el 3,4% de las muertes por cáncer), el 62% de ellas en países desarrollados. España, Grecia y Portugal registran las tasas de mortalidad más bajas de Europa, pero acercándose a la media europea. España es uno de los países donde más, y más rápidamente, está aumentando la mortalidad por cáncer de páncreas. Tasas de mortalidad e incidencia van de la mano.

En el caso de Navarra, según la Memoria Servicio Navarro de Salud 2008<sup>6</sup> dónde encontramos el Registro de cáncer de Navarra, los datos entre los años 2003 y 2004 frente a 1998-2002 encontramos una incidencia en hombres de 90 casos con una tasa ajustada a la población mundial de 7,7 frente a la tasa ajustada de 8,3 de los años 1998/2002 y una incidencia en mujeres de 94 casos en 2003/2004 con una tasa ajustada de 6,1 frente a la tasa ajustada de 4,3 entre los años 1998/2002.

En cuanto a las guías de cuidados, si bien existen para el cuidado en el ámbito sanitario, no las hay a nivel de cuidador no profesional en el domicilio. Sí que existe material acerca de cómo será la evolución del paciente, pero no qué cuidados específicos va a necesitar ni cómo realizarlos con los medios que dispone en el hogar. Se basan exclusivamente en protocolos impersonalizados sin tener en cuenta ni las características de paciente, ni las especificaciones de su enfermedad.

Los pacientes terminales, que desean pasar sus últimos meses en su casa carecen de cuidadores profesionales para la atención en domicilio si bien si existe supervisión. Es por ello que considero importante formar al cuidador no profesional con conocimientos adecuados para ayudarlos con sus ABVD (Actividades Básicas de la Vida Diaria) según va avanzando la enfermedad y no pueden valerse por sí mismas. La falta de conocimientos y experiencia se hace patente, dando lugar a malestar físico-psicológico y social del mismo a la vez que siente menoscabar el cuidado a su familiar enfermo, necesario las 24 horas.

En este proyecto trataremos de mejorar los cuidados básicos del enfermo terminal oncológico (de cáncer de páncreas) en domicilio. Crearemos una guía o plan de cuidados adaptado al cuidado no profesional, para llevarla a cabo voy a utilizar dos herramientas de reflexión: la elaboración de un PAE de paciente tipo (basado en el NANDA NOC Y NIC) que me permitirá saber qué necesidades puede tener el paciente y objetivos a alcanzar para proceder a elaborar el protocolo de actividades. Lo completaremos con talleres prácticos y evaluaciones acerca del contenido por parte de los usuarios y los profesionales que los den.

Los aspectos a mejorar sería dar una formación en cuidados concretos y necesidades del paciente a nivel coloquial y un aumento de autonomía y mejora de autoestima para los cuidadores cuyo trabajo no es siempre agradecido ni reconocido.

**Por todo lo aquí expuesto propongo una guía para el cuidador no profesional, siguiendo el Plan de Cuidados Enfermero, basándose dicho plan de cuidados en la Taxonomía de la Nanda.**

## **OBJETIVOS**

## **1. Objetivo principal**

Elaborar una guía de cuidados, adaptada al paciente terminal de cáncer de páncreas en domicilio, a realizar por el cuidador no profesional

## **2. Objetivos secundarios**

1.- Desarrollar siguiendo la taxonomía de la NANDA el patrón de higiene, movilización y nutricional adaptado al cuidador no profesional

2.- Formar al cuidador no profesional mediante talleres prácticos en la puesta en marcha de la guía del cuidado

3.- Crear herramientas de evaluación para poder aplicar el cuidador no profesional y el equipo profesional en torno al plan de cuidados

### **3. MATERIALES Y MÉTODOS**

## 3.1 Materiales

### 3.1.1. Bibliografía general

En primer lugar, se ha realizado una revisión bibliográfica acerca de los cuidados paliativos en pacientes oncológicos a lo largo de una serie de bases de datos que expondré a continuación:

**IME:** Base de datos bibliográfica que recoge publicaciones médicas en España desde 1971; abarca artículos de revistas científicas, partes de monografías, tesis, informes y congresos.

**PUBMED:** Portal de información biomédica desarrollado por la U.S. National Library of Medicine del National Institute of Health. Incluye la base de datos bibliográfica Medline.

**MEDLINE:** Base bibliográfica producida por la Biblioteca Nacional de Medicina de EEUU. Se encuentra información general sobre enfermedades, condiciones y bienestar.

**RECOLECTA:** Portal que permite realizar búsquedas en los repositorios de universidades españolas y revistas científicas. Es un trabajo de colaboración entre la REBIUN y la FECyT (Red de Bibliotecas Universitarias y la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología respectivamente)

Para la búsqueda de estadísticas a nivel autonómico y estatal se siguieron los datos publicados por los siguientes organismos:

**INE:** Instituto Nacional de Estadística. En su portal encontramos marcadores demográficos, económicos, etc. a nivel estatal.

**IEEN:** Instituto de Estadística Navarro. En su portal encontramos marcadores demográficos, económicos, etc. a nivel de la C.F. Navarra.

El periodo de búsqueda fue desde febrero de 2014 a mayo del mismo año. El periodo de publicación de artículos y guías abarca desde el año 2000 a 2014 y el de los datos estadísticos desde 1999.

Se realizaron búsquedas con las siguientes palabras clave: cuidados paliativos, cáncer, cáncer de páncreas, cuidados a domicilio, palliative care, cáncer de páncreas, cuidados paliativos, atendimiento domiciliario,

Se usó las aplicaciones de google académico y librería y repositorio de tesis de la Universidad pública de Navarra (academica-e), éste último para revisar el tratamiento del tema de cuidados paliativos a nivel universitario en proyectos, trabajos fin de grado y máster.

En una primera criba, se seleccionaron aquellos artículos y trabajos que cumplieran los siguientes requisitos:

- publicación entre los años 2000-2014.

- autores: profesionales sanitarios, organismos oficiales e instituciones reconocidas a nivel estatal y mundial.

- temática relativa a cuidados paliativos oncológicos, cuidados paliativos generales, cáncer y cáncer de páncreas, cuidador no profesional.

- idiomas: español, inglés y portugués.

En esta revisión señalaré en primer lugar algunos indicadores del cáncer para posteriormente pasar a exponer obras publicadas sobre el tema:

Los datos más recientes en cuanto a incidencia, prevalencia y mortalidad a nivel mundial se pueden encontrar en el proyecto GLOBOCAN 2012 <sup>4</sup>, realizado por la IARC (International Agency of Research of Cancer), agencia perteneciente a la OMS (Organización Mundial de la Salud). En las tablas nº 1,2 y 3 se presentan las cifras correspondientes al cáncer a nivel mundial, cáncer en España y cáncer de páncreas en España, todos ellos del año 2012:

Tabla nº1: Cifras de cáncer a nivel mundial año 2012.

CÁNCER 2012	Incidencia ( en millones)	Prevalencia ( en millones)	Mortalidad ( en millones)
TOTAL	14,1	32.6	8,2
Países desarrollados	6,1	17	2,9
Países menos desarrollados	8	15,6	5,3

Autor: elaboración propia. Fuente: GLOBOCAN 2012. IARC.OMS.<sup>4</sup>

Tabla nº 2: Incidencia, prevalencia a 5 años y mortalidad por sexos en 2012 y predicción para 2015 en territorio español.

CÁNCER 2012	Incidencia	Prevalencia a 5 años	Mortalidad
TOTAL	215.534	581.688	102.762
MUJERES	86.984	326.493	39.183
HOMBRES	128.550	255.195	63.579
PREDICCIÓN 2015	Incidencia	mortalidad	
TOTAL	227.076	108.390	
MUJERES	91.122	41.261	
HOMBRES	135.954	67.129	

Autor: Elaboración propia. Fuente. GLOBOCAN 2012. IRCA. OMS.<sup>4</sup>

Tabla nº3: Incidencia , prevalencia a 5 años y mortalidad por sexos en 2012 y predicción para 2015 en España.

CÁNCER DE PÁNCREAS 2012	Incidencia	Mortalidad
TOTAL	6.367	5.720
MUJERES	3.032	3.003
HOMBRES	3.335	2.717
PREDICCIÓN 2015	Incidencia	mortalidad
TOTAL	6.732	6.049
MUJERES	3.199	2.868
HOMBRES	3.533	3.181

Autor: Elaboración propia. Fuente. GLOBOCAN 2012. IRCA. OMS.<sup>4</sup>

Aunque la búsqueda de estudios estadísticos se ha realizado hasta el año 2014, los datos a disposición del público acerca de la incidencia y mortalidad en suelo navarro llegan hasta el año 2011.

Dentro del estudio de la incidencia y mortalidad en Navarra realizado en el 2007 y publicado en la revista de Anales del Sistema Sanitario de Navarra<sup>7</sup>, encontramos que los datos abarcan hasta 2002, en la Memoria del SNS del año 2008 se llega a datos del periodo 2003-2004.<sup>6</sup>

Dentro del portal de estadística del departamento navarro de salud encontramos datos de mortalidad desde 1999 al 2011 dentro del Plan de Estadística del 2011-2016, estando los datos de los años 2012 y 2013 pendientes de publicar.<sup>8</sup> Ésta memoria contempla los datos de defunciones por cáncer de páncreas desde los años 1999 a 2012. En el año 2011, murieron 98 personas, 58 mujeres y 40 hombres; en el año 2012, murieron 109 personas, 56 mujeres y 53 hombres.

Para encontrar información del coste por paciente oncológico en atención hospitalaria, en el Portal de Estadística del SNS encontramos dentro del banco de datos **La hospitalización de las personas mayores en el Sistema Nacional de Salud. CMBD-2010**<sup>9</sup> donde se muestra que las neoplasias suponen un coste medio de 7.656 € por paciente anual.

A pesar de que los estudios acerca de los cuidados paliativos a nivel mundial por organismos oficiales datan ya desde 1992, se engloban principalmente desde el punto de vista hospitalario y preferentemente dentro de otros programas como evolución de enfermedades, tales como el cáncer. Las directivas se dirigen a los organismos públicos como herramientas de gestión, y no como orientación acerca de las actividades de los cuidadores no profesionales. Tal como vemos en el **Resumen de orientación de programas nacionales de lucha contra el cáncer: OMS Ginebra**,<sup>3</sup> se describen recomendaciones sobre directrices de política y gestión en programas nacionales contra el cáncer de la OMS. Enmarcan la situación actual en países desarrollados, vías de desarrollo y subdesarrollados del cáncer y da unas pautas para el desarrollo de los programas.

En el **PNCP (Plan Nacional de Cuidados Paliativos)**<sup>10</sup> se incide en que a nivel nacional la postura es la de crear una política de cuidados paliativos pero no incide en un desarrollo detallado de los mismos. Su objetivo es establecer una plataforma de lanzamiento de la atención de los cuidados paliativos y la planificación y organización de recursos.

Los contenidos y medidas a adoptar que especifica hacen referencia siempre al equipo de referencia de cada área, a la formación del equipo de atención sanitaria y a cambios organizativos con el fin de promover la atención domiciliaria. Además presta atención a establecer protocolos en atención primaria y hospitalaria, al dolor y a la atención específica a la familia. En ningún momento habla de cómo realizar la formación de los cuidadores no profesionales a domicilio ni con qué métodos o recursos, de sus carencias ni del papel que juegan en los cuidados terminales.

En cuanto a las guías de cuidados con acceso público, he revisado las siguientes guías de consejos para el cuidador no profesional y aquellas dirigidas al profesional sanitario. El marco de búsqueda ha sido a nivel local, de la C.F. Navarra, a nivel estatal, europeo y mundial. Sólo se han considerado como adecuadas aquellas de organismos oficiales, asociaciones reconocidas a nivel profesional y publicaciones avaladas.

A nivel nacional encontramos el siguiente material:

**Web de la AECC (Asociación Española Contra el Cáncer).**

Dentro de la página de la AECC encontramos un gran volumen de material sobre el cáncer en general y realizando una búsqueda con los parámetros de cuidados paliativos y cáncer de páncreas se pueden obtener dos monográficos interesantes:

- Monográfico sobre los cuidados paliativos para pacientes oncológicos en general.<sup>11</sup> Se encuentran consejos prácticos para aliviar determinados síntomas sin profundizar en procedimientos.

- Monográfico sobre el cáncer de páncreas<sup>12</sup>. En él se detalla etiología, sintomatología, incidencia, datos de mortalidad y supervivencia de este cáncer, diagnóstico, tratamiento y pronóstico de la enfermedad.

**Web de la sociedad española de cuidados paliativos (SECPAL)**<sup>13</sup> En ella podemos encontrar una guía de cuidados paliativos dirigidas a profesionales sanitarios. En dicha guía encontramos la etiología de los síntomas y cómo controlarlos, tales como el dolor, síntomas digestivos, respiratorios, cuidado de la boca y alimentación y nutrición. No obstante el tratamiento es de manera profesional, es decir, se usan técnicas como administración y dosificación de analgesia, administración de laxantes, farmacoterapia antihemética, etc, y no explica cómo realizar los cuidados a nivel no profesional.

En cuanto a la bibliografía centrada en cuidados paliativos encontramos publicaciones como el **Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el paciente con cáncer** <sup>14</sup>, un tomo sobre la parte técnica del tratamiento paliativo del paciente oncológico. Comenta aspectos del tratamiento a nivel hospitalario y domiciliario, realizados por personal sanitario.

Para poder recabar información acerca del cáncer de páncreas debemos dirigirnos a publicaciones generalistas de oncología o de medicina en general, ya que hay pocas publicaciones al respecto. No obstante encontramos el libro **Cáncer del Páncreas** <sup>15</sup> del año 2008, con amplia información respecto a etiología, tratamientos, evolución, etc.

Entre las guías de cuidados paliativos, encontramos la publicación de la guía **Control de Síntomas en el Enfermo de Cáncer Terminal** <sup>16</sup>. Dirigida a profesionales sanitarios, relata el control de síntomas a base de tratamiento farmacológico y describe algunos procedimientos tales como limpieza de boca, etc.

También podemos estudiar la **Guía clínica auge. Alivio del dolor por cáncer avanzado y cuidados paliativos** <sup>17</sup>. Esta guía establece estándares de cuidado para pacientes

terminales oncológicos en general, siendo necesaria una adaptación al paciente concreto si se desea usar.

En algunos casos las recomendaciones no aparecen avaladas por estudios clínicos. Se dirige a profesionales sanitarios (Médicos generales, especialistas, profesionales de salud,) trabajadores sociales, educadores, ONGs, incluso a directivos de instituciones de salud, pero no a los cuidadores.

Dentro de las publicaciones especializadas tales como el **Boletín oncológico del Área Sanitaria de Teruel**, encontramos artículos como el titulado **Cáncer de páncreas** <sup>18</sup>, en el cual se trata la información general acerca del cáncer de páncreas: etiología, síntomas, tratamiento,... pero deja el tema de cuidados paliativos aparte, no lo desarrolla.

Otras publicaciones como el **Acta Bioética. Continuación de Cuadernos del Programa Regional de Bioética OPS/OMS** <sup>19</sup> tratan cuestiones bioéticas acerca del paciente terminal en el domicilio y muerte digna entre otras. Dentro de esta línea de argumento encontramos también el artículo **Antropología de la muerte: entre lo intercultural y lo universal**. de la autora Rosa García-Orellán. <sup>20</sup> en el cual encontramos dos ideas acerca de la muerte: la primera, las creencias religiosas y científicas que el individuo mantiene para enfrentarse a la muerte (que no deben ser adelantadas por los sanitarios) y la segunda el diálogo colectivo e individual frente a la muerte. Estos dos grandes aspectos debemos contemplarlos dentro de los cuidados al paciente terminal como ser bio-psico –social.

A nivel mundial, la Sociedad estadounidense de oncología clínica. Presenta la **Planificación de los cuidados del enfermo con cáncer en etapa avanzada**. <sup>21</sup> Este folleto está diseñado para ayudar a que las personas con cáncer en etapa avanzada, sus familiares y cuidadores entiendan el diagnóstico y las opciones de tratamiento, analicen estas opciones de atención durante la evolución de la enfermedad y encuentren apoyo. El tratamiento se basa en medidas farmacológicas y cuidados suministrados por profesionales, no de la familia ni cuidadores habituales.

Si se realiza la búsqueda de información más general acerca del cáncer de páncreas, encontramos bibliografía en el área de medicina y de enfermería, acerca de la enfermedad (definición, etiología, clasificación, síntomas, tratamiento) en ejemplares como **Enfermería médico-quirúrgica** <sup>22</sup> y **Diccionario Océano Mosby** <sup>23</sup>

Cuando se busca los cuidados a realizar a los enfermos terminales encontramos material a nivel hospitalario y bibliografía de enfermería o auxiliar de clínica, sin embargo son descripciones a nivel general, no para pacientes terminales, como en el tomo titulado **Enfermería clínica** <sup>24</sup>. En este libro vemos técnicas y cuidados básicos del paciente explicados de manera profesional que sirven de base para la realización de la guía de cuidados.

### 3.1.2. Bibliografía específica.

El cáncer de páncreas según la Asociación Española Contra el Cáncer es la colección de células tumorales procedentes del endotelio de los conductos exocrinos del páncreas, es decir, una enfermedad neoplásica maligna de páncreas<sup>15</sup>

En cuanto a la tipología, podemos usar la clasificación de la American Joint Commission on Cancer.. por estadio y ubicación( Fig. 1)<sup>25</sup> o según la zona afectada por el tumor tal como la describen M. Hidalgo Pascual et All.( Fig. 2)<sup>26</sup>

Tabla nº 4: CLASIFICACIÓN DEL CÁNCER DE PÁNCREAS SEGÚN TAMAÑO, AFECTACIÓN DE GANGLIOS Y METÁSTASIS.

TAMAÑO TUMORAL		GANGLIOS		METÁSTASIS	
Tx	No puede evaluarse el tumor	NX	No se pueden valorar ganglios linfáticos regionales	MX	No se puede evaluar presencia de metástasis.
T0	No existe evidencia de tumor primario	N0	No existe afectación ganglionar	M0	Ausencia de metástasis
Tis	Carcinoma in situ				
T1	Tumor limitado al páncreas, < 2 cm	N1	Metástasis en los ganglios linfáticos regionales	M1	Presencia de metástasis
T2	Tumor limitado al páncreas, > 2 cm				
T3	Tumor que se extiende fuera del páncreas sin afectar el tronco celíaco ni la arteria mesentérica superior				
T4	Tumor invasor del tronco celíaco o la arteria mesentérica superior				

Fig.1. Clasificación cáncer de la American Joint Commission on Cancer. Fuente: elaboración propia <sup>25</sup>

Tabla nº 5: CLASIFICACIÓN POR LOCALIZACIÓN

CLASIFICACIÓN POR LOCALIZACIÓN DEL TUMOR:
Adenocarcinoma del conducto pancreático (80%)
Carcinoma de cabeza de Páncreas
Neoplasias quísticas del páncreas (poco frecuentes)

Fig. 2. Clasificación por localización del tumor. Fuente: M. Hidalgo Pascual et All.<sup>26</sup>

En cuanto a los factores de riesgo, encontramos los siguientes:

- Tabaco (riesgo directamente proporcional a sufrirlo)
- exposición a sustancias químicas industriales
- toxinas del ambiente
- Dieta rica en grasas, carnes o ambas
- Diabetes mellitus
- Pancreatitis crónica
- Pancreatitis hereditaria

La sintomatología depende de la ubicación del tumor:

*Generales:* 90% de los pacientes:

- Dolor
- Ictericia
- Pérdida profunda de peso
- Anorexia
- Ascitis
- Glucosuria
- Hiperglucemia (excepto en cabeza del páncreas)
- Intolerancia anormal a la glucosa.
- Prurito

*Cabeza de páncreas:* El 75% de los tumores. Estos pacientes poseen un cuadro característico:

- Ictericia
- Heces color arcilla
- Orina oscura por obstrucción del flujo biliar
- Malabsorción de alimentos y vitaminas liposolubles

*Islotes de Langerhans:* Síntomas característicos:

- Hipoglucemia a la mañana que provoca debilidad, confusión mental, convulsiones.
- Hiperinsulinismo
- Diabetes mellitus (15% de los pacientes)
- Síndrome Zollinger-Ellison: hipersecreción de ácido gástrico que da lugar a úlceras gástricas, duodenales e incluso yeyunales.

En cuanto al dolor, cabe señalar su descripción:

Dolor, molestia abdominal: Dolor abdominal vago en parte media o superior del abdomen o molestia no relacionada con funciones gastrointestinales y difusa. La molestia se irradia como un dolor en parte media de espalda.

Dolor progresivo e intenso a veces, siendo más intenso durante la noche. En ocasiones se alivia al sentarse con la espalda encorvada, y se acentúa en posición supina.

Como tratamiento hoy en día existe la resección y cirugía del tumor (aunque no en su totalidad), la quimioterapia y radioterapia y dado que el diagnóstico se da con frecuencia ya avanzada la enfermedad, cuidados paliativos tras la resección del tumor para evitar el crecimiento desproporcionado del mismo.

La supervivencia en este tipo de cáncer es del 2 a 5 % a cinco años.<sup>22,23</sup>

### **3.2. Métodos**

En primer lugar, se repartirá una encuesta entre pacientes y cuidadores como base para recabar información acerca de las dudas e inquietudes de los mismos en relación a los cuidados y las ABVD. Posteriormente se producirá una guía de cuidados basada en la valoración de un caso tipo por patrones de Gordon (anexos 1 y 2) para tener la base de la cual partirán los talleres posteriores.

Se dispone una oferta de dicha guía y sesiones prácticas al equipo de cuidados paliativos del Hospital San Juan de Dios, centros de salud de Atención Primaria ( A.P.) de Osasumbidea y servicio de oncología del CHN ( Complejo Hospitalario de Navarra) , vía electrónica ya que son los profesionales sanitarios que entran en contacto directo con los pacientes terminales.

En cuanto a la parte práctica, se constituirán talleres grupales de máximo diez personas apoyadas de guías visuales y sesiones prácticas de contenidos (ayuda de toma de decisiones, simulaciones de casos y resolución de los mismos). (Educación para la salud)

Por último, para poder analizar y mejorar tanto la guía de cuidados como los talleres, se considera la evaluación mediante encuestas de satisfacción a los asistentes sobre:

- Contenido de los talleres
- Desarrollo de los mismos
- Actuación del responsable

Y una autoevaluación de los profesionales como instrumento de estudio y mejora de su actuación.

#### **4. ANÁLISIS ESTRATÉGICO.**

#### 4.1 Matriz Dafo y diagrama Causa-efecto

La matriz DAFO es una herramienta para la toma de decisiones estratégicas.

El objetivo es encontrar los factores estratégicos críticos, identificarlos para apoyar en ellos un plan de actuación basado en factores internos de la organización que lo va a llevar a cabo: "fortalezas" que se han de consolidar, "debilidades" que se deben minimizar y factores externos a la misma: "oportunidades" a aprovechar, "amenazas" a reducir.<sup>18</sup>

A continuación expongo la matriz DAFO de este trabajo:

Amenazas: La reducción presupuestaria en Política Sanitaria (Anexo 6) que estamos sufriendo limita los recursos humanos, materiales y económicos para poder ofrecer cuidados de calidad acordes a los enfermos en hospitales y en domicilio.

Oportunidades: Cada vez más se intenta desde el sector sanitario ofrecer los cuidados a pacientes terminales en el entorno dónde se encuentre más cómodo, tranquilo y que respete la intimidad del paciente, tales como la asistencia a domicilio, conforme a la Ley General de Sanidad ( Ley 14/1986, de 25 de abril), cuyo artículo 18.3 así la refleja dentro de la asistencia especializada.

Debilidades: La carencia de recursos humanos y materiales limita el tiempo que se puede dedicar a los enfermos y a sus cuidados en el hospital, lugar donde tradicionalmente se cuida a los pacientes terminales. A su vez, en el domicilio, el cuidador carece de una formación específica respecto a las necesidades del paciente que va perdiendo su autonomía rápidamente.

Fortalezas: se disponen de espacios en los centros cívicos para desarrollar los talleres, en los centros de salud hay material didáctico como maniqués y diverso material fungible para la Educación para la salud, los monitores pueden ser enfermeras de A.P. 1ª y de servicios especiales de enfermos terminales y las encuestas al ser un nº reducido de muestreo, no son un gasto elevado

## Cuadro matriz dafo

Fig.1. cuadro dafo (elaboración propia)

<b>AMENAZAS</b> Reducción de presupuesto en sanidad: limita los recursos humanos, materiales y económicos para poder ofrecer cuidados continuos de profesionales sanitarios en hospitales y en domicilio.	<b>OPORTUNIDADES</b> Usar el entorno dónde se encuentre más cómodo, tranquilo y que respete la intimidad del paciente.
<b>DEBILIDADES</b> La carencia de recursos humanos y materiales limita sus cuidados en el hospital. En el domicilio, el cuidador carece de una formación específica respecto a las necesidades del paciente que va perdiendo su autonomía rápidamente	<b>FORTALEZAS</b> Centros cívicos para desarrollar los talleres, en los centros de salud Hay material didáctico la Educación para la salud, Monitores: enfermeras de ATT. 1ª y de servicios especiales de enfermos terminales Las encuestas( nº reducido de muestreo, no son un gasto elevado)

## Diagrama causa –efecto o diagrama Ishikawa:

El diagrama causa- efecto ayuda a visualizar las causas principales y secundarias de un problema, ampliar la visión de las posibles causas de un problema, enriqueciendo su análisis y la identificación de soluciones, analizando procesos en búsqueda de mejoras.

Las causas se dividen en 6 campos: mano de obra, métodos de trabajo, materiales, maquinaria, medio ambiente y medición) a los cuales se realizan propuestas de solución, dividiendo su realización en fácil / difícil e impacto alto/ bajo <sup>27</sup>. A continuación expongo el de este proyecto:

Figura 2. Diagrama causa-efecto.

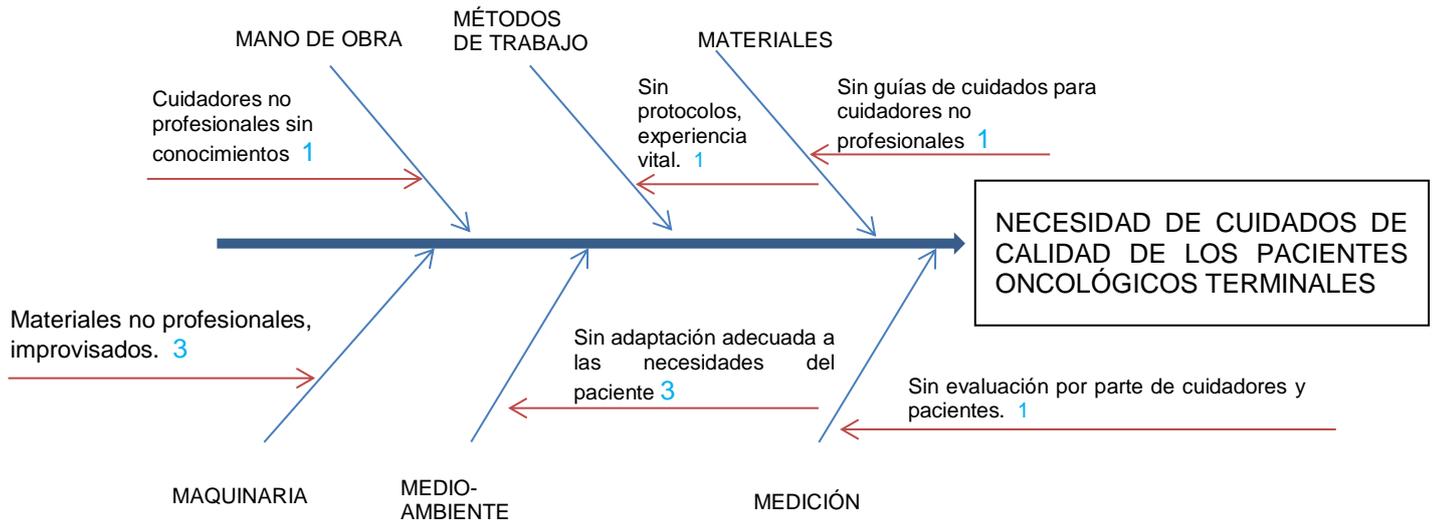


Figura3. Tabla de impacto e implementación.

		IMPACTO	
		ALTO	BAJO
IMPLEMENTACIÓN	FACIL	1	2
	DIFÍCIL	3	4

Figuras 2 y 3: Diagrama causa-efecto y tabla de impacto e implementación. Fuente de elaboración propia.

#### 4.2 Reflexión sobre el mapa dafo y el diagrama causa-efecto

Actualmente, la asistencia sanitaria sufre una política sanitaria que limitan los cuidados continuos a los pacientes, tanto a nivel hospitalario como a nivel de atención primaria. Los enfermos terminales necesitan unos cuidados más continuos que otros pacientes, y los recursos humanos distan bastante de poder proporcionárselos al 100%. Aquellas personas sobre las cuales recaen los cuidados son la familia y entorno próximo del paciente, cuando no personas no cualificadas para las características particulares de los enfermos oncológicos de páncreas.

Si el paciente quiere estar en domicilio, en este caso debemos ofrecerle un entorno dónde esté más tranquilo, confortable, centrado, cuidando y respetando su intimidad.

Además, aparte de fomentar la autonomía del paciente en la asunción de sus cuidados, cuando éste no puede hacerlos son los cuidadores o familiares quienes deben asumirlos, recayendo en ellos gran parte de la responsabilidad de los cuidados no complejos o invasivos.

Los recortes en sanidad y el uso masificado de los recursos sanitarios dejan poco espacio para unos cuidados intensivos en el caso de los pacientes terminales, que son

asumidos por personas sin una formación específica que deben hacerse cargo de todas las necesidades de los pacientes.

Aun así, se dispone de recursos para dar esa formación a los cuidadores, lugares donde impartir clases y talleres, material didáctico, etc. La experiencia de profesionales sanitarios en cuidados de pacientes terminales y la información que se puede reunir de familiares y pacientes puede dar lugar a un compendio de cuidados concreto y realista, a la vez que se contemplan los materiales y métodos que se pueden realizar en un domicilio cualquiera.

Proporcionando una formación adecuada a los cuidadores conseguiremos dotar de contenido y calidad a las acciones de éstos y por otro lado afianzar la importancia del papel que representan.

Por lo tanto la formación de estas personas es fundamental para el paciente, los profesionales sanitarios y para ellos mismos.

En cuanto al diagrama causa -efecto, las posibles propuestas a las causas establecidas son las siguientes:

- Materiales: crear una guía de cuidados dirigida al cuidador no profesional
- Medio ambiente: adaptación del entorno al paciente en el domicilio
- Métodos de trabajo: realizar las actividades según un protocolo o guía, consensuando los objetivos con el cuidador y el paciente
- Mano de obra: formar a los cuidadores no profesionales
- Medición: evaluación mediante encuestas de satisfacción por parte del cuidador ( evaluación subjetiva) y uso de escalas validadas por parte del profesional sanitario ( evaluación objetiva)

Nuestra estrategia de acción será por lo tanto, usar los recursos materiales y humanos de que disponemos (salas en centros sociales, material formativo y profesionales de la salud) para dotar de formación en cuidados a las personas que se ocupan de los pacientes en sus domicilios.

Dicha formación paliará la carencia de personal adiestrado en los cuidados y peculiaridades de este tipo de enfermos, quedarán reflejados como tal a la vez que quedarán recogidos en una guía de fácil acceso a todos. (se contempla también el ponerla a disposición del público en la web de Osasumbidea)

Es necesario un equipo multidisciplinar formado por el médico de cabecera, la enfermera de Atención Primaria, la asistente social, fisioterapeuta, dietista y el equipo de cuidados paliativos disponible en la zona, psicólogo y asesor espiritual en caso de que el paciente sea practicante.

Un grupo de profesionales serían asesores en diferentes materias de la guía y los talleres (médico de cabecera, dietista, psicólogo, asesor espiritual) y otro grupo confeccionaría la guía de cuidados y realizaría la docencia en los talleres (enfermera de atención primaria o especializada, fisioterapeuta).

Nuestro plan de mejora incide precisamente en aquel punto en que escasean los recursos que hoy en día tienen los pacientes a su disposición: cuidadores formados que estén 24 horas con ellos (salvando periodos de descanso para el cuidador)

Centrándonos en la propuesta de crear una guía de cuidados y en la formación del cuidador no profesional, la inversión inicial de estas dos propuestas se recupera al ahorrar los gastos de hospitalización de los pacientes terminales y al aumentar la calidad de los cuidados que el paciente recibe ( evaluada tanto objetiva como subjetivamente) Además tiene otras ventajas:

- Para el paciente:
  - recibe cuidados de calidad por parte de sus familiares o allegados
  - mantiene su carácter de intimidad, respeto y dignidad como persona
  - está en un entorno conocido, reconfortante, cálido,
  - se encuentra rodeado de personas conocidas, su apoyo emocional y físico es real, continuo.
  
- Para el cuidador:
  - Proporciona cuidados de calidad
  - Se reconoce su papel en la enfermedad del paciente
  - Identifica y realiza técnicas no invasivas sin ayuda de personal sanitario, en un entorno familiar.
  - Su relación de confianza con el paciente puede experimentar un crecimiento favorable.
  
- Para la enfermera:
  - El hecho de disponer de un protocolo en su registro permite una autoevaluación y avanza en el campo del cuidado.
  - Legitima su papel de educadora para la salud y de experta en cuidados a los pacientes.

## **5. PLAN DE MEJORA**

Consiste en la elaboración de una **Guía para el cuidador no profesional, siguiendo el Plan de Cuidados Enfermero, basándose dicho plan de cuidados en la Taxonomía de la Nanda**. La finalidad es cuidar en la etapa final en el cáncer de páncreas. Posteriormente se realizaría la aplicación práctica de la misma en sesiones de contenido teórico y práctico para el cuidador con el fin de aprender a hacer los cuidados de manera correcta y solventar las dudas de los mismos.

### **5.1 Grupo diana y lugar**

El proyecto se dirige a un grupo diana directo y otro indirecto:

- La persona cuidadora ( grupo diana directo):
  - Rellenará la encuesta inicial para recabar información acerca de sus dificultades y deficiencias del cuidado
  - Participará en los talleres
  - Aplicará los conocimientos aprendidos y posteriormente los evaluará
  - La participación de los sujetos del estudio resulta fundamental, básicamente porque son los responsables de los cuidados a sus familiares, además de poder adaptar sus cuidados a los conocimientos aprendidos. Por otro lado, los pacientes participan del proyecto pudiendo realizar una evaluación posterior del contenido práctico de la guía y una comparativa entre sus cuidados antes de la formación y tras ella.
  
- El paciente( grupo diana indirecto):
  - Aportará la información inicial acerca de las deficiencias de los cuidados mediante la encuesta inicial

El proyecto se implementará en Pamplona, en un grupo de pacientes del CHN que reciban tratamiento en el Edificio A, y aquellos pacientes captados desde los centros de salud de la red de Atención Primaria de Navarra. Las sesiones y talleres en centros cívicos de Pamplona céntricos y de fácil acceso. Los cuestionarios y evaluaciones de pacientes y cuidadores se recogerán en sus propios domicilios.

### **5.2 Objetivo general y objetivos específicos**

El objetivo general que se pretende alcanzar es la mejora de los cuidados del paciente terminal a domicilio.

Los objetivos específicos son:

- Conocimiento y realización de los cuidados de los pacientes basando dichos cuidados en los procedimientos que realizan los profesionales sanitarios.
- Complementación con la práctica de los cuidadores no profesionales de la atención de los profesionales sanitarios al paciente.
- Que los cuidadores no profesionales aprendan a realizar las técnicas sin menoscabo de su salud física.

- Afianzar los conocimientos de los cuidadores no profesionales acerca de la enfermedad
- Conseguir un espacio de diálogo para los cuidadores no profesionales dónde puedan expresar y compartir libremente dudas, sentimientos, vivencias y fomentar el apoyo psicológico de los mismos.

### 5.3 Aspectos del cuidado codificados en la taxonomía de nanda desarrollados para este proyecto

Tabla nº 6. PLAN DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA.

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA	
CÓDIGO: 00047 DOMINIO 11: SEGURIDAD/ PROTECCIÓN CLASE 2: LESIÓN FÍSICA. <b>Riesgo de deterioro de la integridad cutánea r/c factores mecánicos, hidratación, humedad, estado de desequilibrio nutricional.</b>	
NOC: CÓDIGO: 1101; DOMINIO2: SALUD FISIOLÓGICA; CLASE L: INTEGRIDAD TISULAR. <b>Integridad tisular: piel y membranas mucosas.</b>	NIC: CÓDIGO 0410; CAMPO 1: FISIOLÓGICO BÁSICO; CLASE B: CONTROL DE LA ELIMINACIÓN <b>Cuidados de la incontinencia urinaria.</b>  NIC: CÓDIGO: 0410; CAMPO1; FISIOLÓGICO BÁSICO; CLASE B: CONTROL DE LA ELIMINACIÓN. <b>Cuidados de la incontinencia intestinal.</b>  NIC: CÓDIGO:3540; CAMPO 2: FISIOLÓGICO COMPLEJO; CLASE L: CONTROL DE LA PIEL/ HERIDAD <b>Prevención de úlceras por presión</b>
CÓDIGO: 00101; DOMINIO 9: AFRONTAMIENTO/ TOLERANCIA AL ESTRÉS; CLASE 2 <b>Deterioro generalizado del adulto r/c enfermedad oncológica terminal m/p anorexia, apatía, aporte nutricional inadecuado, déficit de autocuidado, deterioro de la movilidad física, pérdida de peso no intencionada.</b>	
NOC: CÓDIGO: 0300; DOMINIO1: SALUD FUNCIONAL; CLASE D: AUTOCAUIDADO <b>Autocuidados: actividades de la vida diaria ( AVD)</b>	NIC: CÓDIGO: 1803; CAMPO 1: FISIOLÓGICO BÁSICO; CLASE F: FACILITACIÓN DEL AUTOCAUIDADO <b>Ayuda con el autocuidado: alimentación</b>  NIC: CÓDIGO:1801; CAMPO 1: FISIOLÓGICOBÁSICO; CLASE F:

	<p>FACILITACIÓN DEL AUTOCUIDADO  <b>Ayuda con el autocuidado: baño/ higiene.</b>  NIC:CÓDIGO:1802; CAMPO 1:  FISIOLÓGICOBÁSICO; CLASE F:  FACILITACIÓN DEL AUTOCUIDADO  <b>Ayuda con el autocuidado: vestirse/ arreglo personal</b>  NIC:CÓDIGO:1804; CAMPO 1:  FISIOLÓGICOBÁSICO; CLASE F:  FACILITACIÓN DEL AUTOCUIDADO  <b>Ayuda con el autocuidado: micción/defecación</b>  NIC: CÓDIGO:1806; CAMPO 1:  FISIOLÓGICOBÁSICO; CLASE F:  FACILITACIÓN DEL AUTOCUIDADO  <b>Ayuda con el autocuidado: transferencia</b>  NOC: CÓDIGO:1014; DOMINIO2: SALUD FISIOLÓGICA; CLASE K: DIGESTIÓN Y NUTRICIÓN  <b>Apetito</b>  NOC: CÓDIGO:1008; DOMINIO2: SALUD FISIOLÓGICA; CLASE K: DIGESTIÓN Y NUTRICIÓN  <b>Estado nutricional: ingestión alimentaria y de líquidos</b>  NIC: CÓDIGO 1160;CAMPO 1:  FISIOLÓGICO BÁSICO; CLASE D: APOYO NUTRICIONAL  <b>Monitorización nutricional</b>  NIC: CÓDIGO 1100;CAMPO 1:  FISIOLÓGICO BÁSICO; CLASE D: APOYO NUTRICIONAL.  <b>Manejo de la nutrición</b>  NIC: CÓDIGO 1050;CAMPO 1:  FISIOLÓGICO BÁSICO; CLASE D: APOYO NUTRICIONAL.  <b>Alimentación</b></p>
NOC:CÓDIGO: 0208; DOMINIO 1: SALUD FUNCIONAL; CLASE C: MOVILIDAD <b>Movilidad.</b>	NIC: CÓDIGO: 4310; CAMPO3: CONDUCTUAL; CLASE0: TERAPIA CONDUCTUAL <b>Terapia de actividad.</b>

<p>NOC: CÓDIGO:0007; DOMINIO1: SALUD FUNCIONAL; CLASE A: MANTENIMIENTO DE LA ENERGÍA</p> <p><b>Nivel de fatiga</b></p>	<p>NIC: CÓDIGO: 0180; CAMPO1: FISIOLÓGICO BÁSICO; CLASE A: CONTROL DE ACTIVIDAD Y EJERCICIO</p> <p><b>Manejo de la energía</b></p>
<p>CÓDIGO: 00198; DOMINIO4: ACTIVIDAD/REPOSO; CLASE 1: SUEÑO/REPOSO</p> <p><b>Trastorno del patrón del sueño r/c dolor, ansiedad m/p fatiga, expresión de dificultad de conciliar el sueño y no sentirse bien descansado.</b></p>	
<p>NOC: CÓDIGO:0004; DOMINIO1: SALUD FUNCIONAL; CLASE A: MANTENIMIENTO DE LA ENERGÍA.</p> <p><b>Sueño.</b></p>	<p>NIC: CÓDIGO: 1850; CAMPO1: FISIOLÓGICO BÁSICO; CLASE F: FACILITACIÓN DEL AUTOCUIDADO.</p> <p><b>Mejorar el sueño.</b></p>
<p>CÓDIGO: 00147;DOMINIO 9:AFRONTAMIENTO/ TOLERANCIA AL ESTRÉS; CLASE 2: RESPUESTAS DE AFRONTAMIENTO</p> <p><b>Ansiedad ante la muerte r/c estadio final de su enfermedad m/p expresiones de preocupación sobre el impacto de la propia muerte sobre las personas significativas, de dolor, confrontamiento con la realidad de una enfermedad terminal</b></p>	
<p>NOC: CÓDIGO: 1211; DOMINIO3: SALUD PSICOSOCIAL; CLASE M: BIENESTAR PSICOLÓGICO</p> <p><b>Nivel de ansiedad</b></p>	<p>NIC: CÓDIGO: 5820; CAMPO 3: CONDUCTUAL; CLASE T: FOMENTO DE LA COMODIDAD PSICOLÓGICA</p> <p><b>Disminución de la ansiedad.</b></p>
<p>NOC: CÓDIGO:1307; DOMINIO 3: SALUD PSICOSOCIAL; CLASE N: ADAPTACIÓN PSICOSOCIAL.</p> <p><b>Muerte digna.</b></p>	<p>NIC: CÓDIGO: 5270; CAMPO3: CONDUCTUAL; CLASE R: AYUDA PARA EL AFRONTAMIENTO</p> <p><b>Apoyo emocional</b></p> <p>NIC: CÓDIGO: 5420; CAMPO3: CONDUCTUAL; CLASE R: AYUDA PARA EL AFRONTAMIENTO</p> <p><b>Apoyo espiritual</b></p>
<p>CÓDIGO: 00155; DOMINIO 11: SEGURIDAD/ PROTECCIÓN; CLASE 2: LESIÓN FÍSICA</p> <p><b>Riesgo de caídas r/c deterioro de la movilidad física, incontinencia, ansiolíticos y tranquilizantes</b></p>	
<p>NOC: CODIGO: 1828; DOMINIO 4: CONOCIMIENTO Y CONDUCTA DE</p>	<p>NIC: CÓDIGO : 6490; CAMPO 4: SEGURIDAD; CLASE V: CONTROL DE</p>

SALUD; CLASE S: CONOCIMIENTOS SOBRE SALUD <b>Conocimiento: prevención de caídas</b>	RIESGOS <b>Prevención de caídas</b>
<b>PROBLEMAS INTERDEPENDIENTES</b>	
<b>DOLOR R/C TUMOR</b>	
NOC: CÓDIGO: 2102; DOMINIO 5: SALUD PERCIBIDA; CLASE V: SINTOMATOLOGÍA <b>Nivel del dolor</b>	NIC: CÓDIGO: 1400; CAMPO1: FISIOLÓGICO BÁSICO; CLASE E: FOMENTO DE LA COMODIDAD FÍSICA. <b>Manejo del dolor</b> NIC: CÓDIGO: 2210; CAMPO 2: FISIOLÓGICO COMPLEJO; CLASE H: CONTROL DE FÁRMACOS <b>Administración de analgésicos</b>
<b>ESTREÑIMIENTO R/C DETERIORO FUNCIONAL</b>	
NOC: CÓDIGO: 0501; DOMINIO 2: SALUD FISIOLÓGICA; CLASE F: ELIMINACIÓN <b>Eliminación intestinal</b>	NIC: CÓDIGO:0450; CAMPO 1: FISIOLÓGICO: BÁSICO; CLASE B: CONTROL DE LA ELIMINACIÓN <b>Manejo del estreñimiento/ impactación fetal</b> NIC: CÓDIGO:2300; CAMPO 2:FISIOLÓGICO COMPLEJO; CLASE H: CONTROL DE FÁRMACOS <b>Administración de medicación</b>
<b>INSOMNIO R/C ANSIEDAD ANTE LA MUERTE, DOLOR</b>	
NOC: CÓDIGO:0004; DOMINIO1: SALUD FUNCIONAL; CLASE A: MANTENIMIENTO DE LA ENERGÍA. <b>Sueño.</b>	NIC: CÓDIGO:2300; CAMPO 2:FISIOLÓGICO COMPLEJO; CLASE H: CONTROL DE FÁRMACOS <b>Administración de medicación</b>
<b>DIABETES R/ C ALTERACIÓN DE PRODUCCIÓN DE INSULINA</b>	
NOC: CÓDIGO: 1820; DOMINIO4: CONOCIMIENTO Y CONDUCTA DE SALUD; CLASE S: CONOCIMIENTOS SOBRE SALUD <b>Conocimiento: control de la diabetes</b>	NIC: CÓDIGO: 5614; CAMPO1: FISIOLÓGICO BÁSICO; CLASE D: APOYO NUTRICIONAL <b>Enseñanza: dieta prescrita</b> NIC: CÓDIGO: 2130; CAMPO2: FISIOLÓGICO COMPLEJO; CLASEG: CONTROL DE ELECTROLITOS Y ACIDOBÁSICO

	<p><b>Manejo de la hipoglucemia.</b></p> <p>NIC: CÓDIGO:2300; CAMPO 2:FISIOLÓGICO COMPLEJO; CLASE H: CONTROL DE FÁRMACOS</p> <p><b>Administración de medicación</b></p>
--	---

FUENTE DE ELABORACIÓN PROPIA.

#### 5.4 Contenido del plan

Contenido por semanas: (viernes: dudas online y foro)

Tabla nº 7. Contenido por semanas.

1ª semana:	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Lunes: Cáncer de páncreas.</li> <li>◆ Miércoles: Enfermo terminal. La Hª de valores. Testamento vital.</li> </ul>
2ª semana:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lunes: dieta</li> <li>• Miércoles: anorexia. Equilibrio nutricional. Balance hídrico.</li> </ul>
3ª semana:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lunes: higiene.</li> <li>• Miércoles: vigilancia de la piel. Infección.</li> </ul>
4ª semana:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lunes: dolor. Tratamiento farmacológico</li> <li>• Miércoles: dolor. Otras estrategias</li> </ul>
5ª semana:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lunes: acciones en síntomas de tratamientos I</li> <li>• Miércoles: acciones en síntomas de tratamientos II</li> <li>Viernes: resolución de dudas online y foro</li> </ul>
6ª semana:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lunes: movilidad. Cambios posturales.</li> <li>• Miércoles: comunicación del paciente terminal y del cuidador. Entorno social. Sentimientos.</li> </ul>

Fuente de elaboración propia.

#### 5.5 Metodología

En primer lugar, se recogerá información mediante encuestas de los cuidadores no profesionales y pacientes y se analizará junto con otras fuentes como guías de cuidados de pacientes terminales oncológicos o generales.

En segundo lugar, se realizará una guía de cuidados basada en la taxonomía NANDA y un PAE de paciente tipo según los patrones de M. Gordon.

En tercer lugar, se realizarán sesiones y talleres con los cuidadores en los centros cívicos. En dichos talleres además de las ABVD se tratarán los puntos de las encuestas iniciales que se realizaron a pacientes y cuidadores.

En cuarto lugar se evaluará por parte de los asistentes y el **equipo multidisciplinar** los contenidos de la guía, puesta en práctica de los mismos, realización de sesiones y talleres y resultados.

## 5.6 Cronograma de actividades del plan

Duración total: 6 semanas, sesiones presenciales dos veces a la semana, cada una de dos horas, y una online para foro (lunes, miércoles y viernes respectivamente)

La evaluación de participantes tanto de los talleres como de la guía de cuidados se realizará al finalizar los talleres y tras dos semanas de puesta en práctica en domicilio. La de profesionales, inmediatamente al finalizar los talleres.

### 1. Enero:

#### 1ª semana:

- Lunes: Proponer proyecto al departamento de salud y conseguir su autorización.
- Miércoles: Conseguir listas de pacientes
- Miércoles: Conseguir listas de profesionales sanitarios

#### 2ª semana:

- Lunes: Proponer proyecto a los pacientes y a sus cuidadores. De ellos, escoger a 10.
- Martes: Proporcionar los cuestionarios
- Miércoles: Recogida de cuestionarios
- Jueves: Realizar evaluación de los cuestionarios conforme a los patrones de M. Gordon. Resumir las necesidades del paciente objeto de la guía de cuidados.

#### 3ª semana:

- Lunes, martes y miércoles: Realizar un compendio de cuidados, estructurándolos por sesiones y talleres conjuntos. Dicho compendio será consensuado con el resto de equipo multidisciplinar.
- Martes: Reservar las salas en los centros cívicos.
- Miércoles: Comunicar horarios a cuidadores. Publicación en web del Servicio Navarro de Salud.
- Miércoles: Contactar con asistente social para cubrir los periodos de los talleres con personal que atienda a los pacientes mientras los cuidadores acuden a ellos.

2. 4ª semana, Febrero y 1ª semana de marzo:

- Realización de sesiones y talleres:
  - 4ª semana enero:
    - ◆ Lunes : Cáncer de páncreas
    - ◆ Miércoles: Enfermo terminal. La Hª de valores. Testamento vital.
    - ◆ Viernes: Consulta de dudas online y foro
  - Primera semana febrero:
    - Lunes: dieta
    - Miércoles: anorexia. Equilibrio nutricional. Balance hídrico.
    - Viernes: resolución de dudas online y foro
  - Segunda semana
    - Lunes: higiene.
    - Miércoles: vigilancia de la piel. Infección.
    - Viernes: resolución dudas online y foro
  - Tercera semana
    - Lunes: dolor. Tratamiento farmacológico
    - Miércoles: dolor. Otras estrategias
    - Viernes: resolución de dudas online y foro
  - Cuarta semana
    - Lunes: acciones en síntomas de tratamientos I
    - Miércoles: acciones en síntomas de tratamientos II
    - Viernes: resolución de dudas online y foro
  - Primera semana marzo
    - Lunes: movilidad. Cambios posturales.
    - Miércoles: comunicación del paciente terminal y del cuidador. Entorno social. Sentimientos.
    - Viernes: resolución de dudas online y foro

3. 2ª semana de marzo:

Realizar una autoevaluación por parte de equipo multidisciplinar.  
Trabajar los puntos débiles y rehacerlos.

4. 1ª semana de abril:

Evaluación de guía y talleres por parte de cuidadores una vez llevada a la práctica domiciliaria los contenidos.  
Revisión de la guía y talleres conforme a la evaluación del cuidador.

Tabla 8. Cronograma sesiones y talleres.

ENERO			
1ª SEMANA	2ª SEMANA	3ª SEMANA	4ª SEMANA
<b>Lunes:</b> - Propuesta al departamento de salud - Autorización.	<b>Lunes:</b> - Proponer a pacientes y cuidadores. - De ellos, escoger a 10.	<b>Lunes, martes y miércoles:</b> Realizar compendio de cuidados, (estructura: sesiones y talleres conjuntos)	<b>INICIO TALLERES</b> <b>Lunes :</b> “cáncer de páncreas”
<b>Miércoles:</b> - Conseguir listas de pacientes - Conseguir listas de profesionales sanitarios	<b>Martes:</b> - Proporcionar los cuestionarios - Miércoles: Recogida de cuestionarios	<b>Martes:</b> Reservar las salas en los centros cívicos.	<b>Miércoles:</b> “El enfermo terminal” “Hª de valores. Testamento vital”
	<b>Jueves:</b> - Evaluación de los cuestionarios. - Resumir las necesidades del paciente	<b>Miércoles:</b> - Comunicar horarios a cuidadores. - Publicación en web del Servicio Navarro de Salud. - Contactar con asistente social	<b>Viernes:</b> consulta de dudas online y foro
FEBRERO			
1ª SEMANA	2ª SEMANA	3ª SEMANA	4ª SEMANA
<b>Lunes:</b> “dieta”	<b>Lunes :</b> “higiene”.	<b>Lunes:</b> “dolor. Tratamiento farmacológico”	<b>Lunes:</b> “acciones en de síntomas de tratamientos I”
<b>Miércoles:</b> “anorexia. Equilibrio nutricional. Balance hídrico.”	<b>Miércoles:</b> “vigilancia de la piel. Infección”	<b>Miércoles:</b> “dolor. Otras estrategias”	<b>Miércoles:</b> “acciones en de síntomas de tratamientos II”

<b>Viernes:</b> resolución de dudas online y foro	<b>Viernes:</b> resolución dudas online y foro	<b>Viernes:</b> resolución dudas online y foro	<b>Viernes:</b> resolución dudas online y foro
<b>MARZO</b>		<b>ABRIL</b>	
1ª SEMANA	2ª SEMANA	1ª SEMANA	
<b>Lunes:</b> “movilidad. Cambios posturales.”	-Autoevaluación de equipo multidisciplinar. -Trabajar los puntos débiles y rehacerlos.	- Evaluación de guía y talleres por parte de cuidadores - Revisión de la guía y talleres	
<b>Miércoles:</b> “comunicación del paciente terminal y del cuidador. Entorno social. Sentimientos.”			
<b>Viernes:</b> resolución dudas online y foro			

Elaboración propia.

**Contacto continuo con el cuidador y el paciente (hasta el final de los cuidados del paciente)**

### 5.7 Agentes de salud

Para elaborar este proyecto, contemplo realizar sus contenidos con un equipo multidisciplinar, a continuación, las personas que participarán en el proyecto son las siguientes:

- La enfermera:
  - Realizará los cuestionarios a los pacientes y cuidadores
  - Estudiará la información de los mismos y la volcará en una valoración por patrones de Gordon.

- Realizará un listado de cuidados respecto de los patrones acordes a los cuidados de este tipo de enfermos incidiendo en aquellos puntos que sean considerados como más dificultosos por los cuidadores y pacientes.
  - Realizará los talleres y clases de educación para la salud
  - Realizará un seguimiento de los cuidados en domicilio evaluando mediante las encuestas los resultados obtenidos
  - Reforzará las debilidades de puntos tratados en las guías
  - Servirá de enlace entre el equipo multidisciplinar y el paciente
  - Tratará aquellos puntos que no sean de su competencia con otros profesionales del equipo multidisciplinar
- La fisioterapeuta:
    - Enseñará los ejercicios de gimnasia pasiva y movilización a los cuidadores en clases teóricas y talleres.
    - Pondrá de acuerdo con el resto del equipo multidisciplinar la coordinación de los cuidados del paciente en el domicilio.
- La asistente social:
    - Comunicará al equipo multidisciplinar los recursos sociales con que cuentan para llevar a cabo los talleres y los recursos domésticos de los participantes.
- Psicólogo , médico de cabecera ,unidad de paliativos y dietista:
    - Serán asesores en aquellos temas dentro de su área de competencia habitual.
    - En el caso del psicólogo su papel se contempla para el manejo del duelo que se produce en el final de la vida, dicho manejo tanto se extiende al cuidador no profesional como a su contexto y por supuesto al paciente.

## 5.8 Recursos

El proyecto es factible ya que tanto enfermeros, fisioterapeutas, locales sociales, material didáctico y salas con sistema Informático son comunes en el OSASUNBIDEA.

En cuanto al material doméstico se trata de aquel que de manera habitual se puede encontrar en las casas.

La guía visual puede realizarse con un presupuesto modesto. Sólo serían gastos de imprenta ya que se adjunta realizada en el anexo 3 a falta de una ilustración como en el ejemplo adjunto a la guía junto con el estudio de paciente tipo del anexo 2.

### EVALUACIÓN DEL PLAN

Tras la elaboración de la guía de cuidados, es necesaria su puesta en práctica:

Tras el taller, se prevé una evaluación del mismo: contenidos, personal responsable, realización del mismo (formularios de evaluación anteriormente citados)

Tras dos semanas de puesta en práctica en domicilio del contenido de la guía, se pasará una encuesta de evaluación, (formularios de evaluación anteriormente citados) con los siguientes ítems entre otros:

-Práctica de los cuidados de la guía: si son insuficientes, suficientes, fáciles o no de hacer, etc.

-Satisfacción del cuidador respecto de los cuidados que proporciona día a día y observación de la evolución del paciente por parte del cuidador. También una comparativa entre los cuidados antes y después de la formación.

-Observaciones, dificultades, carencias al poner en práctica los conocimientos reflejados en la guía y en los talleres.

A continuación se pueden apreciar los ejemplos de encuestas de evaluación:

ENTREVISTA A CUIDADORES DE PACIENTE TIPO TRAS DOS SEMANAS DE APLICACIÓN DE CUIDADOS EN DOMICILIO.(FUENTE DE ELABORACIÓN PROPIA)

A) Satisfacción del cuidador con la guía y su puesta en práctica:

1. Práctica de los cuidados de la guía. ¿Cree usted que son insuficientes, suficientes, fáciles o no de hacer, etc.? ¿Por qué?

2. ¿Está satisfecho de los cuidados diarios que aplica al paciente? En caso negativo, ¿por qué?

3. ¿Qué aspectos cambiaría en la manera de realizar los cuidados que se le ha enseñado?

4. ¿Podría usted señalar observaciones, dificultades, carencias al poner en práctica los conocimientos reflejados en la guía y en los talleres?

5. ¿Cómo se siente usted en relación a los cuidados que proporciona?

6. Después de 2 semanas de aplicación de los cuidados reflejados en la guía, ¿Ve usted un carácter práctico y realista a la guía? ¿Podría explicar su respuesta?

B) Comparativa entre los cuidados realizados antes y después de la formación:

1. ¿Podría explicar los cambios en los cuidados que ha realizado antes y después de la guía y los talleres?

2. ¿Cómo se sentía con los cuidados que realizaba antes? ¿Cómo se siente con los cuidados que realiza ahora?

3. Describa por favor la evolución de su paciente en relación con los cuidados que usted realiza actualmente.

EVALUACIÓN DE SESIONES, CONTENIDO Y TALLERES POR PARTE DEL CUIDADOR  
(FUENTE DE ELABORACIÓN PROPIA)

A) RESPECTO DE LAS SESIONES:

1. ¿Cómo le han resultado las sesiones? (ej: prácticas, dinámicas, fluidas, se seguían bien, etc...)
2. ¿Qué aspectos le han gustado más/menos?
3. ¿Qué aspectos mejoraría de las mismas?
4. ¿Está satisfecho con el monitor? ¿Por qué?
5. ¿Le ha parecido adecuada el aula? En caso negativo: ¿Por qué?

B) RESPECTO DEL CONTENIDO:

1. ¿Le ha resultado útil? ¿Por qué?
2. ¿Podría decir qué partes le han parecido más interesantes? Cite por favor aquellos puntos en los cuales aumentaría el contenido.
3. Cite por favor aquellos puntos en los que reduciría el contenido.

C) RESPECTO DE LOS TALLERES:

1. ¿Podría indicar su grado de satisfacción con los mismos?
2. ¿Qué puntos le han gustado más?
3. ¿Le han parecido prácticos?
4. ¿En qué aspectos los modificaría?
5. ¿Le parecido adecuado el lugar de realización? En caso negativo ¿Por qué?

En una escala del 1 al 10, ¿Cuál es su grado de satisfacción general?

A continuación, indique, si lo desea, observaciones o mejoras respecto de los tres apartados anteriores.

Gracias por su evaluación.

EVALUACIÓN DEL PERSONAL RESPECTO DE LAS SESIONES, CONTENIDO Y TALLERES.  
(FUENTE DE ELABORACIÓN PROPIA)

- El objetivo de esta evaluación personal es mejorar y trabajar los aspectos relevantes de la guía, sesiones y talleres. Por favor, será lo más preciso posible.

•Conteste a los ítems SI/NO. En caso de negativa, indique la razón. Recuerde que cuanto más concretas, mejor se debatirán en la sesión conjunta de evaluación.

A) RESPECTO A LAS SESIONES:

1. El recinto era adecuado
2. El tiempo de sesión se ajustaba al contenido
3. Estaban bien estructuradas
4. ¿Puede indicar aspectos a mejorar?

B) RESPECTO DEL CONTENIDO:

1. Los asistentes lo asimilaban y entendían bien
2. Era complejo o adaptado a los asistentes
3. El material aportado era suficiente
4. Abarcó todos los aspectos de los cuidados
5. ¿Puede indicar aspectos a mejorar?

C) RESPECTO DE LOS TALLERES:

1. El tiempo se adecuaba a los contenidos
2. El material era adecuado para la práctica
3. Estaban bien estructurados
4. El recinto era adecuado
5. ¿Puede indicar aspectos a mejorar?

D) RESPECTO A SU PAPEL EN LOS PUNTOS ANTERIORES:

1. Supo impartir los contenidos fluida y dinámicamente
2. Incitaba a la participación de los asistentes
3. Las explicaciones eran adecuadas
4. Resolvió las dudas de los asistentes adecuadamente
5. Tuvo dificultades en el manejo del material
6. ¿Puede indicar aspectos a mejorar?

## **6. JUSTIFICACIÓN ÉTICA**

## 6.1 Personas

Dentro del proyecto se necesitan a parte de las enfermeras, otros profesionales para darle forma, como son asistentes sociales en caso de que el paciente no tenga apoyo familiar para los cuidados, y resultaría muy adecuada la ayuda de fisioterapeutas en la parte de gimnasia pasiva o movilidad de los enfermos.

Enfermería juega un papel principal ya que es la encargada de la educación para la salud y su objetivo principal es el cuidado del paciente. Como responsabilidad suya, es necesario que se asegure el correcto conocimiento de los cuidados por parte de los cuidadores. En cuanto a los fisioterapeutas, según la Memoria del título Grado de Fisioterapia de la UPNA ( Universidad Pública de Navarra )del 2014 y evaluado por la ANECA (Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación ) “mediante la aplicación de medios físicos, curan, recuperan y adaptan a personas afectadas de deterioros, limitaciones funcionales, incapacidades o cambios en la función física y en el estado de salud,”<sup>28</sup> con lo cual están capacitados para ocuparse de la docencia de la movilidad del paciente, y la educación para la salud también es competencia suya.

La trabajadora social está capacitada para realizar una valoración de los recursos sociales a nivel individual, familiar y comunitario, y conoce los recursos del sistema sanitario que puede necesitar el paciente.

Todos los profesionales sanitarios que están observados en el proyecto son empleados públicos y forman parte de sus obligaciones habituales la educación para la salud. Su inclusión en el proyecto no aumentaría el coste del mismo.

## 6.2 Reflexión ética

Al reconocer los derechos del paciente y principalmente su *autonomía* respecto de su salud, se justifica ampliamente su consentimiento a la hora de tomar parte en éste proyecto tras tener una información comprensible, completa y por escrito de él., tras un tiempo adecuado para pensarlo y teniendo en todo momento la posibilidad de retirarse.

Voy a elaborar un consentimiento informado debido a que se contempla que el objetivo principal del proyecto es crear una guía de cuidados que contemplen aquellas necesidades que llegado el momento, el paciente no puede cubrir por sí mismo y las delega a su cuidador, quien está dispuesto a asimilar y aprender unos conocimientos concretos y específicos para mejorar su atención al paciente (Anexo 5) La información incluye: el objetivo del tratamiento o del estudio, su procedimiento, los beneficios y riesgos potenciales y que siempre existe la opción del paciente de rechazar el tratamiento o estudio una vez iniciado el estudio.

Este trabajo a su vez respeta el *principio de beneficencia*, ya que busca la mejora en los cuidados recibidos por el paciente y en los conocimientos del cuidador,

Además, entra de lleno en el *principio de justicia*, repartir los recursos por necesidades, es decir, a pesar de que el cáncer de páncreas no es el más frecuente de los tipos, quienes lo padecen necesitan cubrir sus necesidades como cualquier otro enfermo.

Puede pasar que se piense que al haber un número limitado de recursos, el destinarlos a pacientes que ven próxima su muerte es malgastarlos, pero según el *principio de justicia*, el reparto debe hacerse no por los futuros beneficios al máximo de pacientes sino teniendo en cuenta las necesidades de los mismos. Si respetamos valores tan fundamentales como la dignidad humana (Derechos Humanos Fundamentales, 1948) también debemos respetar que merece unos cuidados de calidad y unos cuidados óptimos tanto el paciente con un pronóstico de vida largo como aquel que está terminal.

Por último, el proyecto respeta el *principio de no maleficencia* ya que respeta la integridad física y psicológica tanto del paciente como del cuidador. El contenido de la guía establece procedimientos que no degradan al enfermo ni al cuidador y establece en todo momento actuaciones que respetan a la persona en su ámbito físico-psico-social.

### **6.3 Cómo vamos a trabajar**

En primer lugar es prioritario establecer qué tipo de necesidades tienen los pacientes y cuidadores en la vida real. Para ello la encuesta inicial (anexo 4) nos aporta una valiosa información. La misma consta de una serie de preguntas abiertas sobre aspectos de carácter funcional y psicológico.

En segundo lugar, éste proyecto se basa en un trabajo empírico y con los siguientes puntos de validación:

1. Competencia del equipo investigador.

El objeto de este estudio son los cuidados del enfermo, con lo cual, las personas competentes para realizarlo son las enfermeras.

2. Selección de la muestra de forma equitativa.

Se plantea una muestra de 10 personas con sus respectivos cuidadores.

3. Estudio de riesgos y beneficios. Mecanismos para minimizar los riesgos

El proyecto no plantea riesgos para el paciente y cuidador, sino todo lo contrario, dotar a los cuidados de una calidad tal que se cubran las necesidades de los pacientes en cuanto a métodos no invasivos. Además, el hecho de que sean las propias enfermeras (profesionales cualificadas en cuidados) quienes enseñen a los cuidadores las técnicas y la teoría, garantiza una fuente fidedigna de información, a la vez que un seguimiento de los cuidados adecuado.

4. Los procedimientos para la obtención del consentimiento informado

Mediante documento escrito se pide el consentimiento informado a los pacientes y cuidadores. según la legislación LO 41/2002 del 14 de nov. Sobre autonomía del paciente.

5. Diseño científicamente válido.

- a. Observación y elaboración de encuestas iniciales que nos den información acerca de las carencias observadas por enfermos y pacientes
- b. Elaboración de una hipótesis: La elaboración de una guía de cuidados y su aprendizaje por las personas encargadas de los cuidados satisface las necesidades reflejadas por pacientes y cuidadores en la encuesta inicial.
- c. Verificación de la satisfacción de las necesidades usando los cuidados recogidos en la guía.
- d. Evaluación y reelaboración de las encuestas para mejorar y reforzar los cuidados recogidos en la guía. Realización de valoraciones de los pacientes con escalas de Braden y otras valoraciones periódicas por parte de enfermería de AP para evaluar la evolución del paciente y del cuidador.

#### **6.4 Autoevaluación del proyecto**

La evaluación del proyecto se contempla con la siguiente encuesta basada en escalas numéricas del 1 al 10 dónde 1 sería no demostrado y 10 siempre demostrado.

##### **A) EN CUANTO A LOS OBJETIVOS**

La realización de la guía de cuidados y los talleres dan lugar a una mejora de la calidad de los cuidados dirigidos al paciente

Se alcanza la realización de una guía práctica y asequible para los cuidadores no profesionales

La guía se adecua a los cuidados específicos del paciente terminal de cáncer de páncreas

Quedan reflejados los cuidados demandados por los pacientes

##### **B) EN CUANTO A LA GUÍA**

Tiene un contenido claro, comprensible,

Las técnicas son fáciles de entender y realizar

##### **C) EN CUANTO A LOS TALLERES**

El cronograma se adecúa a los contenidos,

Los contenidos dan solución a las dudas y demandas de pacientes y cuidadores

##### **D) CRONOGRAMA DEL PROYECTO**

La organización temporal se ajusta a la consecución de las diferentes actividades

**E) EVALUACIÓN POR PARTE DE LOS CUIDADORES Y PROFESIONALES**

Abarcan todos los aspectos de la guía y talleres

Aportan suficiente información subjetiva y objetiva

**F) EVALUACIÓN DE LA ESTRUCTURA:**

Se realizará a lo largo de cada sesión para verificar si se ha cumplido el plan.

**G) EVALUACIÓN DEL PROCESO**

Evaluación de las dificultades que van apareciendo, de la puesta en marcha de los talleres.

**H) EVALUACIÓN DEL RESULTADO**

Observar si se han cumplido los objetivos propuestos, con la ayuda de las evaluaciones (cuestionarios realizados)

## **7. CRONOGRAMA DE IMPLANTACIÓN**

La duración del proyecto se plantea de 4 meses,( siendo 6 semanas la duración de los talleres) incluida la realización de la guía de cuidados ( hay que tener en cuenta que la evolución de la enfermedad es rápida). El inicio del cronograma sería adecuado que coincidiese con el inicio de semestre.

Diciembre: realización de la guía de cuidados.

Enero:

#### 1ª semana:

- Lunes: Proponer proyecto al departamento de salud y conseguir su autorización.
- Miércoles: Conseguir listas de pacientes
- Miércoles: Conseguir listas de profesionales sanitarios

#### 2ª semana:

- Lunes: Proponer proyecto a los pacientes y a sus cuidadores. De ellos, escoger a 10.
- Martes: Proporcionar los cuestionarios
- Miércoles: Recogida de cuestionarios
- Jueves: Realizar evaluación de los cuestionarios conforme a los patrones de M. Gordon y resumir las necesidades vistas por el paciente y el cuidador para incluirlas en los talleres.

#### 3ª semana:

- Lunes, martes y miércoles: Realizar un compendio de cuidados, estructurándolos por sesiones y talleres conjuntos. Dicho compendio será consensuado con el resto de equipo multidisciplinar.
- Martes: Reservar las salas en los centros cívicos.
- Miércoles: Comunicar horarios a cuidadores. Publicación en web del Servicio Navarro de Salud.
- Miércoles: Contactar con asistente social para cubrir los periodos de los talleres con personal que atienda a los pacientes mientras los cuidadores acuden a ellos.

#### 4ª semana, Febrero y 1ª semana de marzo:

Realización de sesiones y talleres:

- 4ª semana enero:
  - Lunes : Cáncer de páncreas
  - Miércoles: Enfermo terminal. La Hª de valores. Testamento vital.
  - Viernes: Consulta de dudas online y foro
- Primera semana febrero:
  - Lunes: dieta
  - Miércoles: anorexia. Equilibrio nutricional. Balance hídrico.
  - Viernes: resolución de dudas online y foro

- Segunda semana
  - Lunes: higiene.
  - Miércoles: vigilancia de la piel. Infección.
  - Viernes: resolución dudas online y foro
  
- Tercera semana
  - Lunes: dolor. Tratamiento farmacológico
  - Miércoles: dolor. Otras estrategias
  - Viernes: resolución de dudas online y foro
  
- Cuarta semana
  - Lunes: acciones en síntomas de tratamientos I
  - Miércoles: acciones en síntomas de tratamientos II
  - Viernes: resolución de dudas online y foro
  
- Primera semana marzo
  - Lunes: movilidad. Cambios posturales.
  - Miércoles: comunicación del paciente terminal y del cuidador. Entorno social. Sentimientos.
  - Viernes: resolución de dudas online y foro

2ª semana de marzo:

Realizar una autoevaluación por parte de equipo multidisciplinar.  
Trabajar los puntos débiles y rehacerlos.

1ª semana de abril:

Evaluación de guía y talleres por parte de cuidadores una vez llevada a la práctica domiciliaria los contenidos.

Revisión de la guía y talleres conforme a la evaluación del cuidador.

Dentro del control de enfermería de atención primaria a los pacientes en domicilio se puede ir valorando la evolución del paciente y del cuidador.

## **8. CONCLUSIONES**

1. El cáncer de páncreas es hoy en día uno de los más mortales de los tipos existentes. Por la rapidez con la que ocurre el desenlace, es importante que éste tipo de pacientes terminales reciban los mejores cuidados a nivel básico por parte de sus cuidadores no profesionales, una vez que ellos vayan perdiendo su autonomía.  
Por un lado, los pacientes necesitan ser adecuadamente atendidos y por otro, los cuidadores no profesionales necesitan una base de conocimientos adecuada para dar unos cuidados de calidad.
2. A la vez que se mejora la calidad de los cuidados, es necesaria una guía de cuidados específicamente dirigida a los cuidadores no profesionales. Son personas que están con el enfermo 24 horas, y en su domicilio, un entorno que ofrece más comodidad, cercanía, ubicación y tranquilidad.
3. Ésta guía y su posterior puesta en práctica es un instrumento de ayuda para el cuidador no profesional. Enriquecerá su trabajo dentro de casa y dotará al cuidador no profesional de conocimientos impartidos por profesionales sanitarios.  
Mediante el Plan de Atención de Enfermería que contempla esta guía de cuidados, detectamos si el cuidador no profesional necesita a su vez ser cuidado, ayudado psicológicamente, o cualquier otro tipo de refuerzos, por parte del profesional sanitario.
4. Las guías hasta ahora publicadas están dirigidas a profesionales. Si se dirigen a familiares, pacientes y allegados, no explican la realización de los cuidados en domicilio, sino que ofrecen una serie de información sobre la enfermedad en sí: síntomas, tratamiento, evolución, etc., y una serie de profesionales a los que dirigirse en caso de necesitar apoyo psicológico, etc.
5. Valorando las necesidades de cuidado continuo de estos pacientes y los recursos limitados que se pueden invertir en ellos, se puede pensar en un traslado de éstos cuidados al domicilio del paciente, un entorno dónde la persona se encuentra más segura, cómoda, con más intimidad, y dónde va a ser atendida las 24 horas, en contraste con un medio hospitalario, dónde a pesar de la voluntad de proporcionar un cuidado de la mejor calidad posible por parte del personal sanitario, se ve limitado por los recursos que se tiene, humanos y materiales, la masificación de su uso, y la falta de intimidad, que ocasiones, sufre un enfermo.
6. Con esta propuesta se pretende mejorar el plan de cuidados del paciente oncológico terminal de cáncer de páncreas, aumentar la calidad de los cuidados que reciben por parte de sus cuidadores no profesionales en los domicilios y aumentar su importancia como asistencia del paciente 24 horas.
7. Se presenta una guía escrita y estructurada, basada en las necesidades reales y actuales que se ajusta al cuidado que necesitan en sus domicilios y con los medios que disponen en ellos. Se plantea ponerla a disposición del público en la web oficial de OSASUNBIDEA.

## **9. AGRADECIMIENTOS**

Quiero agradecer a la profesora Dra. Rosa García Orellán su guía en todo momento de éste proyecto, ya que para mí como alumna de la primera promoción de Grado de Enfermería de la UPNA el TFG ha sido una experiencia compleja y nueva.

También quiero dar las gracias, con el máximo respeto, a las personas que como pacientes terminales he llegado a conocer durante mis prácticas de enfermería y a sus familias, porque ellas me han dado la idea de la necesidad de ésta guía de cuidados.

A mi padre, es por él por quien hago éste trabajo.

## 10. BIBLIOGRAFÍA

1. Carta de Praga. EAPC (Asociación Europea de Cuidados Paliativos ), IAHPC( Asociación Internacional de Cuidados Paliativos) WPCA ( Alianza Mundial de Cuidados Paliativos) HRW ( Observatorio de Derechos Humanos).12/03/2014.
2. Centeno C, Hernansanz S. Arnillas P. Historia del Movimiento Hospice. Desarrollo de la Medicina Paliativa en España. En: Gómez M, editor. Cuidados Paliativos en la Cultura Latina. Madrid: Arán Ediciones; 1999, p.301-316.
3. Resumen de orientación de programas nacionales de lucha contra el cáncer: directrices sobre política y gestión 2ª edición. OMS Ginebra.
4. Incidence/mortality data:Ferlay J, Soerjomataram I, Ervik M, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rebelo M, Parkin DM, Forman D, Bray, F. GLOBOCAN 2012 v1.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 11 [Internet]. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2013. Available from: <http://globocan.iarc.fr>, accessed on day/month/year. Prevalence data: Bray F, Ren JS, Masuyer E, Ferlay J. Estimates of global cancer prevalence for 27 sites in the adult population in 2008. *Int J Cancer*. 2013 Mar 1;132(5):1133-45. doi: 10.1002/ijc.27711. Epub 2012 Jul 26.
5. <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerPorLocalizacion/cancerdepancreas/Paginas/Incidencia.aspx>. Periodo de acceso: febrero-mayo 2014.
6. Memoria Servicio Navarro de Salud 2008. Registro de cáncer de Navarra. Datos incidencia 2003-2004. Pág. 176.
7. Ardanaz E., Moreno-Iribas C., Pérez de Rada M.E., Ezponda C., Floristán Y., Navaridas N., Martínez-Peñuela J.M., Puras A., Santamaría M., Ezpeleta I., Valer J.J., Pardo I., Monzón F.J., Lizarraga J., Ortigosa C., Resano J., Barricarte A. Incidencia y mortalidad por cáncer en Navarra, 1998-2002. Evolución en los últimos 30 años. *SALUD PÚBLICA Y ADMINISTRACIÓN SANITARIA. Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. 2007, Vol. 30, Nº 2, mayo-agosto
8. <http://www.cfnavarra.es/estadistica/redie.asp?qry=0307>
9. Subdirección General de Información Sanitaria e Innovación Estadísticas Comentadas: La hospitalización de las personas mayores en el Sistema Nacional de Salud. CMBD – Año 2010[Publicación en Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012.
10. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Ministerio de Sanidad y Consumo.Centro de Publicaciones del MSC.
11. Asociación Española Contra el Cáncer. Guía de cuidado paliativos. Disponible en:<http://www.aecc.es/SobreElCancer/CuidadosPaliativos/Paginas/Cuidadospaliativos.aspx>. Periodo de acceso: febrero-mayo 2014.
12. <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerPorLocalizacion/cancerdepancreas/Paginas/Cancerdepancreas2.aspx>. Acceso: febrero- mayo 2014.
13. <https://www.secpal.es> periodo de acceso: febrero-mayo 2014.
14. González Barón M.,. Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el paciente con cáncer. Ed. Médica Panamericana, 30/01/2007 - 846 páginas.

15. Rafael Riveros et al. Cáncer del Páncreas, Universidad del Rosario, 2008 - 251 páginas.
16. Gómez-Sancho, M., et al. Control de Síntomas en el Enfermo de Cáncer Terminal. Ed. ASTA Médica. 1992.
17. División de prevención y control de enfermedades. Guía clínica auge. Alivio del dolor por cáncer avanzado y cuidados paliativos. Serie guías clínicas minsal Gobierno de Chile. 3ª edición. 2011
18. Utrillas Martínez A., López Bañeres M. del Val Gil J.M. Cáncer de páncreas. Boletín oncológico nº 18 del Área Sanitaria de Teruel.
19. Acta Bioethica. Continuación de Cuadernos del Programa Regional de Bioética OPS/OMS Año VI - Nº 1 .ISSN 0717-5906.
20. <http://www.uned.es/cabergara/ppropias/antropologia/curriculum/Antropologia%20de%20la%20muerte%20entre%20lo%20intercultural%20y%20lo%20universarial.pdf> Periodo de acceso: febrero-mayo 2014.
21. Sociedad estadounidense de oncología clínica. Planificación de los cuidados del enfermo con cáncer en etapa avanzada
22. Brunner, Suddarth. Smeltzer S.C., Bare B.C. Enfermería medicoquirúrgica. 2007. 10ª edición. Editorial Mc Graw Hill. Vol. I Págs..1257-1261
23. Diccionario Océano Mosby. Ed. Océano .2007. pág. 207
24. Técnicas de enfermería clínica (7ª ED.) Sandra F. Smith y Donna J. Duell Prentice-Hall, 2009
25. American Joint Commission on Cancer. Exocrine pancreas. En: Greene FL, Page DL, Fleming ID editores. AJCC Cancer Staging Manual. 6 ed. Nueva York: Springer-Verlag; 2002. p. 157–164.
26. Hidalgo Pascual M., Ferrero Herrero E, Castillo Fé MJ, Guadarrama González FJ, Peláez Torres P, Botella Ballesteros F. Epidemiology and diagnosis of the pancreatic cancer. Rev Esp Enferm Dig 2004; 96:714-722
27. [http://tropenbos.sena.edu.co/DOCUMENTOS/HERRAMIENTAS%20METODOLOGICAS/7%20Guia\\_de%20\\_analisis\\_espina\\_FODA.pdf](http://tropenbos.sena.edu.co/DOCUMENTOS/HERRAMIENTAS%20METODOLOGICAS/7%20Guia_de%20_analisis_espina_FODA.pdf). Periodo de acceso: febrero-mayo 2014.
28. ANECA. MEMORIA DEL TÍTULO GRADO DE FISIOTERAPIA .UPNA. 2014.

## **ANEXOS**

## **ANEXO 1.**

### **LOS ORÍGENES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.**

Según los autores Carlos Centeno Cortés Sonia Hernansanz y Pedro Arnillas González <sup>1</sup>, los orígenes de los cuidados paliativos se remontan al cambio de mentalidad que ocurrió en el siglo IV con la cultura cristiana y la caridad de la tradición hipocrática de no tratar con enfermos incurables y terminales ya que podía ser un desafío a la pena impuesta por los dioses. Desde el siglo IV aparecieron instituciones cristianas, hospitales y hospicios en el mundo bizantino. En Roma, el primer gran hospital se creó en el año 400 con el objetivo de atender a los peregrinos.

El hospicio medieval no fue inicialmente un lugar para enfermos terminales sino de cuidados a viajeros, huérfanos y peregrinos. Muchos de ellos morían sin remedio, siendo cuidados hasta su muerte. Los cuidados eran realizados tradicionalmente por órdenes religiosas.

La palabra “hospice” como lugar de cuidado de pacientes terminales se usó por primera vez en Francia, en 1842. Se crearon diversos Hospices o Calvaries y en 1899, se fundó uno en Nueva York. Posteriormente las hermanas Irlandesas de la Caridad fundaron en 1879 en Dublín un hospicio y en Londres en 1905. También se fundaron centros protestantes para pacientes tuberculosos y de cáncer.

En julio de 1967 fue inaugurado en Londres, el modelo del movimiento “hospice”, el hospicio ST. Christopher’s: personal y voluntarios que trabajaban por mejorar la calidad de vida de pacientes terminales y ancianos. Era un centro abierto, sin discriminación, las solicitudes de admisión precedían de los médicos, la comunicación y contacto era fundamental.

Hoy en día su equipo de atención domiciliaria se coordina con el equipo de asistencia primaria de la zona, la mayoría de pacientes van a las consultas externas y hospital de día. También tiene un programa de investigación del control de dolor y enseñanza multidisciplinar para su personal y de otros centros. La integración en el sistema sanitario inglés fue ardua pero actualmente existe en forma de concierto sin gastos para enfermos y familiares.

El desarrollo posterior en el Reino Unido de programas de paliativos se llamó “movimiento hospice” aunque los centros no eran lugares sólo para morir. En 1970 hubo tres hechos que ayudaron al desarrollo de movimiento: los equipos de atención a domicilio, los centros de día y la aparición de los equipos de soporte hospitalario. En 1980 se crearon los primeros equipos de soporte y en 1987 establecieron la medicina paliativa como especialidad. Posteriormente se extendieron a Canadá, Australia y Polonia.

En el resto del mundo, en 1974 se creó el primer Hospice de América: Los cuidados se ofrecían más en el propio domicilio que en una institución: equipos de enfermeras, médicos, cuidados continuados y posibilidad de ingreso en centros médicos. El movimiento de paliativos en EE.UU. es pionero de su apertura hacia otras patologías.

En Canadá, en la década de los setenta se introdujo el concepto de unidad de cuidados paliativos en hospitales para enfermos agudos como en el Royal Victoria Hospital en Montreal.

Actualmente en América Latina florecen distintas iniciativas: en Argentina la política sanitaria promueve los cuidados paliativos y el personal que ya trabaja en oncología o unidades de dolor buscan una preparación más completa y promueven equipos de paliativos.

Ya en Europa, los cuidados se desarrollaron a partir de finales de los años setenta, se estableció la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC). En Alemania en los últimos años se van desarrollando los equipos en sus principales ciudades.

En Holanda la opinión pública se ha centrado en las prácticas de eutanasia. Algunos autores piensan que la eutanasia ha llevado a descuidar los cuidados paliativos y otros que es difícil que alcancen un reconocimiento completo. Los primeros equipos no se desarrollaron hasta los noventa. En Italia se incide más en los equipos de atención domiciliaria.

En Francia, Bélgica, Noruega, Suecia, se van desarrollando con base a la implantación de equipos consultivos especializados que están en los hospitales de agudos.

En España en los años ochenta algunos profesionales tomaron conciencia de que había otra manera de tratar a los pacientes terminales y hoy en día la medicina paliativa es una disciplina joven aunque con un buen desarrollo, aunque desigual entre comunidades.

La primera unidad de paliativos se inició en 1982 con reconocimiento oficial en 1987, en el Hospital Marqués de Valdecilla. Se publica en el 97 el Directorio de cuidados paliativos de la SECPAL, Sociedad Española de Cuidados Paliativos (fundada en 1992), con 107 programas distintos.

El desarrollo no es homogéneo, desde los 64 programas de Cataluña hasta el único programa de Navarra.

La AECC, Asociación Española Contra el Cáncer coordina más de 20 programas en convenio con las autoridades sanitarias, siendo en su mayor parte unidades móviles de atención domiciliaria con personal especializado: médico, enfermera, conductores y equipo de localización con posibilidad de derivación inmediata a hospitales y soporte psicológico.

La Orden Hospitalarios de San Juan de Dios tiene 8 unidades de paliativos en concierto con la sanidad pública.

Dentro de hospitales generales ya hay unidades de cuidados paliativos. Y otro tipo de programas que desarrollan son los equipos de soporte intrahospitalario que atienden enfermos en todo el centro sin tener asignadas camas propia o unidad física.

Las unidades de los hospitales de crónicos o centros socio-sanitarios tienen características algo diferentes. Las estancias medias suelen ser superiores a los 20 días. La conexión desde el inicio con los servicios de oncología de referencia previene el aislamiento asistencial.

Respecto a los cuidados a domicilio, hay modelos diferentes. Los equipos de soporte en atención primaria (PADES) se ubican en Cataluña. En el SNS (Sistema Nacional de Salud) se realizan en otras ciudades. Algunos equipos se han orientado a los paliativos en un área de salud, por ejemplo atención a pacientes geriátricos y enfermos terminales de cáncer, en contacto con los equipos estándar de atención primaria y unidades de hospitales. Algunos dependen del sistema catalán de salud, otros de entidades sin ánimo de lucro y otros de centros socio sanitarios.

Existen más de 40 PADES. En el marco del SNS se orientan al enfermo oncológico y suelen estar ubicados en un Centro de Salud.

En cuanto a la relación de los cuidados paliativos y los aspectos científicos, la SECPAL ha difundido por todo el país la filosofía de los cuidados paliativos, con publicación de la revista multiprofesional MEDICINA PALIATIVA. En 1993 publica la primera edición de la guía de cuidados paliativos, recomendaciones de la sociedad española de cuidados paliativos, realiza congresos y ha participado en la regulación con vistas a facilitar el uso y disponibilidad de los analgésicos opioides en atención primaria.

En el ámbito académico, existen dentro del programa de medicina y enfermería de las universidades la asignatura optativa de medicina paliativa, y también en cursos de posgrado.

1. Centeno C, Hernansanz S. Arnillas P. Historia del Movimiento Hospice. Desarrollo de la Medicina Paliativa en España. En: Gómez M, editor. Cuidados Paliativos en la Cultura Latina. Madrid: Arán Ediciones; 1999, p.301-316.

## **ANEXO 2.**

**PAE DE PACIENTE TIPO QUE DESEA PERMANECER EN DOMICILIO.** (Al ser un modelo de paciente tipo, se obvian detalles concretos que no pueden ser descritos aunque se sugieren los más comunes)

### **PRESENTACIÓN DEL CASO.**

Hombre de entre 70 años, con esperanza de vida menor de 6 meses, diagnosticado de cáncer de páncreas. Diabético por la masa tumoral.

Presenta aspecto amarillento de la piel, masa abdominal palpable. Sin lesiones abiertas en la piel.

### **VALORACIÓN POR PATRONES DE GORDON.**

#### Patrón 1: Percepción-Manejo de salud

Dependiente en las ABVD (Actividades Básicas de la Vida Diaria) pero colabora en todo lo que puede, conoce su enfermedad y el desenlace de la misma. Decide permanecer en domicilio. Su cuidadora le administra la medicación oral que ya viene preparada en blíster desde la farmacia.

#### Patrón 2: Nutricional-Metabólico

Pérdida llamativa de peso .Falta de apetito, boca seca con falta de saliva, ligera dificultad para tragar, dolor epigástrico y síntomas de úlcera péptica, piel seca con prurito e ictericia. Diabético a causa del tumor. Ingesta de líquidos escasa por atragantamientos previos. Escala de Braden <sub>1</sub>:11/23 .Hipoglucemias a la mañana. Escala nutricional Mini Nutritional Assessment (MNA) <sub>2</sub>:8/30.

#### Patrón 3: Eliminación

Flatulencia, heces de aspecto arcilloso, episodios de estreñimiento alternados con diarrea aguda, incontinencia fecal y urinaria. Orina concentrada.

#### Patrón 4: Actividad /ejercicio

Debilidad, cansancio, falta de fuerza, necesita ayuda para levantarse de la cama y deambular, para trasladarse de la cama a la silla. Pasa más tiempo encamado. Presenta dificultad para respirar en decúbito supino con sensación de ahogo. Test de Barthel <sub>3</sub>: 20/100. Test riesgo de caída <sub>4</sub>: 3.

#### Patrón 5: Sueño-Descanso

El dolor no le deja dormir a la noche, problemas para conciliar el sueño, presenta ansiedad y periodos largos de tristeza. Está cansado, sin energía, durante el día.

#### Patrón 6: Cognitivo-Perceptivo

Tiene conciencia de su enfermedad, de su evolución, no presenta alteración cognitiva, confusión, alteración de la comunicación o del habla, escala de Glasgow <sub>5</sub>: consciente, tiene miedos, el dolor le repercute en la conducta con ansiedad, irritabilidad, periodos de tristeza.

#### Patrón 7: Autopercepción-autoconcepto

Se siente desanimado por la pérdida de fuerza, de autonomía, alteración física y de propia imagen. También por estar en la etapa final de su vida, expresa sentimientos de miedo, inseguridad, sentimiento de inutilidad. Lloro, tiene llanto fácil, no acepta su futuro. Escala de ansiedad de Hamilton<sub>9</sub> 28/56.

#### Patrón 8: Rol-Relaciones

Cambio de responsabilidades en su entorno habitual, familia, trabajo, relaciones sociales. Convive con su pareja que es la cuidadora no profesional. Con/ sin hijos, nietos. Sin personas a su cargo. Pertenece a un club social de jubilados. No acepta su próximo desenlace. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit<sub>10</sub>: 46/56. Test de Apgar familiar<sub>11</sub>: 8/10. La escala de apoyo social percibido Duke-Unc<sub>12</sub>: 43/55.

#### Patrón 9: Sexualidad y Reproducción ( no valorado)

#### Patrón 10: Adaptación Tolerancia al estrés

Está continuamente ansioso preocupándose por su pareja cuando muera, también de su familia. Intenta escuchar música para relajarse aunque no lo consigue del todo. Está apoyado por amigos y familia las 24 horas o no. No quiere hablar con su pareja de sus preocupaciones para no ponerla triste.

#### Patrón 11: Valores y Creencias

Es creyente y mantiene un dialogo interno con su deidad todos los días. Pide hablar con su asesor espiritual. Le reconforta hablar con él. Valora a su familia y amigos por encima de todo y le preocupa qué va a ser de ellos después de que se vaya. Ha redactado su testamento vital y espera que sea escuchado. Se siente satisfecho con sus logros personales pero le “falta tiempo para disfrutar de ellos”. Tiene miedo al dolor y a la muerte.

### **ANÁLISIS DE DATOS Y ENUNCIADO DE PROBLEMAS.**

La dependencia en las ABVD, el cansancio, falta de fuerza, que necesite ayuda para levantarse de la cama y trasladarse y le dé la medicación su cuidadora da lugar a un déficit de autocuidados.

La incontinencia urinaria y fecal, la falta de fuerzas, el deterioro de la movilidad física y la dificultad respiratoria en decúbito supino, además de la falta de apetito da lugar a un posible deterioro generalizado del adulto.

La tristeza, la expresión de miedo, el nerviosismo puede dar lugar a una posible ansiedad ante la muerte. La incontinencia fecal y urinaria, el tiempo que pasa encamado, la falta de apetito y la ingesta inadecuada de comida y líquidos da lugar a un riesgo de deterioro de la integridad cutánea.

El cansancio, la falta de sueño, el insomnio, el cansancio diurno, la falta de fuerza da lugar a un posible trastorno del patrón del sueño.

La pérdida de apetito y de peso llamativa, la dificultad para comer, la boca seca y falta de ingesta de líquidos adecuada por atragantamientos previos da lugar a un posible desequilibrio nutricional por ingesta inferior a las necesidades además de una posible deshidratación.

La falta de fuerzas, la medicación por su enfermedad, la incontinencia, la falta de ayuda para trasladarse de sillón a la cama puede dar lugar a un riesgo de caída.

La ictericia, el dolor epigástrico, las hipoglucemias a la mañana son manifestaciones del cáncer de páncreas.

#### DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERIA.

- CÓDIGO: 00047 DOMINIO 11: SEGURIDAD/ PROTECCIÓN CLASE 2: LESIÓN FÍSICA. **Riesgo de deterioro de la integridad cutánea r/c factores mecánicos, hidratación, humedad, estado de desequilibrio nutricional.**

- NOC: CÓDIGO: 1101; DOMINIO2: SALUD FISIOLÓGICA; CLASE L: INTEGRIDAD TISULAR.

##### **Integridad tisular: piel y membranas mucosas.**

Indicadores: temperatura de la piel, sensibilidad, hidratación, perfusión tisular, eritema, palidez, necrosis, induración.

- NIC: CÓDIGO 0410; CAMPO 1: FISIOLÓGICO BÁSICO; CLASE B: CONTROL DE LA ELIMINACIÓN

##### **Cuidados de la incontinencia urinaria.**

Actividades: lavar la zona perianal con jabón y agua y secarla bien después de cada micción

Mantener la cama y ropa limpias

Proporcionar pañales de incontinencia a demanda

Proteger la piel del exceso de humedad de la orina

Vigilar la piel perianal

- NIC: CÓDIGO: 0410; CAMPO1; FISIOLÓGICO BÁSICO; CLASE B: CONTROL DE LA ELIMINACIÓN.

##### **Cuidados de la incontinencia intestinal.**

Actividades: Lavar la zona perianal con jabón y agua y secarla bien después de cada deposición

Mantener la cama y ropa limpias

Proporcionar pañales de incontinencia a demanda

Proteger la piel de la humedad y heces

Vigilar la piel perianal

- NIC: CÓDIGO:3540; CAMPO 2: FISIOLÓGICO COMPLEJO; CLASE L: CONTROL DE LA PIEL/ HERIDAD

##### **Prevención de úlceras por presión**

Actividades: utilizar una herramienta de valoración de riesgo

Registrar el estado de la piel

Vigilar estrechamente cualquier zona enrojecida

Eliminar la humedad excesiva en la piel

Aplicar barreras de protección como cremas o aceites

Darse la vuelta cada 1-2 horas en la cama

Inspeccionar la piel de las prominencias óseas y demás puntos de presión

Evitar dar masajes en los puntos de presión enrojecidos

Usar almohadas para elevar los puntos de presión

Mantener la ropa de cama limpia y seca y sin arrugas

Aplicar protectores para codos y talones

- CÓDIGO: 00101; DOMINIO 9: AFRONTAMIENTO/ TOLERANCIA AL ESTRÉS; CLASE 2

**Deterioro generalizado del adulto r/c enfermedad oncológica terminal m/p anorexia, apatía, aporte nutricional inadecuado, déficit de autocuidado, deterioro de la movilidad física, pérdida de peso no intencionada.**

- NOC: CÓDIGO: 0300; DOMINIO1: SALUD FUNCIONAL; CLASE D: AUTOCUIDADO

**Autocuidados: actividades de la vida diaria (AVD)**

Indicadores: come

Se viste

Uso del inodoro

Se peina

Higiene

Higiene bucal

Ambulación

Realización del traslado

Se coloca solo

- NIC: CÓDIGO: 1803; CAMPO 1: FISIOLÓGICO BÁSICO; CLASE F: FACILITACIÓN DEL AUTOCUIDADO

**Ayuda con el autocuidado: alimentación**

- Actividades: disponer la comida de forma atractiva
- Crear un ambiente agradable durante la hora de la comida
- Proporcionar higiene bucal antes de las comidas
- Preparar la comida: cortar la carne, distribuir la comida en porciones pequeñas
- Colocar al paciente en una posición cómoda
- Proteger con un babero
- Proporcionar una pajita de beber si se desea
- Asegurar la temperatura agradable de la comida
- Controlar la capacidad de deglutir del paciente
- Proporcionar ayuda física si es necesario
- Proporcionar los alimentos y bebidas preferidas
- Controlar peso y estado de hidratación del paciente

- NIC: CÓDIGO:1801; CAMPO 1: FISIOLÓGICOBÁSICO; CLASE F: FACILITACIÓN DEL AUTOCUIDADO

**Ayuda con el autocuidado: baño/ higiene.**

- Actividades: colocar el material a la cabecera del paciente
- Facilitar la participación del paciente

- Determinar la cantidad y tipo de ayuda necesitada y proporcionarla
- Proporcionar un ambiente terapéutico
- Controlar la integridad cutánea del paciente.
- **NIC:CÓDIGO:1802; CAMPO 1: FISIOLÓGICOBÁSICO; CLASE F: FACILITACIÓN DEL AUTOCUIDADO**  
**Ayuda con el autocuidado: vestirse/ arreglo personal**
  - Actividades: informar al paciente de la vestimenta disponible que puede seleccionar
  - Ayudar a vestir, facilitar que el paciente se peine, afeite
  - Mantener la intimidad mientras el paciente se viste
  - Reforzar los esfuerzos por vestirse solo.
- **NIC:CÓDIGO:1804; CAMPO 1: FISIOLÓGICOBÁSICO; CLASE F: FACILITACIÓN DEL AUTOCUIDADO**  
**Ayuda con el autocuidado: micción/defecación**
  - Actividades: facilitar la higiene tras la eliminación
  - Ayudar al paciente con el inodoro/ cuña/ orinal cuando lo necesite.
  - Controlar la integridad cutánea del paciente
- **NIC: CÓDIGO:1806; CAMPO 1: FISIOLÓGICOBÁSICO; CLASE F: FACILITACIÓN DEL AUTOCUIDADO**  
**Ayuda con el autocuidado: transferencia**
  - Actividades: elegir las técnicas de traslado adecuadas para el paciente y métodos para evitar lesiones durante el traslado
  - Utilizar la mecánica corporal adecuada durante los movimientos
  - Tras la transferencia, evaluar la alineación del paciente, así como su comodidad, piel expuesta, accesorios de seguridad.
- **NOC: CÓDIGO:1014; DOMINIO2: SALUD FISIOLÓGICA; CLASE K: DIGESTIÓN Y NUTRICIÓN**  
**Apetito**  
Indicadores: deseo de comer  
Disfrute con la comida  
Gusto de la comida  
Ingesta de alimentos  
Ingesta de nutrientes  
Ingesta de líquidos  
Estímulos para comer
- **NOC: CÓDIGO:1008; DOMINIO2: SALUD FISIOLÓGICA; CLASE K: DIGESTIÓN Y NUTRICIÓN**  
**Estado nutricional: ingestión alimentaria y de líquidos**

Indicadores: ingestión alimentaria oral  
ingestión de líquidos orales

- NIC: CÓDIGO 1160; CAMPO 1: FISIOLÓGICO BÁSICO; CLASE D: APOYO NUTRICIONAL

**Monitorización nutricional**

- Actividades: pesar al paciente
  - Identificar los cambios recientes de peso corporal
  - Monitorizar la ingesta
  - Evaluar estado de piel, pelo, mucosa oral y boca.
  - Evaluar la deglución
  - Identificar las anomalías del sistema musculoesquelético
  - Determinar los factores que afectan a la ingesta nutricional
- NIC: CÓDIGO 1100; CAMPO 1: FISIOLÓGICO BÁSICO; CLASE D: APOYO NUTRICIONAL.

**Manejo de la nutrición**

- Actividades: identificar alergias e intolerancias
  - Determinar las preferencias alimentarias del paciente
  - Ajustar la dieta según sea necesario
  - Proporcionar un ambiente óptimo para el consumo de comida
  - Asegurarse de que la comida se sirve de forma atractiva y a la temperatura adecuada
  - Ayudar en la ingesta
  - Monitorizar la ingesta alimentaria
  - Monitorizar las tendencias de pérdida de peso
- NIC: CÓDIGO 1050; CAMPO 1: FISIOLÓGICO BÁSICO; CLASE D: APOYO NUTRICIONAL.

**Alimentación**

- Actividades: crear un ambiente placentero durante la comida
- Preguntar al paciente sus preferencias en el orden de los alimentos
- Acompañar la comida con agua
- Proteger con un babero
- Solicitar al paciente que indique cuándo ha terminado
- Registrar la ingesta
- Proporcionar una paja con la bebida
- Proporcionar las comidas a la temperatura más apetecible
- Comer sin prisas, lentamente

- Lavar cara y manos después de comer
- NOC: CÓDIGO: 0208; DOMINIO 1: SALUD FUNCIONAL; CLASE C: MOVILIDAD
  - Movilidad.**
  - Indicadores: mantenimiento del equilibrio
  - Mantenimiento de la posición corporal
  - Movimiento muscular
  - Movimiento articular
  - Realización del traslado
  - Ambulación
  - Coordinación
  - Se mueve con facilidad
- NIC: CÓDIGO: 4310; CAMPO3: CONDUCTUAL; CLASE0: TERAPIA CONDUCTUAL
  - Terapia de actividad.**
  - Actividades: ayudar al paciente a elegir actividades coherentes con sus posibilidades físicas, psicológicas y sociales.
  - Ayudar a programar periodos específicos de actividades en la rutina diaria
  - Ayudar en las actividades físicas habituales
  - Sugerir métodos de incrementar la actividad física diaria
  - Disponer un ambiente seguro para el movimiento continuo de músculos grandes
  - Fomentar la participación en actividades recreativas y de diversión que tengan por objeto disminuir la ansiedad,
- NOC: CÓDIGO:0007; DOMINIO1: SALUD FUNCIONAL; CLASE A: MANTENIMIENTO DE LA ENERGÍA
  - Nivel de fatiga**
  - Indicadores: agotamiento
  - Estado de ánimo deprimido
  - Pérdida de apetito
  - Alteración de la concentración
  - Cefalea
  - Mialgia
  - Artralgia
  - Nivel de estrés
  - Calidad del descanso
  - Calidad del sueño
  - Función inmunitaria
  - Metabolismo
- NIC: CÓDIGO: 0180; CAMPO1: FISIOLÓGICO BÁSICO; CLASE A: CONTROL DE ACTIVIDAD Y EJERCICIO

### **Manejo de la energía**

- Actividades: animar la verbalización de los sentimientos sobre las limitaciones
- Seleccionar intervenciones para reducir la fatiga
- Determinar qué actividad y en qué medida es necesaria para aumentar la resistencia
- Vigilar la respuesta cardiorrespiratoria a la actividad
- Observar el esquema de sueño del paciente
- Animar al paciente a elegir actividades que mejoren gradualmente su resistencia
- Ayudar en las actividades físicas normales

- **CÓDIGO: 00198; DOMINIO4: ACTIVIDAD/REPOSO; CLASE 1: SUEÑO/REPOSO**

#### **Trastorno del patrón del sueño r/c dolor, ansiedad m/p fatiga, expresión de dificultad de conciliar el sueño y no sentirse bien descansado.**

- **NOC: CÓDIGO:0004; DOMINIO1: SALUD FUNCIONAL; CLASE A: MANTENIMIENTO DE LA ENERGÍA.**

#### **Sueño.**

Indicadores: horas de sueño

Patrón del sueño

Dificultad para conciliar el sueño

- **NIC: CÓDIGO: 1850; CAMPO1: FISIOLÓGICO BÁSICO; CLASE F: FACILITACIÓN DEL AUTOCUIDADO.**

#### **Mejorar el sueño.**

- Actividades: determinar el patrón de sueño/vigía del paciente
- Ajustar el ambiente para favorecer el sueño
- Enseñar al paciente a realizar una relajación muscular autogénica u otras formas no farmacológicas de inducción del sueño
- Llevar a cabo medidas agradables: masajes, etc.
- Disponer siestas durante el día
- Regular los estímulos del ambiente para mantener los ciclos día noche normales.

- **CÓDIGO: 00147;DOMINIO 9:AFRONTAMIENTO/ TOLERANCIA AL EESTRÉS; CLASE 2: RESPUESTAS DE AFRONTAMIENTO**

#### **Ansiedad ante la muerte r/c estadio final de su enfermedad m/p expresiones de preocupación sobre el impacto de la propia muerte sobre las personas significativas, de dolor, confrontamiento con la realidad de una enfermedad terminal**

- **NOC: CÓDIGO: 1211; DOMINIO3: SALUD PSICOSOCIAL; CLASE M: BIENESTAR PSICOLÓGICO**

### **Nivel de ansiedad**

Indicadores: desasosiego

Inquietud

Irritabilidad

Explosiones de ira

Ansiedad verbalizada

Aprensión verbalizada

Trastorno del sueño

- NIC: CÓDIGO: 5820; CAMPO 3: CONDUCTUAL; CLASE T: FOMENTO DE LA COMODIDAD PSICOLÓGICA

### **Disminución de la ansiedad.**

- Actividades: utilizar un enfoque sereno que dé seguridad
- Escuchar con atención
- Crear un ambiente que facilite la confianza
- Animar la manifestación de sentimientos, percepciones y miedos
- Establecer actividades recreativas encaminadas a la reducción de tensiones
- Instruir al paciente sobre el uso de técnicas de relajación

- NOC: CÓDIGO:1307; DOMINIO 3: SALUD PSICOSOCIAL; CLASE N: ADAPTACIÓN PSICOSOCIAL.

### **Muerte digna.**

Indicadores: pone los asuntos en orden

Participa en las decisiones relacionadas con los cuidados

Participa en las decisiones sobre el estado de reanimación

Resuelve aspectos importantes

Comparte sentimientos sobre la muerte

Se reconcilia con sus relaciones

Finaliza objetivos significativos

Mantiene el sentido del control del tiempo que le resta

Intercambia afecto con los demás

Comenta experiencias espirituales

Recuerda memorias de su vida

Revisa logros de su vida

Comenta preocupaciones espirituales

Controla las elecciones del tratamiento

Expresa preparación para morir

- NIC: CÓDIGO: 5270; CAMPO3: CONDUCTUAL; CLASE R: AYUDA PARA EL AFRONTAMIENTO

### **Apoyo emocional**

- Actividades: comentar la experiencia emocional con el paciente
- Animar al paciente a que exprese los sentimientos de ansiedad, ira o tristeza
- Escuchar las expresiones de sentimientos y creencias

- Proporcionar apoyo durante las fases del duelo y su aceptación
- Favorecer la conversación o el llanto como medio de disminuir la respuesta emocional
- Permanecer con el paciente y proporcionar sentimientos de seguridad durante los periodos de más ansiedad
- No exigir demasiado del funcionamiento cognitivo cuando el paciente esté fatigado
- Remitir a servicios de asesoramiento si se precisa
- NIC: CÓDIGO: 5420; CAMPO3: CONDUCTUAL; CLASE R: AYUDA PARA EL AFRONTAMIENTO

**Apoyo espiritual**

- Actividades: utilizar la comunicación terapéutica para establecer confianza y una asistencia empática
  - Tratar al individuo con dignidad y respeto
  - Animar a participar en interacciones con familiares, amigos y otras personas
  - Proporcionar privacidad y momentos de tranquilidad para actividades espirituales
  - Enseñar métodos de relajación, meditación e imaginación guiada
  - Estar abierto a las expresiones del individuo de soledad e impotencia
  - Fomentar el uso de recursos espirituales si se desea
  - Proporcionar los objetos espirituales deseados por el paciente
  - Remitir al asesor espiritual elegido por el individuo
  - Facilitar el uso de la meditación, oración y demás tradiciones y rituales religiosos por parte del individuo
  - Estar abierto a los sentimientos del individuo acerca de la enfermedad y la muerte
- CÓDIGO: 00155; DOMINIO 11: SEGURIDAD/ PROTECCIÓN; CLASE 2: LESIÓN FÍSICA
 

**Riesgo de caídas r/c deterioro de la movilidad física, incontinencia, ansiolíticos y tranquilizantes**

    - NOC: CODIGO: 1828; DOMINIO 4: CONOCIMIENTO Y CONDUCTA DE SALUD; CLASE S: CONOCIMIENTOS SOBRE SALUD
 

**Conocimiento: prevención de caídas**

 Indicadores: uso correcto de dispositivos de ayuda y mecanismos de seguridad

Uso correcto de la iluminación ambiental  
Cuando pedir ayuda  
Uso de procedimientos seguros de traslado  
Motivo de restricciones

Ejercicios para reducir el riesgo de caídas

Medicaciones prescritas que aumentan el riesgo de caídas

- NIC: CÓDIGO : 6490; CAMPO 4: SEGURIDAD; CLASE V: CONTROL DE RIESGOS

#### **Prevención de caídas**

- Actividades: ayudar a la deambulación de las personas inestables
- Bloquear las ruedas de sillas, camas en la transferencia del paciente
- Colocar los objetos al alcance del paciente sin que tenga que hacer esfuerzos
- Utilizar la técnica adecuada para colocar y levantar al paciente de la silla de ruedas, cama, baño,
- Utilizar barandillas laterales de longitud y altura adecuadas para evitar caídas de la cama
- Colocar la cama mecánica en la posición más baja
- Disponer una iluminación adecuada
- Asegurar calzado cómodo y ajustado correctamente.

### **PROBLEMAS INTERDEPENDIENTES**

#### **▪ DOLOR R/C TUMOR**

- NOC: CÓDIGO: 2102; DOMINIO 5: SALUD PERCIBIDA; CLASE V: SINTOMATOLOGÍA

#### **Nivel del dolor**

Indicadores: dolor referido

Duración de los episodios de dolor

Expresiones faciales de dolor

Inquietud

Sudoración

Pérdida de apetito

Agitación

Irritabilidad

Lágrimas

Diaforesis

- NIC: CÓDIGO: 1400; CAMPO1: FISIOLÓGICO BÁSICO; CLASE E: FOMENTO DE LA COMODIDAD FÍSICA.

#### **Manejo del dolor**

- Actividades: realizar una valoración exhaustiva del dolor

- Observar signos no verbales
- Asegurarse de que el paciente reciba los cuidados analgésicos correspondientes
- Controlar los factores ambientales que puedan influir en la respuesta de paciente a las molestias
- Disminuir o eliminar los factores que precipiten o aumenten la experiencia de dolor
- Seleccionar y desarrollar medidas no farmacológicas
- NIC: CÓDIGO: 2210; CAMPO 2: FISIOLÓGICO COMPLEJO; CLASE H: CONTROL DE FÁRMACOS

#### **Administración de analgésicos**

- Actividades: comprobar las órdenes médicas en cuanto al medicamento, dosis y frecuencia del analgésico prescrito
- Atender a las necesidades de comodidad y otras actividades que ayuden en la relajación para facilitar la respuesta a la analgesia
- Corregir los conceptos equivocados o mitos del paciente o familiares sobre los analgésicos
- Evaluar la eficacia de la analgesia tras su administración
- Realizar los 5 correctos: paciente, fármaco, dosis, vía, presentación farmacéutica. Registrar cada toma.

#### ▪ **ESTREÑIMIENTO R/C DETERIORO FUNCIONAL**

- NOC: CÓDIGO: 0501; DOMINIO 2: SALUD FISIOLÓGICA; CLASE F: ELIMINACIÓN

#### **Eliminación intestinal**

Indicadores: patrón de eliminación

Características de las heces

Cantidad en relación con la dieta

Diarrea

Estreñimiento

- NIC: CÓDIGO:0450; CAMPO 1: FISIOLÓGICO: BÁSICO; CLASE B: CONTROL DE LA ELIMINACIÓN

#### **Manejo del estreñimiento/ impactación fecal**

- Actividades: vigilar la aparición de signos y síntomas de estreñimiento o impactación fecal
- Comprobar las características de las defecaciones
- Fomentar el aumento de la ingesta de líquidos
- Extraer la impactación fecal si es necesario
- Administrar el enema cuando proceda
- NIC: CÓDIGO:2300; CAMPO 2:FISIOLÓGICO COMPLEJO; CLASE H: CONTROL DE FÁRMACOS

### **Administración de medicación**

- Actividades: seguir las cinco reglas de la administración correcta de medicación
- Observar la fecha de caducidad del fármaco
- Evitar la administración de medicamentos no etiquetados correctamente
- Documentar la administración de la medicación y efecto en el paciente

### ▪ **INSOMNIO R/C ANSIEDAD ANTE LA MUERTE, DOLOR**

- NOC: CÓDIGO: 0004; DOMINIO1: SALUD FUNCIONAL; CLASE A: MANTENIMIENTO DE LA ENERGÍA.

#### **Sueño.**

Indicadores: horas de sueño

Patrón del sueño

Dificultad para conciliar el sueño

- NIC: CÓDIGO:2300; CAMPO 2:FISIOLÓGICO COMPLEJO; CLASE H: CONTROL DE FÁRMACOS

#### **Administración de medicación**

- Actividades: seguir las cinco reglas de la administración correcta de medicación
- Observar la fecha de caducidad del fármaco
- Evitar la administración de medicamentos no etiquetados correctamente
- Documentar la administración de la medicación y efecto en el paciente

### ▪ **DIABETES R/ C ALTERACIÓN DE PRODUCCIÓN DE INSULINA**

- NOC: CÓDIGO: 1820; DOMINIO4: CONOCIMIENTO Y CONDUCTA DE SALUD; CLASE S: CONOCIMIENTOS SOBRE SALUD

#### **Conocimiento: control de la diabetes**

Indicadores: plan de comidas prescrito

Hipoglucemia y síntomas relacionaos

Prevención de hipoglucemia

Impacto de una enfermedad aguda sobre la glucemia

Importancia de mantener el nivel de glucemia dentro del rango objetivo

Cómo utilizar un dispositivo de monitorización

Uso correcto de a insulina

Uso correcto de la medicación prescrita

- NIC: CÓDIGO: 5614; CAMPO1: FISIOLÓGIOC BÁSICO; CLASE D: APOYO NUTRICIONAL

#### **Enseñanza: dieta prescrita**

- Actividades: informar sobre los alimentos permitidos y prohibidos
- Informar sobre posibles interacciones entre fármacos y alimentos
- Ayudar a incluir las preferencias de alimentos
- Reforzar la importancia de la monitorización continua y las necesidades cambiantes que puedan requerir modificaciones dietéticas.
- NIC: CÓDIGO: 2130; CAMPO2: FISIOLÓGICO COMPLEJO; CLASEG: CONTROL DE ELECTROLITOS Y ACIDOBÁSICO

**Manejo de la hipoglucemia.**

- Actividades: identificar los signos y síntomas de hipoglucemia
- Administrar hidratos de carbono simples
- Administrar glucagón
- Contactar con los servicios médicos de urgencia si es necesario
- NIC: CÓDIGO:2300; CAMPO 2:FISIOLÓGICO COMPLEJO; CLASE H: CONTROL DE FÁRMACOS

**Administración de medicación**

- Actividades: seguir las cinco reglas de la administración correcta de medicación
- Observar la fecha de caducidad del fármaco
- Evitar la administración de medicamentos no etiquetados correctamente
- Documentar la administración de la medicación y efecto en el paciente

**BIBLIOGRAFÍA:**

- José Luis Álvarez Suarez, Fernanda del Castillo Arévalo, Delia Fernández Fidalgo, Montserrat Muñoz Meléndez. Manual de valoración de patrones funcionales. Atención Primaria Área V Gijón. Servicio de Salud. Principado de Asturias.
- Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 5ª Ed. Barcelona: Elsevier España S.L., 2010
- NANDA International. Diagnósticos Enfermeros: definiciones y clasificación 2012-2014. Barcelona: Elsevier España, S.L., 2013.

- Moorhead S, Johson M, Maas ML, Swanson E. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). 4ª Ed. Barcelona: Elsevier España, S.L., 2009

#### ESCALAS UTILIZADAS:

1.[http://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/observatorioseguridadpaciente/gestor/sites/PortalObservatorio/es/galerias/descargas/practicasseguras/procedimiento\\_caidas.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/observatorioseguridadpaciente/gestor/sites/PortalObservatorio/es/galerias/descargas/practicasseguras/procedimiento_caidas.pdf)

2.[http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/hrs3/fileadmin/user\\_upload/area\\_enfermeria/enfermeria/procedimientos/procedimientos\\_2012/h15\\_1\\_escala\\_braden\\_prevision\\_.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/hrs3/fileadmin/user_upload/area_enfermeria/enfermeria/procedimientos/procedimientos_2012/h15_1_escala_braden_prevision_.pdf)

3.[http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT4\\_AutoAVD\\_Barthel.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT4_AutoAVD_Barthel.pdf)

4.[http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT4\\_EscKarnofsky.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT4_EscKarnofsky.pdf)

5.[http://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/observatorioseguridadpaciente/gestor/sites/PortalObservatorio/es/galerias/descargas/practicasseguras/procedimiento\\_caidas.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/observatorioseguridadpaciente/gestor/sites/PortalObservatorio/es/galerias/descargas/practicasseguras/procedimiento_caidas.pdf)

6.[http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT6\\_EscComaGlasgow.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT6_EscComaGlasgow.pdf)

9.[http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT7\\_AnsHamilton.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT7_AnsHamilton.pdf)

10.[http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT8\\_Sobrecargacuidador\\_Zarit.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT8_Sobrecargacuidador_Zarit.pdf)

11.[http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT8\\_Apgar\\_familiar.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT8_Apgar_familiar.pdf)

12.[http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT8\\_ApoyoSoc\\_Duke.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT8_ApoyoSoc_Duke.pdf)

### **ANEXO 3.**

#### **GUIA DE CUIDADOS DIRIGIDA A CUIDADOR NO PROFESIONAL. CONTENIDO TEÓRICO DE LA GUÍA.**

##### **INDICE:**

- CÓMO REALIZAR EL ASEO A LA PERSONA ENCAMADA.
- CUIDADOS DE LA PIEL
- MOVILIZACIÓN CORRECTA DEL PACIENTE
- ALIMENTACIÓN Y NUTRICIÓN ADECUADA.

#### **CONTENIDO TEÓRICO DE LA GUÍA.**

##### CÓMO REALIZAR EL ASEO A LA PERSONA ENCAMADA

###### **1. ANTES DE EMPEZAR.....**

- Cierra puertas y ventanas para evitar corrientes y preservar la intimidad de la persona enferma.
- Dispón todo el material a mano, tanto de higiene y cuidado como ropa para ella y de cama.
- Moja un poco la mano del paciente para que compruebe si la temperatura del agua es de su agrado. Temperaturas extremas no son agradables y pueden lesionar la piel, si la persona enferma no puede comprobar la temperatura, opta por agua tibia en verano y un poco caliente en invierno.
- Usa un jabón neutro, poca cantidad y de olor que agrade al enfermo.
- Fomenta su autonomía, en la medida que la persona pueda realizar estas actividades.
- El aseo debe ser una actividad agradable que aporte confort a la persona, nunca debe producir molestias que superen el bienestar de la persona.

###### **2. MATERIAL.**

- 2 palanganas: una con agua y jabón y otra con agua solamente.
- Esponja
- Toalla de lavabo y toalla de ducha.
- Crema hidratante o aceite de almendras. Pomadas prescritas por el médico para zonas de prurito.
- Si la persona usa pañal: pañal limpio, bolsa de basura y empapador.
- Ropa para el paciente.
- Ropa de cama

- Peine, colonia ( si el paciente la requiere)
- En el caso de hombre: máquina de afeitar.
- Para lavar la cabeza: champú en seco.
- Cepillo de dientes, pasta de dientes, enjuague bucal diluido en agua, 2 palitos con una gasa enrollada a un extremo y un vaso de agua.

### 3. PROCEDIMIENTO:

- I. Comunica al paciente que vas a realizar el aseo. Destapa sólo aquellas partes del cuerpo que vayas a lavar. Evitarás que la persona sienta frío y preservarás su intimidad. Asegúrate de que está cómoda boca arriba tumbada, sin almohadas ni protectores en los pies, tapada por la sábana encimera de la cama.
- II. Realiza siempre el mismo orden al hacer el aseo: cabeza, extremidades superiores, tórax, piernas y pies, genitales, espalda y glúteos. En la zona de genitales es importante lavar de delante hacia atrás, desde pubis hacia ano.
- III. Empieza animando a la persona a que se lave ella la cara, para ello, moja una parte de la toalla de lavabo en la palangana de agua y ofrécésela. Si no puede, hazlo tú.
- IV. Continúa el orden, por zonas, primero enjabonando y luego aclarando. Usa la toalla de lavabo debajo de las extremidades y en los bordes del cuerpo para no mojar en exceso la cama. Extiende la crema / aceite/ pomada que necesite la persona.
- V. Cuando termines, pide /ayuda a la persona que se gire a un lado, cógele por detrás del hombro y ayuda a que flexione la pierna que está más lejos de ti para ayudarte a girarla., asegúrate de que puede mantener la posición y continua con el aseo. Termínalo con la aplicación de crema. En caso de que vayas a cambiar las sábanas, cuando termines de asearla y secarla enrolla las sábanas sucias hasta su espalda y coloca la bajera limpia. Cuando termines, gírala de nuevo vístela, retira la encimera sucia y ayúdala a girar al lado contrario para quitar la bajera sucia y desenrollar la limpia. Coloca a la persona boca arriba y coloca la sábana encimera limpia. Vuelve a colocar en posición cómoda a la persona, coloca las almohadas y protecciones en los pies.
- VI. Sigue las instrucciones del champú en seco para la cabeza. Protege la almohada con la toalla de lavabo.
- VII. Lávale los dientes y acláraselos con otro palito con gasa empapada en agua. Ayúdale a lavarse la boca si es necesario o hazlo tú. Si no puede enjuagarse la boca solo, humedece el palito con la gasa en el enjuague bucal y pásalo por encima de la lengua y paredes de la boca con cuidado.
- VIII. Anima a que se peine sólo y se afeite (en el caso de los hombres) o ayúdale tú.
- IX. Abre las puertas o la ventana al finalizar el aseo si el paciente así lo quiere.

### 4. A TENER EN CUENTA.....

- La ropa tanto para el paciente como de cama debe ser de tejidos naturales, algodón preferentemente. Si usa sólo pijama, que sea de botones. La ropa debe ser acorde a la estación del año y preferencias del paciente.
- El momento del aseo es adecuado para observar cómo está la piel, si está seca, si tiene alguna herida, cuál es su aspecto y los síntomas de picor o prurito que presenta el la persona. También para aplicar tratamientos prescritos por el médico en forma de cremas o pomadas.
- Asegúrate de que ha tomado la medicación prescrita por el médico para el dolor antes de realizar el aseo. Los movimientos pueden causar dolor a la persona.
- Puede llegar el momento en que no sea adecuado realizar todo el procedimiento por las molestias que pueda causar a la persona. En tal caso se puede refrescar a la misma mediante un aseo de zonas concretas: cara, cuello, axilas, brazos... etc. y asegurarnos de que la ropa de cama y la del paciente no están mojadas por sudor, etc.
- Si el paciente está de acuerdo y tiene el cabello largo, se puede optar por estilos de peinado con longitud corta, para mayor comodidad y frescura.

### CUIDADOS DE LA PIEL

El paciente de cáncer de páncreas puede presentar picor o prurito en la piel por todo el cuerpo. Además por la evolución de la enfermedad pueden darse diversas circunstancias que alteren la piel:

- Falta de elasticidad, sequedad.
  - Aplicaremos crema hidratante o aceite de almendras, según veamos la piel seca o no y aprovechando los momentos en que se descubre la piel: durante el aseo o al cambio de ropa de casa a pijama. Nunca haremos masaje con el aceite o la crema en las zonas enrojecidas continuamente apoyadas.
  - Promoveremos en la medida de lo posible la toma de líquidos o gelatinas para hidratar la piel.
- Úlceras por presión. Son heridas de la piel por un apoyo continuo de zonas con prominencias óseas. Varios factores sobre los que incidir:
  - Sequedad de la piel, falta de elasticidad.
  - Apoyo continuo del cuerpo en zonas con prominencias óseas. Nos ayudaremos de almohadas y cojines para que conserve la postura y para elevar aquellas zonas que estén enrojecidas o con heridas. Las zonas más habituales de úlceras por presión son: nuca, paletillas, glúteos, talones, codos.
  - Inmovilidad. Cuanto menos se mueva la persona, más tiempo estará apoyada en una zona de peligro. Cambiaremos de posición cada dos

horas a la persona. Con un orden: boca arriba, girada mirando hacia la derecha, girada mirando hacia la izquierda. Para ayudar a conservar la movilidad y favorecer la circulación de la piel, es beneficioso hacer ejercicios de movilización pasiva de estiramiento y flexión de extremidades.

- Humedad. Una sudoración excesiva o la incontinencia de orina o heces puede macerar e irritar la piel. Por tanto si la persona usa pañal, nos aseguraremos de cambiarlo todas las veces que sea necesario para evitar la humedad excesiva. Usaremos pomadas o cremas de bebé para las irritaciones (en poca cantidad ya que un abuso reblandece y hace más frágil la piel) y usaremos la mínima ropa necesaria para evitar el sudor excesivo.
- Fuerzas de cizallamiento: a veces la persona no puede mantener la posición corporal, se va “escurriendo “en la cama o en la silla, a causa de la gravedad y su peso. Este roce lento pero continuo tensa la piel y la puede llegar a erosionar. También cuando movemos a la persona en la cama y partes de su cuerpo se deslizan rudamente contra las sábanas. Por tanto, intentaremos en la medida de lo posible no arrastrar el cuerpo de la persona cuando la movilizemos, y para hacer la superficie de la cama más lisa, estiraremos bien las sábanas por debajo de la persona para que no se formen arrugas y puedan también lesionar la piel.
- Desnutrición. Una alimentación inadecuada y falta de proteínas altera la elasticidad y el proceso de cicatrización de la piel. Intentaremos en la medida de lo posible aumentar el consumo de proteínas.
- Picor o prurito.
  - Usaremos la pomada que nos haya recetado el médico de referencia, según sus indicaciones.
  - Existen en el mercado algunas cremas o geles que calman el picor con alore vera, etc. Siempre consultaremos con la enfermera de referencia o el médico su uso en la persona.
- Ictericia o color amarillento de la piel. Ocurre en el 15% de los pacientes.
  - No se puede hacer nada al respecto. El cambio en la imagen corporal puede angustiar a la persona. Trataremos en todo caso de hablar con ella, escucharla, animar que exprese sus sentimientos al respecto.
- Insensibilidad. Del cáncer de páncreas pueden derivar otras enfermedades como la diabetes. Las personas diabéticas tienen alterada en menor o mayor grado la sensibilidad en extremidades y no se dan cuenta de cuando se hacen una herida. Además sus heridas tardan más en cicatrizar y curarse.
  - Prestaremos especial atención a la piel de las extremidades en busca de heridas.

- Procuraremos cortar las uñas de manos y pies de forma recta, para evitar que se claven en la piel según vayan creciendo.
- Lavaremos con agua y jabón y daremos desinfectante en las heridas. La infección de las heridas retarda más su curación.
- Procuraremos que la ropa de cama sea de tejidos naturales, algodón por ejemplo, para favorecer la aireación de la persona y que no sude demasiado.

## MOVILIZACIÓN CORRECTA DEL PACIENTE

Antes de empezar....

En primer lugar debemos adoptar una postura correcta para evitar lesionarnos: piernas un poco abiertas, ligeramente flexionadas, cuerpo recto y abdomen recogido, glúteos tensos.

En segundo lugar, el esfuerzo deben hacerlo las piernas y brazos, deben dirigir la fuerza, mientras que el resto del cuerpo mantiene la postura. Nunca debemos hacer los esfuerzos con la espalda ni su flexión. **MANTENDREMOS ESTA POSTURA EN TODO MOMENTO DE LA MOVILIZACIÓN.**

En tercer lugar, es muy útil tener una sábana doblada y puesta de un lado a otro de la cama. En el hospital la llaman “travesera o entremetida” y es muy útil para movilizar al enfermo.

Por último, a la hora de ayudar a moverse a la persona es muy importante si ésta puede colaborar en el movimiento o no. Pediremos su colaboración en todo momento.

- Traslado de la cama a la silla y viceversa
  - acercamos a la persona al borde de la cama sin arrastrarla.
  - La cogemos por debajo de las axilas y por debajo de las rodillas y con un giro la sentamos al borde de la cama.
  - Si puede mantenerse en pie, la ponemos en pie y con la silla paralela a la cama, la ayudamos a sentarse, cogiéndola por la cintura o por debajo de los hombros y teniendo la persona las manos apoyadas en los reposabrazos de la silla.
 

Para acostarla:

    - La ponemos de pie
    - La ayudamos a sentarse en la cama
    - La cogemos por debajo de las axilas y por debajo de las rodillas y girando la acostamos.
- Subir a la persona en la cama
  - Si puede colaborar, le pedimos que doble las rodillas y apoye los talones.
  - La cogemos por debajo de las axilas y por la zona lumbar.
  - En coordinación, cogemos impulso y la subimos en la cama.

- Si no puede colaborar, usaremos la travesera para izar a la persona en la cama.
- Si hay dos personas para mover al enfermo, cada una cogerá un lateral de la travesera y en coordinación izarán a la persona en la cama. Es importante pivotar el peso de nuestro cuerpo de una pierna a otra con la movilización.
- Mover de medio lado
  - Llevamos a la persona al borde contrario de la cama de dónde queremos que se posicione, es decir, si quiero que se apoye en su izquierda, la llevaré al borde de la cama de su derecha. La travesera es muy útil para hacerlo. Si no, acercamos a la persona en 2 fases: primero colocamos el brazo bajo las paletillas y el otro a la altura lumbar y movemos a la persona; segundo colocamos un brazo por debajo de los glúteos y otro por debajo de los gemelos y movemos a la persona.
  - Colocamos el brazo en el que se va a apoyar en posición de agente de tráfico
  - Doblamos la rodilla del lado opuesto y giramos el cuerpo de tal manera que la persona se queda apoyada en el brazo en posición de agente de tráfico y con la pierna contraria flexionada.
  - Colocamos una almohada detrás de la espalda, otra para apoyar la cabeza y un cojín entre las rodillas.
  - El brazo en el que se apoya lo sacamos un poco para aligerar la presión que recibe.

### ALIMENTACIÓN Y NUTRICIÓN ADECUADA

El paciente de cáncer de páncreas presenta algunas peculiaridades en cuanto a la comida. En primer lugar, el 90% de los pacientes presenta glucosuria o glucosa/ azúcar en sangre, pérdida de peso, falta de apetito, niveles elevados de azúcar en sangre (hiperglucemia), intolerancia anormal a la glucosa.

El 75% presentará también mala absorción de alimentos y vitaminas liposolubles, es decir, aquellas que se encuentran en alimentos como la leche entera que contienen grasa, otros en cambio tendrán bajadas de azúcar en sangre (hipoglucemias) producción elevada de insulina (hiperinsulinismo) o producción elevada de ácidos gástricos que darán lugar a molestias gástricas, úlceras gástricas, etc. Y en un 15% diabetes mellitus.

La hipoglucemia presenta unos síntomas característicos:

- Mareos
- Náuseas
- Sudoración excesiva
- Torpeza en el habla
- Tras periodo prolongado sin tomar ningún alimento.
- Temblor de manos

Por tanto, a las especificaciones que la enfermera va a dar a la dieta de diabéticos, hay que sumar aspectos que se pueden ver en personas con una enfermedad muy avanzada o estadio terminal de la misma: falta de apetito, problemas para tragar o masticar la comida, boca seca, falta de producción de saliva, falta de ingestión de líquidos.

- En caso de bajada de azúcar en sangre ( hipoglucemia)
  - Ofrecer un zumo de frutas con azúcar o
  - Dar agua con azúcar o
  - Dar glucagón, un medicamento oral con alta concentración de glucosa o azúcar (previa recomendación de la enfermera y prescripción médica)
  - Procuraremos tener un horario de comidas constante, para que el paciente tenga un nivel estable de azúcar en sangre ( glucemia)
- Pérdida de peso
  - Intentaremos llevar un registro de peso de la persona.
  - En el momento en que no podamos, pasaremos a la observación del cuerpo, medición de cintura y contorno de piernas y brazos, todo ello según la recomendación de la enfermera.
- Falta de apetito
  - Intentaremos en la medida de las posibilidades ofrecer la comida preferida de la persona, cuidando la presentación de los platos, cantidades moderadas.
- Úlceras gástricas y dolor abdominal
  - Observaremos estrictamente los horarios de toma de medicamentos para el dolor y protección del estómago según las recomendaciones del médico y la enfermera
  - Intentaremos hacer comidas bajas en grasas
- Dificultad para masticar o tragar
  - Si la persona no puede tragar, daremos los líquidos con espesantes para evitar que se ahogue
  - Trituraremos los platos y los juntaremos. Por ejemplo, alubia con patata de primero y pollo a la plancha de segundo. Nos aseguraremos de que no hay hebras en el puré ni fibras de la verdura que puede incomodar a la persona.
- Falta de ingesta de líquidos, boca seca, falta de producción de saliva.
  - Intentaremos ofrecer zumos sin azúcar o agua o infusiones entre comidas. Si es necesario, con espesantes.
  - También se puede llenar por la mitad una cubitera con zumo sin azúcar y congelarlo. Luego se ofrecen los mini cubitos a la persona. Así se refresca la boca y se consumen líquidos.
  - Los polos de hielo tradicionales también tienen gran aceptación. En el mercado existen sin azúcar.

- Se pueden tener palitos con gasas con agua en el congelador y ofrecerlas para refrescar la boca.
- Se aumentará la higiene bucal, los enjuagues, antes de las comidas y después para mayor sensación de comodidad y frescura. También en el momento en que la persona ya no desee comer más.

Por la evolución de la enfermedad, puede llegar un momento en que o bien la persona tenga algún deseo de comer algo en concreto o especial. Siempre hay que preguntar a la enfermera y al médico de referencia las alteraciones en la dieta.

#### BIBLIOGRAFÍA:

- Sandra F. Smith / Donna J. Duell / Barbara C. Martin. Técnicas de enfermería clínica . vol I y II. Editorial Pearson. 7ª edición. 2008
- SECPAL. Guía de cuidados paliativos . <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>
- Cuidados paliativos para auxiliares de enfermería. Formación continuada Logoss. 10ª edición. 2010

#### **ANEXO 4.**

##### **ENCUESTA INICIAL PARA PACIENTES Y CUIDADORES NO PROFESIONALES**

Esta encuesta tiene como objetivo exclusivo el conocer las dificultades que presenta en su día a día y las dudas que tiene respecto a su situación como paciente o como cuidador. Por favor, conteste lo más sinceramente posible.

a) SI ES USTED PACIENTE.

¿ Cree usted que en su día a día tiene.....

- alguna dificultad con algún aspecto de su enfermedad: (tratamientos, medicación, higiene, vestirse, desvestirse? ¿ puede describirla?

- alguna dificultad para comer o beber? ¿ puede describirla?

- alguna dificultad con la eliminación de orina o heces? ¿ puede describirla?

- alguna dificultad con el movimiento, andar, pasar de la cama a la silla, etc? ¿ puede describirla?

- Presenta problemas de sueño?¿ puede describirlos?

- Presenta ansiedad, no puede hacer frente a las diversas situaciones diarias?

- problemas para comunicarse con los demás?¿ puede describirlos?

¿Tiene alguna duda que no quede reflejada en los apartados anteriores? Si es así, cuál?

b) SI ES USTED EL CUIDADOR

¿ Cree usted que en su día a día tiene.....

- alguna dificultad con algún aspecto de la enfermedad: tratamientos, medicación, realización de la higiene o baño, vestir y desvestir al paciente?  
¿puede describirla?

- alguna dificultad para dar de comer o beber? ¿puede describirla?

- alguna dificultad con la eliminación de orina o heces? ¿puede describirla?

- alguna dificultad con la movilización del paciente, acompañar en el paseo, trasladar de la cama a la silla, etc? ¿ puede describirla?

- Alguna dificultad para promover el descanso de su paciente?¿ puede describirlos?

- Alguna dificultad para manejar situaciones de ansiedad tanto de su paciente como propias o no puede hacer frente a las diversas situaciones diarias?

- Su paciente presenta problemas para comunicarse con los demás? ¿puede describirlos? ¿tiene usted problemas para comunicarse con él? ¿puede describirlos?

¿Tiene alguna duda que no quede reflejada en los apartados anteriores? Si es así, ¿cuál?

## **ANEXO 5.**

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA REALIZACIÓN Y USO DE ENCUESTAS EN TALLER DE CUIDADOS PARA PACIENTES TERMINALES DE CÁNCER DE PÁNCREAS Y SUS CUIDADORES. BASADO EN LA GUÍA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA ESTÚDIOS CLÍNICOS DEL COMITÉ DE EVALUACIÓN ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN. (CEI). ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS) ELABORACIÓN PROPIA.**

#### PARTE I: INFORMACIÓN ACERCA DEL PROYECTO

Este documento se dirige a hombres y mujeres que son atendidos en el Servicio de Oncología del CHN (Complejo Hospitalario de Navarra) y Centros de Salud de la red de AP (Atención Primaria) de Osasumbidea y se les invita a participar en encuestas y talleres de cuidados .

#### Introducción

Soy Leyre Pérez de Muniáin Sola, estudiante de 4º año de Grado de Enfermería de la Universidad Pública de Navarra. Estoy realizando un Proyecto. Le voy a dar información e invitarle a participar en el mismo. Su decisión es completamente voluntaria y revocable en cualquier momento. No dude en preguntar si tiene dudas más tarde.

#### Propósito

Para ayudar a las personas que cuidan a los enfermos en su casa, vamos a realizar una guía de cuidados y también una serie de talleres o sesiones para explicar y practicar dichos cuidados.

#### Tipo de intervención

Tanto a los enfermos como a sus cuidadores se les va a pasar unas encuestas con el fin de determinar las dudas y las necesidades de cuidados que ustedes perciben. Dicha información se usará exclusivamente para complementar las sesiones de los talleres con el fin de resolver las dudas anteriormente expresadas por pacientes y cuidadores. En ningún momento se usará para otro fin ni se hará pública. Dichos cuidados complementarán a los que realice su enfermera y médico, quienes en sus visitas irán viendo cómo se encuentra usted y la evolución de los cuidados.

#### Selección de participantes

Las personas que participan son aquellas que han decidido permanecer en casa y que por su enfermedad necesitan recibir cuidados permanentes concretos. Las encuestas se dirigen tanto a los pacientes como a sus cuidadores.

#### Participación voluntaria

Su participación en este proyecto es completamente voluntaria. Puede elegir participar o no. Tanto si decide hacerlo como si no, el seguimiento por parte de su enfermera y médico de referencia será igual., incluso se les ofrecerá la guía de cuidados si así lo desean. En todo momento puede cambiar de idea y no participar o sí participar.

### Procedimientos y protocolo

Usted (paciente o cuidador) recibirá una encuesta para rellenar por parte de su enfermera de referencia. Se entregará y recogerá en su domicilio.

La información que se recoja de las encuestas se incluirá en los talleres.

Éstos tendrán una duración total de 6 semanas, dos días a la semana (lunes y miércoles) con la posibilidad de resolver dudas vía internet los viernes. Se crearán foros para que pueda expresar sus dudas o ideas. Tendrán acceso a ellos los participantes de los talleres. Es por tanto un lugar de encuentro sin acceso para personas fuera de los talleres.

Cada sesión será de 2 horas, aproximadamente 45 minutos de explicaciones teóricas y hora y cuarto de prácticas. Los tiempos podrán variar según el contenido no superando nunca las dos horas.

Una vez terminados los talleres, en el transcurso de dos semanas, cuando usted pueda, se le pasarán encuestas para saber su opinión acerca de la guía de cuidados y de los talleres.

### Duración

Su participación será aproximadamente de 9 semanas: en la primera semana se realizará la encuesta, las 6 siguientes los talleres y en las dos últimas las encuestas de satisfacción.

### Confidencialidad

La información recogida en este proyecto será totalmente confidencial, dicha información se usará exclusivamente para evaluar tanto la guía como los talleres y mejorarlos. En ningún momento se hará pública ni se cederá para cualquier otro fin. Una vez terminado el proyecto y evaluada la información, se procederá a la destrucción de las encuestas. Dicha evaluación puede dar lugar al uso de la información en forma de estadísticas que sólo se usará para la mejora de talleres y guía de cuidados.

### Derecho a negarse o retirarse

Usted puede negarse a participar o dejar de hacerlo en cualquier momento. Es su elección y todos sus derechos serán respetados.

### A quién contactar

Si tiene cualquier duda puede preguntar ahora o más tarde, vía correo electrónico a la dirección: [perezdemuniain.39209@e.unavarra.es](mailto:perezdemuniain.39209@e.unavarra.es)

Ésta propuesta ha sido revisada y aprobada por el Departamento de Salud Navarro (Osasumbidea)

## PARTE II: FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO

He sido invitad@ a participar en el proyecto para realizar una guía de cuidados y posteriormente talleres prácticos sobre los cuidados para pacientes terminales de cáncer de páncreas a domicilio dirigida a cuidadores no profesionales.

Se me ha informado de su contenido y se me ha dado los datos de contacto de una responsable con la que hablar si lo necesito. He leído la información y se me han resuelto las dudas que he tenido adecuadamente, teniendo la oportunidad de poder preguntar dudas futuras.

Consiento voluntariamente en participar en este proyecto, pudiendo retirarme de proyecto si lo considero necesario en cualquier momento.

NOMBRE DEL PARTICIPANTE:

FIRMA:

DNI:

FECHA:

## ANEXO 6.

### TABLAS Y GRÁFICOS EXPLICATIVOS.

GRÁFICO Nº 1: PRESUPUESTO INICIAL Y GASTO REAL DE OSASUMBIDEA ENTRE 2003 Y 2013.



\* Los datos de presupuesto inicial no pudieron ser obtenidos al no poder acceder a las memorias de los años 2005 y 2006. Los datos de gasto real se obtuvieron del Informe de la Cámara de Comptos sobre las Cuentas Generales de los años 2005 y 2006.

Fuente de datos: Memoria Anual de Osasumbidea años 2003-2013. Informe anual de Cuentas Generales de la Cámara de Comptos años 2005 y 2006. Autor: Elaboración propia.

[http://www.navarra.es/home\\_es/Gobierno+de+Navarra/Organigrama/Los+departamentos/Salud/Organigrama/Estructura+Organica/Servicio+Navarro+de+Salud/Publicaciones/Memorias/](http://www.navarra.es/home_es/Gobierno+de+Navarra/Organigrama/Los+departamentos/Salud/Organigrama/Estructura+Organica/Servicio+Navarro+de+Salud/Publicaciones/Memorias/)

[http://www.navarra.es/home\\_es/Gobierno+de+Navarra/Accion+del+Gobierno/Presupuesto+y+gasto+Publico/Cuentas/Cuentas+2005/Default.htm](http://www.navarra.es/home_es/Gobierno+de+Navarra/Accion+del+Gobierno/Presupuesto+y+gasto+Publico/Cuentas/Cuentas+2005/Default.htm)

[http://www.navarra.es/home\\_es/Gobierno+de+Navarra/Accion+del+Gobierno/Presupuesto+y+gasto+Publico/Cuentas/Cuentas+2006/Default.htm](http://www.navarra.es/home_es/Gobierno+de+Navarra/Accion+del+Gobierno/Presupuesto+y+gasto+Publico/Cuentas/Cuentas+2006/Default.htm)

TABLA Nº1. PRESUPUESTO INICIAL Y GASTO REAL DE OSASUMBIDEA SEGÚN LA MEMORIA ANUAL DE OSASUMBIDEA AÑOS 2003 A 2013. FUENTE DE ELABORACIÓN PROPIA.

	PRESUPUESTO INICIAL	GASTO REAL
2003	584.919.013,00 €	602.009.291,00 €
2004	625.809.027,00 €	652.647.310,00 €
2005	-----	684.100.000,00 €
2006	-----	743.900.000,00 €
2007	791.784.153,00 €	816.503.883,00 €
2008	856.441.443,00 €	904.856.112,00 €
2009	891.477.176,00 €	973.184.592,00 €
2010	971.370.861,00 €	1.031.554.351,00 €
2011	958.297.742,00 €	978.403.309,00 €
2012	883.547.031,00 €	875.034.484,00 €
2013	829.358.457,00 €	867.340.937,00 €

Fuente de datos: Memoria Anual de Osasumbidea años 2003-2013. Informe anual de Cuentas Generales de la Cámara de Comptos años 2005 y 2006. Autor: Elaboración propia.

[http://www.navarra.es/home\\_es/Gobierno+de+Navarra/Organigrama/Los+departamentos/Salud/Organigrama/Estructura+Organica/Servicio+Navarro+de+Salud/Publicaciones/Memorias/](http://www.navarra.es/home_es/Gobierno+de+Navarra/Organigrama/Los+departamentos/Salud/Organigrama/Estructura+Organica/Servicio+Navarro+de+Salud/Publicaciones/Memorias/)

[http://www.navarra.es/home\\_es/Gobierno+de+Navarra/Accion+del+Gobierno/Presupuesto+y+gasto+Publico/Cuentas/Cuentas+2005/Default.htm](http://www.navarra.es/home_es/Gobierno+de+Navarra/Accion+del+Gobierno/Presupuesto+y+gasto+Publico/Cuentas/Cuentas+2005/Default.htm)

[http://www.navarra.es/home\\_es/Gobierno+de+Navarra/Accion+del+Gobierno/Presupuesto+y+gasto+Publico/Cuentas/Cuentas+2006/Default.htm](http://www.navarra.es/home_es/Gobierno+de+Navarra/Accion+del+Gobierno/Presupuesto+y+gasto+Publico/Cuentas/Cuentas+2006/Default.htm)