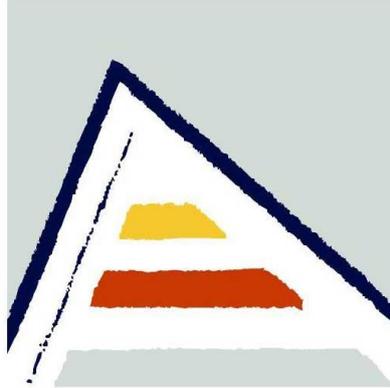


FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

GRADO DE ENFERMERÍA

TRABAJO DE FIN DE GRADO



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

**PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA
ESTANDARIZADO EN PACIENTES QUE PRECISAN
CUIDADOS PALIATIVOS EN LA UNIDAD DE
HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO DEL
DEPARTAMENTO DE SALUD DE ORIHUELA**

CURSO ACADÉMICO 2023/2024

AUTOR: FRANCISCO JAVIER ALARCÓN LÓPEZ

TUTORA: EMILIA GUEVARA VERA

ÍNDICE DE CONTENIDO

RESUMEN	4
ABSTRACT	5
1. INTRODUCCIÓN	6
1.1. Cuidados Paliativos	6
1.2. Proceso de asistencia paliativa.....	7
1.3. Tipología de pacientes en cuidados paliativos.....	8
1.4. Criterios de fase avanzada y final de vida	9
1.5. Modelos organizativos en España	10
1.5.1. Unidad de Hospitalización a Domicilio (UHD)	12
1.6. Funciones de enfermería en cuidados paliativos	13
1.7. Situación actual de la asistencia paliativa en España.....	14
2. JUSTIFICACIÓN.....	15
3. OBJETIVOS	16
3.1. Objetivos generales.....	16
3.2. Objetivos específicos.....	16
4. METODOLOGÍA.....	17
4.1. Estrategia de búsqueda	17
4.1.1. Criterios de inclusión.....	18
4.1.2. Criterios de exclusión	18
4.2. Diseño del estudio	19
5. RESULTADOS.....	19
5.1. Resultados de la búsqueda	19
5.2. Resultados de la encuesta.....	20
6. PLAN DE CUIDADOS	21
6.1. Valoración de Enfermería	21
6.1.1. Valoración según las 14 Necesidades Básicas de Virginia Henderson ...	21
6.1.2. Escalas en Cuidados Paliativos.....	23
6.2. Diagnósticos NANDA, objetivos e intervenciones	26
7. CONCLUSIÓN	32
8. BIBLIOGRAFÍA	33

9. ANEXOS.....	37
<i>Anexo I. Encuesta transmitida a la unidad de hospitalización a domicilio del departamento de Orihuela.....</i>	<i>37</i>
<i>Anexo II. Índice de Karnofsky</i>	<i>37</i>
<i>Anexo III. Escala ECOG</i>	<i>38</i>
<i>Anexo IV. PPS (Palliative Performance Scale)</i>	<i>39</i>
<i>Anexo V. Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton</i>	<i>41</i>
<i>Anexo VI. Escala de sobrecarga del cuidador – Test de Zarit</i>	<i>42</i>

RESUMEN

Introducción: Las enfermedades terminales suponen para el paciente y la familia la pérdida de toda esperanza en su recuperación, un desafío que afecta a todos los aspectos de la vida de una persona. Esta situación implica enfrentarse a la realidad de una enfermedad que no tiene tratamiento curativo y que, en un corto periodo de tiempo, lleva a la muerte. El objetivo principal de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida de los pacientes que se enfrentan a enfermedades terminales, aliviando el sufrimiento y controlando los síntomas, al mismo tiempo que se abordan las necesidades emocionales y psicológicas, sociales y espirituales del paciente y la familia.

Objetivos: Adquirir conocimientos acerca de los cuidados ofrecidos por parte de enfermería en la etapa de asistencia paliativa, así como identificar las necesidades y la sintomatología propia de un paciente que precisa cuidados paliativos. Realizar un plan de cuidados de enfermería estandarizado identificando aquellos diagnósticos de enfermería que poseen los pacientes paliativos, y planificando las actividades de enfermería correspondientes a los problemas previamente identificados.

Metodología: Se ha realizado una revisión bibliográfica, analizando artículos acotados a los últimos 5 años (2019-2024). Conjuntamente, para conocer acerca de la sintomatología predominante en la etapa final de un paciente que precisa cuidados paliativos, se ha realizado una encuesta a los profesionales del servicio de UHD del departamento de salud de Orihuela.

Resultados: Una vez realizada la búsqueda bibliográfica, aplicando los criterios de inclusión y exclusión, se obtuvieron un total de 15 artículos. Además, se aportó conocimiento de varios documentos encontrados en páginas webs, guías y revistas científicas. Por otra parte, la encuesta comentada anteriormente, fue contestada por 13 de los 14 profesionales que conforman la unidad de UHD.

Conclusiones: La realización de la búsqueda bibliográfica y la encuesta descrita anteriormente han servido para conocer aquellas necesidades y alteraciones que sufre el paciente que recibe asistencia paliativa. Además, este estudio ha permitido planificar las actividades de enfermería correspondientes a los problemas previamente identificados.

Palabras clave: Cuidados paliativos, enfermería paliativa, enfermería, cuidados de enfermería, tratamiento, diagnóstico, cuidados enfermos terminales.

ABSTRACT

Introduction: Terminal illness means for the patient and family the loss of all hope for recovery, a challenge that affects all aspects of a person's life. This situation involves facing the reality of an illness that has no curative treatment and that, in a short period of time, leads to death. The main goal of palliative care is to improve the quality of life of patients facing terminal illness by alleviating suffering and controlling symptoms, while addressing the emotional and psychological, social and spiritual needs of the patient and family.

Objectives: To acquire knowledge about the care offered by nursing in the palliative care stage, as well as to identify the needs and symptomatology of a patient in need of palliative care. To draw up a standardised nursing care plan identifying those nursing diagnoses that palliative patients have, and planning the nursing activities corresponding to the problems previously identified.

Methodology: A literature review was carried out, analysing articles from the last 5 years (2019-2024). At the same time, in order to find out about the predominant symptomatology in the final stage of a patient requiring palliative care, a survey was carried out among the professionals of the UHD service of the Orihuela health department.

Results: Once the bibliographic search had been carried out, applying the inclusion and exclusion criteria, a total of 15 articles were obtained. In addition, knowledge was provided from several documents found on websites, guides and scientific journals. On the other hand, the aforementioned survey was answered by 13 of the 14 professionals who make up the UHD unit.

Conclusions: The bibliographic search and the survey described above have served to identify the needs and alterations suffered by the patient receiving palliative care. In addition, this study has made it possible to plan the nursing activities corresponding to the problems previously identified.

Keywords: Palliative care, palliative nursing, nursing, nursing care, treatment, diagnosis, end-of-life care.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Cuidados Paliativos

Las enfermedades terminales representan un gran impacto, no solo por su asociación con la muerte, sino también por su relación con situaciones de sufrimiento tanto para el paciente como para su entorno. Estas enfermedades son aquellas que carecen de tratamiento curativo, que progresan hacia la muerte en un corto periodo de tiempo, normalmente menor a los seis meses. Este inevitable desenlace supone un sufrimiento físico, emocional y espiritual para el paciente, las familias y los profesionales sanitarios, que viven la situación con un profundo dolor (1).

La Organización Mundial de la Salud define los cuidados paliativos como el *“enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”* (2). Sus principios básicos son (1):

- Conseguir disminuir los síntomas físicos y abordar los aspectos emocionales y espirituales de los pacientes.
- Valorar la vida y contemplar la muerte como un proceso natural.
- Ofrecer apoyo para permitir al paciente vivir tan independientemente como sea posible hasta su fallecimiento en su entorno natural, su domicilio.
- Proporcionar ayuda a la familia durante la enfermedad y el proceso de duelo.

El cuidado a las personas con enfermedades terminales representa un enorme desafío para el modelo sanitario, el cual basa sus objetivos en la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud.

Los cuidados paliativos tienen como objetivo principal alcanzar la mejor calidad de vida para las personas que sufren enfermedades terminales, asegurando la ausencia de síntomas físicos y aliviando su sufrimiento emocional, social y espiritual (3). Esto se consigue a través de unos cuidados que hagan al paciente sentirse acogido por el equipo profesional, acompañado y respetado durante su proceso y no abandonado (1).

La familia desempeña un papel fundamental en la labor de los profesionales sanitarios, siendo el sufrimiento de vivir una situación límite la razón con mayor peso para trabajar

con ellos. El cuidado de la familia continua tras el fallecimiento del paciente, tratando de alcanzar una adecuada resolución del duelo.

1.2. Proceso de asistencia paliativa

La asistencia paliativa es un proceso dinámico, que evoluciona y se adapta a las necesidades cambiantes del paciente a lo largo de su enfermedad. Se ajusta a medida que se desarrollan los síntomas, las preocupaciones y las metas del paciente. Este enfoque considera la individualidad de cada persona y reconoce que las necesidades pueden variar en diferentes etapas de la enfermedad (3).

El equipo de cuidados paliativos trabaja en colaboración con otros profesionales de la salud para brindar una atención holística. Además de abordar el dolor y los síntomas físicos, se presta especial atención a los aspectos emocionales, sociales y espirituales del paciente (3). Este proceso dinámico implica una comunicación abierta y continua con el paciente y su familia, para ajustar el plan de cuidados según sus valores, preferencias y objetivos personales.

En definitiva, la asistencia paliativa es un proceso dinámico que busca mejorar la calidad de vida del paciente a través de la atención integral e individualizada, adaptándose a las necesidades cambiantes del paciente y ofreciendo un apoyo tanto físico como emocional a lo largo del curso de una enfermedad terminal (4).

Una vez establecido la asistencia paliativa como un proceso adaptativo a las diferentes etapas que experimenta un paciente en cuidados paliativos, se procede a detallar las diferentes fases que puede experimentar el paciente.

- Enfermedad incurable avanzada

Enfermedad que avanza de manera continua y gradual, con distintos niveles de impacto en la independencia y en la calidad de vida del paciente, mostrando diferentes respuestas a tratamientos específicos, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo (5).

- Enfermedad terminal

Enfermedad en etapa avanzada, en etapa de evolución e irreversible, manifestando numerosos síntomas, generando un daño emocional significativo y resultando en la pérdida de autonomía. Posee una capacidad de respuesta al tratamiento específico muy

limitada o nula, y presenta un pronóstico de vida restringido a semanas o meses, dentro de un estado de fragilidad en constante aumento (5).

- Situación de agonía

Comúnmente conocida como situación de últimos días, esta etapa corresponde con el momento que antecede a la muerte cuando ésta se manifiesta de manera progresiva. Es en esta fase en la que se observa un marcado deterioro físico, debilidad extrema, una mayor frecuencia de trastornos cognitivos y delirios, dificultad en la ingesta, y un pronóstico de vida limitado a horas o días (5).

1.3. Tipología de pacientes en cuidados paliativos

En el ámbito de los cuidados paliativos, los pacientes pueden presentar una amplia variedad de necesidades y características. Comúnmente, se clasifican en dos tipos de pacientes según sus patologías:

- Pacientes con patologías oncológicas:

Son pacientes con problemas oncológicos en situación avanzada o terminal, con incapacidad de respuesta al tratamiento curativo, con síntomas intensos y cambiantes. Estas enfermedades suponen un enorme impacto emocional en el paciente y la familia, con un pronóstico de vida inferior a 6 meses (6).

- Pacientes con patologías no oncológicas:

Corresponde con los pacientes con problemas de salud crónicos, neurodegenerativos e infecciosos en fase avanzada o terminal, tales como:

- Insuficiencias de órganos (cardiaca, respiratoria, hepática, renal)
- Enfermedades neurodegenerativas (esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica, demencias, deterioros funcionales crónicos...)
- Geriátrico pluripatológico
- VIH

En estos pacientes la enfermedad se caracteriza por ser incurable y progresiva, el tratamiento para la patología de base ha sido optimizado al máximo posible, presentan síntomas intensos y cambiantes, y el pronóstico de vida es limitado (7).

1.4. Criterios de fase avanzada y final de vida

La imposibilidad de determinar el pronóstico de ciertas enfermedades, debido a su evolución impredecible, supone una dificultad en la toma de decisiones terapéuticas (8). Este reto afecta tanto a profesionales sanitarios, como a las personas enfermas y su entorno. Los cuidados paliativos se encuentran en una etapa incipiente debido al enfoque curativo de los sistemas de salud, la cultura médica centrada en la curación en ocasiones dificulta la transición hacia cuidados centrados en la calidad de vida en la etapa final de vida. Todo ello supone que muchas personas puedan fallecer sometidas a tratamientos intensivos y procedimientos invasivos, que resultan inapropiados y consumen recursos sanitarios sin evidencia clara de su utilidad.

A pesar de la dificultad de estadificar ciertas enfermedades, existen indicadores generales y específicos que pueden ayudar a determinar la severidad o progresión de la enfermedad y la situación terminal en la que el paciente se encuentra (9).

- Marcadores nutricionales (8):

Cualquiera de los siguientes, que estén presentes en los últimos 6 meses:

- Albúmina sérica < 2.5 g/dl, sin relación con descompensación aguda.
- Pérdida de peso > 10%.
- Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso/severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente.

- Marcadores funcionales (8):

Cualquiera de los siguientes, también presentes en los últimos 6 meses:

- Dependencia funcional grave establecida (Barthel <25, ECOG > 2 o Karnofsky <50%).
- Pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada.
- Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso, grave, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente.

- Otros marcadores de gravedad y fragilidad extrema (8):

Al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses:

- Úlceras por decúbito persistentes (estadio III - IV)
- Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1)
- Síndrome confusional agudo
- Disfagia persistente
- Caídas (> 2)

- Distress emocional (8):

Presencia de distress emocional con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo reversible.

- Factores adicionales de uso de recursos (8):

Cualquiera de los siguientes:

- 2 o más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios por enfermedad crónica en el último año.
- Necesidad de cuidados complejos/intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio.

- Comorbilidad (8):

- Presencia de ≥ 2 patologías concomitantes.

Existen muchas escalas y herramientas que se emplean para valorar el grado de terminalidad de algunas enfermedades, pero no hay un consenso generalizado en el uso de ninguna de ellas (8). En el caso de las patologías no oncológicas, se emplean criterios específicos adaptados a cada una de ellas.

1.5. Modelos organizativos en España

El paciente tiene el derecho a recibir cuidados paliativos en diversos entornos y servicios, ya sea en su hogar, en un hospital o en centros sanitarios (10). Es esencial la colaboración coordinada entre estos servicios para garantizar la cobertura continua de los cuidados de los pacientes y de su entorno. El objetivo principal de esta coordinación consiste en asegurar que los servicios estén a disposición de todos aquellos pacientes que los requieran, garantizar la calidad de los cuidados y adaptarse a las necesidades de los pacientes (10).

En nuestro medio, los centros sanitarios o unidades de atención especializada en cuidados paliativos pueden ser:

- Equipos de soporte de cuidados paliativos: Operan en el entorno domiciliario y hospitalario, con distintas funciones, desde asesoramiento a profesionales sanitarios hasta intervenciones específicas. A nivel domiciliario en España se cuenta con distintos servicios: unidades de Hospitalización a Domicilio (UHD), Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte (PADES), Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) y equipos domiciliarios de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), entre otros (10).
- Unidades de cuidados paliativos: Son unidades de hospitalización específicas de cuidados paliativos, formadas por un equipo multidisciplinar. Pueden encontrarse en hospitales de agudos, específicos, o de tipo sociosanitario. Estas unidades pueden realizar también funciones de equipo de soporte hospitalario y consulta externa (10).

En la Comunidad Valenciana, la atención al enfermo susceptible de cuidados paliativos está incorporada en la cartera de servicios de atención primaria (11).

El servicio básico para la atención de pacientes con enfermedad terminal es el Equipo de Atención Primaria (EAP), que proporcionan atención ambulatoria y domiciliaria a pacientes en situaciones de baja complejidad (11).

Si la dificultad de las necesidades del paciente aumenta, se puede recurrir a la Unidad de Hospitalización a Domicilio (UHD), que tras una valoración junto al equipo de Atención Primaria decide el plan terapéutico (11).

El equipo básico de cuidados paliativos está compuesto por (11):

- Medicina de familia
- Enfermería
- Auxiliar de enfermería
- Psicología
- Trabajador social

1.5.1. Unidad de Hospitalización a Domicilio (UHD)

La UHD es un servicio que incluye pacientes de cualquier especialidad médica cuando por su estado se considera que su mejor entorno terapéutico es el domicilio (12). Es una alternativa a la hospitalización tradicional, ofrece una atención hospitalaria a aquellos pacientes que la necesiten, considerando que el entorno más adecuado y terapéutico, en el momento específico de su enfermedad, es su propio hogar (13).

La mayoría de los pacientes que atiende el servicio forma parte de los siguientes grupos (13):

- Personas con enfermedades crónicas avanzadas que se encuentran en una situación de final de vida y que se benefician de recibir cuidados paliativos en el domicilio.
- Personas con enfermedades médicas complejas que presentan una descompensación de la misma y puede ser tratada con las máximas competencias en el domicilio.
- Personas con enfermedades agudas que precisen de tratamientos de uso hospitalario: antibióticos intravenosos, nutrición parenteral, etc.
- Pacientes que tras una cirugía precisen vigilancia y cura de las heridas quirúrgicas.

La UHD del Hospital de Orihuela está compuesta por 5 médicos y 9 enfermeras que dan cobertura a todo el departamento de Orihuela. Su jornada laboral se extiende desde las 08:00 a las 22:00, si bien desde las 15:00 hasta las 22:00 y los fines de semana y días festivos se reduce a un enfermero y un médico de guardia, por lo que la mayoría de las visitas programadas a domicilio se realizarán de lunes a viernes de 09:00 a 14:00 (13).

Como se ha comentado anteriormente, el servicio de UHD está estrechamente ligado al cuidado paliativo, ya que permite a los pacientes recibir cuidados similares a los que se proporcionarían en un hospital, pero en su entorno familiar, buscando mejorar la calidad de vida y proporcionar un ambiente más familiar y tranquilo durante la fase final de la enfermedad (13).

Algunas de las competencias que posee la UHD en el ámbito de la asistencia paliativa incluyen (12):

- Evaluar y planificar las necesidades del paciente y elaborar planes de cuidados individualizados, teniendo en cuenta sus preferencias y el estado de su enfermedad.
- Proporcionar un control eficaz de los síntomas relacionados con la enfermedad terminal, como el dolor, la disnea y otros, con el objetivo de mejorar la calidad de vida del paciente.
- Ofrecer apoyo emocional tanto al paciente como a sus familiares, abordando aspectos psicológicos, sociales y espirituales durante todo el proceso.
- Colaborar estrechamente con el equipo de atención primaria, especialistas y otros profesionales de la salud para garantizar una atención coordinada.
- Proporcionar información y educación a los pacientes y sus familias sobre la enfermedad, el manejo de síntomas, y las decisiones de cuidados paliativos.
- Coordinar la entrega de equipos médicos necesarios para el cuidado en el hogar, como camas especiales, sillas de ruedas, o medicación específica.
- Estar disponible para brindar asistencia inmediata en situaciones de crisis o para ajustar el plan de cuidados según sea necesario.
- Ayudar en la planificación y la gestión de las transiciones entre el hospital y el hogar, facilitando la continuidad de los cuidados.
- Brindar apoyo a la familia durante el proceso de duelo y proporcionar recursos para un afrontamiento eficaz.

1.6. Funciones de enfermería en cuidados paliativos

El papel principal que ocupa la enfermería en los cuidados paliativos consiste en ejecutar las decisiones médicas, facilitando el proceso del paciente terminal hacia el final de la vida. Sin embargo, su responsabilidad va más allá, se convierte en un vínculo directo entre el personal médico y la familia. Los enfermeros se enfrentan a las cuestiones e inquietudes tanto del paciente como de sus seres queridos. Por lo tanto, su función no se limita únicamente a la práctica médica, sino que también abraza el aspecto humanista de la atención paliativa (14).

A continuación, se describen algunas de las funciones llevadas a cabo por el personal de enfermería en el proceso de la asistencia paliativa (15):

Atención integral: los profesionales de enfermería ofrecen una atención holística a los pacientes en cuidados paliativos, abordando no solo las necesidades físicas, sino también

las emocionales, sociales y espirituales. También atiende las necesidades potenciales del paciente, identificando posibles problemas y planificando las intervenciones. Esto contribuye a mejorar la calidad de vida del paciente en todas las etapas de su enfermedad.

Proporcionar medidas de confort y alivio: la enfermería es clave en la gestión de los síntomas que acompañan a enfermedades terminales, trabajando para disminuir el dolor, controlar los efectos secundarios de los tratamientos y mejorar la comodidad general del paciente.

Comunicación empática y abierta: el personal de enfermería destaca por su habilidad para establecer una comunicación empática y compasiva con los pacientes y sus familias. Esto es esencial para comprender sus necesidades, preocupaciones y deseos, y brindar un apoyo emocional significativo.

Coordinación del cuidado: los enfermeros se coordinan y colaboran estrechamente con otros miembros del equipo de atención sanitaria, como médicos, trabajadores sociales y terapeutas, para garantizar una atención holística y coordinada. Esto es fundamental en entornos de cuidados paliativos, donde la atención es multidisciplinaria.

Apoyo a las familias: además de cuidar al paciente, el personal de enfermería brinda apoyo continuo a las familias, guiándolas a través del proceso, proporcionando información comprensible y ayudándolas a lidiar con el impacto emocional de la enfermedad terminal.

Acompañamiento en el final de vida: los enfermeros desempeñan un papel fundamental en el acompañamiento al final de la vida, asegurándose de que los pacientes fallezcan con dignidad y en entornos que respeten sus deseos y valores. Una vez producida la pérdida del paciente, su familia sufrirá el proceso de duelo, un proceso natural y complejo que implica una serie de respuestas emocionales, físicas y cognitivas ante la pérdida de un ser querido. Los profesionales sanitarios, especialmente el personal de enfermería, se encuentran en una posición especial para brindar apoyo emocional, información y cuidados, contribuyendo al bienestar emocional y físico de quienes atraviesan este difícil momento.

1.7. Situación actual de la asistencia paliativa en España

En España, la asistencia paliativa ha experimentado avances en los últimos años, con un aumento en la conciencia y el reconocimiento de la importancia de proporcionar

cuidados paliativos adecuados (16). Sin embargo, aún existen desafíos en términos de acceso equitativo y cobertura completa para todas las personas que lo necesitan (17).

“En España la distribución de los recursos existentes y su accesibilidad no garantiza una atención equitativa” (16)

Al analizar el contexto actual de los cuidados paliativos en España, destaca la gran variabilidad en cuanto a dispersión geográfica, distribución y tipología de equipos. La disponibilidad de servicios de cuidados paliativos puede variar según la región de España. En algunas áreas urbanas, es posible que existan más recursos y servicios, mientras que, en áreas rurales, el acceso a la atención paliativa puede ser limitado. Esto puede resultar en desigualdades en el acceso a servicios de calidad para quienes lo necesitan (16).

“Más de 126.000 personas requieren atención paliativa especializada en España, pero solo un 40% la reciben a nivel nacional” (18)

Otra de las conclusiones que se pueden observar es el déficit de recursos en cuidados paliativos en España. Aunque ha habido mejoras y un aumento en la conciencia sobre la importancia de la atención paliativa, la asignación de recursos financieros suficientes para satisfacer la creciente demanda y proporcionar servicios de calidad ha sido un problema constante (18). La financiación para cuidados paliativos puede ser limitada en comparación con otras áreas de la atención médica (19). La falta de recursos económicos puede afectar a la creación de servicios, la contratación de personal especializado y la adquisición de equipos necesarios (18).

A pesar de la inversión inicial, los cuidados paliativos bien gestionados pueden ayudar a reducir los costes asociados con la atención médica al evitar hospitalizaciones innecesarias y tratamientos agresivos que no mejoran la calidad de vida.

En conclusión, la inversión en cuidados paliativos no solo beneficia a los pacientes y sus familias, sino que también tiene implicaciones sociales y económicas positivas al mejorar la calidad de vida, reducir la carga de hospitalizaciones y tratamientos inapropiados, y respetar los derechos fundamentales de las personas al final de sus vidas.

2. JUSTIFICACIÓN

Los cuidados paliativos son una necesidad esencial en la atención sanitaria, especialmente para aquellos pacientes que enfrentan enfermedades avanzadas y

terminales. Por este motivo, se ha enfocado la búsqueda bibliográfica en obtener conocimiento acerca del proceso de asistencia paliativa, así como de las necesidades y alteraciones que caracterizan al paciente que precisa cuidados paliativos.

Para poder identificar los problemas más prevalentes de un paciente paliativo en la fase final de su enfermedad, se ha elaborado una encuesta transmitida a los profesionales sanitarios de UHD del departamento de Orihuela. Con dicha encuesta, se pretende conocer la sintomatología característica que sufre un paciente que recibe asistencia paliativa en situación de final de vida.

Este trabajo de fin de grado también trata de poner en valor la labor del personal de enfermería durante el proceso de enfermedad de los pacientes que precisan cuidados paliativos, acompañando y mejorando la calidad de vida de los pacientes y sus familias durante el final de la vida.

3. OBJETIVOS

A continuación, se exponen los objetivos que se pretenden alcanzar con este trabajo:

3.1. Objetivos generales

Desarrollar el formato Proceso de Atención de Enfermería (PAE) estandarizado en pacientes que precisan cuidados paliativos en la unidad de hospitalización a domicilio del departamento de salud de Orihuela.

3.2. Objetivos específicos

Servir de guía de referencia para los profesionales de enfermería que atiendan a pacientes paliativos.

Realizar la valoración de estos pacientes a través de las 14 necesidades de Virginia Henderson (VH) para identificar cuáles estarán alteradas.

Identificar aquellos diagnósticos de enfermería que poseen los pacientes paliativos.

Reconocer la sintomatología que caracteriza al paciente que recibe asistencia paliativa en situación de final de vida.

Planificar las actividades de enfermería correspondientes a los problemas previamente identificados.

4. METODOLOGÍA

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica con el objetivo de determinar los cuidados necesarios que precisa un paciente en asistencia paliativa, y se ha estructurado siguiendo el proceso de atención de enfermería. La valoración realizada está basada en las 14 necesidades según el modelo de Virginia Henderson para identificar los problemas de un paciente que recibe cuidados paliativos. Conjuntamente, para conocer las alteraciones y la sintomatología que presenta el paciente que recibe asistencia paliativa en situación de final de vida, se ha elaborado una encuesta que ha sido transmitida a los profesionales de la unidad de UHD del departamento de Orihuela.

Posteriormente, se ha elaborado un plan de cuidados siguiendo la metodología enfermera una vez detectados aquellos diagnósticos más prevalentes en el paciente paliativo. Se han clasificado los problemas e intervenciones según las taxonomías enfermeras de la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA), la Nursing Outcomes Classification (NOC) y la Nursing Interventions Classification (NIC).

4.1. Estrategia de búsqueda

Se ha realizado una revisión bibliográfica con el cometido de examinar la información científica disponible y diseñar un plan de cuidados estandarizado mediante la incorporación de conocimientos obtenidos en los diferentes artículos de dicha búsqueda bibliográfica y mis propias aptitudes.

Para conseguir una selección precisa de los artículos científicos, se han utilizado los descriptores del tesoro DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud) como palabras clave para la búsqueda bibliográfica. Se han empleado los siguientes:

- Cuidados paliativos: Palliative Care
- Cuidado terminal: Terminal Care
- Cuidados enfermos terminales: Hospice Care
- Cuidados paliativos y enfermería paliativa: Hospice and palliative nursing
- Enfermería: Nursing
- Cuidados de enfermería: Nursing care
- Tratamiento: Treatment

Para la revisión de la literatura se han utilizado diferentes bases de datos para conseguir la información más relevante en relación con la asistencia paliativa y los cuidados

requeridos: “PubMed”, “Scielo”, “Elsevier”, “Google Académico”. Los artículos que más información han aportado han sido de “Elsevier” y “Scielo”. También se han realizado búsquedas libres en guías y revistas científicas con el objetivo de comprender el tema en su totalidad.

4.1.1. Criterios de inclusión

Los criterios de inclusión que se han aplicado son: artículos de revistas científicas que estén acotados a los últimos 5 años (entre 2019 y 2024) y el idioma, que en este caso será inglés y español.

Para conseguir la información necesaria se han utilizado las siguientes palabras clave: “Palliative Care”, “Hospice Care”, “Nursing”, “Nursing care”, “Treatment”. Además, se utilizaron filtros para acotar los resultados: “Free full text”, “Review”, “Systematic Review”.

Para realizar la búsqueda se utilizaron los descriptores MeSH (Medical Subjects Heading), que son términos estandarizados en el campo de las ciencias de la salud y forman parte del vocabulario creado por la National Library of Medicine de los Estados Unidos, combinándolos con los operadores booleanos “AND” y “OR”.

A continuación, se expone la estrategia de búsqueda efectuada en las diferentes bases de datos:

Estrategia de búsqueda	Base de datos	Artículos encontrados	Artículos seleccionados
Palliative Care[MeSH]	PUBMED	36	4
OR Hospice Care[MeSH]	ELSEVIER	15	6
AND Nursing[MeSH]	SCIELO	24	5
OR Nursing care[MeSH]			

4.1.2. Criterios de exclusión

Se excluyeron aquellos artículos que no estaban relacionados con los criterios y el objetivo de búsqueda, y aquellos anteriores al año 2019. También se descartaron artículos duplicados y aquellos que tras la lectura del título y resumen no resultaban relevantes para el propósito de la búsqueda.

4.2. Diseño del estudio

Para conocer la sintomatología característica de un paciente que recibe cuidados paliativos en situación de final de vida, se ha elaborado una encuesta en Google que ha sido enviada a la unidad de UHD del departamento de salud de Orihuela, dicho servicio está formado por 5 médicos y 9 enfermeros.

El objetivo de este estudio pretende aprovechar la experiencia reunida por el equipo de UHD en el área de la asistencia paliativa y poder plasmarla en este trabajo. Como se ha comentado anteriormente, los cuidados paliativos resultan una parte fundamental de la asistencia que realiza la UHD, asegurando una atención integral y compasiva para aquellos pacientes que se enfrentan a situaciones de salud delicadas, permitiéndoles vivir con dignidad y comodidad en sus hogares durante sus últimos días.

Para realizar la encuesta se ha empleado el recurso de Formularios de Google, utilizando la plantilla de “test de autoevaluación en blanco”. Los datos de esta se han recogido en un período de 3 semanas a partir del 25 de marzo del 2024.

El contenido de la encuesta se encuentra en el *Anexo I*.

5. RESULTADOS

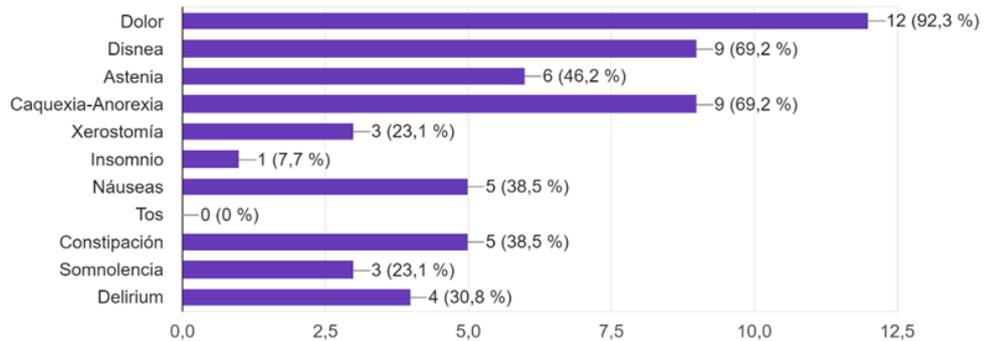
5.1. Resultados de la búsqueda

Una vez realizada la búsqueda detallada en el apartado anterior, se obtuvieron primeramente 75 artículos. Posteriormente, tras la eliminación de artículos duplicados resultaron un total de 47 artículos. Después de ser examinados y siguiendo los criterios de inclusión redactados anteriormente, quedaron un total de 23, descartando 8 de ellos tras la lectura del título y resumen. Finalmente, se incluyeron un total de 15 artículos. Además, se aportó conocimiento de varios documentos encontrados en páginas webs, guías y revistas científicas. Estos elementos serán guías fundamentales para orientar la elaboración del plan de cuidados estandarizado de enfermería que se dispone más adelante.

5.2. Resultados de la encuesta

¿Cuáles de los siguientes síntomas son más frecuentes en el paciente que recibe asistencia paliativa en situación de final de vida?

13 respuestas



A continuación, se detallan los resultados obtenidos trascurrido el periodo de votación de la encuesta.

La encuesta finalmente fue respondida por 13 de los 14 profesionales que conforman la unidad de UHD del departamento de Orihuela.

Tras observar estos resultados es posible destacar varias conclusiones acerca de la sintomatología que caracteriza al paciente que recibe asistencia paliativa en situación de final de vida. La mayor parte de estos síntomas son resultado del deterioro completo de las funciones vitales, de la respuesta a la medicación y de los aspectos psicosociales y espirituales de la experiencia del paciente (20).

El periodo de final de vida de un paciente terminal es una etapa de agonía donde los síntomas con mayor prevalencia son el dolor relacionado con el proceso patológico y la situación de inmovilidad, el síndrome de caquexia-anorexia debido a la falta de nutrición, al tratamiento o a la enfermedad, y la disnea producida por la acumulación de líquido en los pulmones o la disfunción de la musculatura y los órganos respiratorios. Dichos síntomas están presentes en la mayoría de los pacientes que se encuentran en la fase de final de vida.

Otros síntomas con gran presencia en la atención de un paciente en los últimos días de vida son la astenia, las náuseas y la constipación. Estos tres últimos deben su presencia al deterioro físico del paciente y a los tratamientos médicos pautados en esta fase de la patología.

Por último, los síntomas con menor aparición son el delirium, la xerostomía, la somnolencia, el insomnio y la tos.

Durante esta etapa de final de vida el tratamiento estará destinado a controlar la sintomatología que padezca el paciente, intentando mantener la mejor calidad de vida posible, evitando tratamientos y técnicas invasivas que no influyen en el resultado final (20). Por otro lado, los cuidados básicos son fundamentales para mantener el bienestar y la dignidad del paciente.

6. PLAN DE CUIDADOS

6.1. Valoración de Enfermería

6.1.1. Valoración según las 14 Necesidades Básicas de Virginia Henderson

La valoración inicial de enfermería de un paciente paliativo se realiza siguiendo la estructura de las 14 necesidades básicas de Virginia Henderson (21), para conseguir así determinar aquellas necesidades que se encuentren alteradas y poder realizar los cuidados de enfermería necesarios para abordarlas.

1. Necesidad de respirar correctamente: se valora la función respiratoria del paciente, incluyendo la presencia de dificultad respiratoria o disnea, la eficacia de las intervenciones para aliviarla y la tolerancia a tratamientos como la oxigenoterapia.
2. Necesidad de beber y comer adecuadamente: esta necesidad valora la ingesta de alimentos y líquidos del paciente, la presencia de disfagia o trastornos alimentarios, la tolerancia a la alimentación oral o a través de sondas, y la necesidad de intervenciones como la nutrición parenteral o la hipodermoclisis.
3. Necesidad de eliminar adecuadamente desechos y secreciones humanas: valora la función intestinal y vesical del paciente, incluyendo la regularidad de la evacuación intestinal, la presencia de estreñimiento o incontinencia, y la necesidad de intervenciones como el uso de laxantes o el manejo de sondas vesicales.
4. Necesidad de moverse y mantener una buena postura: valora la movilidad del paciente, incluyendo la capacidad para cambiar de posición en la cama o deambular por la habitación, la presencia de dolor o rigidez articular, y la necesidad de dispositivos de ayuda.

5. Necesidad de dormir y descansar: esta necesidad valora el patrón de sueño del paciente, incluyendo la calidad y la duración del sueño, la presencia de insomnio y la eficacia de las intervenciones para mejorar el descanso, como la medicación o la terapia del sueño.
6. Necesidad de vestirse y desvestirse: se valora la capacidad del paciente para vestirse y desvestirse de forma independiente o con ayuda y la existencia de dificultades para realizar estas actividades debido a la debilidad o limitaciones físicas.
7. Necesidad de mantener la temperatura corporal en límites normales: valora la temperatura corporal del paciente, incluyendo la presencia de fiebre o hipotermia, la tolerancia a las variaciones de temperatura ambiental, y la necesidad de intervenciones para mantener la temperatura corporal en un rango normal, como mantas o dispositivos de calefacción.
8. Necesidad de mantener la higiene personal y proteger los propios tegumentos: valora la higiene personal del paciente, incluyendo la capacidad para realizar la higiene diaria, la presencia de úlceras por presión o lesiones cutáneas, y la necesidad de cuidados de la piel.
9. Necesidad de detectar y evitar peligros, y evitar perjudicar a otros: valora la seguridad del entorno del paciente, incluyendo la presencia de riesgos de caídas o lesiones, la aplicación de las barreras de seguridad y la necesidad de adaptaciones en el entorno para prevenir posibles accidentes.
10. Necesidad de comunicarse: esta necesidad valora la capacidad del paciente para expresar sus emociones y necesidades espirituales, incluyendo la comunicación verbal y no verbal, la presencia de angustia emocional o ansiedad, y la necesidad de apoyo emocional.
11. Necesidad de actuar según las propias creencias y valores: valora la congruencia entre las acciones del paciente y sus creencias y valores personales, la presencia de decisiones difíciles en relación con el tratamiento médico, y la necesidad de apoyo para la toma de decisiones.
12. Necesidad de ocuparse para sentirse realizado: se valora la presencia de creencias y esperanzas significativas para el paciente, incluyendo los objetivos personales y su propósito en la vida.
13. Necesidad de recrearse y entretenerse: valora la participación del paciente en actividades recreativas o de ocio que le proporcionen placer y distracción.

14. Necesidad de aprender: valora el deseo del paciente de aprender, explorar y participar en actividades que promuevan su bienestar y calidad de vida.

6.1.2. Escalas en Cuidados Paliativos

En enfermería, las escalas de valoración son herramientas fundamentales para evaluar y medir diferentes aspectos del paciente, especialmente en el ámbito de los cuidados paliativos. Estas escalas ayudan a los profesionales de enfermería a entender mejor las necesidades del paciente y a proporcionar cuidados individualizados y con mayor eficacia. A continuación, se presentan algunas de las escalas de valoración comúnmente utilizadas en cuidados paliativos:

Índice de Karnofsky: (ver *Anexo II*) (22)

Es una de las escalas más utilizadas en el ámbito de los cuidados paliativos para evaluar la capacidad funcional y la calidad de vida de los pacientes. Este índice se utiliza para medir el grado de independencia y autonomía de una persona que enfrenta una enfermedad avanzada o terminal.

El Índice de Karnofsky asigna una puntuación numérica que corresponde al nivel de autonomía y capacidad funcional del paciente. La escala varía del 0% (fallecido) al 100% (sin indicios de enfermedad, estado normal). Entre estos límites, la escala tiene varios puntos de referencia que corresponden con un deterioro progresivo de la capacidad funcional.

Escala ECOG: (ver *Anexo III*) (23)

La Escala de Grupo Oncológico Cooperativo del Este (Eastern Cooperative Oncology Group, ECOG) es otra herramienta comúnmente utilizada en el ámbito de los cuidados paliativos para evaluar la capacidad funcional de los pacientes con enfermedades avanzadas, especialmente en el contexto de la oncología. Esta escala proporciona una clasificación que refleja el estado general del paciente y su capacidad para realizar actividades básicas diarias.

La Escala ECOG es útil para evaluar la capacidad funcional y la progresión de la enfermedad en pacientes con cáncer avanzado o enfermedades crónicas en estadios avanzados.

Consta de 6 descriptores, de 0 a 5, donde cuanto menor es la puntuación, mejor capacidad tiene el paciente para mantener su independencia en su vida diaria.

PPS (Palliative Performance Scale): (ver *Anexo IV*) (24)

Esta escala se centra en la medición del estado funcional y la capacidad del paciente para llevar a cabo actividades diarias. La Escala PPS es similar al Índice de Karnofsky y a la Escala ECOG, y se utiliza para evaluar la progresión de la enfermedad y orientar las decisiones médicas.

Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton: (ver *Anexo V*) (23)

El Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton (Edmonton Symptom Assessment System, ESAS) es un instrumento de evaluación utilizado en el ámbito de los cuidados paliativos para medir la intensidad de los síntomas en pacientes con enfermedades avanzadas o terminales. Esta herramienta ayuda a los profesionales de la salud a evaluar y abordar los síntomas más relevantes para mejorar la calidad de vida del paciente.

Utiliza una escala numérica para medir la intensidad de varios síntomas, donde el paciente indica su nivel de molestia en una escala del 0 al 10, siendo 0 la ausencia de síntomas y 10 la intensidad máxima del síntoma.

NECPAL: (25)(26)

La "Escala NECPAL" es una herramienta utilizada en cuidados paliativos en España. "NECPAL" es un acrónimo que proviene de "Necesidades Paliativas". La escala es una herramienta de cribado diseñada para identificar a pacientes que podrían beneficiarse de cuidados paliativos, ayudando a mejorar la calidad de vida y a garantizar una atención adecuada. El instrumento NECPAL evalúa diferentes dimensiones, como la presencia de enfermedades avanzadas y terminales, la fragilidad, la dependencia funcional, la presencia de síntomas difíciles de controlar y la falta de apoyo social.

Escala de sobrecarga del cuidador – Test de Zarit: (ver *Anexo VI*) (27)

Los cuidadores son una parte esencial del equipo de atención en cuidados paliativos. Su contribución no solo mejora la calidad de vida del paciente, sino que también alivia la carga de trabajo del sistema de salud. De ahí la importancia de cuidar al cuidador, ya que estos, que a menudo son familiares, se enfrentan a desafíos emocionales y físicos significativos.

Esta escala evalúa la carga o el estrés que sufren los cuidadores y familiares que ofrecen asistencia a personas con enfermedades crónicas o con discapacidades.

La escala consta de varias preguntas que exploran diversos aspectos de la carga del cuidador. Estas preguntas se centran en la percepción del cuidador sobre la carga que implica proporcionar asistencia y cuidado al paciente.

Constituida por 22 ítems relacionados con las sensaciones que puede llegar a tener el cuidador cuando cuida a otra persona, cada uno de los cuales se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre).

Interpretación:

- <47: No sobrecarga
- 47 a 55: Sobrecarga leve
- >55: Sobrecarga intensa

6.2. Diagnósticos NANDA, objetivos e intervenciones

DIAGNÓSTICO NANDA	NOC	INDICADORES	NIC, INTERVENCIONES Y ACTIVIDADES
[00133] Dolor crónico r/c proceso patológico, algunos tratamientos, situación de inmovilidad	<p>[1605] Control del dolor</p> <p>[2102] Nivel del dolor</p> <p>[2101] Dolor: efectos nocivos</p> <p>[2008] Estado de comodidad</p>	<p>[160516] Describe el dolor</p> <p>[160507] Refiere síntomas incontrolables al profesional sanitario</p> <p>[210102] Deterioro en el desempeño del rol</p>	<p><u>[2380] Manejo de la medicación</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Determinar cuáles son los fármacos necesarios y administrarlos de acuerdo con la autorización para prescribirlos y/o el protocolo. -Observar los efectos terapéuticos de la medicación en el paciente. -Determinar el conocimiento del paciente sobre la medicación. -Controlar el cumplimiento del régimen de medicación. <p><u>[2210] Administración de analgésicos</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Realización de los 10 correctos para evitar errores en la administración de medicación. -Registrar el nivel de dolor utilizando una escala de dolor apropiada antes y después de la administración de analgésicos. -Determinar la selección de analgésicos según el tipo y la intensidad del dolor. <p><u>[1415] Manejo del dolor: crónico</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Realizar una valoración exhaustiva del dolor que incluya la localización, aparición, duración, frecuencia e intensidad, así como los factores que lo alivian y lo provocan. -Controlar los factores ambientales que pueden influir en el dolor del paciente. -Determinar el efecto del dolor en la calidad de vida.
[00032] Patrón respiratorio ineficaz r/c ventilación inadecuada	<p>[0415] Estado respiratorio</p> <p>[0410] Estado respiratorio: permeabilidad de las vías respiratorias</p>	<p>[41508] Saturación de oxígeno</p> <p>[41501] Frecuencia respiratoria</p> <p>[41502] Ritmo respiratorio</p>	<p><u>[3320] Oxigenoterapia</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Eliminar las secreciones bucales, nasales y traqueales, según corresponda. -Mantener la permeabilidad de las vías aéreas. -Administrar oxígeno suplementario según órdenes. -Enseñar al paciente/cuidador a manejar la oxigenoterapia. <p><u>[2300] Administración de medicación</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Comprobar las alergias del paciente antes de la administración de cada fármaco. -Administrar la medicación con la técnica y vía adecuadas.

	[0802] Signos vitales [0403] Estado respiratorio: ventilación	[41015] Disnea en reposo [41012] Capacidad de eliminar secreciones	<u>[3350] Monitorización respiratoria</u> -Vigilar la frecuencia, ritmo, profundidad y esfuerzo de las respiraciones. -Controlar periódicamente el nivel de oxigenación (pulsioximetría). -Observar si aumenta la intranquilidad, ansiedad o falta de aire. -Observar si hay disnea y sucesos que la mejoran o empeoran.
[00002] Desequilibrio nutricional: inferior a las necesidades corporales r/c proceso patológico, náuseas, vómitos, mal absorción y tratamientos médicos	[1008] Estado nutricional: ingestión alimentaria y de líquidos [1009] Estado nutricional: ingestión de nutrientes [1004] Estado nutricional	[100801] Ingestión alimentaria oral [100802] Ingestión alimentaria por sonda [100803] Ingestión de líquidos orales [100401] Ingesta de nutrientes	<u>[5246] Asesoramiento nutricional</u> -Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto. -Determinar la ingesta y los hábitos alimentarios del paciente. <u>[1240] Ayuda para ganar peso</u> -Pesar al paciente a los intervalos determinados, según corresponda. -Proporcionar la nutrición necesaria según valoración. -Proporcionar alimentos nutritivos de alto contenido calórico variados para poder seleccionar algunos. -Considerar las preferencias alimentarias del paciente. -Proporcionar suplementos dietéticos prescritos. <u>[1100] Manejo de la nutrición</u> -Determinar las preferencias alimentarias del paciente. -Asegurarse de que la comida se sirve de forma atractiva y a la temperatura más adecuada para el consumo óptimo.
[00093] Fatiga r/c tratamiento médico, anemia, depresión, insomnio, desnutrición, deterioro funcional	[0007] Nivel de fatiga [1007] Estado nutricional: energía [1211] Nivel de ansiedad	[703] Estado de ánimo deprimido [704] Pérdida de apetito [121134] Exceso de preocupación	<u>[1850] Mejorar el sueño</u> -Determinar el patrón de sueño/vigilia del paciente. -Aplicar medidas no farmacológicas como la adecuación del entorno, disminución de ruidos, aumentar la actividad física, tratamiento del miedo con terapias de relajación, compañía y dando seguridad al enfermo. <u>[5330] Control del estado de ánimo</u> -Evaluar el estado de ánimo. -Animar al paciente, según pueda tolerarlo, a relacionarse socialmente y realizar actividades con otros.

			<p>-Ayudar al paciente a expresar los sentimientos de una forma adecuada.</p> <p><u>[180] Manejo de la energía</u></p> <p>-Mantener el reposo si la actividad produce estrés en el paciente.</p> <p>-Valorar el estado emocional, nutrición/hidratación y si el descanso/sueño es suficiente y reparador.</p> <p>-Proporcionar dispositivos de ayuda si precisa (andador, muletas...).</p> <p>-Implicar a la familia si procede.</p> <p><u>[5250] Apoyo en la toma de decisiones</u></p> <p>-Determinar si hay diferencias entre el punto de vista del paciente, la familia y de los profesionales sanitarios sobre la afección del paciente.</p> <p>-Ayudar al paciente a aclarar los valores y expectativas que pueden ayudar a tomar decisiones vitales fundamentales.</p> <p>-Establecer comunicación con el paciente durante todo el proceso.</p>
<p>[00134] Náuseas r/c efectos secundarios al tratamiento médico, obstrucción intestinal, constipación, etc</p>	<p>[1618] Control de náuseas y vómitos</p> <p>[0602] Hidratación</p> <p>[2107] Severidad de las náuseas y los vómitos</p> <p>[1008] Estado nutricional: ingestión alimentaria y de líquidos</p>	<p>[161805] Utiliza medidas preventivas</p> <p>[161806] Evita factores causales cuando es posible</p> <p>[161807] Evita olores desagradables</p> <p>[161815] Bebe pequeñas cantidades de líquidos</p>	<p><u>[1450] Manejo de las náuseas</u></p> <p>-Realizar una valoración completa de las náuseas.</p> <p>-Asegurarse de administrar antieméticos eficaces para evitar las náuseas siempre que sea posible.</p> <p>-Controlar los factores ambientales que puedan evocar náuseas (p. ej., malos olores, sonido y estimulación visual desagradable).</p> <p><u>[2080] Manejo de líquidos/electrólitos</u></p> <p>-Determinar los niveles de electrolitos en sangre.</p> <p>-Administrar líquidos, si está indicado.</p> <p>-Favorecer la ingesta oral (proporcionar líquidos orales según preferencias del paciente, colocarlos a su alcance, proporcionar una pajita para beber agua), si resulta oportuno.</p> <p><u>[4130] Monitorización de líquidos</u></p> <p>-Determinar la cantidad y tipo de ingesta de líquidos y hábitos de evacuación.</p> <p>-Monitorizar las entradas y salidas.</p> <p>-Monitorizar los niveles de electrolitos en sangre y orina, según corresponda.</p> <p>-Observar las mucosas, la turgencia de la piel y la sed.</p>

<p>[00011] Estreñimiento r/c efectos secundarios farmacológicos, tumores y deterioro de la movilidad física</p>	<p>[1608] Control de síntomas</p> <p>[0501] Eliminación intestinal</p> <p>[0602] Hidratación</p>	<p>[160806] Utiliza medidas preventivas</p> <p>[160807] Utiliza medidas de alivio del síntoma</p> <p>[50101] Patrón de eliminación</p> <p>[60215] Ingesta de líquidos</p>	<p><u>[430] Control intestinal</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Monitorizar las defecaciones, incluyendo la frecuencia, consistencia, forma, volumen y color, según corresponda. -Enseñar al paciente los alimentos específicos que ayudan a conseguir un ritmo intestinal adecuado. <p><u>[450] Manejo del estreñimiento/impactación fecal</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Comprobar las defecaciones, incluyendo frecuencia, consistencia, forma, volumen y color, según corresponda. -Identificar los factores (medicamentos, reposo en cama y dieta) que pueden ser causa del estreñimiento o que contribuyan al mismo. -Sugerir el uso de laxantes/ablandadores de heces, según corresponda.
<p>[00045] Deterioro de la integridad de la membrana mucosa oral r/c disminución de la salivación, efectos secundarios del tratamiento, higiene oral ineficaz</p>	<p>[1101] Integridad tisular: piel y membranas mucosas</p> <p>[1100] Salud oral</p>	<p>[110102] Sensibilidad</p> <p>[110104] Hidratación</p> <p>[110116] Lesiones de la mucosa</p> <p>[110001] Limpieza de la boca</p>	<p><u>[1710] Mantenimiento de la salud bucal</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Establecer una rutina de cuidados bucales. -Consultar con el médico si persisten la irritación, sequedad y molestias bucales/faríngeas. -Aplicar lubricante para humedecer los labios y la mucosa oral, si es necesario. -Observar el color, el brillo y la presencia de restos alimenticios en los dientes. <p><u>[1800] Ayuda con el autocuidado</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Comprobar la capacidad del paciente para ejercer un autocuidado independiente. -Explicar al paciente/cuidador como y cuando debe realizar el tratamiento farmacológico con los enjuagues bucales. -Planificar comidas de poca cantidad, blandas y a temperatura ambiente o fría. <p><u>[1720] Fomentar la salud bucal</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Determinar la rutina habitual de higiene dental del paciente, con identificación de aspectos que deben tratarse, si es necesario. -Instruir al paciente o a su familia sobre la frecuencia y la calidad de la atención de la salud oral adecuada.

<p>[00095] Insomnio r/c estrés, ansiedad y miedo ante la enfermedad y la muerte</p>	<p>[0007] Nivel de fatiga</p> <p>[1211] Nivel de ansiedad</p> <p>[0003] Descanso</p> <p>[0004] Sueño</p>	<p>[403] Patrón del sueño</p> <p>[404] Calidad del sueño</p> <p>[121224] Pensamientos opresivos</p>	<p><u>[6480] Manejo ambiental</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Ajustar una temperatura ambiental adaptada a las necesidades del paciente, en caso de que se altere la temperatura corporal. -Controlar o evitar ruidos indeseables o excesivos, cuando sea posible. -Proporcionar una cama y un entorno limpios y cómodos. <p><u>[1850] Mejorar el sueño</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Determinar el patrón de sueño/vigilia del paciente. -Animar al paciente a que establezca una rutina a la hora de irse a la cama para facilitar la transición del estado de vigilia al de sueño. -Ayudar al paciente a limitar el sueño durante el día disponiendo una actividad que favorezca la vigilia. <p><u>[5330] Control del estado de ánimo</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Evaluar el estado de ánimo (signos, síntomas, antecedentes personales) inicialmente y con regularidad, a medida que progresa la enfermedad. -Ayudar al paciente a expresar los sentimientos de una forma adecuada. -Enseñar nuevas técnicas de afrontamiento y de resolución de problemas.
<p>[00047] Riesgo de deterioro de la integridad cutánea r/c deterioro de la movilidad física, alteración del estado nutricional, medicación</p>	<p>[1101] Integridad tisular: piel y membranas mucosas</p> <p>[0204] Consecuencias de la inmovilidad: fisiológicas</p>	<p>[20401] Úlceras por presión</p> <p>[20405] Hipoactividad intestinal</p> <p>[110115] Lesiones cutáneas</p>	<p><u>[3540] Prevención de úlceras por presión</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Utilizar una herramienta de valoración (escala de Braden). -Eliminar la humedad excesiva en la piel causada por la transpiración, el drenaje de heridas y la incontinencia fecal o urinaria. -Aplicar barreras de protección, como cremas y pañales, para eliminar el exceso de humedad, según corresponda. -Hacer cambios posturales cada 2-3 horas, según protocolo. -Evitar dar masajes en los puntos de presión enrojecidos y zonas óseas. -Colocar al paciente en posición adecuada. -Utilizar mecanismos de alivio de presión (colchón antiescaras, apósitos...), según corresponda. <p><u>[3590] Vigilancia de la piel</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Comprobar el estado nutricional e hidratación.

			<ul style="list-style-type: none"> - Inspeccionar la piel de las prominencias óseas y demás puntos de presión al cambiar de posición al menos una vez al día. <u>[3520] Cuidados de las úlceras por presión</u> - Controlar el color, la temperatura, el edema, la humedad y el aspecto de la piel circundante. -Limpiar la piel alrededor de la úlcera con suero y solución antiséptica. - Aplicar un apósito adhesivo permeable a la úlcera, según corresponda.
[00147] Ansiedad ante la muerte r/c consciencia de muerte inminente, baja autoestima, sufrimiento espiritual, enfermedad terminal	<p>[1300] Aceptación: estado de salud</p> <p>[1307] Muerte digna</p> <p>[1704] Creencias sobre la salud: percepción de amenaza</p>	<p>[130008] Reconoce la realidad de la situación de salud</p> <p>[130010] Afrontamiento de la situación de salud</p> <p>[130703] Participa en las decisiones relacionadas con los cuidados</p> <p>[130711] Comparte sentimientos sobre la muerte</p>	<p><u>[5270] Apoyo emocional</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Comentar con el paciente la experiencia emocional. -Ayudar a reconocer sentimientos tales como ansiedad, ira o tristeza. -Escuchar las expresiones de sentimientos y creencias. -Permanecer con el paciente y proporcionar sentimientos de seguridad durante los periodos de más ansiedad. <p><u>[5260] Cuidados en la agonía</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Animar al paciente y a la familia a compartir los sentimientos sobre la muerte. -Respetar las solicitudes del paciente y la familia sobre cuidados específicos. -Incluir a la familia en las decisiones y actividades sobre los cuidados. -Apoyar al paciente y a la familia en los estadios del duelo. -Observar si hay dolor y proporcionar sedación según sea necesario. -Ayudar con los cuidados básicos, si es necesario.

Fuente: Elaboración propia (28)

7. CONCLUSIÓN

Como se ha podido comprobar durante todo el trabajo, el personal de enfermería ocupa un papel predominante en la realización de los cuidados paliativos. La elaboración del proceso de enfermería obliga al profesional enfermero a realizar la valoración del estado de salud del paciente y a la identificación de sus problemas de salud reales, a la planificación de los cuidados y a la aplicación de intervenciones y actividades para cubrir aquellas necesidades alteradas.

La realización de la búsqueda bibliográfica y la encuesta transmitida al personal de UHD del departamento de Orihuela, han permitido identificar las posibles complicaciones y alteraciones que sufren los pacientes que precisan cuidados paliativos, pudiendo determinar la sintomatología que caracteriza a dichos pacientes en situación de final de vida.

Por otro lado, la identificación de los diagnósticos de enfermería presentes en los pacientes que reciben asistencia paliativa permite planificar las actividades de enfermería correspondientes a los problemas previamente reconocidos. Esta planificación permitirá la optimización de recursos sanitarios, mejorar la calidad de la atención ofrecida al paciente y garantizar una atención integral y de alta calidad que se adapte a las necesidades individuales de cada persona y promueva su bienestar físico, emocional y espiritual.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Benítez del Rosario MÁ, González Guillermo T. Tratamientos protocolizados en cuidados paliativos. España; 2010. [citado 16 de febrero de 2024]
2. Palliative care [Internet]. [citado 16 de febrero de 2024]. Disponible en: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
3. Cuidados paliativos [Internet]. [citado 16 de febrero de 2024]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
4. Benítez del Rosario M, Asensio Fraile A. Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. Aten Primaria [Internet]. 1 de enero de 2002 [citado 22 de febrero de 2024];29(1):50-2. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-fundamentos-objetivos-cuidados-paliativos-13025587>
5. Rebagliati Martins E, Lima E, Guillermo Almenara Irigoyen-EsSalud Lima H, Amado J, Oscanoa T. Definiciones, criterios diagnósticos y valoración de terminalidad en enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas. Horizonte Médico (Lima) [Internet]. 22 de julio de 2020 [citado 22 de febrero de 2024];20(3):e1279. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-558X2020000300011&lng=es&nrm=iso&tlng=es
6. Martínez Ríos I, López Alonso SR, Martín Caravante S, Morales Infante L, Soriano Ruiz SI, Martínez García AI, et al. Prevalencia y tipología de pacientes susceptibles de cuidados paliativos fallecidos en el domicilio. An Sist Sanit Navar [Internet]. 1 de septiembre de 2018 [citado 27 de febrero de 2024];41(3):321-8. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272018000300321&lng=es&nrm=iso&tlng=es
7. Pérez Redondo B, García de la Torre Revuelta M, Petronila Gómez L, Pérez Redondo B, García de la Torre Revuelta M, Petronila Gómez L. Los cuidados paliativos en pacientes ancianos con patologías no oncológicas. Gerokomos [Internet]. 2019 [citado 2 de marzo de 2024];30(1):6-11. Disponible en:

https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2019000100006&lng=es&nrm=iso&tlng=es

8. Documento de enfermedad terminal no oncológica (etno) definiciones, identificación y recomendaciones asistenciales coordinación: comité de bioética asistencial departamento de salud de sagunt. [citado 3 de marzo del 2024]

9. - Ministerio de Sanidad I. Cuidados Paliativos. Guía para Atención Primaria [Internet]. 2021 [citado 3 de marzo de 2024]. Disponible en: <https://cpage.mpr.gob.es>.

10. España. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008. [citado 8 de marzo de 2024]

11. Ficha Editorial [Internet]. [citado 10 de marzo de 2024]. Disponible en: <http://www.mspsi.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/siap.htm>

12. Rocafort Gil J, Herrera Molina E, Fernández Bermejo F, Grajera Paredes María ME, Redondo Moralo MJ, Díaz Díez F, et al. Equipos de soporte de cuidados paliativos y dedicación de los equipos de atención primaria a pacientes en situación terminal en sus domicilios. Aten Primaria [Internet]. 15 de octubre de 2006 [citado 12 de marzo de 2024];38(6):316-23. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-equipos-soporte-cuidados-paliativos-dedicacion-13093367>

13. Unidad de hospitalización a domicilio – Departamento de Salud de Orihuela [Internet]. [citado 12 de marzo de 2024]. Disponible en: <https://orihuela.san.gva.es/servicios/servicios-centrales/unidad-de-hospitalizacion-a-domicilio/>

14. Lisseth Acurio-Barre SI, Alejandrina Vásquez-Morán III B, Rocío Quijije-Chavez VI. Ciencias de la Salud Artículo de Investigación. Mayo Especial [Internet]. 2022;8(2):520-30 [citado 14 de marzo de 2024]. Disponible en: <http://dominiodelasciencias.com/ojs/index.php/es/index>

15. Codorniu N, Bleda M, Albuquerque E, Guanter L, Adell J, García F, et al. Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos. Index de

Enfermería [Internet]. enero de 2011 [citado 14 de marzo de 2024];20(1-2):71-5. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100015&lng=es&nrm=iso&tlng=es

16. Informe de la situación actual en cuidados paliativos | AECC Observatorio [Internet]. [citado 22 de marzo de 2024]. Disponible en: <https://observatorio.contraelcancer.es/informes/informe-de-la-situacion-actual-en-cuidados-paliativos>

17. Arias-Casais Natalia, EAPC Press. EAPC atlas of palliative care in Europe 2019. EAPC Press; 2019. [citado 22 de marzo de 2024].

18. “En España existe un déficit claro de recursos en cuidados paliativos” – SECPAL [Internet]. [citado 22 de marzo de 2024]. Disponible en: <https://www.secpal.org/en-espana-existe-un-deficit-claro-de-recursos-en-cuidados-paliativos/>

19. La red de cuidados paliativos es insuficiente en España para la atención en el final de la vida, que concentra el 50% del gasto sanitario – SECPAL [Internet]. [citado 22 de marzo de 2024]. Disponible en: <https://www.secpal.org/la-red-de-cuidados-paliativos-es-insuficiente-en-espana-para-la-atencion-en-el-final-de-la-vida-que-concentra-el-50-del-gasto-sanitario/>

20. Benítez del Rosario M, Pascual L, Asensio Fraile A. Cuidados paliativos. La atención a los últimos días. Aten Primaria [Internet]. 30 de septiembre de 2002 [citado 28 de marzo de 2024];30(5):318-22. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-cuidados-paliativos-la-atencion-ultimos-13037459>

21. Necesidades Básicas de Virginia Henderson: Teoría en Enfermería [Internet]. [citado 15 de marzo de 2024]. Disponible en: <https://enfermeriaactual.com/necesidades-basicas-de-virginia-henderson/#12-necesidad-de-trabajar-en-algo-gratificante-para-la-persona>

22. C. Puiggròs, M. Lecha, T. Rodríguez, C. Pérez-Portabella y M. Planas. El índice de Karnofsky como predictor de mortalidad en pacientes con nutrición enteral domiciliaria [Internet]. [citado 30 de marzo de 2024]. Disponible en:

https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0212-16112009000200008

23. María Nabal, Antonio Pascual y Antonio Llombart. Valoración general del paciente oncológico avanzado. Principios de control de síntomas [Internet]. [citado 30 de marzo de 2024]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-pdf-13094772>

24. José Manuel V, Salvador P, Eva López, Manuel Méndez, Juan Guzmán G y Juan Sanmartín M. Utilidad del Palliative Performance Scale v2 para la estimación de supervivencia en enfermos con cáncer avanzado [Internet]. [citado 30 de marzo de 2024]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-pdf-S1134248X12000225>

25. Instrument-necpal-4.0-2021-esp (1). [citado 30 de marzo de 2024]

26. Amblàs j, Costa x, Espauella j, Lasmarías c, Ela s, Beas e, et al. Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado [internet]. [citado 30 de marzo de 2024] Disponible en: http://ico.gencat.cat/ca/professionals/serveis_i_programes/observatori_qualy/progra-

27. María Florencia T, Carolina Feldberg, Paula Daniela H, Silvina Lidia Heisecke, Carol D, Silvia Deborah O, Macarena Liliana N y Verónica Somale. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina [Internet]. [citado 30 de marzo de 2024]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-argentina-301-pdf-S1853002819300862>

28. NNNConsult [Internet]. [citado 8 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.nnnconsult.com/nanda>

9. ANEXOS

Anexo I. Encuesta transmitida a la unidad de hospitalización a domicilio del departamento de Orihuela

¿Cuáles de los siguientes síntomas son más frecuentes en el paciente que recibe asistencia paliativa en situación de final de vida?

Dolor	Xerostomía	Constipación
Disnea	Insomnio	Somnolencia
Astenia	Náuseas	Delirium
Caquexia-Anorexia	Tos	

Anexo II. Índice de Karnofsky

Puntuación	Situación clínico-funcional
100	Normal, sin quejas ni evidencia de enfermedad.
90	Capaz de llevar a cabo actividad normal, pero con signos o síntomas leves.
80	Actividad normal con esfuerzo, algunos signos y síntomas de enfermedad.
70	Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a cabo actividad normal o trabajo activo.
60	Requiere atención ocasional, pero es capaz de satisfacer la mayoría de sus necesidades.
50	Necesita ayuda importante y asistencia médica frecuente.
40	Incapaz, necesita ayuda y asistencia especiales.
30	Totalmente incapaz, necesita hospitalización y tratamiento de soporte activo.
20	Muy gravemente enfermo, necesita tratamiento activo.
10	Moribundo irreversible.
0	Muerto.

Anexo III. Escala ECOG

ECOG 0	El paciente se encuentra totalmente asintomático y es capaz de realizar un trabajo y actividades normales de la vida diaria.
ECOG 1	El paciente presenta síntomas que le impiden realizar trabajos arduos, aunque se desempeña normalmente en sus actividades cotidianas y en trabajos ligeros. El paciente sólo permanece en la cama durante las horas de sueño nocturno.
ECOG 2	El paciente no es capaz de desempeñar ningún trabajo, se encuentra con síntomas que le obligan a permanecer en la cama durante varias horas al día, además de las de la noche, pero que no superan el 50 % del día. El individuo satisface la mayoría de sus necesidades personales solo.
ECOG 3	El paciente necesita estar encamado más de la mitad del día por la presencia de síntomas. Necesita ayuda para la mayoría de las actividades de la vida diaria, como por ejemplo el vestirse.
ECOG 4	El paciente permanece encamado el 100 % del día y necesita ayuda para todas las actividades de la vida diaria, como por ejemplo la higiene corporal, la movilización en la cama e incluso la alimentación.
ECOG 5	Fallecido

Anexo IV. PPS (Palliative Performance Scale)

PPSNivel	Deambulaci3n	Actividad /evidencia de enfermedad	Autocuidado	Ingesta	Nivel de conciencia
100%	Normal	Normal. No evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Alerta
90%	Normal	Normal. Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Alerta
80%	Normal	Normal con esfuerzo. Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal o reducida	Alerta
70%	Reducida	Imposible trabajar. Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal o reducida	Alerta
60%	Reducida	Incapaz para hobby/trabajos dom3sticos. Enfermedad significativa	Asistencia ocasional	Normal o reducida	Alerta o confusi3n mental
50%	Sill3n/cama	Incapaz para cualquier trabajo. Enfermedad extensa	Asistencia considerable	Normal o reducida	Alerta o confusi3n mental
40%	Fundamentalmente en cama	Ídem	fundamentalmente asistido	Normal o reducida	Normal / somnolencia. Confusi3n mental

30%	Encamado 100%	Ídem	Completamente dependiente	Reducida	Normal / somnolencia. Confusión mental
20%	Ídem	Ídem	Completamente dependiente	Sorbos	Normal / somnolencia. Confusión mental
10%	Ídem	Ídem	Completamente dependiente	Solo cuidados de boca	Somnolencia / comatoso. Confusión mental
0%	Muerto	—	—	—	—

Anexo V. Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton

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

Anexo VI. Escala de sobrecarga del cuidador – Test de Zarit

Preguntas	Respuestas				
	0	1	2	3	4
1. ¿Piensas que tu familiar te pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensas que debido al tiempo que dedicas a tu familiar, no tienes suficiente tiempo para ti?					
3. ¿Te sientes agobiado por intentar combinar el cuidado de tu familiar con otras responsabilidades? (Trabajo, familia)					
4. ¿Sientes vergüenza por la conducta de tu familiar?					
5. ¿Te sientes enfadado cuando estás cerca de tu familiar?					
6. ¿Piensas que el cuidar de tu familiar afecta negativamente la relación que tienes con otros miembros de tu familia?					
7. ¿Tienes miedo por el futuro de tu familiar?					
8. ¿Piensas que tu familiar depende de ti?					
9. ¿Te sientes tenso cuando estás cerca de tu familiar?					
10. ¿Piensas que tu salud ha empeorado debido a tener que cuidar a tu familiar?					
11. ¿Piensas que no tienes tanta intimidad debido a tener que cuidar a tu familiar?					
12. ¿Piensas que tu vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a tu familiar?					
13. ¿Te sientes incómodo por distanciarte de tus amistades debido al cuidado de tu familiar?					
14. ¿Piensas que tu familiar te considera la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensas que no tienes suficientes ingresos económicos para los gastos de tu familiar, además de los tuyos?					
16. ¿Piensas que no serás capaz de cuidar a tu familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Sientes que has perdido el control de tu vida desde que empezó la enfermedad de su familiar?					

18. ¿Desearías poder delegar el cuidado de tu familiar a otra persona?					
19. ¿Te sientes indeciso sobre qué hacer con tu familiar?					
20. ¿Piensas que deberías hacer más por tu familiar?					
21. ¿Piensas que podrías cuidar mejor a tu familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de “carga” experimentas por el hecho de cuidar a tu familiar?					