UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CHIHUAHUA

FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRIOLOGÍA

TESIS

IMPLEMENTACIÓN DE MODELO PARA EL ABORDAJE INTEGRAL DEL CUIDADO A LA PERSONA EN PROCESO DE MORIR

POR:

L.E. HUMBERTO MONTOYA SOTO

COMO REQUISITO PARA OBTENER EL GRADO DE

MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

CHIHUAHUA, CHIH. NOVIEMBRE DEL 2022

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CHIHUAHUA

FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRIOLOGÍA

TESIS

IMPLEMENTACIÓN DE MODELO PARA EL ABORDAJE INTEGRAL DEL CUIDADO A LA PERSONA EN PROCESO DE MORIR

POR:

L.E. HUMBERTO MONTOYA SOTO

Directora:

DRA. LUZ VERÓNICA BERUMEN BURCIAGA

COMO REQUISITO PARA OBTENER EL GRADO DE
MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

CHIHUAHUA, CHIH. NOVIEMBRE DE 2022

Implementación de modelo para el abordaje integral del cuidado a la persona en proceso de morir. Tesis presentada por L.E. Humberto Montoya Soto como requisito parcial, para obtener el grado de Maestría en Enfermería, ha sido aprobada y aceptada por:

Dra. Luz Verónica Berumen Burciaga
Director

Dra. Rosa Isela Arías Pacheco
Asesor

Dr. Carlos Alberto Salazar Moreno
Co- asesor

Dr. Benito Israel Jiménez Padilla
Revisor

M.E. Claudia Yanet Fierro Herrera

Secretaría de Investigación y Posgrado

Agradecimientos

Al consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT) por facilitarme una beca para la realización de la maestría.

A la Dra. Luz Verónica Berumen Burciaga, por su invaluable apoyo, por su extensa paciencia hacia un servidor, y por recibirme en todo momento en hora o a deshoras, pero siempre extendiéndome de manera acertada una palabra, observación o corrección.

A mis compañeros de la maestría que aportaron en conocimiento, en experiencia, y apoyo, así como aliviar los tiempos difíciles con un poco de humor.

A las instituciones que me abrieron las puertas para la aplicación y realización de esta maestría junto con su personal de quien aprendí enormemente, muy en especial al Dr. Jesús Piña Molinar, y Lic. En Enfermería Mónica Esquivel Reyes, mentores de mi formación, así como en Hospital Christus Muguerza del Parque en la Ciudad de Chihuahua, a la “Jefa” Licenciada en Enfermería Karla Margarita Domínguez Romero, L.E. Yaneth González, y también al maestro Heber Lugo, por su apoyo siempre buscando la excelencia en enfermería.

A las familias y personas quienes en todo momento abrieron su corazón y sus experiencias para aprender de ellos en sus diversas situaciones, gracias.

A mi familia por aguantar tanto, por soportar humores, por disuadir tristezas, y por brindar siempre lo que necesite para poder seguir, gracias Pipe, mamá, papá y buelita.

A Dios y al Cielito Renegón. A Dios porque está en mi corazón, y quien fue quien le abrió la puerta a mi vida a ella, quien se alojó mi corazón para bien.

Dedicatoria

A Dios por permitirme terminar, aun cuando hubo dudas durante el camino, siempre ha estado aquí.

A mi familia, porque fueron mis primeros maestros en este camino que a la fecha me siguen enseñando.

A Cielito Renegón, que me faltarían tesis para poder describir su apoyo durante el camino, y quien a pesar de su tamañito me sigue enseñando y cuidando, doblemente gracias.

A mi abuelita, porque siempre confío en mí.

A los que estuvieron, están y a los que vendrán para futuros comienzos.

Resumen

Los cuidados paliativos son un planteamiento para mejorar la calidad de vida de las familias, así como las personas que transcurren por una enfermedad terminal, aliviando el sufrimiento en sus diversas esferas. El profesional de enfermería necesita una formación en cuidados que no solo pretendan el restablecimiento de la salud sino el cuidado durante el final de la vida. La implementación de un modelo de cuidado en enfermería permite la generación de nuevo conocimiento a través de la investigación, innovando la praxis.

La implementación se realiza a través de la generación de un modelo titulado “Modelo para el abordaje integral del cuidado a la persona en proceso de morir” (Soto,2008). Esto a través de un proceso de adecuación, con la complementación de pares expertos y actualización bibliográfica.

El cuidado que se presenta se aborda desde una perspectiva flexible hacia la familia, la persona y los contextos en donde se llevan a cabo. **Objetivo:** Implementar el modelo mencionado en una institución de salud dentro de la ciudad de Chihuahua a través de diferentes fases. **Primera Fase:** Identificación y análisis de modelos de cuidado. **Segunda Fase:** Integración de adecuaciones: Esquema de modelo, valoración de necesidades y búsqueda de instrumentos.

Situaciones de cuidado: Escenarios donde el profesional de enfermería se le permite interactuar con la persona, familia y contexto para llevar acciones de manera eficiente usando herramientas como el genograma y ecomapa para la identificación de redes de apoyo. **Resultados:** A través de un test para determinar el nivel de conocimiento en cuidados paliativos (PCKT-SV) y una evaluación posterior a un curso taller implementado en la institución receptora donde se implementó el modelo descrito. **Palabras Clave:** *Cuidados Paliativos, Atención en enfermería, enfermo terminal, cuidadores.*

Abstract

Palliative care is an approach to improve the quality of life of families, as well as people going through a terminal illness, alleviating suffering in its various spheres. The nursing professional needs training in care that not only aims at restoring health but also end-of-life care. The implementation of a nursing care model allows the generation of new knowledge through research, innovating praxis.

The implementation is carried out through the generation of a model entitled "Model for a comprehensive approach to the care of the dying person" (Soto,2008). This is done through a process of adaptation, with the complementation of expert peers and bibliographic updating.

The care presented is approached from a flexible perspective towards the family, the person and the contexts in which it is carried out. **Objective: To** implement the aforementioned model in a health institution in the city of Chihuahua through different phases. **First Phase:** Identification and analysis of care models. **Second Phase:** Integration of adjustments: Model outline, needs assessment and search for instruments.

Care situations: Situations where the nursing professional is allowed to interact with the person, family and context to carry out actions efficiently using tools such as the genogram and ecomap for the identification of support networks.

Results: Through a test to determine the level of knowledge in palliative care (PCKT-SV) and an evaluation after a workshop course implemented in the receiving institution where the described model was implemented. **Keywords:** *Palliative Care, Nurse Atention, Terminal Patient, Caregivers.*

Índice

Agradecimientos ……..……..……..……..……I

Dedicatoria.……..……..……..……II

Resumen……..……..……..……III

Abstract..……..……..……IV

1.Introducción 1

1.1Contexto 3

2.Implementación Del Modelo Innovador De Cuidado..... 4

2.1 Justificación 4

2.2 Objetivos..... 7

2.2.1 Objetivo General 7

2.2.2 Objetivos Específicos..... 7

3 Fases de la Implementación 8

3.1 Primera Fase: Identificación y análisis de modelos de cuidado..... 8

3.1.1 Identificación del modelo..... 8

3.1.2. Revisión de la literatura.....10

3.1.3 Revisión del modelo por pares expertos 12

3.1.4 Colaborar con un equipo de cuidados paliativos dentro de una institución.....14

3.2 Fase 2: Integración De Adecuaciones.....16

4. Valoración y Búsqueda de Instrumentos Para Las Personas Que Requieren De Cuidados Paliativos 22

5. Situaciones de Cuidado 40

5.1 Situación de cuidado 1.....40

5.1.1 Valoración.....43

5.1.2 Ecomapa y Genograma 45

5.1.3 Acciones de enfermería de situación de cuidado 1 45

5.2 Situación de Cuidado # 2 49

5.2.1 Valoración.....51

5.2.2 Ecomapa y Genograma 52

5.2.3 Acciones de enfermería de situación de cuidado 2 53

5.3 Situación De Cuidado 3.....58

5.3.1 Valoración.....*60*
5.3.2 Ecomapa y Genograma.....*61*
5.3.3 Acciones de enfermería de situación de cuidado 3.....*62*
6. Resultados PCKT-SV.....66
7. Resultados del Curso-Taller Cuidados Paliativos.....82
8. Consideraciones Éticas.....86
9. Consideraciones Finales.....87
11. Referencias.....89
10 Anexos.....94
10.1 Anexo 1. Palliative Performance Scale.....94
10.2 Anexo 2. Escala de sobrecarga del Cuidador de Zarit.....95
10.3 Anexo 3 Evaluación de Síntomas de Edmonton.....96
10.4 Anexo 4 Escala de Menten.....97
10.5 Anexo 5 Consentimiento Personal Para realización del PCKT SV.....97
10.6 Anexo 6 Consentimiento para el uso de la información existente para proporción de cuidados paliativos a la familia.....99
10.7 Anexo 7 Cartas Descriptivas de los temas a abordar.....100
10.8 Anexo 8 Cartel para la invitación al curso taller cuidados paliativos.....102
10.9 Anexo 9 Presentación sobre las generalidades de los cuidados paliativos impartida a el personal de enfermería.....103
10.10 Anexo 10 Presentación del curso-taller cuidados paliativos.....105
10.11 Anexo 11 Examen previo al curso taller y examen posterior al curso taller.....113

Índice de figuras

Figura 1. Esquema de modelo anterior……..... 16
Figura 2. Actualización de nuevo modelo …….. 17
Figura 3. Elementos de retroalimentación……..... 24
Figura 4. Ecomapa y Genograma 1…… 45
Figura 5. Ecomapa y Genograma 2…… 52
Figura 6. Ecomapa y Genograma 3. ……..... 61

Índice de graficas

Grafica 1. Participantes por área de trabajo…… 66
Grafica 2. Edades de los participantes……. 67
Grafica 3. Años laborados dentro de la institución……..... 68
Grafica 4. Grado académico de los participantes…….. 68

Grafica 5. Los cuidados paliativos deberían ser proporcionados únicamente a los pacientes que no tienen tratamiento curativo disponible…… 69
Grafica 6. Los cuidados paliativos no deberían ser proporcionados al mismo tiempo que el tratamiento oncológico…… 69
Grafica 7. Uno de los objetivos del tratamiento del dolor es conseguir descanso nocturno…… 70
Grafica 8. Cuando el dolor por cáncer es leve debería utilizarse la pentazocina con más frecuencia que un opioide…….. 71
Grafica 9. Cuando los opioides se toman de forma programada no deberían utilizarse AINE´s……. 72
Grafica 10. El efecto de los opioides disminuye cuando se utilizan conjuntamente con pentazocina o de buprenorfina. ……. 72
Grafica 11. El uso prolongado de opioides frecuentemente produce adicción……. 73
Grafica 12. El uso de opioides no altera el tiempo de supervivencia……. 74

Grafica 13. La morfina debe utilizarse para aliviar la disnea en pacientes con cáncer…….. 75
Grafica 14. Cuando los opioides se toman de forma programada es frecuente la depresión respiratoria……. 75
Grafica 15. Los niveles de saturación de oxigeno se correlacionan con la disnea……
Grafica 16. Los fármacos anticolinérgicos o la escopolamina son eficaces para disminuir las secreciones bronquiales de los pacientes en situación terminal. …….
Grafica 17.Durante los últimos días de vida, la somnolencia asociada con el desequilibrio electrolítico disminuye el malestar del paciente…… 78
Grafica 18. Las benzodiacepinas son eficaces para controlar el delirio…….. 78
Grafica 19. Algunos pacientes en fase terminal, requerirán sedación continua para aliviar el sufrimiento……. 79
Grafica 20. En pacientes con cáncer terminal la morfina es con frecuencia una de las causas del delirio……. 79
Grafica 21. En las fases finales del cáncer es necesaria una mayor ingesta calórica en comparación con las fases iniciales……. 79
Grafica 22. No hay ninguna vía, excepto la venosa central para pacientes incapaces de mantener una vía intravenosa periférica…… 80
Grafica 23. Los esteroides mejoran el apetito en pacientes con cáncer avanzado…….. 81
Grafica 24. La perfusión intravenosa no es eficaz para aliviar la boca seca en los pacientes moribundos…….. 81
Grafica 25. Asistentes al Curso-Taller Cuidados Paliativos por servicio……..... 82
Grafica 26. Asistentes al curso-taller por puesto de trabajo……. 83
Grafica 27. Asistentes al curso taller por grado académico …….. 83
Grafica 28. Calificaciones en promedio por puesto desempeñado…….. 84
Grafica 29. Calificaciones por promedio de cada servicio……. 84
Grafica 30. Calificaciones por grado académico posterior al curso……. 85

1.Introducción

La muerte concierne no solo únicamente a la persona que le acontece, además afecta a todas las personas significativas que la rodean: familia, amigos y profesionales de la salud. Este tema provoca temor en la persona, por los acontecimientos que ocurrirán después (Málishev, 2003). Los cuidados paliativos abordan esta perspectiva de manera integral destinado a aquellas personas que sufren una enfermedad en la cual el tratamiento curativo se vuelve insuficiente no solo abordando no solo la esfera física, también involucrando aquellas esferas como los sentimientos, emociones, necesidades espirituales, que se contemplan en un segundo término cuando se cuida a la persona y a la familia (Llauradó, 2014).

Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento para mejorar la calidad de vida de las personas adultas, niños, junto con sus familias al momento de afrontar problemas relacionados a enfermedades mortales. Se encargan de prevenir y aliviar el sufrimiento mediante la identificación, evaluación y tratamiento oportuno del dolor junto con problemas asociados de origen físico, psicosocial o espiritual mediante el trabajo multidisciplinar. Estos cuidados se abordan como un derecho humano a la salud (Organización Mundial de la Salud, 2020).

Personas con enfermedades como cáncer, cardiopatías, enfermedades respiratorias, demencias, insuficiencia renal, entre otras; cerca de 40 millones de personas de los cuales el 78% viven en países de ingreso bajo y medio necesitan de estos cuidados (Organización Mundial de la Salud, 2020). Esta situación aunada a la situación profesional que presenta la enfermería respecto a su escasa formación en cuidados paliativos suele agravar el panorama hacia las personas receptoras de cuidados paliativos.

Dentro de la atención primaria a la salud (APS), la cual se describe como "*Un enfoque de la salud que incluye a toda la sociedad y que tiene por objeto garantizar el mayor nivel posible de salud y bienestar y su distribución equitativa mediante la gestión a la atención centrada en las necesidades de la gente tan pronto como sea posible…"* identifica a los cuidados paliativos como un componente dentro de las necesidades que se proclaman como un derecho para las personas y una obligación como parte de la cobertura sanitaria universal por parte de los países miembros de la OMS (Organización Mundial de la Salud, 2021).

Un modelo de cuidado permite la construcción de un conocimiento que favorece un cuidado diferenciado, por ello, al mismo tiempo que favorece la generación del conocimiento también estimula el desarrollo de la enfermería en la práctica. De esa manera, los modelos de cuidado engloban un conjunto de conocimientos que califican y perfeccionan la praxis de la enfermería (Kuerten y Do Prado, 2008).

En estos modelos, según Kuerten y Do Prado (2008) la etapa de planeación incluye la pregunta de investigación, los sujetos, el ambiente, la delimitación de objetivos, y la elaboración preliminar del marco de referencia y metodología, seguido del desarrollo se continua el refinamiento del marco de referencia y el desarrollo de metodología, continua la implementación y la evaluación como tercer y cuarto momento, además de en estas últimas etapas se vuelve posible perfeccionar la metodología propuesta adecuándola al eje teórico y filosófico del modelo, haciéndose presente la flexibilidad metodología presentándose de esa manera un proceso dinámico.

En el presente trabajo se realiza la implementación de un modelo de cuidado, lo cual requiere la interacción directa entre la persona que cuida y las personas blanco de ese cuidado, para poder llevar acabo los ajustes necesarios, adecuandolo al cuidado que se presenta especificamente a esa realidad concreta. El modelo a implementar es el realizado por Soto

Valenzuela (2008) desarrollado durante el programa de maestría en enfermería titulado “Modelo para el abordaje integral del cuidado a la persona en el proceso del morir” en el cual se pretende cuidar a la persona en el proceso de morir, así como al cuidador primario en un contexto familiar a partir de una valoración para cada una de las personas inmersas en la situación cuidado.

Para su implementación, el modelo anterior ha sido analizado, adecuado, y complementado con la revisión de pares expertos, la actualización bibliografía, y la integración del responsable a la práctica en este campo, para actualización del mismo y planteamiento de nuevas estrategias que vayan acorde al objetivo del modelo

1.1Contexto

El avance progresivo dentro de las tecnologías, ha provisto un aumento significativo en la esperanza de vida, ha tenido un aumento en la longevidad de las personas, generando un cambio de mentalidad entre el cuidado y el curar utilizando el recurso tecnológico evitando la muerte como algo natural deshumanizando el cuidado dejando de ver a la persona como un ser integral (Astudillo, et al, 2016). Dentro de los cuidados paliativos es un deber afrontar el sufrimiento de las personas en proceso de morir junto con las familias más allá de un alivio físico a través de un trabajo en equipo (Grupo de trabajo SECPAL, 2014).

Existen obstáculos para llevar acabo los cuidados paliativos como los son el déficit en cuanto a políticas, el aspecto cultural y social respecto a las creencias que existen alrededor de la muerte y el hecho de morir, la significancia que ocupa realmente el abordaje de los cuidados paliativos (Pavez & Montecino, 2017). Las condiciones de enfermedades crónico degenerativas no trasmisibles producen que en aumento en la esperanza de vida no siempre va acompañado de la calidad de vida, de la persona y familia alterando todas las esferas ante la necesidad los

cuidados paliativos responden en la atención emocional, espiritual y físico de la persona, para poder evitar las acciones terapéuticas innecesarias, sin limitar o cambiar la decisión del paciente fomentando su autonomía en todo momento respetando deseos, ofreciendo una muerte digna a través de acciones de prevención, alivio, y evaluación continua bajo un abordaje que integre los principios bioéticos (Rozo-Gutierrez, 2016).

2.Implementación Del Modelo Innovador De Cuidado

2.1 Justificación

En el sistema hospitalario ha ido en incremento las personas con enfermedades no trasmisibles los van llevando a una situación terminal, este periodo de tiempo durante la cual la enfermedad de la persona avanza, no solo lleva a cabo un desgaste en la persona, sino que a nivel emocional, psicológico, físico también el cuidador primario presenta un deterioro, siendo cada vez mayor el número de casos de cuidadores primarios debido al aumento de estas personas que necesitas ser cuidados (Guerrero-Nava, Romero-Quechol, Martínez Olivares, Martínez, & Rosas Reyes, 2016).

Este tipo de enfermedades plantean un aumento en la demanda de servicios asistenciales dando brecha a la asistencia domiciliaria pudiendo incluir los cuidados paliativos dirigidos a mejorar la calidad de vida de la familia y la persona propiciando en todo momento el bienestar en conjunto, siendo los cuidados paliativos domiciliarios una tendencia a mejoría del binomio al desarrollar el cuidado dentro de casa (Ruiz, et al, 2015).

Dentro de las competencias de la enfermería se debe de tener en cuenta el cuidado de la persona que está en proceso de morir y el de su familia de forma conjunta, orientando el cuidado al alivio del sufrimiento, el afrontamiento necesario, con compasión y manteniendo en

todo momento la dignidad humana. La enfermería es quien pasa más tiempo de manera estrecha con los personajes mencionados es este hecho el que obliga a los profesionales a manejar correctamente el proceso complejo entre la muerte y el duelo, además de dirigir el cuidado hacia el binomio durante todo su proceso. (García, et al 2016; Marchán Espinosa, 2016).

La muerte y la terminalidad de la vida se convierte en una experiencia impactante, significativa, y de difícil asimilación, este conjunto de emociones existentes entre los profesionales de enfermería como parte su labor diario convierten el cuidado en una situación compleja y exigente que implica tener un afrontamiento hacia los sucesos presentes y futuros (Espinoza, et al, 2016).

La enfermería preserva el cuidado a través de la dignidad humana, tratando a cada una de ellas en toda dimensión, esta situación convierte el cuidado en una situación de continuo desgaste desde físico hasta emocional, interviniendo en el profesional el sentir de su persona y el saber de la enfermería, sim embargo trabajar en el área de cuidados paliativos es necesario una combinación de ambos (Figueredo Borda, Ramirez Pereira, Nurezyk, & Díaz Videla, 2019).

En otros países el personal de enfermería ha mostrado eficiencia y eficacia en el manejo de programas de atención domiciliaria, disminuyendo de esta manera hospitalizaciones, también se registraron menos ingresos en las áreas de urgencias y una mayor demanda de la consulta domiciliaria. También como resultado del cuidado domiciliario existe una disminución en los costos por parte de la institución, por otro lado, la familia y la persona en proceso de morir tienen una relación más cercana con el profesional de enfermería, y un control de los diferentes síntomas presentados durante la enfermedad (Espinosa, et al, 2010).

Dentro del plan de cuidados se establece un enfoque de alivio y de confort hacia la persona, en donde el cuidador primario se capacite para la atención necesidades emocionales, espirituales y físicas además de las propias, promoviendo el autocuidado, implicando soporte social, sanitario, junto con el uso de asociaciones, grupos de ayuda, y redes de apoyo (Guerrero, et al, 2016).

Por tanto, la valoración se convierte en un paso esencial ante las intervenciones que el profesional de enfermería tiene en cada paciente con condiciones de cuidado paliativo, un abordaje que integre la evidencia actual sobre la valoración que se puede realizar, además de mantener ese sentido de actualización para la integración de nuevas estrategias que mantengan el sentido humano y profesional en el cuidado enfermero (Benitez del Rosario, et al, 2002).

Al ser una situación de extrema vulnerabilidad y además irrepetible cuyo desenlace es la muerte, el tiempo se ve limitado, y las necesidades que van necesitando la persona en proceso de morir y la familia, se vuelven rápidamente cambiantes, por lo que un modelo que aborde estas situaciones de cuidado es un paso a la implementación en otros escenarios que modifiquen la práctica profesional.

Un punto importante es el desarrollo de un cuidado que permita cierta flexibilidad en cuanto a la atención que se presta, a nivel institucional dentro de los servicios como urgencias, se difieren los cuidados paliativos de los cuidados hospitalarios, en donde el personal de enfermería realiza intervenciones de manera rápidas, preservando la vida, dejan de lado la necesidad de seguridad, experimentada por aquellos pacientes en proceso de morir que ameritan cuidados paliativos, pudiendo también aprovechar ese momento para la proporción de confort y dignidad hacia la vida humana, es por tanto una prioridad la integración y

reconversión del enfoque del cuidado para abordar de manera integral a la familia y a la persona en proceso de morir (Sobral Fraga de Medeiros, et al, 2021).

Los cuidados paliativos representan una opción para el desarrollo de políticas sanitarias, programas, que evidencien de una manera objetiva los beneficios que se obtienen a partir del enfoque paliativo venciendo el estrés psicosocial junto con las preocupaciones de la familia a través de las intervenciones del equipo multidisciplinario. El hogar en la persona representa más que un espacio físico, representa familiaridad, la convivencia con las personas que quiere, y la permanencia dentro de las posibilidades de seguir teniendo un rol dentro de su sistema familiar, pero para ello es imprescindible la presencia de un cuidador primario (Lozano y Huertas, 2017).

2.2 Objetivos

2.2.1 Objetivo General

Implementar el modelo “Modelo para el abordaje integral del cuidado a la persona en proceso de morir” en una institución de salud dentro de la ciudad de Chihuahua.

2.2.2 Objetivos Específicos

1. Identificar un modelo de cuidado que integre a los diferentes participantes dentro de los cuidados paliativos.
2. Analizar el modelo seleccionado a través de la identificación de sus objetivos, estrategias, y evaluación.
3. Adecuar el modelo seleccionado en base a la revisión de la literatura y sugerencias de pares expertos

4. Colaborar con un equipo de cuidados paliativos en una institución de salud para la preparación del modelo adecuado a las necesidades de la institución en un tiempo determinado.
5. Operar el modelo seleccionado en una institución de salud con las adecuaciones identificadas durante la colaboración, revisión de la literatura, así como sugerencias de los pares expertos.
6. Describir los aspectos encontrados durante la implementación del modelo al termino del mismo para la facilitación en la implementación de nuevos modelos.

3 Fases De La Implementación

3.1 Primera Fase: Identificación y análisis de modelos de cuidado

3.1.1** Identificación del modelo**.

Parte de lo que se pretende abordar para llevar a cabo la implementación del modelo, se necesita de conocer el modelo con profundidad adecuado en todo momento al tiempo determinado por la institución en cada una de las diferentes etapas.

Como parte de las actividades iniciales fue la selección del modelo, el cual fue seleccionado de los demás por las características presentadas, se encontraron 3 modelos los cuales mantenían características del tema de interés, los cuidados paliativos. Uno de los modelos titulado "*Modelo Innovador: Resiliencia en el profesional de enfermería que cuida a personas en proceso de morir"* contemplaba su abordaje únicamente en intervenciones hacia el personal de enfermería acerca de la resiliencia mostrada en el cuidado de las personas en proceso de morir (Pérez, 2013).

El siguiente modelo llamado *"Modelo Innovador Trascendiendo en la terminalidad a través de un cuidado enfermo consiente e intencionado"* tenía mayor influencia en las familias

de las personas que mantenían las características de un cuidado paliativo (Lujan K., 2013) y un tercero, ultimo y al final seleccionado pretendía el abordaje de los participantes anteriormente mencionados, la familia y el personal de enfermería así como el la persona en proceso de morir en este caso con necesidades de los cuidaos paliativos por esta razón además de los objetivos planteados se eligió como modelo para operar.

Posterior a ello, se profundizo en el modelo, debido a la fecha de su creación menor a 5 años se procedió a realizar una revisión de la literatura actual, para identificar similitudes, diferencias y posibles adecuaciones que pudieran ser integradas al momento de poder implementar el modelo de cuidado seleccionado, además de poder también rediseñar aquellas estrategias que planteaba el modelo para poder mantener la factibilidad en su aplicación.

Junto con esta integración de la evidencia teórica más reciente así como la integración de conceptos no mencionados en el modelo como la claudicación familiar, el encarnizamiento terapéutico, el cuidador primario, entre otros, se elaboró un documento con la información recolectada que fue añadida al modelo así como las características del mismo que se conservaron, que fueron enviadas a un equipo de cuidados paliativos para que pudiera hacerse de manera eficiente una revisión de pares expertos.

De igual manera antes de poder llevar acabo la aplicabilidad de este modelo se llevó a cabo durante una primera residencia la colaboración dentro de un equipo de cuidados paliativos dentro de una institución de la ciudad de Chihuahua, con el fin de poder identificar también la manera que ellos presentaban este acercamiento al fenómeno de estudio y poder aún más enriquecer el modelo.

Posterior a ello se presentó el plan de trabajo que integraba la aplicación del modelo en una institución de salud, junto a las autoridades correspondientes de la misma institución se presentaron las actividades que se planteaban realizar en un periodo de tiempo determinado

con un beneficio de ambas partes, tanto para la institución receptora, como para el profesional de enfermería encargado de llevar a cabo su realización.

3.1.2 Revisión de la literatura.

Debido a que el modelo a implementar tiene su fecha de elaboración dentro del año 2008, fue necesario la revisión de la literatura, que, como herramienta para avanzar en una práctica, puede ayudar a inspirar y generar nuevas ideas, poniendo un énfasis en la situación actual.

La necesidad de los cuidados paliativos ha ido en aumento por la aparición de enfermedades crónico degenerativas cada vez en edades más jóvenes, si bien estos cuidados nacieron a partir de las necesidades de pacientes oncológicos, los resultados obtenidos en cuanto al beneficio rápidamente hicieron que se pudieran emplear en familias y personas con patologías ajenas al cáncer (Del Río y Palma, 2013)

Otro de los puntos encontrados dentro de la literatura es que estos cuidados ofrecidos se proporcionaban en un periodo que antecedía a la muerte, propiciando un modelo rígido y exclusivo de personas que se encontraban en una terminalidad inmediata, cuando la flexibilidad de los cuidados paliativos permite que estos se puedan proporcionar desde que se realiza el diagnóstico de la enfermedad e incluso continúan para ofrecer a las familias cuidados durante las fases del duelo (Coloma, et al, 2015).

Si bien el modelo fue planteado en una institución hospitalaria, con mayor frecuencia esto cuidados se brindan mayormente en el hogar, o durante una breve admisión hospitalaria, a través de un equipo que reside en una clínica u hospital, y cada vez la tendencia va a que se realicen de manera ambulatorio, sin embargo el cuidado que se ofrece se extiende a unidades

de cuidados intensivos, emergencias, centros de tratamiento entre otros (American Cancer Society, 2019).

En México el Sistema Nacional de Salud aún prevalece la visión de que la obligación dentro del equipo de salud es hacer todo lo posible para curar a la persona, pero es posible que con ello se llegue al extremo de ejecutar actos de obstinación terapéutica hacia los pacientes en situación terminal. Esta norma se establece en cuatro ámbitos fundamentales para la atención, el hospitalario, ambulatorio, domiciliario, y la atención de urgencia.

La atención que se establece dentro de la *Norma Oficial Mexicana 011-SSA3-2014 Criterios para la atención de enfermeros en situación terminal a través de cuidados paliativos* se aborda desde equipos inter y multidisciplinarios, con el fin de proporcionar una vida digna hasta el momento de su muerte promoviendo el respeto y la autonomía, aplicada a todo el territorio mexicano en donde existan establecimientos de atención medica sean de orden público, privado, y social (Secretaria de Salud, 2014).

Parte de las generalidades que integra es la capacitación y el conocimiento teórico practico que debe de tener los profesionales que trabajen bajo este contexto, si bien la norma contempla al médico, como el eje en donde es la total responsabilidad del planear y establecer el plan de cuidados paliativos, es necesario hacer hincapié en donde a través de los diferentes profesionales, las acciones son encaminadas hacia el principal actor, siendo este el binomio entre la familia y la persona que se cuida.

México entonces a nivel Latinoamérica es de los pocos países que afortunadamente cuenta con políticas de regulación de los cuidados paliativos así como uno de los países con mayor desarrollo junto con países como Costa Rica, Chile, y Argentina así también el hecho de contar con sus objetivos, directrices, que a diferencia de algunos otros países el desarrollo en materia de infraestructura, educación, y capacitación hacia el personal como a instituciones que

pudieran brindar este servicio se ve limitando por las características económicas, sociales, políticas, y educativas así como en la implementación del mismo servicio (Bonilla, 2020).

3.1.3 Revisión del modelo por pares expertos

Parte de las estrategias empleadas para ir adecuando el modelo, fue que la información que el presente detallaba fuera leído por personal que conociera de los cuidados paliativos, que se encontrara trabajando dentro del contexto. Por lo cual se acudió a una institución de salud que presta el servicio de cuidados paliativos. Los expertos que fueron seleccionados contaban con diplomados abocados al cuidado durante la enfermedad terminal, proceso de duelo y enfermedad y asistencia a diversos congresos sobre cuidados paliativos, el ultimo realizado durante el año 2021.

Los cuidados paliativos que se ubicaron dentro de la institución se brindan de manera ambulatoria, mientras que dentro de la institución se cuenta con un equipo que se conforma por 4 profesionales, una enfermera, un médico, una psicóloga, y una trabajadora social, dentro de la manera de trabajar que ellos manejan es en binas, mientras que por un lado la enfermera y el medico brindan la atención relacionada a la prevención de signos y síntomas así como la promoción de cuidados también se les es posible la identificación de signos tempranos de claudicación familiar, cansancio en el cuidador primario, el brindar cuidados que promuevan el bienestar dentro de las diferentes esferas de la persona.

Y por otro lado el personal de psicología y trabajo social, se encarga el primero de poder identificar problemas previos con los que la familia y la persona presentaban antes de la enfermedad o que pueden dificultar la realización de cuidados, así como apoyo sobre los eventos próximos junto con el proceso de duelo y junto con el trabajo social poder siempre brindar la mejor manera de que se puedan realizar algunos procedimientos necesarios administrativos, beneficios para la familia, identificación y creación de redes de apoyo así como

la búsqueda de nuevas redes que faciliten el proceso. Ellos resaltaron la importancia del capacitar al cuidador primario ya que dentro del modelo se contempla a la familia de manera generalizada, pero que en ocasiones no se reconoce al cuidador primario, para enfocarse y poder ver la viabilidad y saber el conocimiento que tiene sobre el paciente para tener una actitud emancipadora.

El cuidador primario se puede definir como aquella persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, que por lo general este papel es asumido por algún miembro de la familia o que muchas veces puede tomar este papel alguien cercano a la familia pero que no necesariamente comparte lazos biológicos pero si una relación de cercanía y apego hacia la persona que se cuida, teniendo un papel importante en el mantenimiento de unión familiar entre sus miembros y con el equipo de salud (INFOcáncer, 2019).

También otro de los puntos es el hecho de poder identificar la red familiar como una herramienta en donde se identifique a la familia, para ofrecer el recurso para que ellos sean los cuidadores principales en el cuidado de la persona en proceso de morir, y estar realizando un constante reevaluación de la situación. Esto implica cada una de las esferas que intervienen dentro del paciente y la familia como las limitaciones, el nivel de información que se posee, los cuidadores existentes, los apoyos con los que se cuentan, a nivel biológico los diferentes signos y síntomas presentados principalmente el dolor, pero también de signos que se pudieran valorar como la disnea, náuseas, delirio, pérdida de peso, entre otros (Plaza, N., s.f.)

Es importante también la esfera funcional con el fin de ir adecuando el contexto a las necesidades que el propio enfermo junto con el cuidador pronto estarán necesitando a lo largo de la enfermedad, la espera espiritual y familiar que muchas veces se muestra infravalorada también es importante para la persona la relación que tiene con los demás, con un ser superior

y hacia consigo mismo por lo que las intervenciones de este tipo cuando son bien cuidadas pretenden la convicción de un futuro inminente pero con la confianza hacia un futuro acorde a su sistema de creencias y vivencias experimentadas durante la vida. (Benitez del Rosario, 2002).

Parte importante de la implementación de cuidados paliativos que el modelo deja de lado es el mantener una actitud profesional que promueva los principios bioéticos entendiendo esto que se debe de buscar la manera de que la decisión de la persona pueda llevarse a cabo hasta su último momento, más en esta situación de extrema vulnerabilidad, el modelo no habla acerca de cómo fomentar en estos profesionales esa percepción y esas actitudes que promuevan la autonomía, la justicia, la no maleficencia y la benevolencia, ante todo evitando el encarnizamiento terapéutico, como un uso inapropiado de los recursos que se pudieran extender en la persona causando un sufrimiento global (Yanes,et all, 2010).

3.1.4 Colaborar con un equipo de cuidados paliativos dentro de una institución.

Parte de las estrategias que se tomaron en la adecuaciones incluyo el colaborar con un equipo de cuidados paliativos dentro de una institución de salud y ver cuales era el panorama al momento de llevar el conocimiento teórico a una situación practica en donde se identificó la importancia respecto a temas relacionados primeramente al propio personal que cuida de estas personas como el hecho de conocer las necesidades reales en la persona y no llevar una idealización precedida por prejuicios relacionados a una enfermedad o condicionar a la persona a su situación sino abordarla y cuidarla como un ser integral.

Otro de las situaciones importantes es el cuidado del uso del lenguaje el llevar acabo mensajes preestablecidos como “¿Cómo está?” que, si bien en una persona con un pronóstico favorecedor pudiera entender como un verdadero interés, en una persona donde las

situaciones son adversas se pudiera interpretar como una falsa intención de conocer realmente la necesidad de la persona.

Enfermería en específico es muchas veces el principal observador en la necesidad de valorar la información que tiene y ayuda a la persona y a la familia a que se formulen preguntas al médico cuando sea necesario, acompañar a la persona en el momento en el que se reciben malas noticias, y a través de una comunicación verbal como no verbal manifestar la empatía de la situación que se presenta y poder brindar un apoyo durante las diferentes reacciones que se pudieran presentar, permitiendo un soporte entre el cuidador, la persona que se cuida junto con el equipo profesional. También es importante la sencillez del lenguaje para que puedan fomentar un adecuado entendimiento (Calero, et all 2018).

Parte de este trabajo realizado junto con un equipo ayudo a mostrar que es necesario abordar los temas de los cuales con poca frecuencia se trata como los relacionados a la muerte, las prioridades y los miedos que existen alrededor del cuidado de una persona con una enfermedad terminal como las herencias, los pendientes, el servicio funerario, acontecimientos de difícil expresión pero que sin embargo toda familia experimentara con la pérdida de su familiar. La comunicación es un elemento terapéutico fundamental dando apertura hacia la decisión efectiva y el desarrollo de la confianza a través de la verdad y seguridad en la información que se brinda, por lo que es un imperativo siempre mostrar la verdad en la persona adecuada al proceso que se lleva a cabo dándose la información de manera continua, paulatina y de forma que se pueda asimilar de la mejor forma (Baque & Vallejo, 2019)

3.2 Fase 2: Integración De Adecuaciones

3.2.1 Esquema de modelo.

Figura 1:

Esquema de modelo anterior

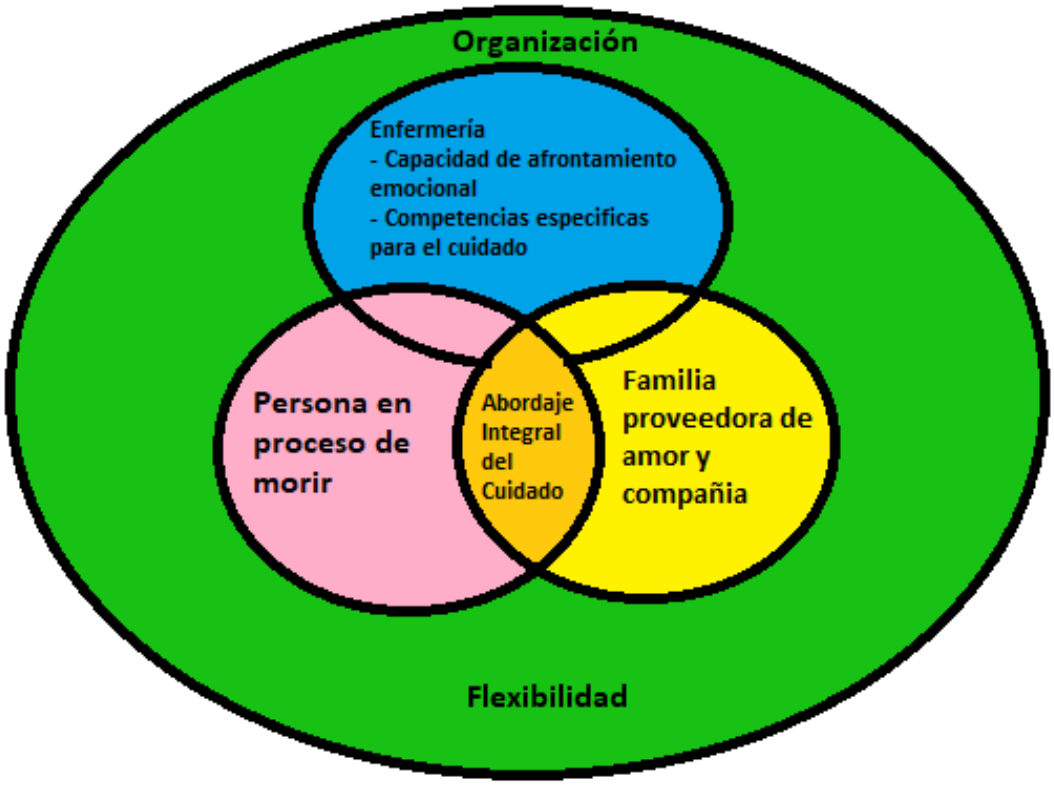
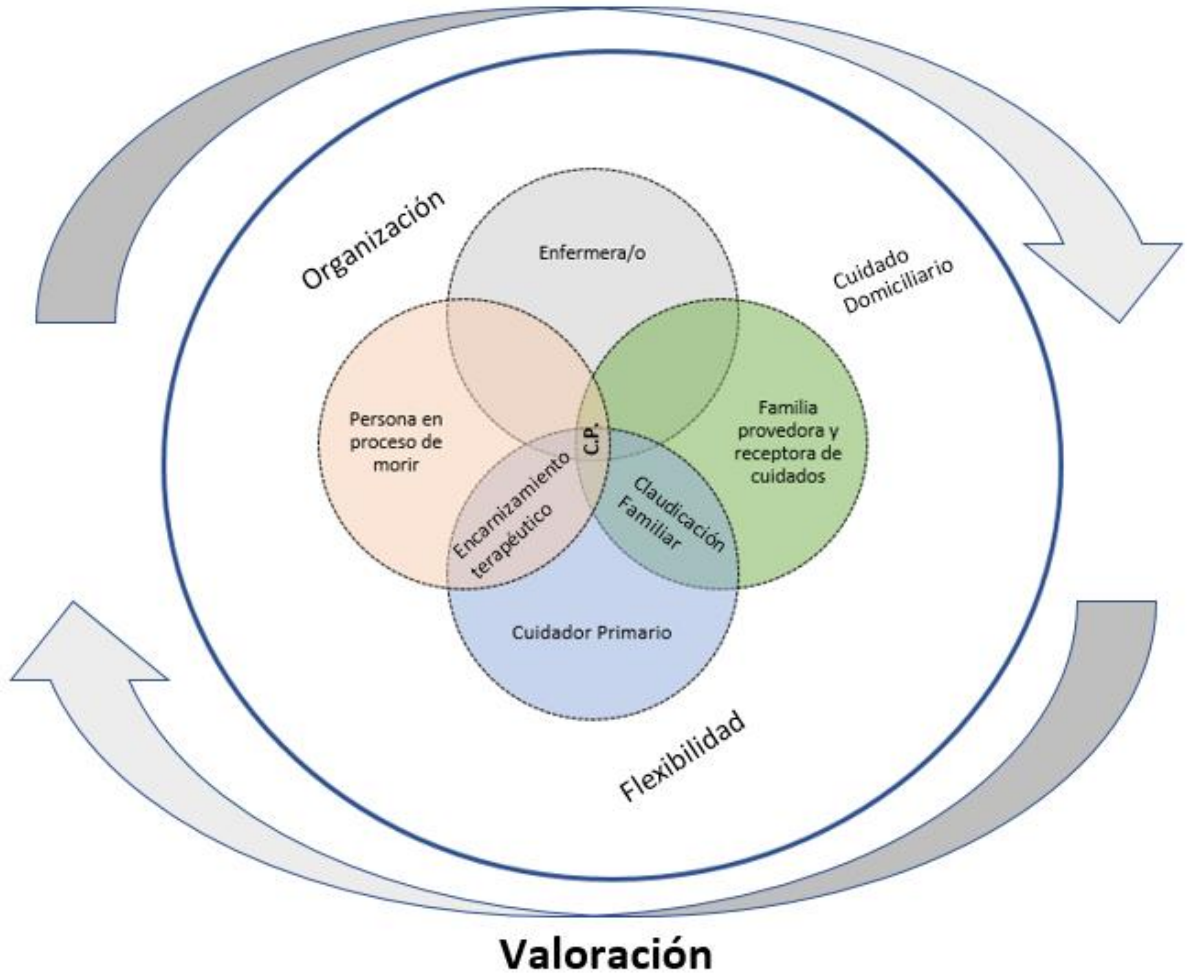


Figura 2.

Actualización del nuevo modelo



Nota: En esta actualización se añaden fenómenos que ocurren durante el cuidado paliativo, y de manera céntrica la atención de la persona en proceso de morir, se coloca como cuidados paliativos (C.P). Se añade a la familia no solo como proveedora sino también como receptora.

El nuevo esquema contempla la posibilidad de llevar el cuidado a un ámbito domiciliario proveyendo a la familia, específicamente al cuidador primario y a la persona que se cuida de un ambiente conocido propiciando un mayor confort y sensación de identidad por parte de la

persona. Se identifica al cuidador primario dentro de la familia como principal actor y parte de las personas con las que se interviene particularizando en este personaje diseñando intervenciones para el mismo que le faciliten el cuidado hacia su familiar y dentro de su esfera poder evitar el fenómeno denominado claudicación familiar debido a la sobrecarga que se experimenta.

También dentro de la persona que está en proceso de morir se incluye en fenómeno de encarnizamiento terapéutico como parte de las acciones de enfermería el poder llevar a la persona en situación terminal a un buen morir, sin prolongar la agonía, llevando acabo cuidados que fomenten la autonomía de la persona, el confort, el bienestar en sus diferentes esferas siendo un facilitador en el proceso de muerte.

Y esta situación es un proceso de continua valoración a cada uno de los ejes como personal de enfermería poder ser consiente de los cambios dinámicos que la situación en fase de terminalidad presenta, además de la identificación temprana de necesidades en el cuidador primario, la familia, y la persona en proceso de morir, teniendo como centro la aplicación de los cuidados paliativos.

3.2.2 Conceptualización de Elementos

Enfermería: Se distinguen de los demás profesionales del cuidado por su enfoque del cuidado en la atención a personas con enfermedades oncológicas, no oncológicas crónicas, degenerativas o terminales con dependencia física, psíquica en condición paliativa y dolor crónica de difícil control, buscando como principal objetivo el mejorar la calidad de vida de la persona enferma, familia y cuidador principal, es el miembro dentro del equipo multidisciplinario que tiene una relación más estrecha con la persona y la familia asumiendo la atención y el cuidado de las necesidades presentadas aun después de la muerte (Colegio de enfermeras de Costa Rica, 2019).

Perfil del profesional de enfermería en cuidados paliativos:

- Respeta y conoce los principios bioéticos
- Valora y respeta los valores, principios, y creencias de la persona.
- Planifica actividades flexibles y criticas
- Posee habilidades de comunicación incluyendo al empatía y asertividad
- Trabaja en equipos multidisciplinarios
- Tiene discreción en el manejo de la información de la persona.
- Mantiene actualizados los conocimientos en el cargo de cuidados paliativos.
- Conoce los principios acerca de los cuidados paliativos
- Desarrolla habilidades de comunicación para un adecuado manejo de la información obtenida a través de la familia y la persona en proceso de morir.
- Identifica las principales causas de disconfort en la persona y su familia

Persona en proceso de morir**:** Persona que está pasando por una experiencia única, para la cual no ha recibido ningún entrenamiento que está por llegar al final de su vida y que de alguna manera presiente que está cerca su fin, que necesita de amor y cuidado (Batiz, J., 2019)

Enfermedad Terminal: Contiene una serie de elementos característicos como la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, e incurable, que no tiene posibilidades razonables de respuesta a un tratamiento específico, con múltiples síntomas, dinámicos, que causan un impacto emocional en la persona, familia y equipo terapéutico, con un pronóstico de vida limitado, produciendo una demanda de atención y de soporte con múltiples necesidades (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014).

Familia: personas que establecen relaciones afectivas con algún miembro de la familia en proceso de morir, que brindan amor, respeto, solidaridad, y que a través de la enseñanza de

los cuidados por el personal de enfermería lograr cuidar de la persona en proceso de morir de acuerdo a las necesidades cambiantes que presenta además de cuidar de sí mismo durante el desarrollo de los cuidados (Batiz, J., 2019).

Asistencia Domiciliaria: Es el recurso que permite la resolución de las necesidades de cuidados de una persona dentro de su domicilio, que por su situación de salud permite abordarse dentro de su domicilio llevado a cabo por el profesional de enfermería y la familia mediante un enfoque biopsicosocial para la familia y la persona (García, 2020).

Encarnizamiento Terapéutico: Es el uso de medidas terapéuticas que no mejoran la salud ni el bienestar de la persona, sino que la calidad de vida de la persona se empeora prolongando la agonía de la persona de una manera deprimente sin éxito de recuperación dejando de lado de autonomía de la persona junto con los demás principios bioéticos (Gutiérrez, 2020).

Redes de apoyo: Son aquellas personas como amigos, vecinos, compañeros, o cualquier otro miembro de una comunidad que ante una situación de cuidado pueden brindar apoyo y sirven para el manejo del estrés en la persona y la familia, favoreciendo el confort dentro del entorno de la persona en proceso de morir, pudiendo modificarse, o actuar en diferentes tiempos pudiendo reducirse o expandirse mostrando apoyo de tipo emocional, instrumental, cognitivos, o materiales (Fundación Valle de Lili, s/f).

Claudicación Familiar: Es la incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples necesidades que la persona en proceso de morir experimenta, los recursos con los que cuenta la familia se ven rebasados por la situación de cuidado que se experimenta (Caunedo Suárez, 2016)

Cuidados Paliativos: Son los cuidados que se realizan para mejorar la calidad de vida de personas que están en proceso de morir junto con la familia cuando se presentan situaciones de salud negativas desarrolladas por una enfermedad terminal, encargados de prevenir y aliviar el sufrimiento del dolor así como otros problemas de origen físico, psicosocial o espiritual (Organización Mundial de la Salud, 2020).

Cuidador Primario: Es aquella persona miembro de la familia o no, que se encarga de las necesidades que presenta la persona en proceso de morir, que por su relación, cercanía y afecto tiene, además de su papel en la reorganización, mantenimiento y unión dentro del sistema familiar asumiendo la mayor parte de las responsabilidades (García, 2020).

Organización: Entidad que provee las condiciones necesarias para la aplicación de un cuidado paliativo hacia la persona en proceso de morir (INFOcáncer, 2019).

Hogar: Es el contexto en donde la persona en proceso de morir junto con la familia realiza a cabo el cuidado domiciliario, con el fin de proveer un ambiente que facilite el confort, y el alivio de síntomas a través de la intervención del profesional de enfermería durante la adaptación de recursos, manejo de situaciones, reorganización, y atención integral.

Dignidad Humana: Se compone principalmente del respeto y la estima que como ser humano se nace y muere con ella, siendo un atributo valioso, intransferible, en condiciones de igualdad para todos, fomentando la sensación de satisfacción.

Duelo Complicado: Es la situación que experimenta el binomio persona en proceso de morir- y familia al perder algo sumamente importante como pudiera ser el estado de salud, la autonomía, o muerte de un ser querido convirtiéndose en un proceso de exacerbación de emociones que imposibilitan el desarrollo de actividades que la persona tenia de manera rutinaria, como el mantener una tristeza profunda, falta de concentración, atención extrema a

los recuerdos de la persona fallecida, resentimiento por la vida, pensamientos suicidas, aislamiento de toda actividad, pensamientos de que se hubiera evitado la perdida, menosprecio por la vida (Mayo Clinic, s/f).

Dolor total: "El dolor es una experiencia angustiosa asociada a un daño tisular real o potencial, con componentes sensoriales, emocionales, cognitivos y sociales que le dificultan a la persona sobrellevar el proceso de enfermedad produciendo malestar en sus diferentes esferas necesitando cuidado.

Muerte Digna: Es el derecho humano a que la vida de una persona termine sin sufrimiento propio ni ajeno, preservando la dignidad humana sin necesidad de ser sometido a intervenciones de salud como la alimentación, reanimación, hidratación o cualquier otro que invadan o lastimen su cuerpo.

Calidad de vida: Percepción que hace la persona de su vida que engloba un bienestar de origen físico, emocional, social, espiritual (Zuñiga, 2005).

4. Valoración y Búsqueda de Instrumentos Para Las Personas Que Requieren De Cuidados Paliativos

La valoración fue uno de los puntos que se incluyó en el presente modelo debido a que no se especificaba instrumentos o herramientas que pudieran ayudar a entender y diseñar acciones para el cuidado de las personas y familias, así como el evaluar el conocimiento del personal de enfermería que cuidad en estas situaciones

Para la persona es necesario conocer la enfermedad como un elemento para determinar si es candidato a la atención paliativa, identificando primeramente los antecedentes personales, como las alergias, enfermedades previas, toxicomanías, cuales son los medicamentos que toma, si existen otras enfermedades asociadas y conocimiento sobre la

enfermedad, además de la evaluación de los signos y síntomas que la persona cursa en número e intensidad de los mismos, el dolor que presenta como parte fundamental del cuidado paliativo, las limitaciones que presenta física como psicológicamente, cual es la manera en que se está adaptando a la enfermedad, cómo se le puede apoyar en los profesionales de enfermería, la estructura familiar y la fuerza de sus relaciones, identificación del cuidador primario, cuáles son las redes de apoyo con las que se cuenta y la fuerza de la relación con las instituciones. Se pretende contestar las preguntas que guiaran a la formulación de intervenciones para obtener un máximo bienestar posible para la familia y la persona.

La enfermedad y la muerte son elementos integrales de la vida del ser humano, el bienestar y la calidad de vida se asocian durante las enfermedades terminales, incurables, y progresivas como una labor referida a los cuidados paliativos a través de una atención coordinada de los servicios asistenciales que integran tanto a la persona como a la familia.

El domicilio se toma como el centro fundamental de la asistencia de los cuidados paliativos visualizando a la familia y a la persona como una unidad de cuidado que recibe, proporciona y se utiliza como contexto para favorecer el cuidado de enfermería. Para ello se necesita de un proceso que se retroalimente constantemente, constituido de los elementos que se describen.

Figura 3.

Elementos de retroalimentación.



A través de la identificación de elementos biopsicosociales de la familia como de la persona a través de diferentes instrumentos que colaboran en los cuidados paliativos. Es necesario identificar, la situación funcional, el entorno socio familiar, el conocimiento de la enfermedad, así como el pronóstico junto con los aspectos que se relacionan a las características espirituales de la persona como su entorno.

Valoración Funcional

Sus principales objetivos son las estimaciones de la situación de dependencia de la persona aplicando instrumentos como PPS (Palliative Performance Scale),(Anexo 1) nos

describe el grado de autonomía o dependencia actual, realizándose a partir de aspectos relacionados con la actividad, el trabajo y el autocuidado.

Valoración psicoemocional

La situación de enfermedad funcional hace muy vulnerable a la persona dado que se encuentran en una situación de debilidad, fatiga, con problemas a la hora de comunicarse, para lo cual es útil el uso de instrumentos sencillos, cortos, y que sean comprensibles que se desarrollen a través de la empatía.

1- Identificación de signos de malestar emocional: El proceso de adaptación y el impacto emocional causado por los cambios, determinan las reacciones emocionales de los pacientes y las familias. Para ello se puede apoyar en preguntas abiertas y directas sobre el estado de ánimo, preocupaciones, e intereses que le permitan detectar signos de malestar emocional. Parte de las emociones y medidas de afrontamiento que pueden manifestar los pacientes en cuidados paliativos pueden ser: ansiedad, tristeza, hostilidad, retraimiento, miedo, negación.

2- Valoración de características que permiten la detección de reacciones emocionales no adaptativas: Las respuestas emocionales de la persona y las estrategias de afrontamiento no son en sí mismas normales o patológicas, sino adaptativas o desadaptativas en función de si ayudan o no a la persona a enfrentar la situación. Los criterios para el afrontamiento desadaptativo provocan un malestar en el enfermo con duración de una semana o más, de gran intensidad, afecta la conducta habitual, se ve imposibilitado la persona de tomar decisiones actuales y en futuro, dificulta el apego a los cuidados, afecta a terceras personas.

3- Valoración de la aparición de signos de depresión y ansiedad: Ansiedad relacionada con complicaciones sanitarias como el dolor persistente, hipoxia, síndromes de

abstinencia, postraumático, crisis de pánico, son factores productores de ansiedad, mientras que la presencia de la tristeza se puede valorar a través de preguntas sencillas y claras como ¿Esta triste? ¿Nervioso o inquieto? ¿deprimido? Al igual que la expresión de inutilidad, culpa, dificultad para disfrutar la vida (anhedonia), pensamientos de deseo de muerte, desesperación, o ideación suicida.

Valoración socio familiar

La familia como la persona en proceso de morir, son los principales objetivos de la asistencia de los cuidados paliativos, por lo que es necesario también abordar a la familia y a las necesidades que presenta pudiendo identificar aspectos muy específicos en cuanto a relaciones internas como externas a través del uso del genograma y ecomapa, especialmente a cuidadores principales, debido a que la familia es la principal fuente de recursos de apoyo emocional y social con las que cuenta la persona para al abordaje del sufrimiento generado por la enfermedad (Meyershoff, 2015).

Esta valoración se realiza de forma continua, incluso después de que la persona fallece prestando atención (Sierra, et all, 2019). Valoración especifica de la familia: La familia es proveedora principal de recursos hacia el paciente, pero además también existe repercusión del impacto de la enfermedad, el duelo anticipado y el aislamiento. Se tiene que tomar en cuenta:

- Estructura Familiar: Componentes del núcleo y redes de apoyo como amigos, vecinos, localidad, grupo religioso, club deportivo.

- Funcionamiento familiar: momento del ciclo vital familiar mediante el genograma y eco mapa, la detección de relaciones familiares conflictivas y sus causas, creencias y valores personales, sociales, culturales de la familia.

- Expectativas familiares durante la enfermedad: el preguntar ¿Cómo han previsto realizar el cuidado, cuales son los cuidados que desarrollarían, cuales son los deseos de la persona, han sucedido experiencias previas, y como han enfrentado la situación?

- Identificación de roles: Se debe identificar los roles familiares, especialmente el cuidador principal y secundarias, incluyendo a niños, adultos mayores, familiares cercanos, en donde exista un principal que trasmita la información hacia los demás.

- Grado de información: Es indispensable saber los límites de confidencialidad establecidos por la persona en cuanto a compartir la información, que miembros de la familia conocen el diagnostico real y si existe la conspiración del silencio.

La conspiración del silencio se define como una barrera en torno a la verdad, que puede definirse como el acuerdo implícito como explícito al que llega la familia, el entorno o los profesionales de la salud de cambiar la información que se le da a la persona con la finalidad de ocultar el diagnostico, la gravedad, y el pronóstico de la situación que atraviesa para protegerlo del impacto que pueda tener en su vida el saber sobre la situación de la enfermedad (Espinoza, et al, 2017).

Se recomienda cuando existe la conspiración del silencio, entender los miedos de la familia, mantener la confianza en la relación con la persona, ayudar a la persona en sus necesidades, fomentar la comunicación entre el profesional, la persona y la familia, mantener el equilibrio entre la esperanza y la verdad ajustada a una realidad, resolver temas pendientes, y fomentar el bienestar emocional (Arrieta, et all, 2012).

Detectar la claudicación familiar**:** primeramente, evitar los juicios morales respecto a la familia, ya que en el principio se desconoce la trama histórica de las relaciones y las capacidades reales de soporte, movilizar la cantidad de recursos materiales, humanos, o de

asistencia social para aliviar la sobrecarga de necesidades de la familia, además de identificar y prevenir el riesgo de duelo patológico.

Valoración del cuidador principal: Se debe incluir parentesco, edad, necesidades físicas, psicoemocionales y espirituales, recursos, el riesgo de claudicación, sobrecarga que presenta a través de la identificación por medio del Test de Zarit**,** conocimiento, habilidades y capacidad de cuidado y autocuidado.

Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit) (anexo 2)

A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Puntuación: 0-Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre

Una puntuación menor de 47 puntos no se encuentra en sobrecarga, puntuaciones entre 47-55 indican sobrecarga leve y puntuaciones mayores de 55 indican sobrecarga intensa. Si tiene puntuaciones superiores a 47, necesita por tanto modificar su manera de cuidar a la persona y requiere ayuda cuanto antes. En el caso de puntuaciones superiores a 55, existe un alto riesgo de enfermedad, sobre todo depresión y ansiedad.

Valoración del duelo

Es una reacción adaptativa normal ante la pérdida de un ser querido, cuyo lo habitual es la progresión hacia la superación, para una minoría el proceso se puede complicar y suponer una alteración en su salud física, o mental, el objetivo principal es apoyar a que se aborde el duelo de manera saludable y natural y poder también detectar el duelo complicado. Hay

factores que incrementan la probabilidad de mala evolución de un duelo como la edad de la persona si es joven o muy anciano, la capacidad de tener situaciones estresantes previas, la relación previa con el fallecido, nivel de apego, rol, la falta de red de apoyo familiar y social. El fallecimiento de un ser querido es suficientemente estresante para provocar una alteración negativa en todo tipo de personas dando como resultado trastornos como la ansiedad, abuso de sustancias adictivas, psicosis, etc. (Aguilera González, et all s/f)

Un duelo patologico se considera en un tiempo mayor de 12 meses, Horowitz (1980) define el duelo complicado como aquel cuya intensificación llega al nivel en el que "la persona está desbordada, recurre a conductas desadaptativas, o permanece inacabablemente en este estado sin avanzar en el proceso de duelo hacia su resolución". (Vedia Domingo, 2016)

Después de sufrir una perdida hay ciertas tareas que se deben realizar para restablecer la vida con normalidad, es necesario que se aborden antes de cerrar el duelo, (Worden, 2018).

1- Aceptar la realidad de la perdida
2- Trabajar las emociones y el dolor de la perdida
3- Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente
4- Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo.

Durante el duelo complicado no se expresa en absoluto la pena, se reprime, se expresa la pena con la misma intensidad durante un largo periodo de tiempo (duelo crónico), se dificulta la desvinculación del fallecido.

Intervenciones para favorecer el desarrollo del duelo

- Hablar con el paciente antes de que ocurra la pérdida sobre lo que pasará en el futuro de una manera clara y respetuosa.

- Buscar las posibles fuentes de apoyo antes de que ocurra la perdida para poder estar preparado
- Hablar con otros familiares de los cuidadores principales para que los apoyen durante ese momento.
- Averiguar las creencias y costumbres de la persona para respetar sus deseos póstumos.
- Tocar el hombro de la persona, la mano, u abrazar si la persona lo permite para que sienta al profesional sanitario de manera más empática.
- Facilitar que la familia hable sobre el fallecido y las circunstancias de su deceso
- Propiciar la expresión emocional de la persona, aunque manifiesta sentimientos de tristeza, ira contra el personal de salud, desesperación, es importante la expresión.
- Explicar a la persona que los síntomas como ansiedad, culpa, preocupación, son reacciones normales que tienen que ir amenorando con el paso del tiempo
- Se debe animar a la familia a que poco a poco vayan reintegrándose a las actividades cotidianas.
- Facilitar la despedida por parte de la familia y los amigos en la medida de lo posible.
- No realizar ningún tipo de prejuicio, respetando en todo momento las respuestas emocionales siempre en cuando no sean dañinas para la persona ni para el profesional sanitario.

Valoración Espiritual

Las necesidades espirituales son necesidades existenciales, dando relevancia a las cuestiones sobre el sentido de la vida, la trascendencia a través de su experiencia más allá de los fenómenos sensoriales y que requieren de una respuesta sensible, de una verdad esencial, una esperanza, del sentido de la vida de la muerte (Arrieta, et all, 2012).

Las necesidades espirituales se encuentran dentro de un segundo termino, y no hay un modelo claro para la atención del cuidado, parte de la dimensión del dolor total, entra aquel sufrimiento espiritual propuesto por Cicely Saunders situacióon fuertemente presentada dentro de los cuidados paliativos, durante el tiempo final de la persona, la herramienta de elección para la identificación e intervención para el cuidado de la necesidad espiritual es la comunicación por parte del personal de enfermería.

Las principales necesidades que se reflejan suelen ser la necesidad de ser reconocido como persona, ya que la enfermedad rompe la integridad del yo, fomentando la sensación de aislamiento y de inutilidad. Les espiritualidad se define como la manera que tienen las personas para buscar y expresar, su significado o propósito a través de una conexión con un ser superior, sus semejantes y con lo sagrado (Pérez-García, 2016).

Necesidades Espirituales

1- La persona necesidad de ser reconocido como persona, ser llamado por su nombre. La enfermedad representa un peligro a la unidad de la persona deteriorando la integridad del yo, haciendo que la persona se desconozca así mismo, despersonalizando, puede perder su identidad de lo que era, por lo que es importante seguir integrando a la persona dentro de sus roles a medida de lo posible, ser mirado con estima y sin condiciones (Barbero, y otros).
2- Releer su vida: La persona con una enfermedad avanzada y terminal, coloca a la persona en una ruptura de lo que era, ubicándolo en un presente con emociones difíciles, en un futuro incierto, en donde la persona tiene necesidad de volver a leer su vida, hablar de su historia pasada, que se le escuche, surge el deseo de reconocer lo mejor de sí mismo, haciendo un balance positivo y significativo de su vida para aceptar prontamente el fin de su vida y poder cerrar el ciclo.

3- Encontrar el sentido a su existencia: El ser consciente de su propia mortalidad, revive en la persona la necesidad de encontrar significado y propósito a su existencia, de su vida y también de su sufrimiento.

4- Liberarse de toda culpabilidad: En ocasiones la persona analiza su vida generando muchas culpabilidades por sus actos, que lo puede desencadenar el hecho de releer su vida, que si no se aborda puede resultar de forma negativa, dificultando la muerte,

5- Reconciliarse consigo mismo y con los demás, la persona busca culpables respecto a su situación viviéndola como proyección de errores pasados, la liberación de culpa permite experimentar el auto perdón, para afrontar la muerte de una manera serena y apacible es necesario también recibir el perdón de otros, perdonar a los demás, y estar en armonía de forma religiosa o no.

6- Continuidad: Esta necesidad se manifiesta por la necesidad de las creencias en una vida después de la que se vivió, según su fe, su creencia y sus aspiraciones después de la muerte, pero en ocasiones acompañado de muchas dudas.

7- Mantener una autentica esperanza y no falsas ilusiones: no se trata de promover una proyección de un futuro ideal, este concepto es el único que permanece durante todas las fases del duelo.

8- Expresar sentimientos y vivencias religiosas: aparecen todas las culturas, todas las personas tienden a tener una forma de expresar sus sentimientos religiosos cuando se acerca la muerte, en algunas de ellas, la fe se pone a prueba a través de la enfermedad, las visitas frecuentes con el pastor, o sacerdote, o personaje religioso, estableciendo una relación más cercana con Dios, puede fomentar esta cercanía también a través de la lectura en textos como la biblia, la petición de los sacramentos.

9- Amar y ser amado dentro de su situación: va implícita dentro de las demás necesidades, la persona que ama y se siente amado hasta el final puede morir más en

paz, es una de las labores más importantes dentro del profesional de salud reconociendo a la persona hasta el final de manera incondicional. Aceptarle tal cual, con sus defectos, cualidades, sin reproche de nada, tener una relación positiva con su entorno, que se les trate como personas y no como enfermedades.

10- Necesidad de privacidad, silencio, cuando él lo exprese
11- Necesidad de cumplir con sus pendientes y deberes
12- Necesidad de dar gracias
13- De permanencia con la familia, amigos y personas significativas
14- Necesidades estéticas de ser quien la persona fue antes de la enfermedad
15- Sentido de libertad
16- Necesidad de mantener un sentido de paz con Dios
17- Necesidad de prácticas religiosas de su preferencia (orar, hablar con su consejero, y que sean respetadas)
18- Necesidad de recibir la verdad, siempre y cuando sea su intención.

Enfermería durante el cuidado a la persona con necesidad espiritual es importante que lo trate con hospitalidad, presencia, y compasión, sin ofrecer falsas esperanzas, sino que la persona vea que siempre estará dispuesta a hacer algo, y que la persona no se encontrara solo, ni aun en los momentos más vulnerables, por lo que el personal debe estar abiertos a una situación de comunicación empática, escucha activa, y realizar preguntas abiertas con autenticidad, debido a que la comunicación en si misma ya es terapéutica.

Las dificultades para que la enfermera pueda responder ante estas necesidades son diversas, la primera debido a que no tienen consciencia de su propia espiritualidad también relacionado al auge positivista en la práctica,, y en segundo lugar por la falta de conocimiento s y competencias en estos aspectos, por la concepción de tomar la espiritualidad como algo

privado, que no se debe averiguar, la falta de tiempo por la carga laboral, o el hecho de no poder afrontar situaciones que plantea la persona. (Pérez-García, 2016)

Cuando no se cuenta con algún ministro espiritual es importante la necesidad del profesional de atender a esta esfera, que se pudiera abordar a través de una nemotecnia llamada FICA que nos ayuda a entender mejor la espiritualidad o los valores religiosos de las familias y la persona durante la entrevista y como pueden influir en los cuidados (Espinoza, et all, 2017)

F. (Fe y Creencias)

I. (Importancia) de la fe en la vida de la persona

C. (Comunidad) Actividades religiosos comunitarias

A. (Abordaje) respecto a los temas religiosos en el cuidado.

Intervenciones de Enfermería durante los cuidados paliativos

Espirituales:

- Invitar a los pacientes a que compartan sus creencias espirituales y religiosas, a definir lo que para ellos significa la espiritualidad.
- Aprender sobre las creencias y valores del paciente.
- Hacer una valoración sobre la angustia espiritual (falta de significado, falta de esperanza), así como sobre las fuentes de energía espiritual (esperanza, sentido y propósito).
- Capacitar al paciente para que encuentre sus recursos internos de sanación y aceptación.

- Identificar las prácticas espirituales que pudieran ser beneficiosas en el plan de tratamiento o cuidados.
- Identificar a los pacientes que puedan necesitar ser derivados a un sacerdote, pastor o proveedor de atención religiosa de su preferencia.
- Presencia compasiva
- Escucha reflexiva
- Apoyo a las fuentes de fortaleza espiritual del paciente
- Averiguar las creencias y prácticas espirituales
- Revisión de la vida, escuchando la historia del paciente
- Establecer una presencia continuada y seguimiento

Físicas

Evaluación de Síntomas de Edmonton

Escala Edmonton Symptom Assessment System (Evaluación de Síntomas de Edmonton)

Escala numérica que evalúa el promedio de intensidad de diferentes síntomas en un periodo de tiempo determinado (24 horas, 48 horas, 1 semana) según sea la condición del paciente se pide al paciente que seleccione el número que mejor indique la intensidad de cada síntoma.

Sin Intensidad (mínimo síntoma) = 0 máxima intensidad = 10

- Observar si la persona se siente cómodo o refiere dolor
- Mantener la integridad de la piel y detectar cambios que pudieran anticiparse a las complicaciones.
- Vigilar signos de estreñimiento como molestia gastrointestinal frecuente como distensión abdominal, falta de apetito, dificultad referida. Además de poder

identificar diarrea, nausea, vómitos, para poder realizar adecuaciones junto con el equipo multidisciplinario en la comida, tratamiento, medidas generales.

- Realizar una valoración para determinar la deambulación de la persona, si es autónoma o asistida, se permanece en movimiento o inmovilizado en cama, si puede realizar actividades de la vida diaria o no.
- Preguntar a la persona si presenta síntomas y signos urinarios, como ardor, micción intermitente, cambios en su coloración, retención o incontinencia urinaria.
- Visualizar al dolor como una situación multicausal, analizando aspectos físicos, sociales, espirituales y psicológicos que puedan desarrollar este estimulo.
- Alimentación y Anorexia
- Cuando la persona presente anorexia y malestar general, hay que entender que la persona no va a morir por que no come, sino que come porque está muriendo, el objetivo de la alimentación como la hidratación es satisfacer a la persona, pudiendo asistirlo con porciones pequeñas y de su agrado.
- Realizar tomas pequeñas y más frecuentes
- La dieta líquida, frutas, verduras, pueden ofrecer calorías sin ser pesados, además de ser aceptados por la persona.
- Coincidir las comidas con periodos del día en donde la persona se encuentre mejor, por lo regular se presenta por las mañanas.
- Para la alimentación, colocar a la persona en una posición cómoda, en un horario agradable, evitar los olores de alimentos fuertes.
- Mantener una higiene adecuada de boca
- Invitar a comer, no obligarle, aumentar el aumento de líquidos.
- Nauseas, Vómito y Diarreas
- Comer pequeñas cantidades y evitar olores desagradables

- No consumir alimentos altos en grasas, fritas o muy condimentadas
- Uso de terapia farmacológica para aliviar síntomas
- Dieta astringente (En caso de diarrea)
- Descartar infección intestinal
- Estreñimiento (Evacuación menos de 3 veces por semana, de difícil evacuación, dura y dolorosa)
- Aumenta de la ingesta de líquidos
- Movilización y ejercicio en lo posible
- Dieta rica en fibra: Pan integral, frutas, verduras, cereales y legumbres.
- Aplicación de enemas
- Administración de laxantes
- Considerar la desimpactación fecal
- Cuidados de la boca
- Mantener la boca limpia, hidratada, fresca y sin lesiones
- Eliminar con un cepillo, gasa, la suciedad, placa y sarro
- Prevenir boca seca
- Prevenir caries, lesiones ulcerativas, infecciones o inflamación
- Aliviar la sed y tratar la halitosis con soluciones antisépticas
- Movilidad, postura y piel.
- Ver si la persona tiene dolor a la movilidad
- Valorar el uso de dispositivos para la deambulación
- Valorar la marcha, equilibrio, postura, para adecuar el ambiente.
- En personas en cama valorar sitios de presión en prominencias oseas
- Vigilar signos como eritema, inflamación, calor local, y turgencia de la piel
- Mantener hidratada la piel, realizar movilizaciones corporales

- Evitar pliegues y arrugas en las sabanas
- Realizar masajes para la relajación musculo-esquelética si la persona lo permite y favorecer la circulación.
- Mantener la piel libre de humedad, como orina, heces, sudor.
- Colocar un colchón para las necesidades de la piel de la persona.
- Usar almohadas, cojines, para distribuir la presión en prominencias oseas.
- Dar masajes para favorecer
- Si presenta UPP mantener la humedad de la herida para favorecer la granulación y cicatrización
- Disminuir el dolor
- Realizar curación de herida de acuerdo a necesidad y tipo de herida, húmeda, seca, purulenta, etcétera con soluciones indicadas para cada una.
- Cubrir herida o ulcera con un apósito que disminuya la fricción y favorezca la protección de la herida.

Psicosociales- Familiares

- Conseguir la mayor comodidad de la persona y la familia a través del tratamiento no farmacológico junto con el farmacológico.
- Detectar personas que requieren de cuidados paliativos que no han sido valorados.
- Poder entablar una conversación con la familia y la persona sobre las decisiones anticipadas para las intervenciones a realizar por el personal de salud.
- Cooperar y educar a la familia como proporcionar un ambiente más confortable y relajante en casa.
- Escuchar lo que la persona y la familia refiere, identificado los cuidados que el mismo puede realizar, o necesita ayuda total o parcial.

- Proporcionar a la persona las medidas necesarias para mantener una adecuada higiene del sueño, valorando como duerme, estímulos internos y externos que puedan modificar la respuesta, para determinar causas e intervenciones.
- Adecuar el tiempo de la persona y la energía a la realización de actividades que sean de su elección y que pueda realizarlas, adecuando el recurso humano, material, económico y temporal.
- Respetar la personalidad de la persona, las decisiones, y su derecho a mantener su autonomía en todo momento.
- Proteger en la persona el derecho a morir con dignidad.
- Permitir la expresión de sentimientos a través de la empatía, fomentando un ambiente de cuidado.
- Evitar mentir a la persona en proceso de morir, porque él es consciente de su estado biopsicosocial, y puede afectar el lazo de confianza.
- Poder integrar a los cuidadores secundarios al cuidado de la persona en proceso de morir para evitar la sobrecarga del cuidador
- Identificar situaciones que pudieran precipitar la claudicación familiar.
- Los comentarios y las respuestas que se ofrezcan a la persona como a la familia deben ser en un lenguaje comprensible, adecuado, y con retroalimentación correcta del mensaje.
- Facilitar la comunicación de sentimientos proveyendo a cada integrante de la familia un ambiente que permita expresar sus emociones.
- Fomentar la escucha activa, no realizar interrupciones innecesarias.
- Conocer los recursos con los que cuenta la persona en proceso de morir, para su utilización

Cognoscitivas- Familiares

- Proveer y aconsejar en todos los aspectos relacionados al cuidado
- Educar a la familia respecto a la higiene, el cuidado bucal, cambios posturales, cuidados de la piel, uso de medicamentos, aplicación de enemas, y el manejo de técnicas u dispositivos utilizados por el personal de enfermería.
- Cooperar con el médico para explicar el diagnostico a la persona como a su familia junto con la información importante para anticiparse a crisis que pudiera pasar la persona en proceso de morir
- Determinar la aceptación de su papel como cuidador
- Proporcionar ayuda sanitaria de seguimiento a la persona cuidadora mediante llamadas, visitas, y cuidados de enfermería.
- Escuchar inquietudes, sentimientos y preguntas de la familia
- Animas a la familia en la toma de decisiones y planificación de los cuidados
- Identificar con los miembros de la familia los recursos sociosanitarios que puede utilizar para mejorar la calidad de vida de la persona.
- Valorar el conocimiento sobre la enfermedad que posee la persona y pronóstico, que es lo que sabe y que es lo que desea saber, miedos, y preocupaciones fundamentales.

5. Situaciones de Cuidado

Las situaciones de cuidado son escenarios en donde al profesional de enfermería se le permite interactuar tanto en la persona, como en la familia y así mismo en su contexto por lo cual para poder identificar los cuidados del personal de enfermería es necesario identificar estos aspectos para una valoración de la manera más integral posible, así como identificar en este caso y como parte del modelo los vínculos existentes entre las redes familiares.

5.1 Situación de cuidado 1

El primer escenario que se presenta es una mujer de 25 años, que se cuidó en colaboración de una enfermera, la persona de cuidado era casada desde el año 2021, quien fue ingresada hace 20 días bajo el diagnostico de choque hipovolémico, postoperado de una colecistectomía además de haber presentado una pancreatitis aguda, ella se encuentra actualmente bajo ventilación mecánica, un adecuado manejo de secreciones a través de la sonda de aspiración bajo infusiones de sedo analgesia y nutrición parenteral.

Durante la visita me acerque a una mujer quien entro a la unidad con ella, su hermana, hubo la oportunidad de conversar un periodo breve de tiempo, de presentarme y de poder comentarle que mi estancia allí era para poder proporcionar además de los cuidados que se le otorgaban dentro del servicio de cuidados intensivos, el brindar cuidados paliativos, una manera de proporcionar confort, tanto para su hermana y al mismo tiempo que sus visitantes pudieran estar más cómodos, le pregunte sobre lo ocurrido con su hermana, pero ocasionalmente interrumpía su dialogo por el sonido de las alarmas quien se mostraba preocupada.

Dentro de ese primer encuentro, me pude dar cuenta de que la mujer hospitalizada era la mayor de 3 hermanas, aun viviendo en casa de sus papas, los 5 de religión católica, se mostraba un poco retirada de la cama, a lo que comente que por qué no se acercaba, explique que a pesar de los dispositivos con los que cuenta su hermana, estaba segura de que quisiera que le tocaran unas manos conocidas, el escuchar una voz que le resultara más familiar a la de nosotros, el tiempo transcurrió de una manera rápida.

Pregunte sobre quien en su familia estaba más preocupada, su respuesta fue su madre por que antes de su cirugía la relación entre ambas era muy unidas más que con las demás hermanas, y ella y su otra hermana mantenían mejor relación con su padre, pero que entre todos se llevaban de buena manera, le comente si su madre iba a pasar a la visita, para si

podía tener la oportunidad poder hablar con ella acerca de su hija, y más que se asustara por el equipo de soporte dentro de la unidad, poder hablar de su hija, cosas que le recuerden buenos momentos, en vez de pensar en cosas de manera catastrófica.

El tiempo se terminó, por lo que le sugerí que cuando quisieran entrar pudieran hacerlo y poder hablar sobre esa situación conmigo sin ningún problema, sin juzgar, y poder compartir la manera en cómo se estaba cuidando a su hermana, ella me comento que a fuera estaban orando siempre por ella, y les invite a que cuando quisieran tener la oportunidad, podían orar junto a ella, se despidió más tranquila de la enfermera quien cuidaba a su hermana y de mí, le comente que su familia estaba siendo de un gran apoyo en este proceso de su hermana, por nuestra parte que estábamos haciendo también todo lo posible en nuestras manos, y si ellos pudieran ver algo más en que ayudarles estaríamos dispuestos, sobre todo que también su hermana estaba luchando por ese proceso de enfermedad en cuidado de todos.

A pesar de que dentro de la UCIA se encuentran pacientes graves, delicados, con una mortalidad elevada, no cumplen con algunos criterios para lo que pudieran englobarse dentro de las enfermedades en fase terminal, sin embargo se observa que la familia en esta situación sigue necesitada de cuidados, el cuidar de enfermería hacia la persona hospitalizada es riguroso, disciplinado, y eficiente, sin embargo la esfera familiar de esa persona en la estadía se muestra descuidada siendo que de pequeñas acciones y comunicación para con el familiar piedra ser posible ir identificando situaciones en las que podemos ser de ayuda en el cuidado de la familia, al resolver dudas, compartir experiencias de la persona hospitalizada, o de su propia familia, el fomentar la esperanza, y reconocer el trabajo de la familia en la experiencia de cuidado.

Posterior a esas situaciones y al pasar de los días el pronóstico seguía siendo desfavorable ya que aún contaba con infusiones de sedo analgesia y vasopresivos, sin

embargo, la saturación no se mejoraba pese a las múltiples intervenciones y ajustes del ventilador. Tuve oportunidad de conocer al esposo de la paciente, se principio un poco callado pero durante la hora de la visita tuve la oportunidad de platicar con él acerca de lo que estaba pasando, hablamos sobre que es ahorita lo que podía hacer el, además de que con los cambios que él había visto, que era lo que esperaba de esa situación, él también me confeso que era creyente y que tenía fe en que se recuperaría, o que sino al menos pudiera descansar, eso abrió un poco más la conversación ya que le comente que el aprovechara el día con ella al menos durante las horas de visita, y que a pesar de la gravedad nosotros no tenemos el futuro cercano, pero que también ella estaba en una situación de sufrimiento al estar multitratado con varios procedimientos invasivos, por lo que si estaba con ella, sería oportuno el decirle que ustedes la están apoyando y que son conscientes de su lucha.

El esposo nos agradeció las atenciones que habíamos tenido hacía con ella, además le coloco una imagen religiosa a lado de la cabecera lo cual nos preguntó si había un problema lo que contestamos que no, posteriormente durante el pasar de los días la paciente falleció y no se volvió a ver a los familiares de la paciente.

5.1.1 Valoración

Mujer de 25 años con larga estancia intrahospitalaria, con diagnóstico de choque hipovolémico hemorrágico postemporada de una pancreatitis aguda con uso de ventilación mecánica con infusiones de sedación y analgesia además de contar con secreciones por tubo, uso de nutrición parenteral. Es la hija mayor, recién egresada de su carrera, con dos hermanas una de 19 años y otra de 15 años, su padre tiene 52 años, padece de diabetes y uso frecuente de alcohol, a razón de una vez al día, su madre tiene 48 años con hipertensión. Los abuelos maternos fallecieron lo cual se desconoce causa de muerte, abuelos por parte del papa se desconoce datos por que no vivió con ellos, la familia profesa la religión católica.

El estado de consciencia de la persona imposibilita la valoración de las necesidades que pudiera presentar de orden psicológico y emocional, pero en la familia se identificaron los signos de malestar emocional en donde el padre y la madre presentaban ansiedad y tristeza, a diferencia del esposo que manifestaba una actitud de hostilidad, tristeza y desesperación, y las hermanas ambas predominaban el sentimiento de tristeza.

Las redes de apoyo que se encontraron durante la estancia con ellos fueron los grupos de oración, el trabajo, el futbol, club de lectura, gimnasio y la escuela.

Los deseos de la familia fueron el hecho de que se recuperara, que Dios la sanara, que pronto pueda salir de la UCIA. Y de momento no tenían antecedentes de perdida reciente.

Los roles que mantenía la persona es una paciente que es la hermana mayor, la única casada de recién egreso de su carrera. Mientras que su esposo tiene 27 años trabaja fuera de casa y están casados desde el 2001. Sus hermanas son estudiantes y una de ellas va a al gimnasio, hermana de 19 años con asma y trabaja de medio tiempo en un lugar de comida rápida y su papa es trabajador, uso frecuente de bebidas alcohólicas, tiene diabetes, y proveedor de la familia, juega en un equipo de futbol, por último, la mama es ama de casa, es la cuidadora principal, además de tener hipertensión, creyente, y gusto por la lectura.

Evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS)

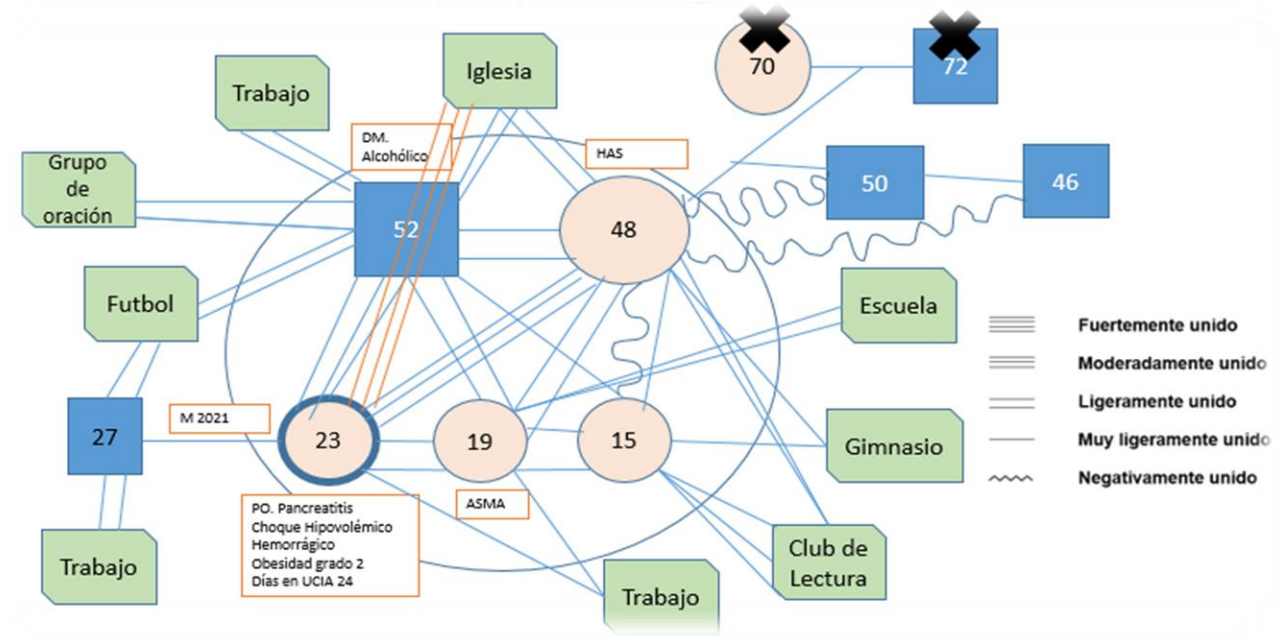
Disnea 7/10 durante los días que se cuidó, mientras que al final de la vida mejoro en un 5/10, el estreñimiento también fue uno de los síntomas mayormente presentados el cual estaba en una escala de 8/10 y al final fue 6/10. Palliative Performance Scale 10/100 paciente encamado, incapaz de realizar cualquier tipo de tarea, la enfermedad se ha extendido, sin tolerancia a la vía oral, solo cuidados de boca, totalmente dependiente.

Escala de Menten: Nariz Fría, Extremidades Marmóreas, Livideces, Estertores Premorten, Oliguria. Se presentan más de cuatro situaciones que relatan un estado agónico. Con un pronóstico de fallecimiento dentro de las próximas 96 horas.

5.1.2 Ecomapa y Genograma

Figura 4

Ecomapa y genograma 1



5.1.3 Acciones de enfermería de situación de cuidado 1

Cuidados durante el duelo

- Buscar las posibles fuentes de apoyo antes de que ocurra la perdida para poder estar preparado
- Averiguar las creencias y costumbres de la persona para respetar sus deseos

- Facilitar que la familia hable sobre la persona enferma
- Propiciar la expresión emocional de la persona, aunque manifieste sentimientos de tristeza, ira entre otros.
- Animar a la familia a que poco a poco vayan reintegrándose a las actividades cotidianas.
- No realizar ningún tipo de prejuicio, respetando en todo momento sus respuestas

Cuidados Espirituales

- Mantener una esperanza autentica y no falsas ilusiones
- Expresar sentimientos y vivencias religiosas
- Necesidad de privacidad o silencio cuando la familia o la persona lo exprese
- De brindar permanencia con la familia y personas significativas
- Fomentar las prácticas religiosas como el orar, hablar con un consejero espiritual además de ser respetadas
- El recordar quien es la persona que se cuida
- Aprender sobre las creencias y valores del paciente
- Identificar las prácticas espirituales que pudieran ser beneficiosas en el plan de cuidados
- Escuchar de manera reflexiva

Cuidados Físicos

- Mantener la integridad de la piel y detecta complicaciones como ulceras por presión
- Vigilar signos de estreñimiento como distensión abdominal
- Administración de nutrición parenteral
- Mantener una higiene adecuada de la boca
- Realización de desimpactación fecal

- Administración de laxantes previa indicación medica
- Eliminar con un cepillo o gasa la suciedad, placa y sarro de la boca
- Mantener hidratada la boca
- Vigilar en la piel signos de eritema, inflamación, calor, y turgencia de la piel
- Evitar pliegues y arrugas en las sabanas
- Colocación de un colchón para las ulceras por presión al igual que el uso de almohadillas para distribución de la presión.
- Proteger herida quirúrgica con apósitos que eviten fricción y que eviten una infección.
- Aspiración de secreciones

Cuidados Psicosociales y Familiares

- Poder entablar una conversación con la familia para conocer las situaciones que prevalecen y sentimientos presentados
- Cooperar con la familia para proporcionar un ambiente más confortable.
- Escuchar a la familia en cuanto a las necesidades que cada miembro presenta, así como sus miedos, expectativas, preocupaciones y deseos en la situación que presentan.
- Identificar reacciones no adaptativas en los miembros de la familia que pudieran desarrollar la claudicación familiar en este caso el esposo de la persona, manteniendo una continua ira en contra del personal de salud.
- Mantener una comunicación asertiva, empática, y sin emitir prejuicio alguno sobre las emociones y sentimientos que experimentan los diferentes miembros de la familia.

Cuidados al cuidador primario

- Fomentar sentimientos positivos y negativos
- Involucrar a más personas en el cuidado
- Determinar el conocimiento que el cuidador primario tiene en la situación presentada
- Alentar al cuidador primario a que las acciones que realiza para sí mismo como para la persona hospitalizada son reconocidas y a su vez necesarias.
- Apoyar las decisiones tomadas por el cuidador primario y fomentar un común acuerdo con los demás miembros de la familia.
- Tanto a la cuidadora principal (mamá) como una de las hermanas de la persona hospitalizada tienen una red de apoyo que se identificó como un club de lectura por lo que se les comento la importancia de no dejar de asistir a los grupos por los que tienen afinidad.
- Preguntar sobre la literatura de su preferencia para poder entablar una comunicación que disminuya los niveles de ansiedad, que presentan durante la situación de enfermedad.
- Fomentar la lectura en los cuidadores que tienen afinidad por ello.
- Identificar los factores estresantes que pudiera presentar la cuidadora primaria.
- Respetar los diferentes mecanismos de afrontamiento que mantiene la cuidadora primaria.
- Fomentar el descanso de manera intermitente
- Asistir a un grupo de su interés
- No ser autocritico
- Ayudar a la planificación del tiempo y organización.

5.2 Situación de Cuidado # 2

Se encuentra un masculino de 66 años con un síndrome mielodisplasico postoperado de una craneotomía por caída de su propia altura quien tenía un a permanencia de 30 días de estancia intrahospitalaria, actualmente con exposición de masa cefálica, cubierta con apósitos estériles, con ventilación mecánica invasiva, uso de vasopresores y sedaciones para mantener un estado de sedación adecuado en el uso de medios invasivos, además de contar con una sonda de gastrostomía, dentro de las notas se daban mal pronóstico tanto para la vida, como para la función.

La persona con pocas posibilidades de recuperarse, sin embargo los familiares quienes visitaban a la persona, presentando durante el turno abundantes secreciones dentro de su traqueotomía, cavidad orotraqueal, presentando desaturaciones constantes, la familia con quien se pudo tener en una primer instancia conversación fue una de sus hijas quien actualmente es estudiante de fisioterapia, ella se muestra a una distancia considerable de su papá por miedo a contaminarlo o infectarlo, se muestra preocupada más que por el estado general de su papá.

Por la saturación que mantiene, puesto que el día anterior manejo saturaciones optimas, es su primera reacción al entrar ver el monitor, me presento también con ella, le comento el propósito de que yo esté aquí, únicamente refiero si necesita de algo lo haga saber, para poder valorar al menos durante ese día, ya que los cuidados dirigidos para la persona están alargando la vida de la persona pero de manera nula están ayudando a su calidad de vida.

Se trabajara con la familia en el desarrollo de los cuidados paliativos y la identificación de la situación por la que está pasando su padre, actualmente se encuentra en un estado de depresión como etapa del duelo experimentando la nostalgia y la tristeza que ella refiere al ver

a su papá de esa manera, se le da tiempo con su familiar y posterior a ello sale de la unidad. Además de eso se realizan cuidados a la persona hospitalizada al ayudarle a prevenir ulceras por presión, se le realiza el aseo de la boca, la alimentación en sus horarios definidos, las movilizaciones corporales, la hidratación de la piel, el toque terapéutico, el hablarle durante la realización de procedimientos, hablarle sobre las personas quienes la habían visitado y posteriormente mantenimiento de una temperatura agradable así como la agrupación de procedimientos para no proporcionar la incomodidad.

Escala de Palliative Pronosticó Scale: 10 paciente encamado, que solo se realizar cuidados de la boca, nivel de consciencia en estado comatoso, actualmente principales signos a evaluar, anasarca grado 3 con una puntuación 7/10 se registra y se realizan medidas para disminución del problema, disnea 8/10 se da posición semifowler, aspiraciones de secreciones, realización de enjuagues bronquiales. Escala de Menten: Nariz Fría, extremidades frías, oliguria presentado una situación de preagónica por presencia de 3 subtemas.

Se monitoriza permanece bajo cuidado estrechos, durante el final del turno se entrega con una disminución en los parámetros de medicamentos vaso activos, se le realizo higiene de manera generalizada para mejorar la presencia a la hora de estar con los familiares y comodidad del mismo y pasa al siguiente turno. Es una persona quien se cuida por personal técnico, y profesional de enfermería además de diferentes especialidades médicas como medicina critica, nefrología, neurocirugía. Se prevé para la siguiente visita al departamento el cuidado hacia la hija y reconocimiento de lazos familiares a través del genograma y ecomapa, después de continuar durante los siguientes días hasta el fallecimiento de la persona, los resultados de la valoración fueron los siguientes.

5.2.1 Valoración

En la exploración física, don Ramón presenta un síndrome mieolodisplasico desde hace 3 años, él tuvo una caída de su propia altura en donde se impactó en su cabeza, llego a la sala de urgencias, en donde tuvo que ser operado de una por una hemorragia intracraneal, estuvo postoperado de una craneotomía con exposición de masa cefálica. Estuvo con uso de ventilador mecánico invasivo durante toda su estancia intrahospitalaria, posterior a ello se le tuvo que realizar una traqueotomía además de colocación de una sonda de gastrostomía, quien cuenta con apoyo de sedación y analgesia, se encuentra en anasarca, oliguria, lesiones en piel, y saturaciones variables desde 88 % a 92%.

Es un masculino, casado desde 1982 actualmente con una edad de 66 años, de profesión químico bacteriólogo y parasitólogo, retirado actualmente de creencias católicas, su esposa nos refería que se dedicaba de manera privada a trabajar en un centro de investigación con otros compañeros y amigos dedicados a la misma profesión, además fuera de su trabajo parte de ese grupo son amigos de tiempo atrás del señor Ramón.

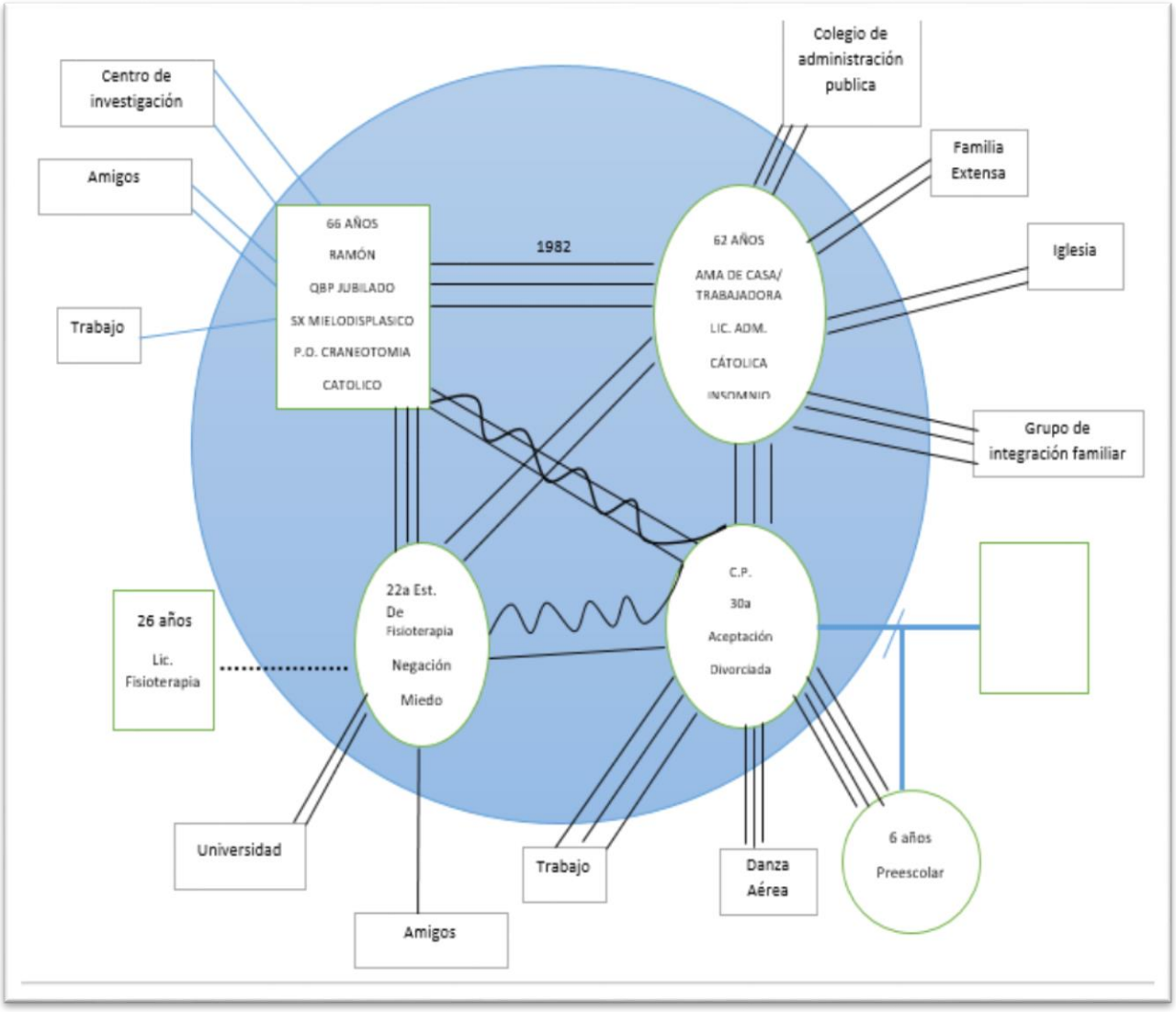
Dentro de la escala de rendimiento paliativo(PPS) según sus características se ubican en un puntaje de 10/100 por ser una persona encamada que no realiza ningún tipo de trabajo o actividad por su condición en donde su situación actual aunada a la enfermedad de antecedente se ha extendido dañando funciones de origen multiorganico, lo cual lo clasifica de manera totalmente dependiente de cuidados, la alimentación a través de la sonda de gastrostomía permite alimentarse, sin embargo se reiteran los cuidados para la boca, y actualmente en estado de coma inducido. Las emociones que experimentan son la angustia, el miedo, y sobre todo la negación en la hija que tiene un mejor apego hacia su papá, identificando diferentes redes de apoyo variables entre trabajo, danza, grupos dentro de la

iglesia, colegios, y parejas. Test de Zarit aplicado hacia esposa mostro que no tenía sobrecarga del cuidador con un total de 44 puntos.

5.2.2 Ecomapa y Genograma

Figura 5

Ecomapa y Genograma 2



5.2.3 Acciones de enfermería de situación de cuidado 2

Cuidados durante el duelo:

- Buscar las posibles fuentes de apoyo antes de que ocurra la perdida
- Hablar con familiares de los cuidadores principales para que los apoyen durante ese momento

- Averiguar creencias y costumbres de la persona y la familia (Persona en proceso de morir y esposa de religión católica)
- Facilitar a la familia que hable de la persona hospitalizada para la expresión de sentimientos
- Hablar con el cuidador primario (esposa) para que expresara la información que ella tenía, y las expectativas respecto al pronóstico que ella tenía frente a la situación actual de su esposo.
- Hablar de forma clara sobre el contexto junto con la persona en proceso de morir para que puedan ir asimilando el próximo escenario de perdida
- Demostrar que los entendemos y que lo que como familia comentan es relevante tanto para la persona como para nosotros como profesional de salud.
- Mostrar empatía ante la situación presentada
- Aceptar las diferentes fases aceptadas que se presentan ya que es parte del proceso de duelo, siempre y cuando no den signos de respuestas no adaptativas.
- No realizar ningún tipo de prejuicio frente a la situación presentada

Cuidados Espirituales

- Reconocer la importancia que la vida de la persona en proceso de morir tuvo en su vida como padre y como esposo.
- Liberarse de culpa frente a la situación presentada en donde se culpabilizaban por no estar al momento de la caída que sufrió la persona, evitando que se busque culpables.
- No fomentar falsas esperanzas
- Fomentar las expresiones de amor entre los miembros de la familia entre ellos, así como para la persona en proceso de morir, que se le expreses sus emociones, se

tenga un acercamiento en el contacto físico, que para ambas partes brinde una situación de cercanía.

- Identificar situaciones de angustia como la falta de significado y averiguar fuentes de apoyo que permitan un sentido de esperanza, sentido, propósito.
- Mantener una presencia autentica, compasiva de seguimiento de manera continua.
- Tratar a la persona en todo momento con dignidad y respeto
- Proporcionar los objetos espirituales deseados acorde a sus preferencias, durante la estancia se le dejo en la unidad de la persona una biblia, y un rosario, como parte de las creencias de la familia y persona.

Cuidados Físicos

- Mantener una adecuada hidratación de la piel
- Vigilar características de la piel
- Prevención de ulceras por presión
- Vigilancia del patrón respiratorio
- Aspiración de secreciones según lo requiera
- Valorar nivel de sedación para mantener a la persona adecuadamente sedada
- Administración de alimentación parenteral según requiera
- Curación de herida en región del cráneo
- Realizar limpieza de manera regular de la boca
- Uso de medidas que eviten la propagación de infecciones
- Cambios posturales según la condición de la persona lo permitiera.
- Mantenimiento de temperatura agradable
- Realización de baño en cama

- Agrupación de procedimientos durante la interacción con la persona en proceso de morir junto con la explicación de los mismos.
- Observar el alivio o empeoramiento del edema presentado en la persona
- Uso de farmacoterapia para coadyuvar a la presencia de edema
- Realización de ejercicios pasivos que ayuden a mantener la función musculo esquelética a medida que la persona lo permita.
- Evitar pliegues y arrugas en cama
- Mantener la piel libre de humedad, como lo pudiera propiciar la orina, heces, sudor
- Utilización de almohadas para distribuir la presión en prominencias oseas.

Cuidados Psicosociales y Familiares

- Conseguir la mayor comodidad posible en la persona en proceso de morir y la familia
- Educar a la familia y cooperar con ella en el cuidado para proporcionar un ambiente más confortable explicando los diferentes usos de los dispositivos médicos que su familiar tiene, así como la explicación de las diferentes alarmas.
- Escuchar lo que la familia refiere, y hacer partícipes a la familia en el cuidado de la persona, como en el caso de la hija y su novio quienes son profesionales de la salud (fisioterapeutas) en la aplicación de su conocimiento para mejorar el confort en su familiar.
- Identificar situaciones que pudieran precipitar la claudicación familiar como en el caso de la cuidadora primaria que había mencionado dificultad para concebir el sueño.
- Mantener una comunicación asertiva entre los miembros de la familia y el profesional de la salud.

- Conocer los recursos con los que la familia y la persona en proceso de morir cuenta para su utilización, en este caso la familia extensa, los grupos de integración familiar, los pasatiempos como la danza aérea, los amigos para poder disminuir el estrés experimentado y mejorar el afrontamiento.
- Escuchar inquietudes, sentimientos y dudas que presenten la familia
- Valorar el conocimiento que la familia tiene respecto a la enfermedad, el pronóstico, miedos y preocupaciones para mantener un cuidado acorde a las necesidades que se vayan presentando.

Cuidados al Cuidador Primario

- Determinar el conocimiento que el cuidador primario tiene frente a la situación presentada en este caso con su esposo.
- Permitir las expresiones tanto negativas como positivas que la persona experimente durante el desarrollo de la enfermedad
- Reconocer el trabajo que realiza el cuidador primario, así como afirmaciones positivas en el cuidado de la persona en proceso de morir.
- Apoyar en las decisiones tomadas por el cuidador principal
- Observar en la persona signos de estrés como preocupación excesiva, tensión, dolores de cabeza, en este caso ella refirió dificultad para concebir el sueño.
- Acompañar al cuidador principal, así como en la familia durante el proceso de duelo
- Animar al cuidador a que no deje de lado las actividades que mejoran el manejo del estrés, así como las que le proveen de un bienestar como los grupos de integración familiar, la iglesia, la familia extendida y al mismo colegio de administración pública al que pertenece.

- Promover entre el cuidador primario y otros integrantes una red social de cuidadores.
- Se animó a la cuidadora principal a que establezca una hora determinada para irse a dormir
- Se le dieron medidas para facilitar el sueño a través del manejo del ambiente como el ruido, la luz, la temperatura para favorecer el sueño.
- Realizar descansos durante el día para poder mantener un descanso adecuado si durante la noche le fuera imposibilitado.
- Fomentar el descanso intermitente, así como la planificación de actividades que permitan el descanso de la cuidadora primaria.

5.3 Situación De Cuidado 3

Se encuentra en hospitalización de la institución receptora una persona masculina de 53 años con un cáncer de colon desde hace un año, con una metástasis hacia pulmones, hígado, y vías biliares, actualmente con sobrepeso pero debido al rápido crecimiento tumoral se ha obstruido el colón por lo que no tolera alimentos sólidos, ya que se realizó la colocación de una colostomía pero el tumor ha obstruido el paso del intestino hacia la misma, quedando inutilizada, además cuanta con una sonda nasogástrica para aliviar a la descompresión abdominal, se le coloco durante su estancia también una hipodermoclisis para la infusión de medicamentos por vía subcutánea. Sus signos vitales se muestran durante las visitas estables a excepción de la saturación lo cual se muestra fluctuante entre los 85 y 90 % sin el apoyo de oxígeno.

El actualmente es casado, desde el año 2007 con su esposa quien tiene 50 años, tienen 3 hijos menores de edad uno de 15 sin enfermedades conocidas, otro de 12 años con trastorno del espectro autista y una niña de 9 años. Al momento de estar con el señor José, se le pregunto sobre qué información le habían dado sobre su enfermedad, lo cual él nos respondió

que la quimioterapia no había funcionado como el oncólogo esperaba por lo que había retirado ya en este momento el tratamiento después de intervenir con múltiples terapias, además empezó a detallarnos que al principio de su diagnóstico, él no podía creer que era lo que estaba pasando puesto que los signos y síntomas que el manifestaba únicamente refería una pérdida de peso gradual y aumento en la fatiga, se muestra molesto debido a que el afirma haber acudido con diferente médicos, quienes habían errado en su diagnóstico pero que Dios sabe por qué hace las cosas aunque ahorita no lo entendamos, el junto con su esposa son creyentes de la religión católica, dentro de la habitación se encuentra una biblia, un rosario, y algunas estampas religiosas.

El actualmente trabajaba en una dependencia de gobierno, por lo cual hasta hace poco aun solía trabajar a través de modalidad virtual, debido a la situación presentada le han jubilado por enfermedad, él se le pregunta que como es su persona sus gustos, lo cual refiere que es una persona que no acude a fiestas de manera regular, le gusta tomar de manera ocasional, su pasatiempo era ir a un club de billar, leer artículos sobre temas de gobierno y política, además de pasar tiempo con sus hijos y su esposa.

Dentro de la ciudad no cuenta con familiares, ya que sus hermanos residen en Estados Unidos, y actualmente no pueden trasladarse, sus papa murió de cáncer de pulmón y su madre de un IAM por otra parte su esposa es la mayor de dos hermanas, es contadora publica quien trabaja desde el hogar con clientes particulares, su otra hermana tiene 40 años y actualmente vive con sus papas debido a que al ser mayores (73 y 78 años) vive junto con ellos para cuidarlos y atender las necesidades de los dos, su mama tiene demencia y su papa tiene diabetes

5.3.1 Valoración

Dentro de la escala de rendimiento paliativo (PPS) el señor José Luis se encuentra en un puntaje de 50/100 en donde la vida de la persona se desarrolla entre la cama y el sillón, no es capaz de realizar de manera eficientemente las tareas y la enfermedad se ha extendido, precisa de asistencia considerable, respecto al tema de la ingesta se ha visto reducida únicamente a líquidos y su nivel de consciencia hasta el momento es normal.

Dentro de las necesidades psicoemocionales, se le pregunto qué malestares externos al dolor presentaba principalmente externo el hecho de que en ocasiones presentaba ansiedad y temor frente a los hechos que se presentarían en un futuro y que tanto podía faltar para ese momento, ya que el externaba el hecho de querer pasar "buenos" momentos con sus hijos y esposa.

En la escala de Edmontón presentaba diversos síntomas principalmente el dolor en un puntaje de 8/10, debilidad 7/10, la pérdida de peso y su percepción del mismo manifestaba José Luis perder peso en una razón de verse más delgado y su puntaje fue de 6/10 respecto a la adaptación de su físico, además la disnea era de medianos esfuerzos por lo cual el refería un puntaje de 7/10 junto con la ansiedad de 9/10 siendo junto con el dolor los síntomas más notables.

Posterior a las acciones realizadas los resultados fueron: Dolor 3/10, debilidad 5/10, 3/10, disnea 1/10, y ansiedad 2/10

Las expectativas que tenía su esposa respecto a la situación de salud era que ella esperaba que como parte de los cuidados paliativos esperaba una respuesta de curación, se explicó la finalidad de los mismos por lo que al paso de los días lo que quería era que su esposo estuviera tranquilo y sin dolor, por su parte el esposo sus deseos fueron pasar tiempo

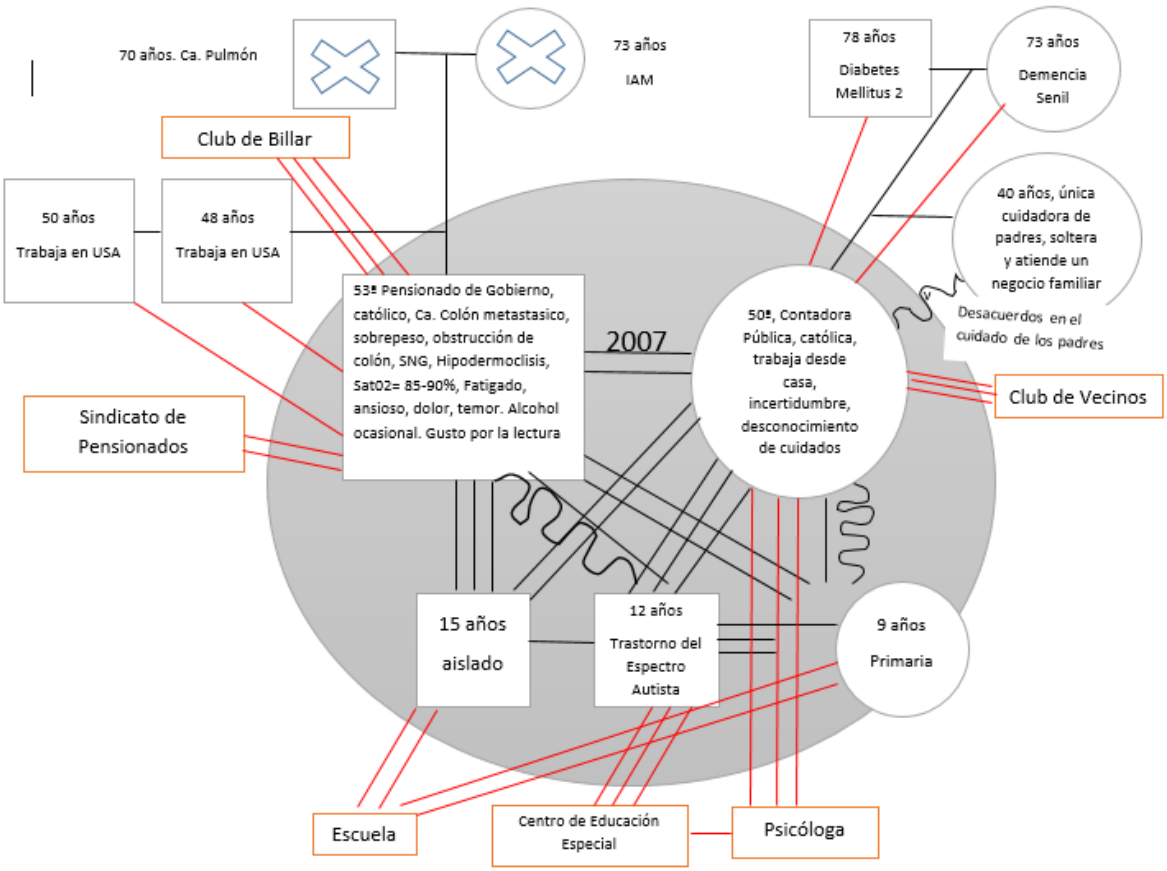
con sus hijos, que estuviera acompañado y disminuir sus molestias que se comentario con anterioridad.

Test de Zarit aplicado hacia la esposa con una sobrecarga del cuidador intensa, puntaje referido 56.

5.3.2 Ecomapa y Genograma

Figura 6

Ecomapa y Genograma 3



5.3.3 Acciones de enfermería de situación de cuidado 3

Cuidados durante el duelo

- Hablar con la persona y la familia sobre el proceso de duelo y lo que pasara en un futuro de manera clara y respetuosa
- Buscar las posibles fuentes de apoyo antes de que ocurra la perdida, en este caso la persona hospitalizada se comunicó con sus hermanos que vivían en el extranjero, con las personas del sindicato de pensionados de su trabajo, y su esposa quien funge como cuidadora primaria con la psicóloga a la que acude y con el club de vecinos.
- Proporcionar un espacio para la expresión de emociones quien la persona en ha expresado enojo, temor, ansiedad, junto con otros cambios en el estado de ánimo relacionado al cambio en la imagen corporal.
- Identificar los miedos profundos sobre el sentimiento de pérdida.
- Se identificaron las fuentes de apoyo comunitario tanto en la cuidadora primaria como en la persona hospitalizada
- Proporcionar una adaptación sana relacionada a los cambios corporales debido a la pérdida de imagen.
- Proporcionar un ambiente de aceptación.

Cuidados Espirituales

- Animar a la persona a revisar su vida pasada y centrarse en hechos que proporcionan fuerza y apoyo.
- Tratar a la persona en todo momento con dignidad y respeto

- Animar a la persona a participar en interacciones con familiares, amigos, y otras personas en este caso específicamente se le hizo hincapié en sus amigos pensionados, su club de billar, y sus hijos principalmente.
- Hacer uso de los objetos espirituales deseados de acuerdo con las preferencias de la persona, como en este caso el tener su biblia, las imágenes, casi como el uso de ellas en sus diferentes rituales.
- Se le reconoció en todo momento como persona, llamándole por su nombre, nunca minimizando la imagen que la persona mantuvo de sí mismo.
- También la persona sentía culpa por el hecho de su enfermedad en donde se le animo a que reconociera que las situaciones presentadas no dependen de ello, ni de sus acciones durante su pasado, revisando su situación como una oportunidad para disfrutar de las personas que le acompañan.
- Necesidad de reconciliarse consigo mismo y con los demás para ir aliviando esas culpas, aceptando los errores pasaos, permitiéndose el perdón par air afrontando la muerte de manera adecuada.
- Promover en la familia y la persona el amor, ser amado y amar dentro de la misma situación.
- Poder conversar con la persona sobre los asuntos pendientes y deberes a medida de lo posible.
- Aprender de sus creencias y valores de la persona.

Cuidados Físicos

- Monitorizar y evaluar el dolor de la persona, así como las características del mismo
- Asegurarse de que la persona reciba la medicación correspondiente respecto a la analgesia

- Descubrir con la persona cuales son los factores que empeoran o mejoran el alivio del dolor
- Enseñar a la persona así como al cuidador primario el manejo de los analgésicos así como las vías de administración
- Comprobar en la persona la capacidad para realizar el autocuidado en cuestiones como alimentación, baño y eliminación
- Instruir al cuidador como a la persona, los cuidados de la ostomia
- Observar y realizar la curación de la herida producida por la ostomia
- Enseñar a la persona como al cuidador primario al vacío de la bolsa de colostomía.
- Mantener la hidratación a través del acceso subcutáneo
- Ofrecer dieta líquida a tolerancia de la persona
- Mantener hidratada la piel
- Disminuir el dolor a través de fármacos indicados a través de la vía subcutánea

Cuidados Psicosociales – Familiares

- Alentar a la familia a verbalizar sentimientos por la persona enferma
- En el caso de los niños, poco a poco se iba animando a comentar sus sentimientos debido a que ellos no conocían realmente la situación.
- Asegurar a la familia que a la persona se le están brindando los mejores cuidados posibles.
- Aceptar los valores familiares y mantener una relación de confianza.
- Reducir las diferencias entre las expectativas de la persona, la familia y de los profesionales de la salud a través de la comunicación esto debido a que la cuidadora primaria mantenía una idea errónea acerca del objetivo de los cuidados paliativos.

- En la persona hospitalizada utilizar una anticipación respecto a los cambios de imagen corporal que pudieran ser previsibles debido a la pérdida de peso
- Identifica en la persona sus puntos fuertes que refuercen su autoestima
- Abstenerse de realizar críticas negativas
- Ayudar a la persona a aceptar la dependencia de otros como es el caso de su esposa
- Mostrar un auténtico interés por el la persona, así como su familia

Cuidados al cuidador primario

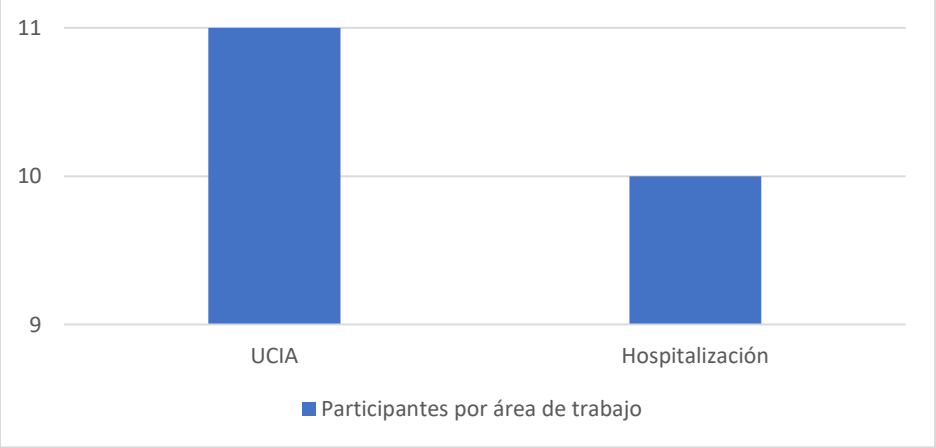
- Valorar el conocimiento que tiene el cuidador primario referente a la situación
- Aceptar las expresiones negativas además de remarcar que los cuidados proporcionados por la cuidadora son de importancia para la persona.
- Apoyar las decisiones tomadas por el cuidador
- Enseñar al cuidador primario los cuidados relacionados al manejo de ostomia, sonda nasogástrica, así como administración de medicamentos por vía subcutánea que ha sido la vía de aplicación de fármacos de su esposo.
- Animar al cuidador a participar en grupos de apoyo como en el caso del club de vecinos y psicología
- Actuar en lugar del cuidador se hace evidente una sobrecarga de trabajo que se evidencio durante la aplicación del test de Zarit obteniendo un puntaje de sobrecarga intensa.
- Ayudar a la persona a establecer un periodo de descanso de manera intermitente y apoyar en la organización de actividades.
- Fomentar las relaciones con personas que tengan afinidad
-

6. Resultados PCKT-SV

Se aplicó un test para determinar el conocimiento sobre cuidados paliativos llamado Palliative Care Knowledge Test (PCKT) versión en español que consta de 20 afirmaciones con respuestas que varían entre "verdadero", " falso" o "No estoy seguro" dividido en 5 subescala: Filosofía, dolor, disnea, problemas psiquiátricos y problemas gastrointestinales, en un grupo de 21 enfermeros, del servicio de (Unidad de Cuidados Intensivos de Adultos) y Hospitalización, además de recolectar el tiempo laborando, el grado académico y su edad.

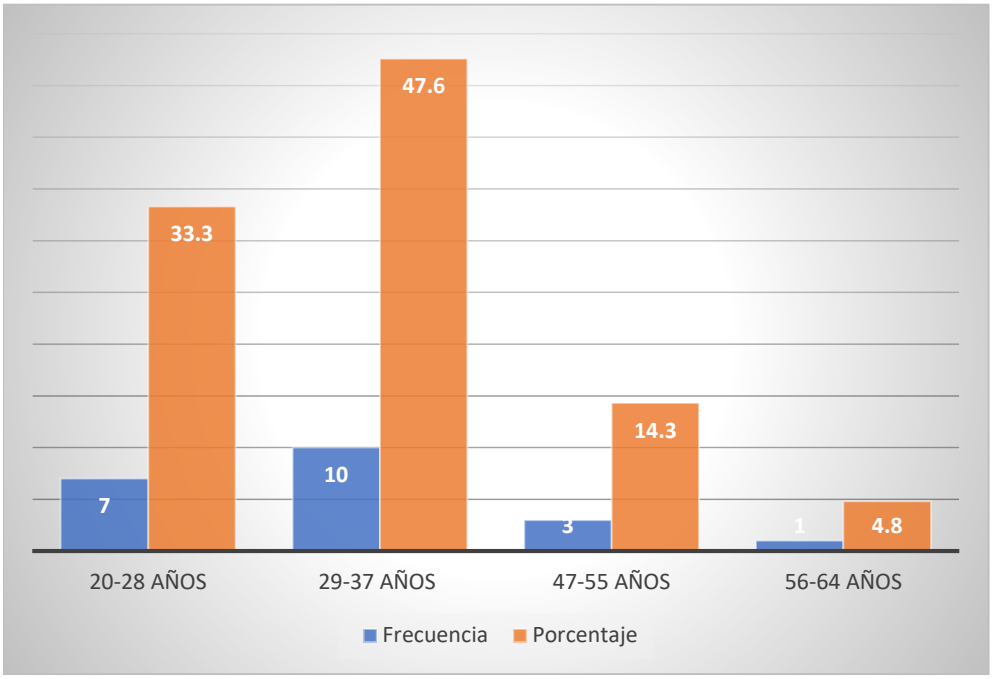
Grafica 1.

Participantes por área de trabajo

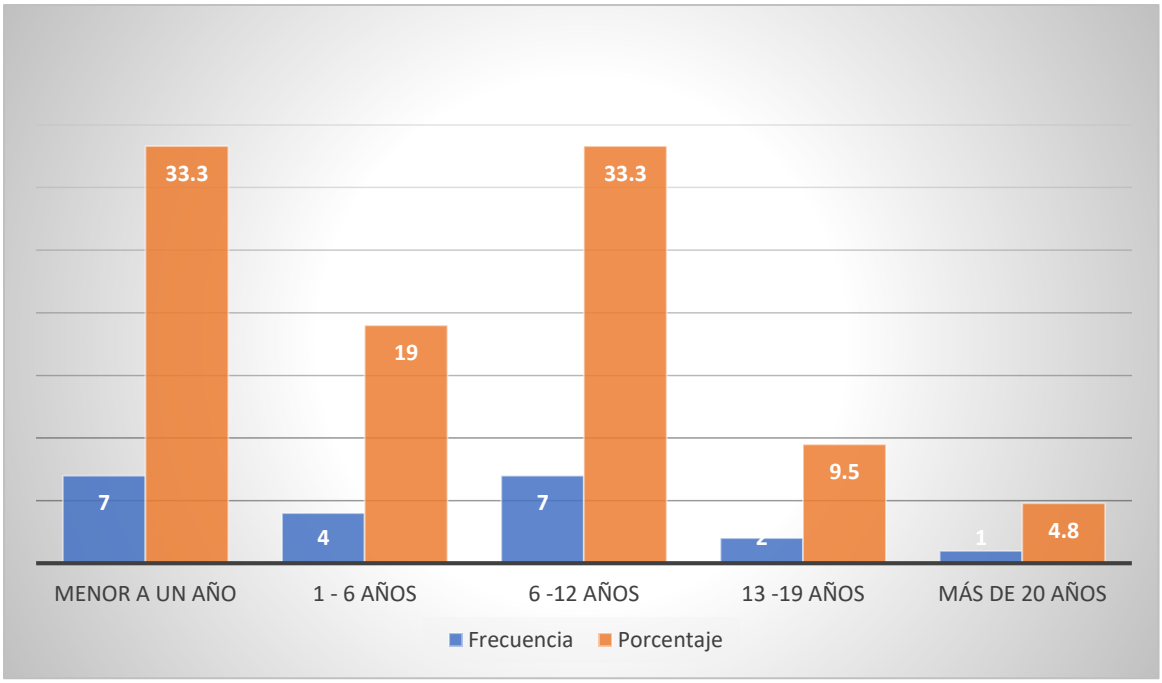


Grafica 2

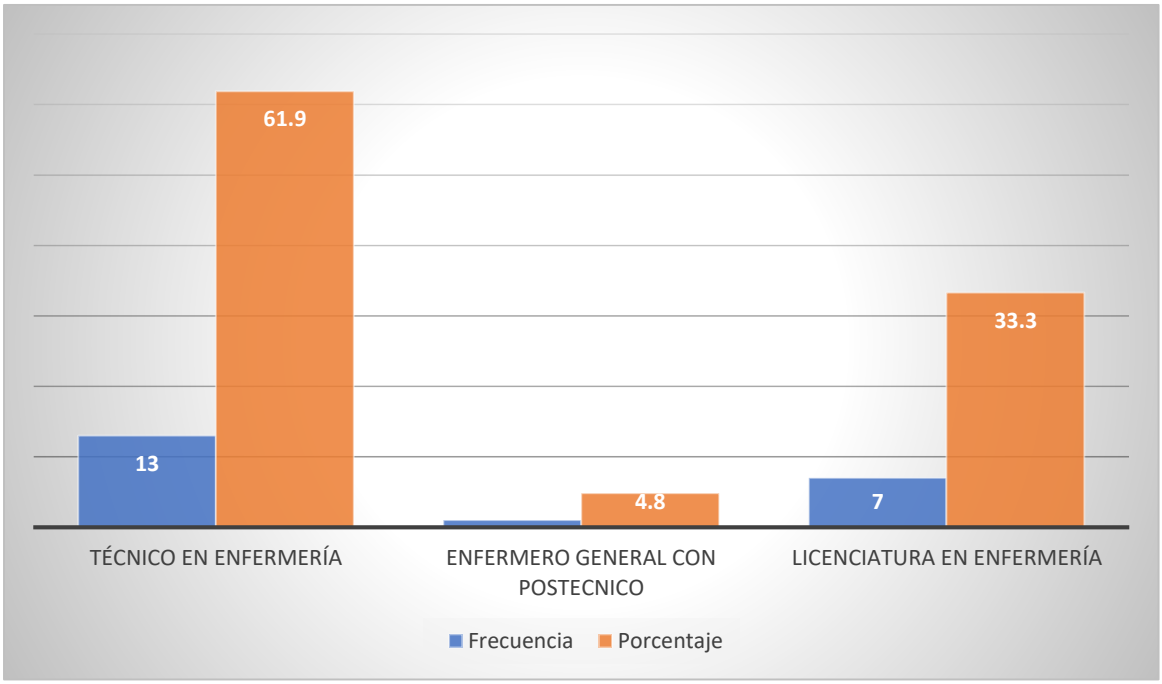
Edades de los participantes



Grafica 3
Años laborados dentro de la institución



Grafica 4.
Grado académico de los participantes

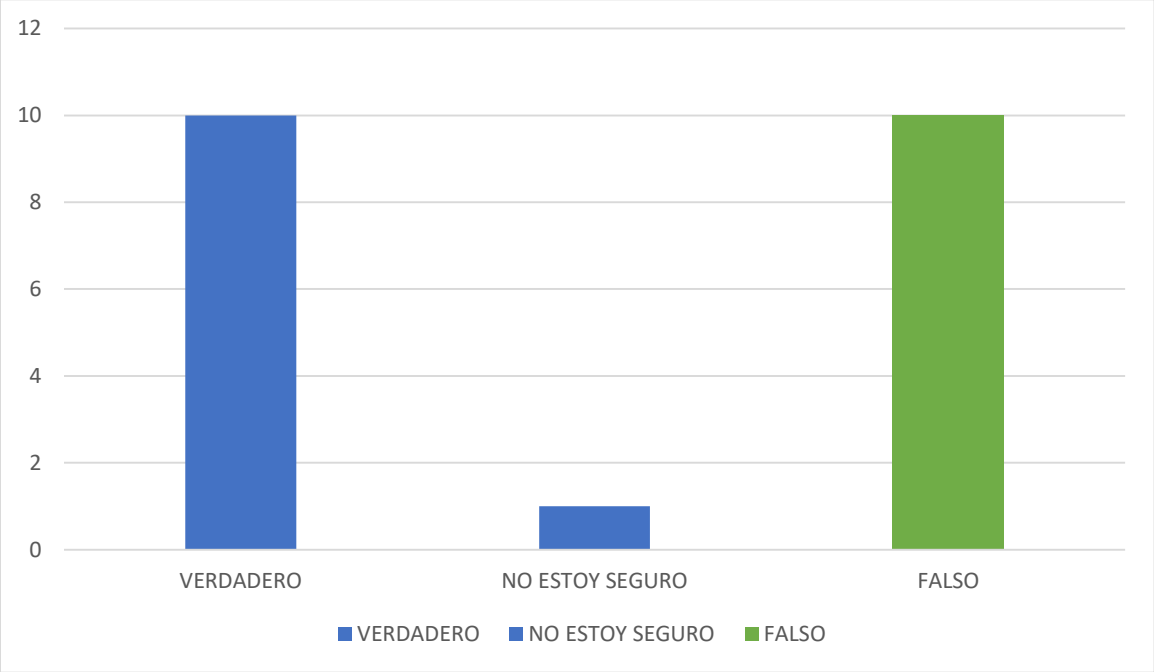


Cuestionario del *Palliative Care Knowledge Test*

Verde: Respuesta Correcta Azul: Respuesta Incorrecta

Grafica 5.

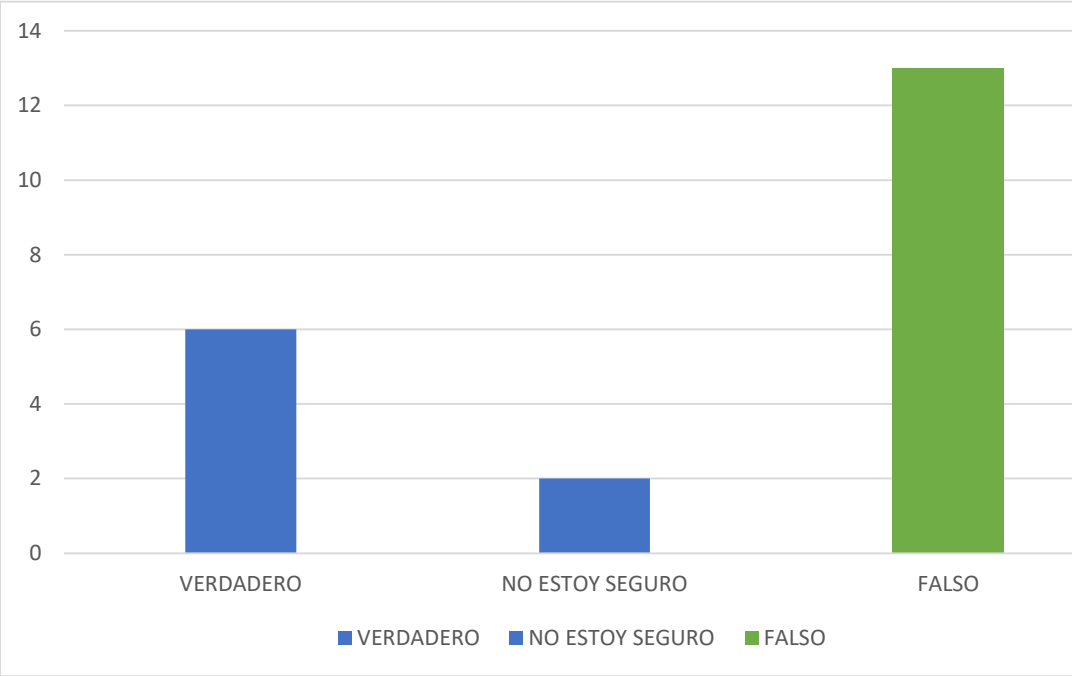
Pregunta 1. Los cuidados paliativos deberían ser proporcionados únicamente a los pacientes que no tienen tratamiento curativo disponible.



Nota: Entre los profesionales a los que se les realizo el cuestionario hay una diferencia de ideas muy marcada entre si se le debe brindar cuidados paliativos a las personas sin posibilidad de tratamiento paliativo.

Grafica 6

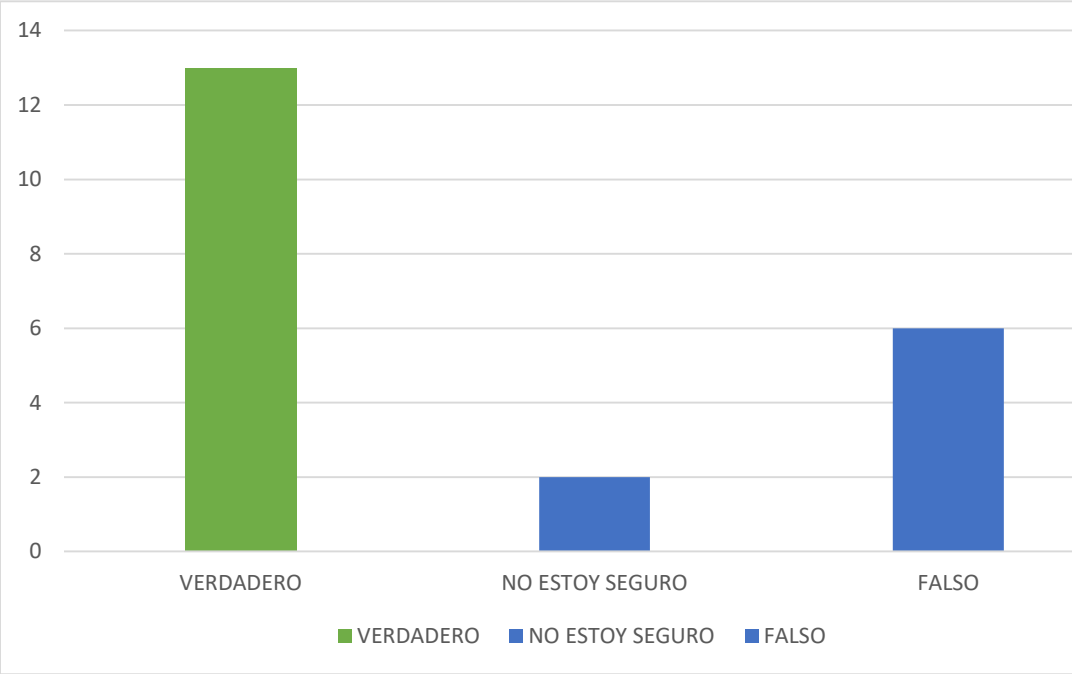
Los cuidados paliativos no deberían ser proporcionados al mismo tiempo que el tratamiento oncológico.



Nota: La mayoría del personal tienen el conocimiento acerca de que los cuidados paliativos son cuidados hacia toda persona que presenta sufrimiento sea oncológico o no.

Grafica 7

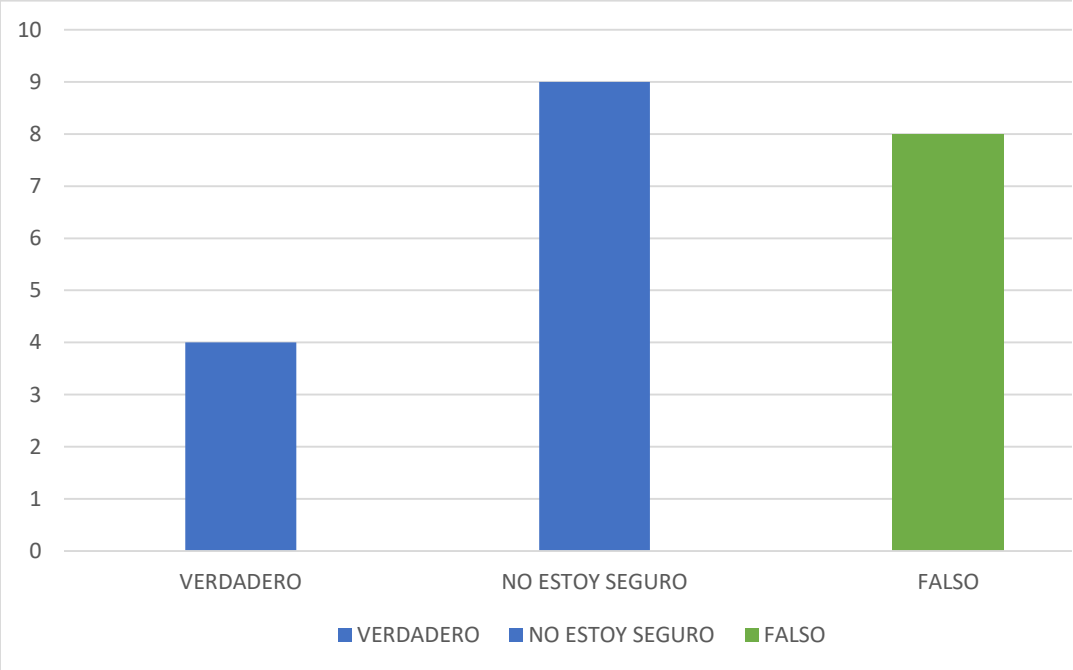
Uno de los objetivos del tratamiento del dolor es conseguir el descanso nocturno



Grafica 8

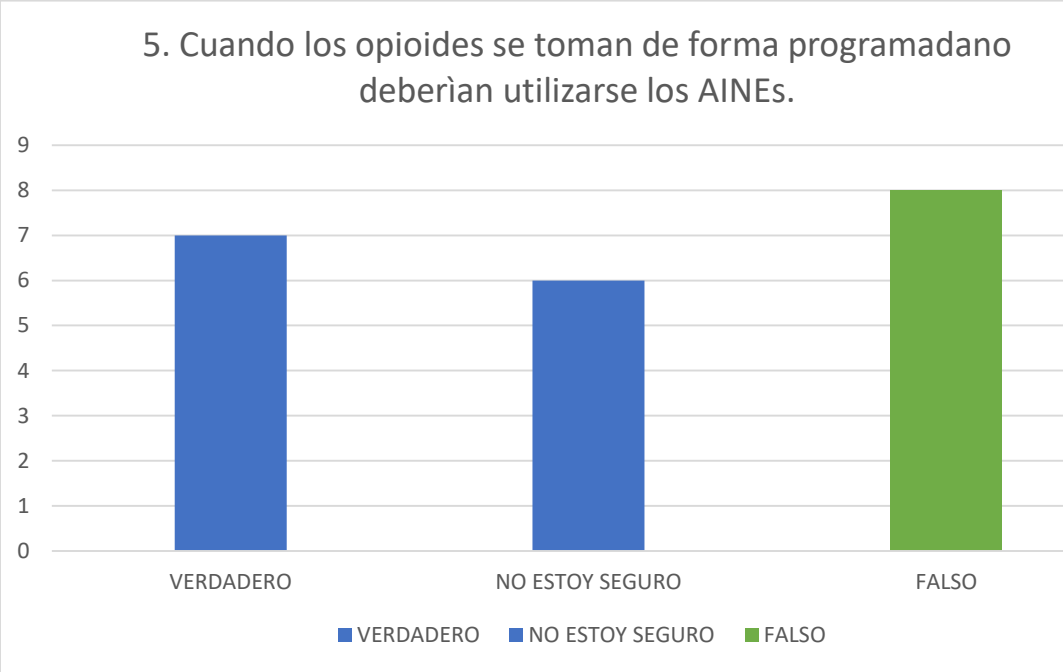
Cuando el dolor por cancer es leve deberia utilizarse la pentazocina con màs frecuencia que un opioide.

Nota: La pentazocina es un analgésico opioide potente por lo que su uso es más frecuente en dolores severos.



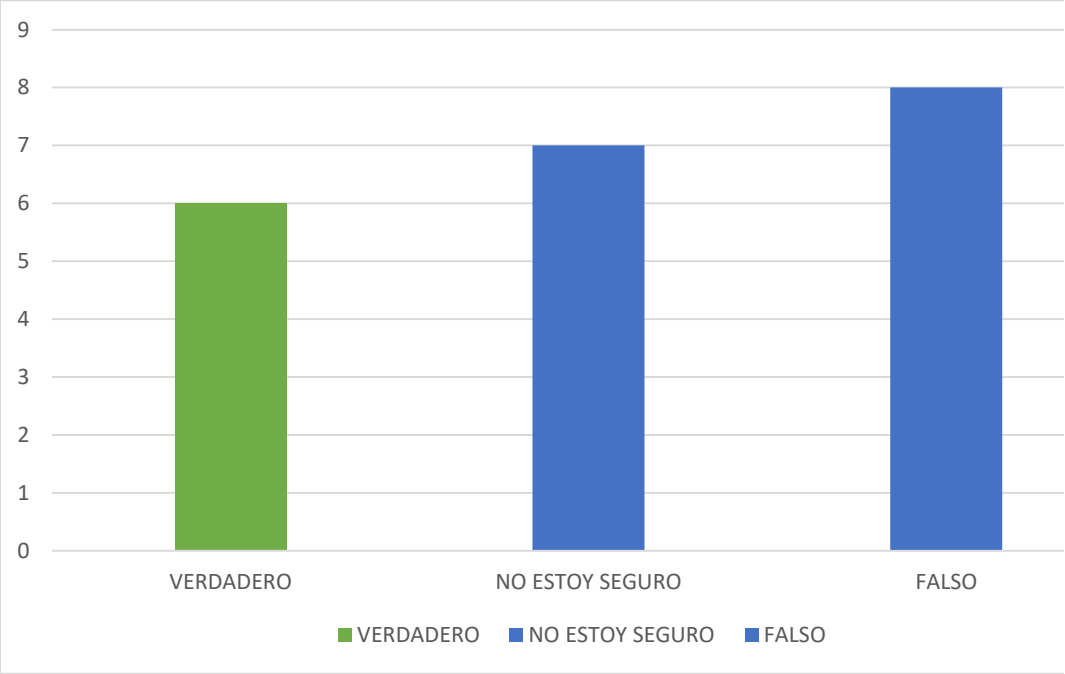
Grafica 9.

Cuando los opioides se toman de forma programada deberían utilizarse los AINEs



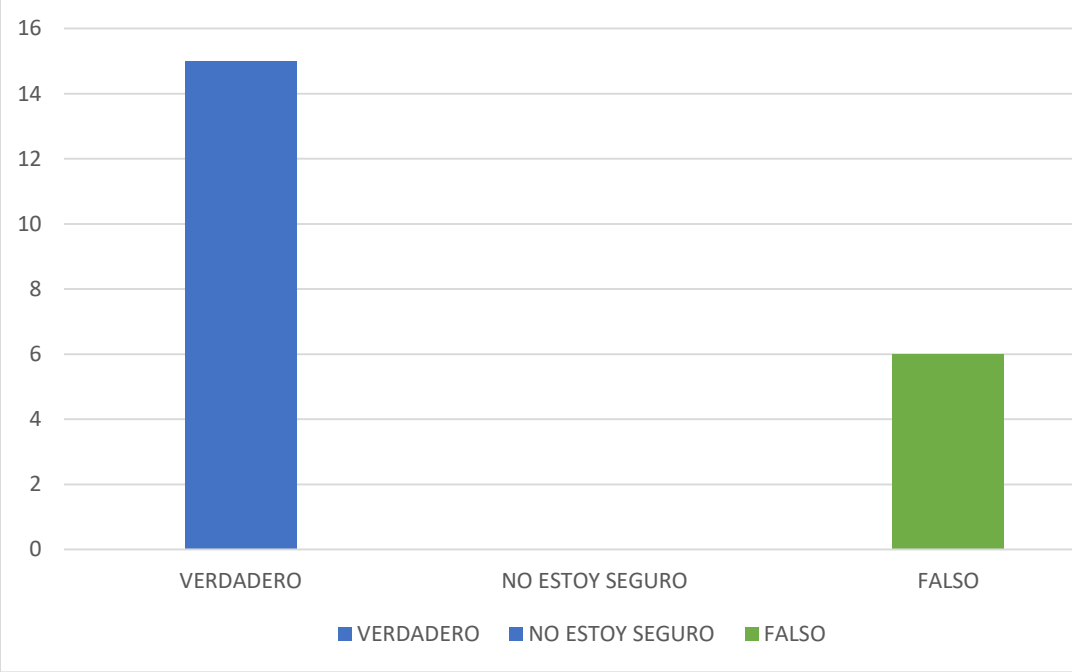
Grafica 10.

El efecto de los opioides disminuye cuando se utilizan conjuntamente con pentazocina o hidrocloruro de buprenorfina.



Grafica 11.

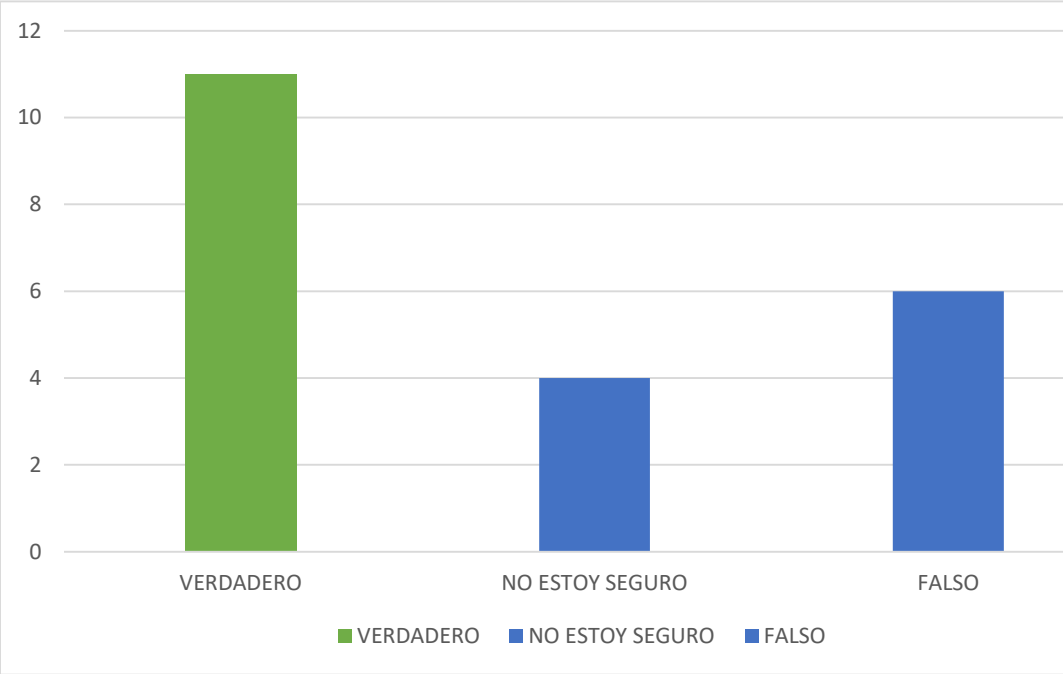
El uso prolongado de opioides frecuentemente produce adicción.



Nota: Aun existe la creencia de que el uso de opioides puede llegar a producir un estado de adicción aun dentro de las personas que se encuentran en cuidados paliativos.

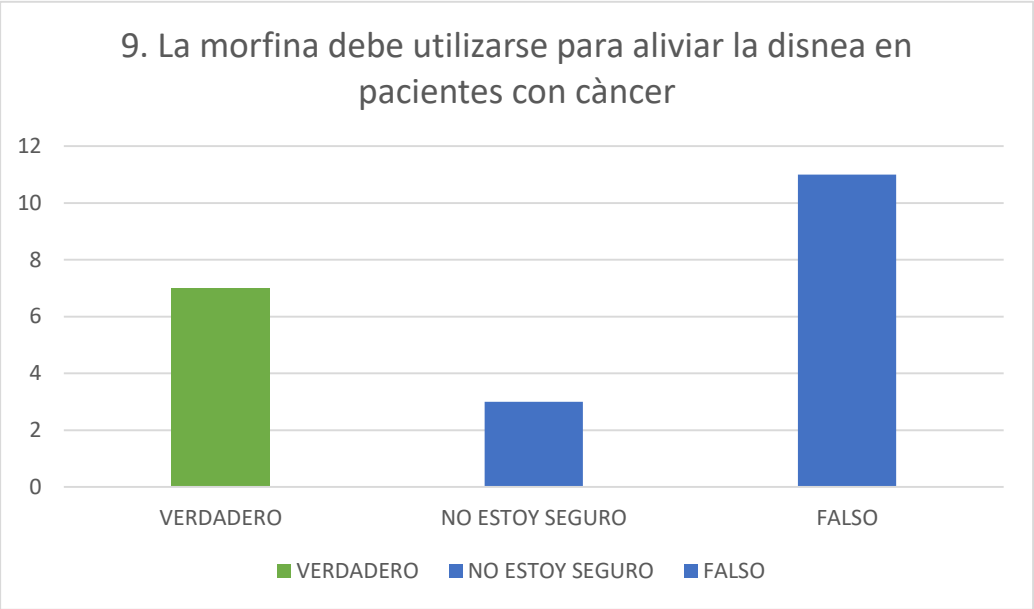
Grafica 12

El uso de opioides no altera el tiempo de supervivencia.



Grafica 13.

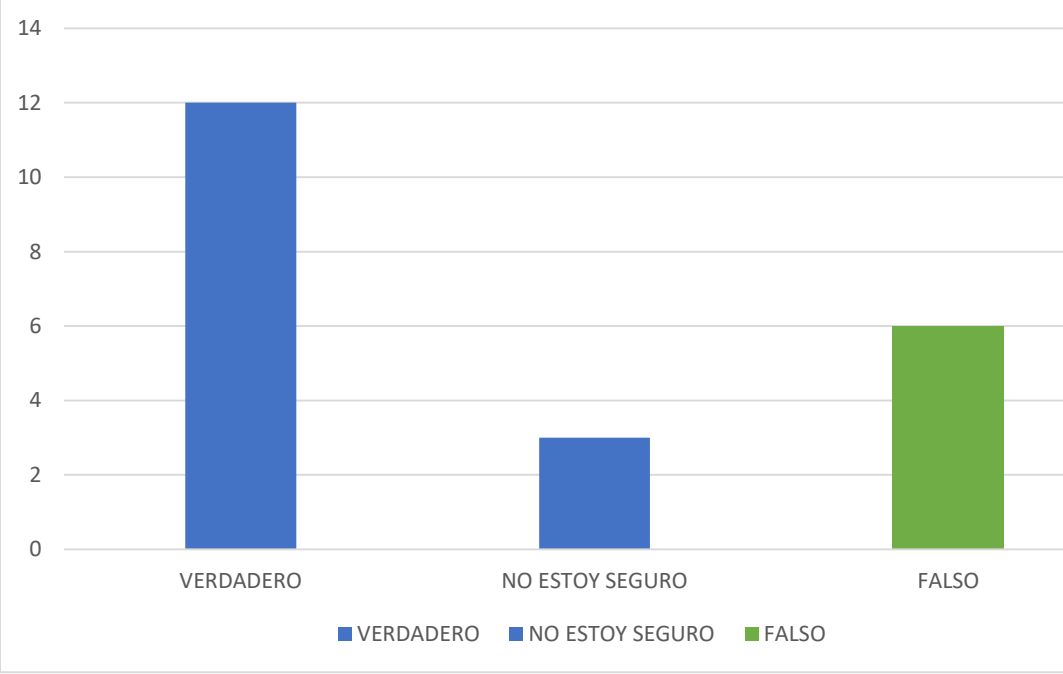
La morfina debe utilizarse para aliviar la disnea en pacientes con cáncer,



Nota: la morfina actúa también a nivel respiratorio produciendo una disminución de la actividad en el centro respiratorio y en el bulbo raquídeo, inhibiendo la tos y la dificultad para respirar.

Grafica 14.

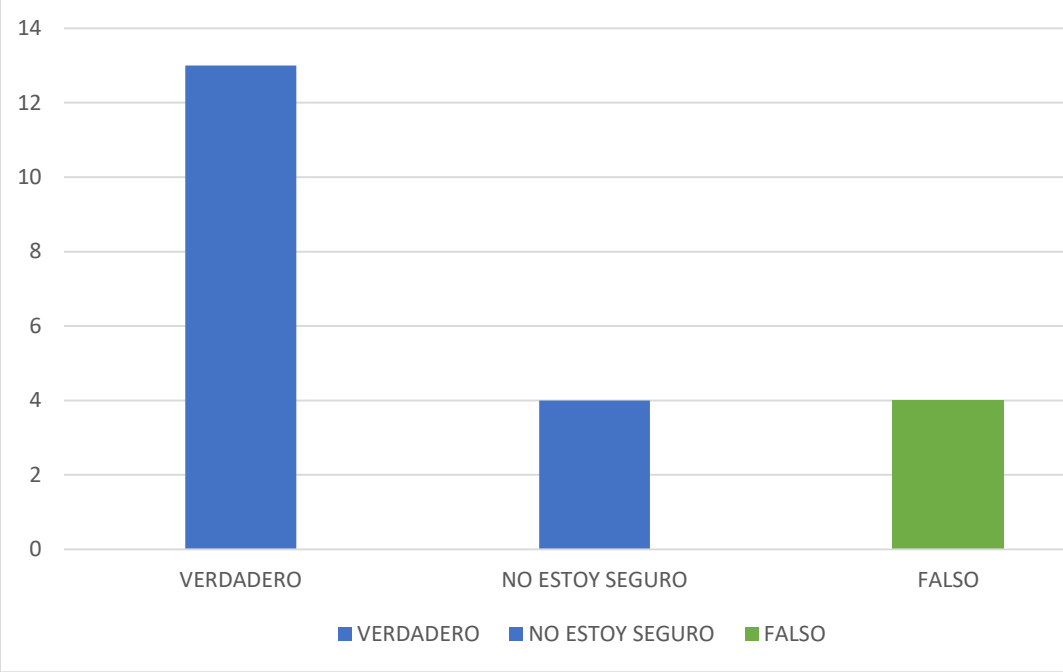
Cuando los opioides se toman de forma programada es frecuente la depresión respiratoria.



Nota: En ocasiones existe el mito de que los analgésicos opioides producen depresión respiratoria, pero en las personas que reciben de cuidados paliativos

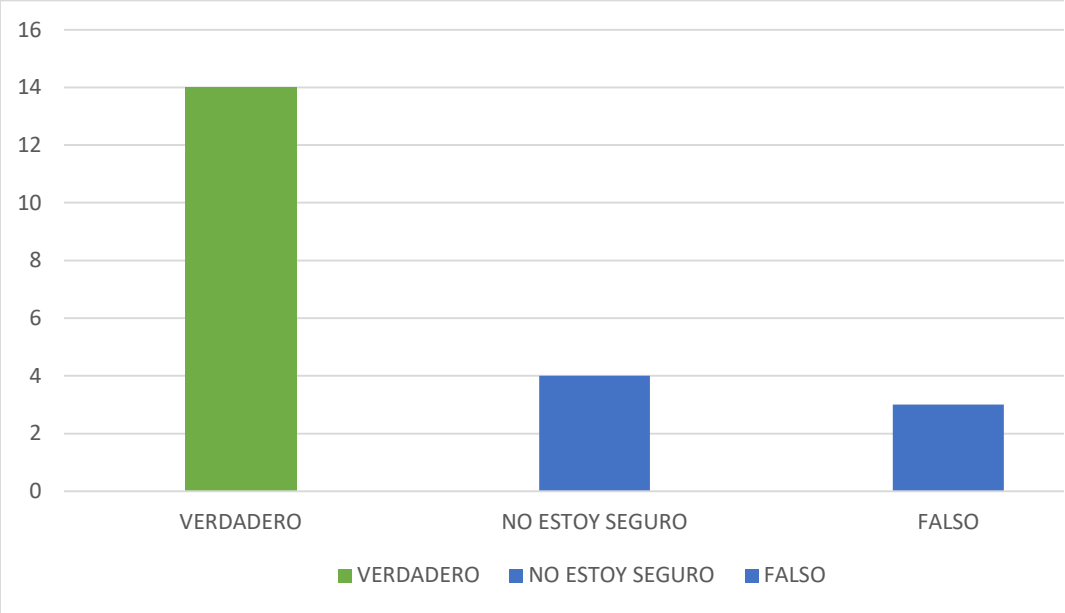
Grafica 15

Los niveles de saturación de oxigeno se correlacionan con la disnea.



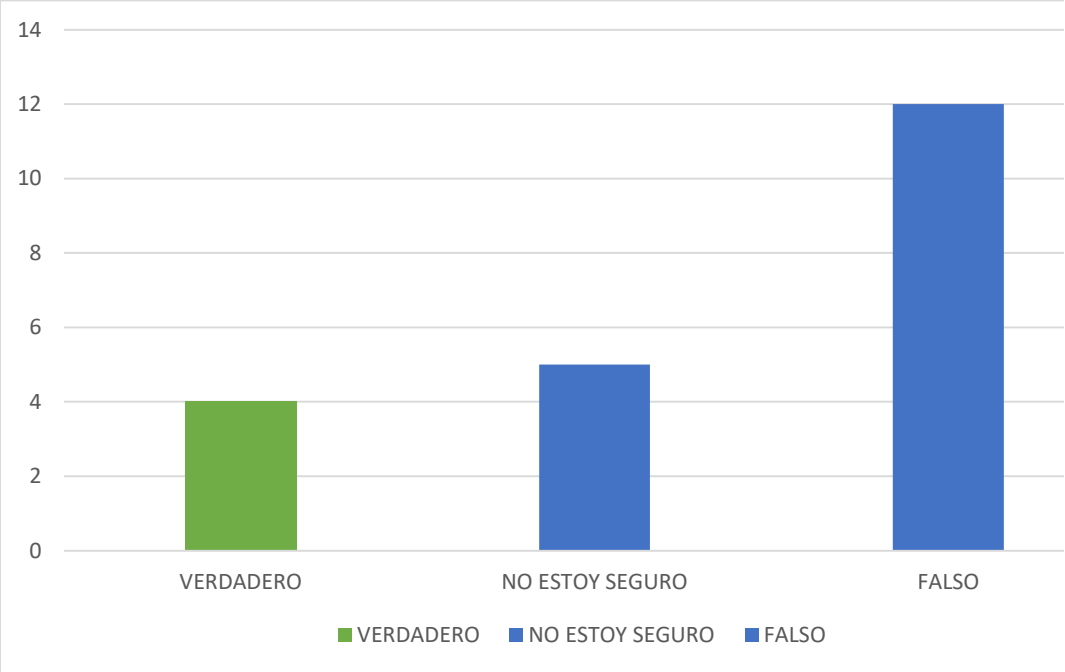
Grafica 16.

Los fármacos anticolinérgicos o la escopolamina son eficaces para disminuir las secreciones bronquiales de los pacientes en situación terminal.



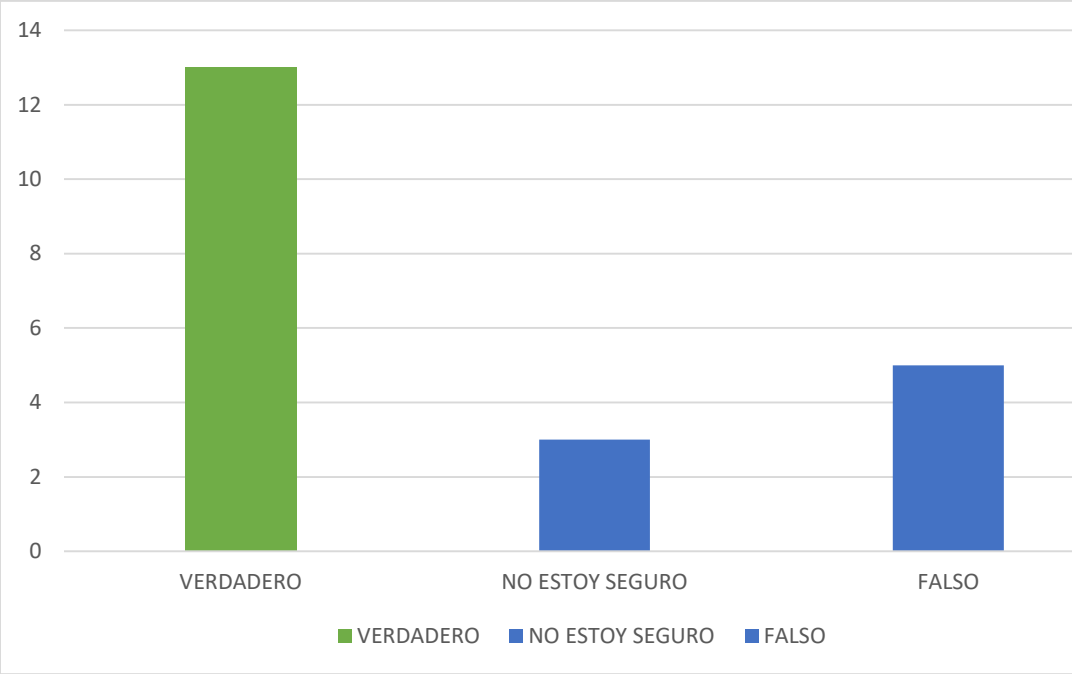
Grafica 17.

Durante los últimos días de vida, la somnolencia, asociada con el desequilibrio hidroelectrolítico disminuye el malestar del paciente.



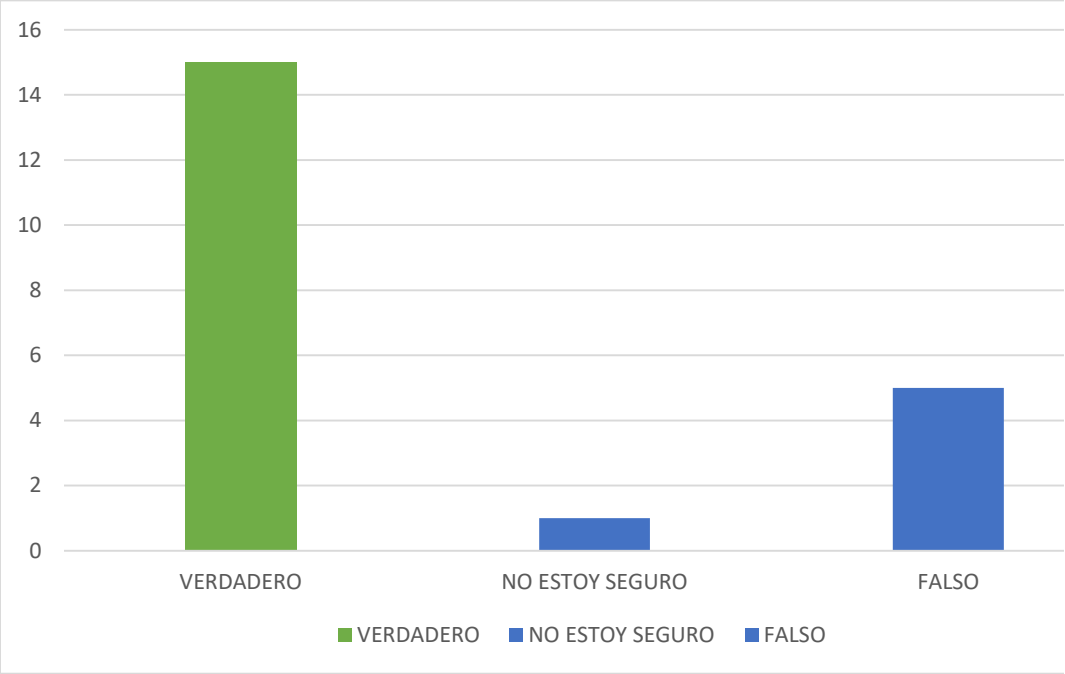
Grafica 18.

Los benzodiacepinas son eficaces para controlar el delirio.



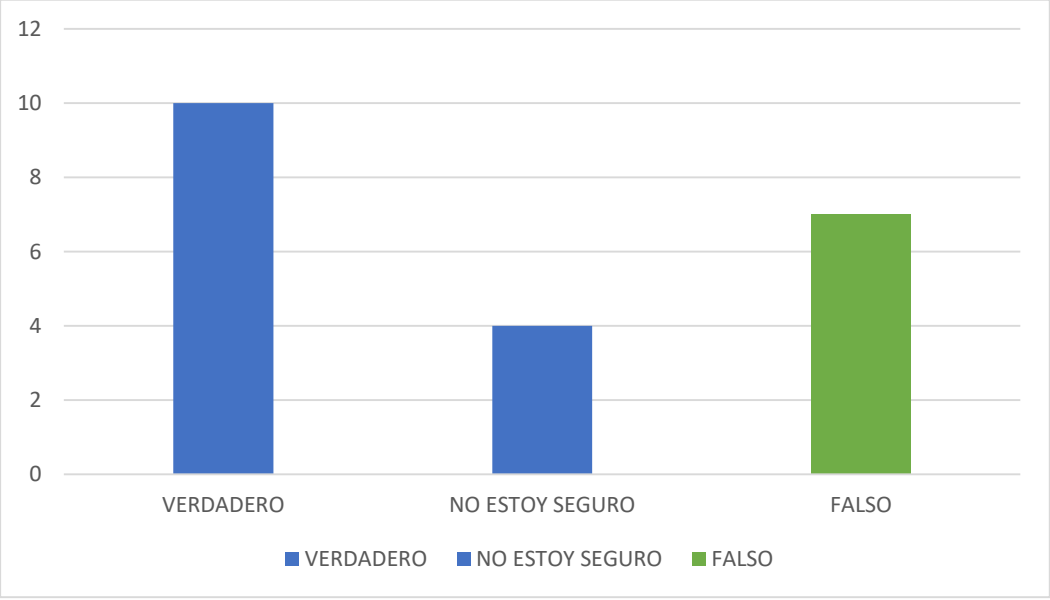
Grafica 19.

Algunos pacientes en fase terminal, requerirán sedación continua para aliviarle el sufrimiento.



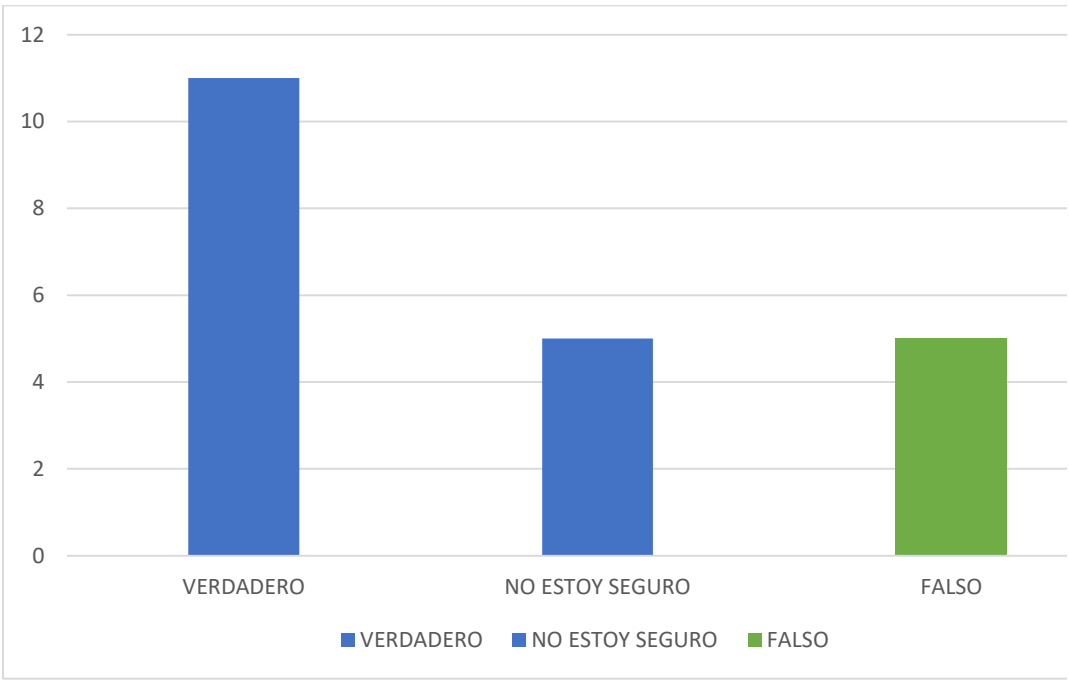
Grafica 20.

En pacientes con cáncer terminal la morfina es con frecuencia una de las causas de delirio.



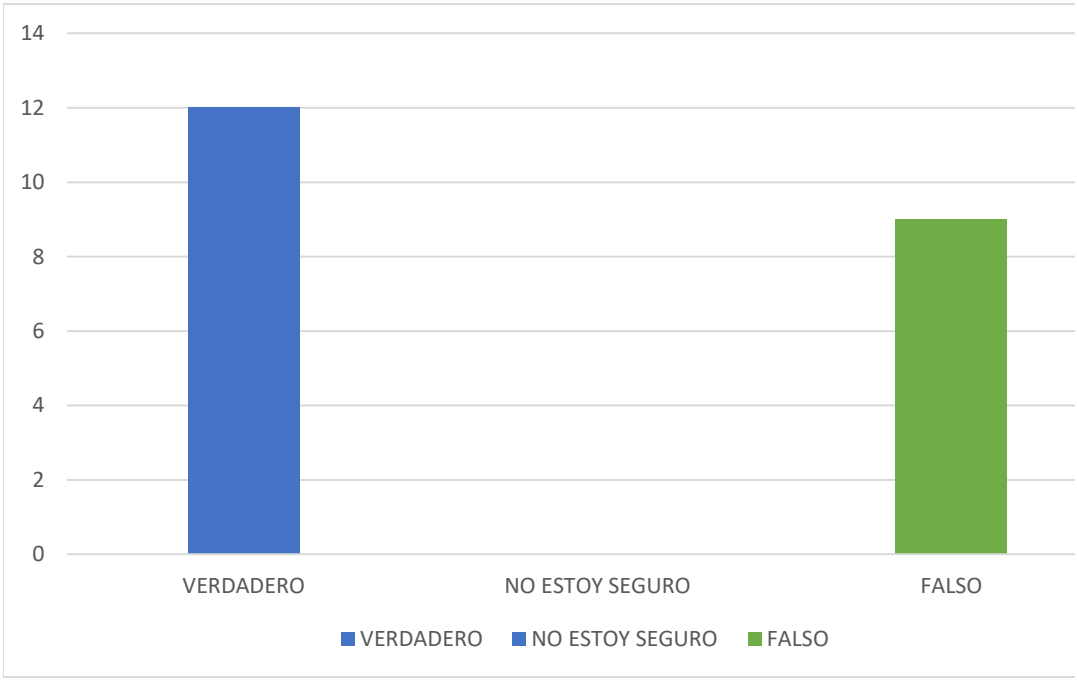
Grafica 21.

En las fases finales del cáncer es necesaria una mayor ingesta calórica en comparación con las fases iniciales.



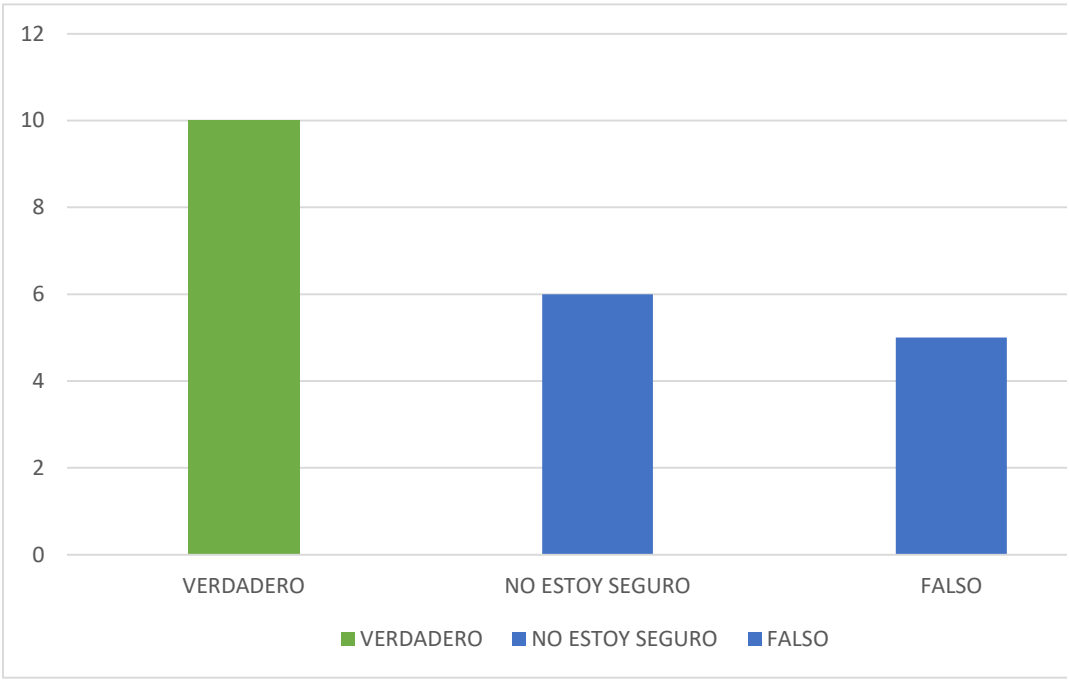
Grafica 22.

No hay ninguna vía, excepto la venosa central para pacientes incapaces de mantener una vía intravenosa periférica.



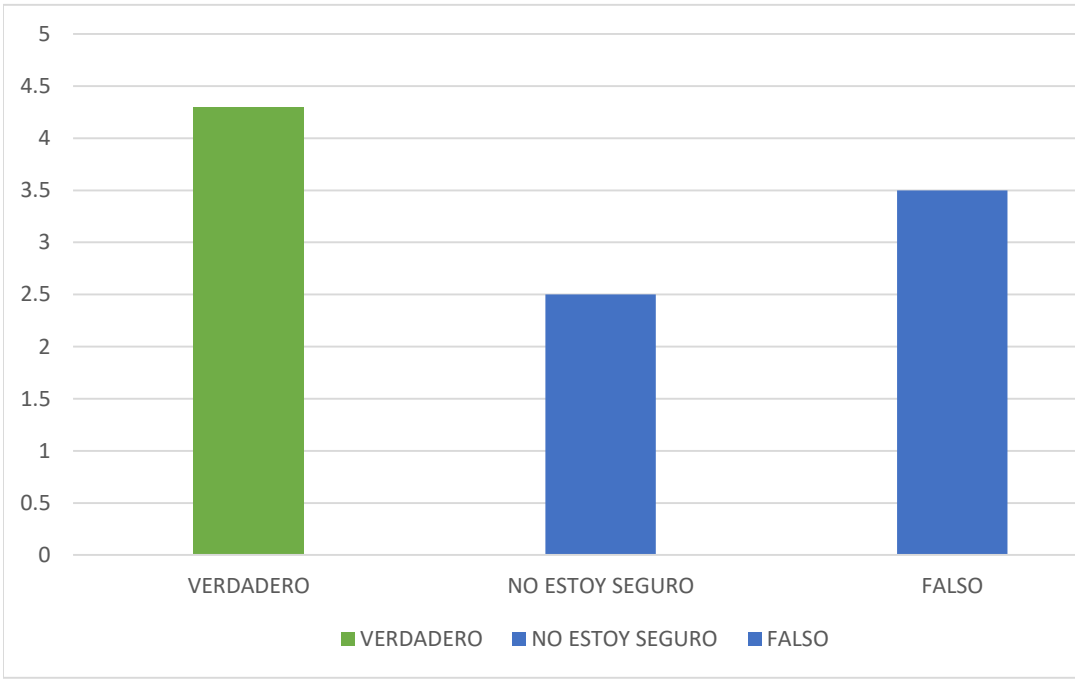
Grafica 23.

Los esteroides mejoran el apetito en pacientes con cáncer avanzado.



Grafica 24.

La perfusión intravenosa no es eficaz para aliviar la boca seca en los pacientes moribundos.

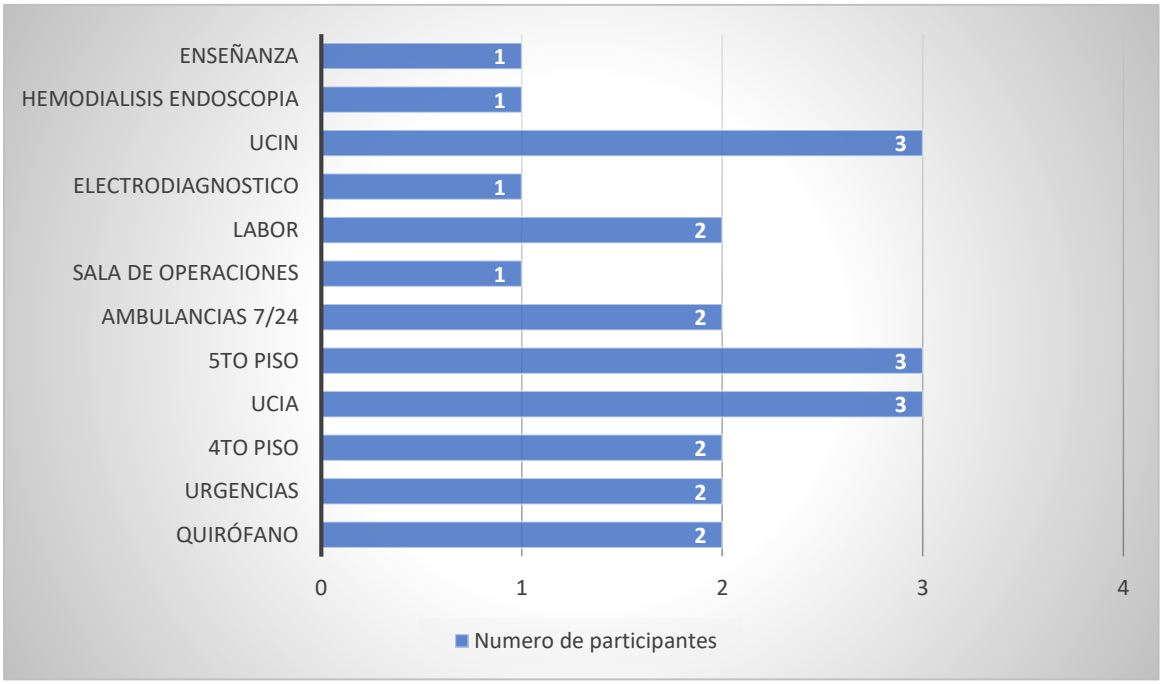


7. Resultados del Curso-Taller Cuidados Paliativos

Grafica 25

Asistentes al curso taller Cuidados Paliativos por servicio.

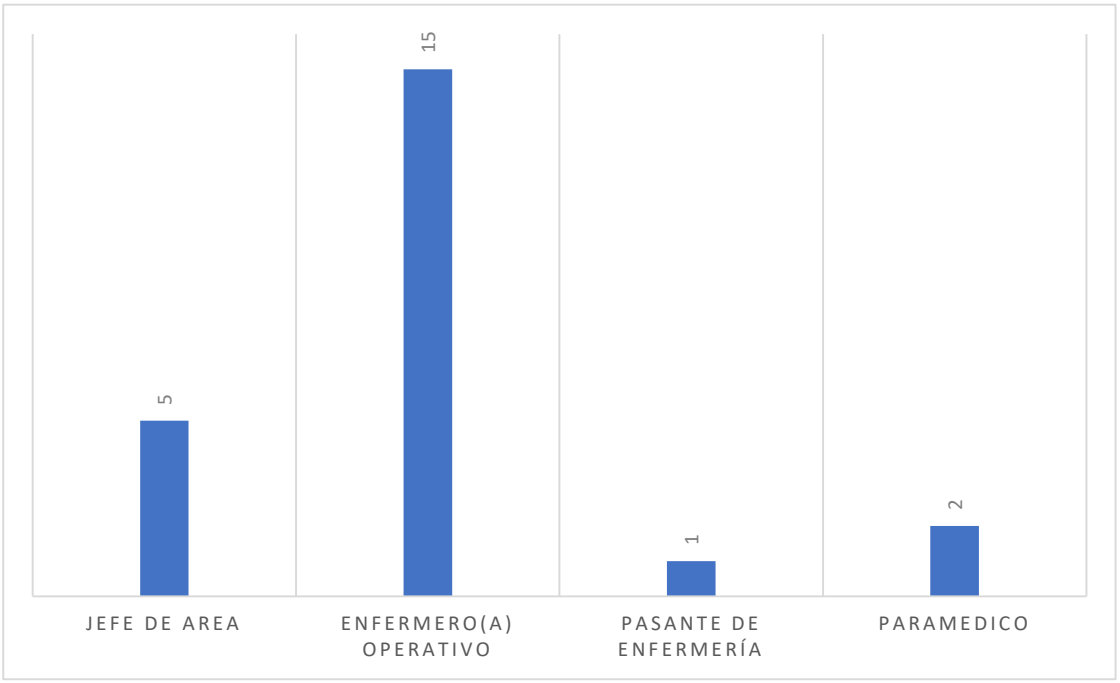
Total: 23



Notas: El servicio que más participantes tuvo fueron quinto piso y junto con las unidades de terapia intensiva neonatal (UCIN) y de adultos (UCIA).

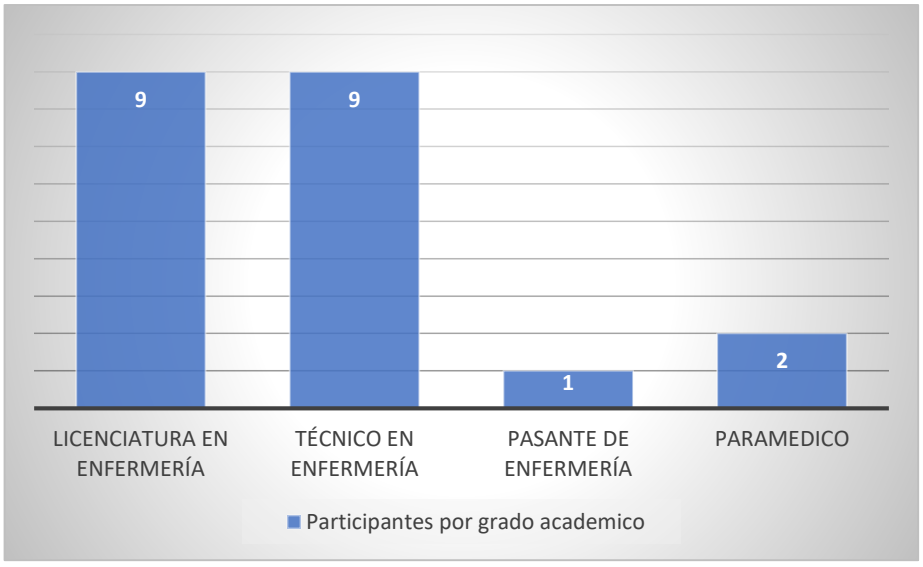
Grafica 26

Asistentes al curso por puesto



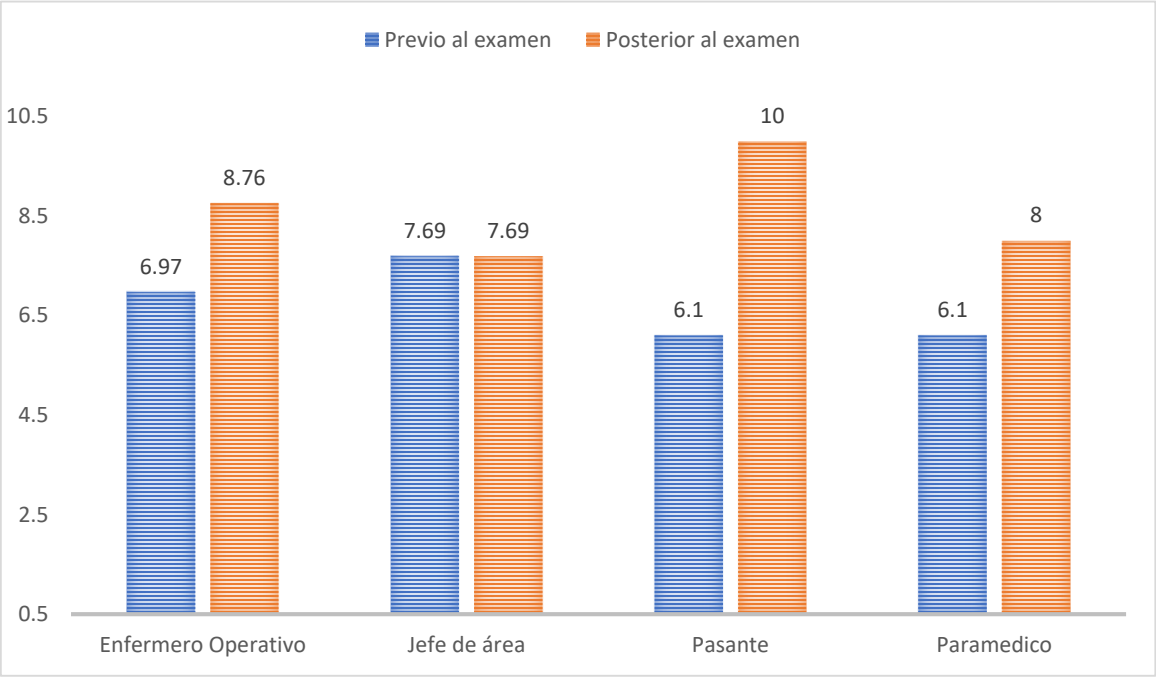
Grafica 27

Asistentes por grado académico



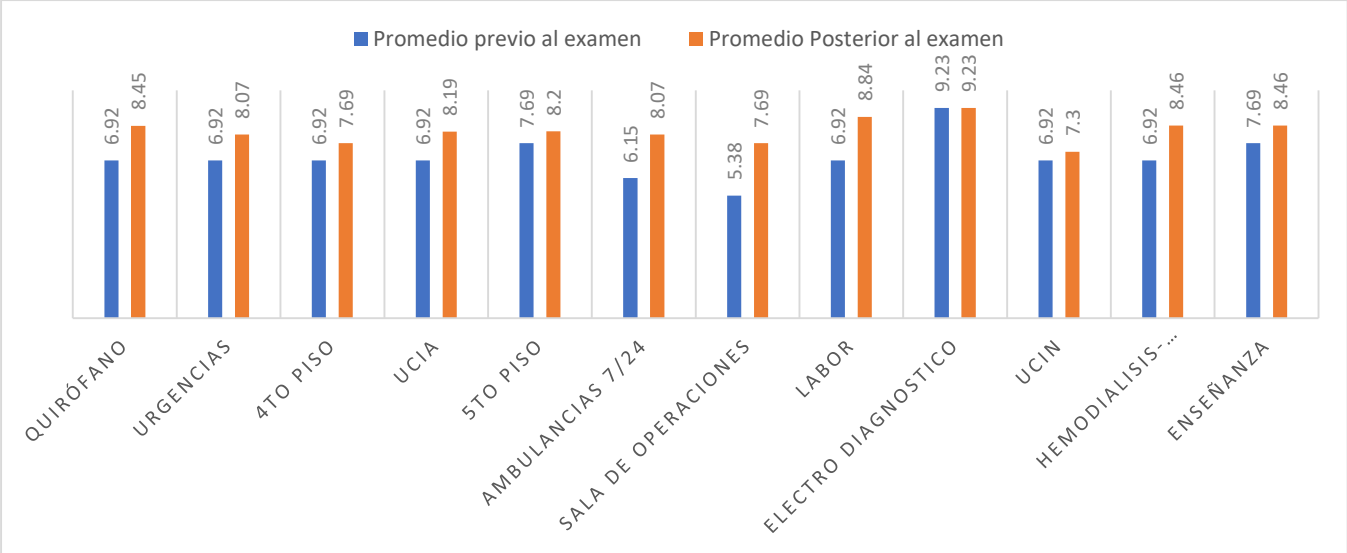
Grafica 28

Calificaciones en promedio por puesto desempeñado



Grafica 29

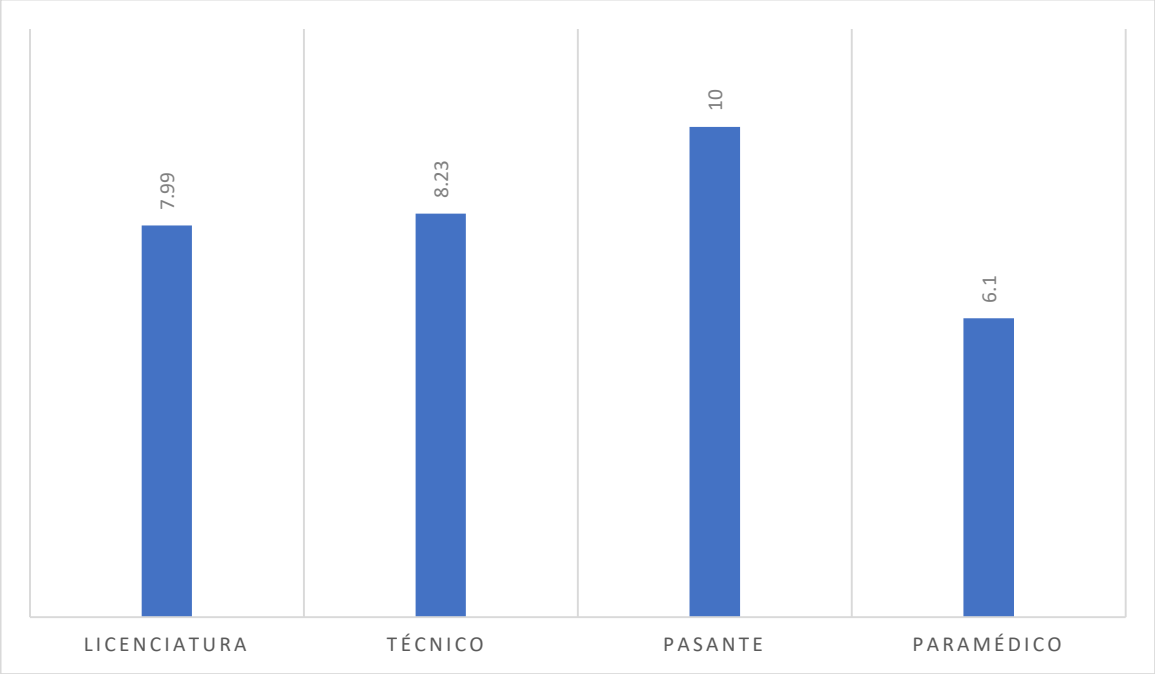
Calificaciones por promedio de cada servicio



Nota: en la mayoría de los servicios las calificaciones tuvieron un mayor puntaje posterior a la realización del curso taller a excepción del servicio de electrodiagnóstico.

Grafica 30

Calificaciones por grado académico posterior al curso.



8. Consideraciones Éticas

La implementación del Modelo para el abordaje integral del cuidado a la persona en proceso de morir, se apegó a lo establecido por la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud que establece los lineamientos y principios generales a considerar en toda investigación con seres humanos (Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, 1987). Se toman en cuenta los siguientes artículos.

Titulo Segundo. Capítulo 1. Artículo 13: En donde refiere el mantener el respeto, así como la dignidad y la protección del bienestar de la persona, así como sus derechos. En todo momento de la intervención se siguieron conductas apegadas a sus derechos.

Artículo 14. V. Se Obtuvo entre los diferentes participantes el consentimiento informado del sujeto en quien se realiza la investigación o de su representante legal, así mismo las intervenciones realizadas como lo indica se realizaron por profesionales de la salud cuidando en todo momento la integridad de los participantes garantizando el bienestar de la persona.

Artículo 16. Se protegió la privacidad de toda persona participante identificándolo solo cuando los resultados lo requieran y autoricen.

Artículo 21. El sujeto de investigación o representante legal recibió una explicación clara y completa de tal forma que lo pudo integrar y comprender sobre la importancia de su participación en la implementación de un modelo de cuidado, cual fue el objetivo para lo cual participo, los beneficios existentes, así como las molestias que pudieran desarrollar.

Capítulo 3. Para la realización de investigaciones en menores o incapaces, deberá, en todo caso, obtenerse el escrito de consentimiento informado de quienes ejerzan la patria potestad o la representación legal del menor o incapaz de que se trate como lo es el caso de

las personas que se encontraron para la realización del modelo, con enfermedades en situación de terminalidad.

9. Consideraciones Finales

El desarrollo de la implementación del modelo como parte de la maestría en enfermería fue un reto debido a la complejidad que existe en llevar acabo aspectos relatados durante un cierto periodo de tiempo para una población específica, además de que aun dentro de la realización con las adecuaciones se presentaron barreras, para lo cual aun en el momento exacto de llevar acabo las actividades planteadas hubo la necesidad de adecuarlas para poder llevar acabo la mayor parte de la implementación del modelo de cuidado.

Parte de las dificultades emergieron durante el momento de plantear en la persona de cuidado a abordar junto con la familia la posibilidad de llevar a cabo el cuidado de manera domiciliaria debido a que el estar en una institución privada consideran que la atención más oportuna es la que brinda en la institución por lo que parte de las actividades planeadas para llevar durante el domicilio se vieron imposibilitadas.

El tiempo con el que se conto fue limitado aun durante la implementación ya que junto con el personal de enseñanza de la institución de salud ya se tenían actividades previstas antes de nuestra llegada por lo que se tuvo que realizar una reorganización de las actividades para poder llevarse a cabo en tiempo y forma.

Por el tiempo junto con la cantidad de participantes se dividieron las actividades en donde no todos los profesionales de enfermería pudieron participar, en su mayoría recibieron la sesión titulada “Generalidades de los cuidados paliativos” y otra parte del personal de enfermería recibió el “Curso taller de cuidados paliativos” debido a situaciones de tiempo e infraestructura.

Otro punto importante fue que muchos de los pacientes que se encontraban en condiciones de poder brindar cuidados paliativos junto con sus familiares no tenían un cuidador primario, sino que el cuidado de parte del familiar era sustituido por una tercera persona a la que se le pagaba para estar al cuidado de la persona hospitalizada.

11. Referencias

Aguilera González, C., Barranco, E., Boceta, J., Alfaro, V., De la Calle, L. F., Cía, R., . . . Balsera, M. I. (s.f.). *Manual de Bolsillo de cuidados paliativos para enfermos oncológicos y no oncológicos.* http://www.secpal.com/Documentos/Blog/Manual%20bolsillo%20cuidados%20paliativos%20ONLINE.pdf

American Cancer Society. (2019). *¿Cómo y dónde se brindan los cuidados paliativos y cómo se pagan?* https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/atencion-paliativa/quien-ofrece-cuidado-paliativo.html#:~:text=Los%20cuidados%20paliativos%20se%20administran,servicios%20en%20el%20entorno%20ambulatorio.

Arrieta, A., Hernandez, R., & Meléndez, A. (2012). *Cuidados Paliativos Araba.* https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_informes_estudio/es_pub/adjuntos/proces_asistencial_cuidados_paliativos.pdf

Astudillo, W., Mendinueta, C., & Orbegozo, A. (2016). *Presente y futuro de los cuidados paliativos*. https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/PRESENTE-Y-FUTURO-CUIDADOS-PALIATIVOS.pdf

Baque Hidalgo, J. E., & Vallejo Martínez, M. (2019). La comunicación en la relación médico-paciente-familia en cuidados paliativos. *Oncología, 29*(3), 199-209. doi:https://doi.org/10.33821/449

Barbero, J., Báyes, R., Benito, E., Busquet, X., Gabarro, T., Giró, R., . . . Tomás, C. (s.f.). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: Una introducción y una propuesta.* http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo_9.pdf

Benitez del Rosario, M., Salinas Martín, A., Martín Ortega, J., & Martínez Del Castillo, L. P. (2002). Cuidados Paliativos. La valoración multidimensional del paciente y de la familia. *Atención Primaria, 29*(4), 237-240.https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-cuidados-paliativos-la-valoracion-multidimensional-13027625

Bonilla, P. (2020). Cuidados Paliativos en Latinoamerica. *Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo, 4*(2), 4-13. doi:https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.226

Calero Mercado, N., Manrique ROmero, A. M., & Fernández Najas, M. (2018). La comunicación en cuidados paliativos. *Paraninfo Digital, 12*(28), 1-3. Obtenido de http://www.index-f.com/para/n28/pdf/e001.pdf

Cantera, J. B. (2019). *Cuidar a las personas en el proceso de morir.* Madrid: Fundación San Juan de Dios.

Caunedo Suárez, J. (2016). Los cuidados de enfermería al paciente terminal en su domicilio. *Enfermería Comunitaria, 4*(4), 18-32.https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5769064

Colegio de enfermeras de Costa Rica. (2019). *Perfil de Profesionales de Enfermería en Cuidados Paliativos.*

https://www.enfermeria.cr/pr0ject/docs/reglamentos/Perfil%20del%20Profesional%20de%20Enfermer%C3%ADa%20en%20Cuidados%20Paliativos.pdf

Del Río, M. I., & Palma, A. (2013). *Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo*. https://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf

Domínguez Carranza, E., Pavón Reyes, J. M., & Vargas de los Santos, P. (2018). Intervenciones de Enfermería en el proceso de duelo. *Revista Electrónica de Portales Medicos, 16*(20). https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/intervenciones-de-enfermeria-en-el-proceso-de-duelo/

Espinosa, J., Gómez Batiste, X., Picaza, J. M., & Limón, E. (2010). Equipo de soporte domiciliario de cuidados paliativos en España. *Medicina Clínica, 135*(10), 470-475. https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/46386351/es-revista-medicina-clinica-2-pdf-13155493-S300-with-cover-page-v2.pdf?Expires=1638140535&Signature=giM1brhg9k-kIQMoUZroQNkas7J8oFPLSSbGPNY3~CZFupj05RCPnuB-b9bIawNiXXcrRG~Plfy0hR~KwnAkd5EthvAX5u~dFrQN8pmlOPEv

Espinoza Venegas, M., Luengo Machuca, L., & Sanhueza Alvarado, O. (2016). Actitudes en profesionales de enfermería chilenos hacia el cuidado al final de la vida. Análisis multivariado. *Aquichan, 16*(4), 430-446. doi: 10.5294/aqui.2016.16.4.3

Espinoza-Suárez, N. R., Zapata del Mar, C. M., & Mejía Pérez, L. A. (2017). Conspiración del Silencio: Una barrera en lacomunicación médico, paciente y familia. *Revista de Neuropsiquiatria, 80*(2). doi:http://dx.doi.org/https://doi.org/10.20453/rnp.v80i2.3105

Figueredo Borda, N., Ramirez Pereira, M., Nurezyk, S., & Díaz Videla, V. (2019). Modelos y teorías de enfermería: sustento para los cuidados paliativos. *Enfermería: Cuidados Humanizados, 8*(2), 33-56. doi:https://doi.org/10.22235/ech.v8i2.1846

Flores, S. K. (2013). Tesis: Modelo Innovador Trascendiendo en la terminalidad a través de un cuidado enfermo conciente e intencionado. Chihuahua, México.

Fundación Valle de Lili. (s.f.). *Redes de apoyo en cuidados paliativos pediátricos.* https://valledellili.org/wp-content/uploads/2020/10/Red-de-apoyo-en-CPP-Cuidando-de-ti.pdf

García Rueda, N., Errasti Ibarrondo, B., & Arantzamendi Solabarrieta, M. (2016). La relación enfermera-paciente con enfermerdad avanzada y terminal: revisión bibliográfica y análisis conceptual. *Medicina Paliativa, 23*(3), 141-152. doi:10.1016/j.medipa.2014.01.003

García, L. (2020). *Cuidados Paliativos en el Higar*. https://www.cuidum.com/blog/cuidados-paliativos-hogar/

Grupo de trabajo SECPAL. (2014). Equipos de trabajo y trabajo en equipo: de la ignorancia a la oportunidad terapéutica en la atención paliativa. *Medicina Paliativa, 21*(1), 1-2. doi:10.1016/j.medipa.2014.01.001

Guerrero-Nava, J. A., Romero-Quechol, G., Martínez Olivares, M., Martínez, R. A., & Rosas Reyes, S. C. (2016). Percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería al paciente en

estado terminal. *Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social, 24*(2), 91-98. https://biblat.unam.mx/hevila/RevistadeenfermeriadelInstitutoMexicanodelSeguroSocial/2016/vol24/no2/3.pdf

Gutiérrez Sampeiro, C. (2020). ¿Qué es el encarnizamiento terapéutico? *Cirujano General, 38*(3), 121-122. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-00992016000300121

INFOcáncer. (2019). *El síndrome de desgaste del cuidador primario*. https://www.infocancer.org.mx/?c=cuidadores&a=sindrome-desgaste-cuidador-primario

INFOcáncer. (2019). *El síndrome de desgaste del cuidador primario*. https://www.infocancer.org.mx/?c=cuidadores&a=sindrome-desgaste-cuidador-primario#:~:text=El%20cuidador%20primario%20es%20aquella,o%20alguien%20cercano%20al%20paciente.

Kuerten Rocha, P., & Do Prado, M. L. (2008). Modelo de Cuidado ¿Qué es y como elaborarlo? *Index de Enfermería, 17*(2), 128-132. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000200011#:~:text=sistematizaci%C3%B3n%20del%20cuidado.-,Un%20modelo%20de%20cuidado%20nos%20remite%20a%20la%20construcci%C3%B3n%20de,y%20desarrollo%20de%20la%20Enfermer%C3%ADa.

López Sánchez, J. R., & Rivera Largacha, S. R. (2018). Historia del concepto de dolor total y reflexiones sobre la humanizacion de la atención a pacientes terminales. *Revista Ciencias de la Salud, 16*(2), 340-356. http://www.scielo.org.co/pdf/recis/v16n2/1692-7273-recis-16-02-340.pdf

Lopez-Tarrida, A., Ruiz-Romero, V., & Gonzales-Martín, T. (2020). Cuidando con sentido: la atención de lo espiritual en la práctica clínica desde la perspectiva del profesional. *Revista Española de Salud Pública, 94*(13). https://scielo.isciii.es/pdf/resp/v94/1135-5727-resp-94-e202001002.pdf

Lozano López , B., & Huertas Pérez, M. M. (2017). Cuidados Paliativos, cuidados compartidos. *Cultura de los Cuidados, 21*(49), 100-107. doi:http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2017.49.11

Málishev, M. (2003). El sentido de la muerte. *Ciencia Ergo Sum, 10*(1), 50-58. https://www.redalyc.org/pdf/104/10410106.pdf

Manchola, C., Brazao, E., Pulschen, A., & Santos, M. (2016). Cuidados paliativos, espiritualidad y bioética. *24*(1), 165-175. doi:https://doi.org/10.1590/1983-80422016241118

Marchán Espinosa, S. (2016). Afrontamiento del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes, en unidades de paliativos y oncología. *Nure Investigación, 13*(82), 1-12. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6277911

Martínez Medina, T. J., & Valdés Pérez, G. L. (2015). *Algunos aspectos filosóficos-éticos de los cuidados paliativos.* http://edumed2015.sld.cu/index.php/edumed/2015/paper/view/124/113

Mayo Clinic. (s/f). *Duelo Complicado*. https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/complicated-grief/symptoms-causes/syc-20360374

Meyershoff, M. (2015). El impacto de los lazos familiares en la salud física, emocional y espiritual en cuidados paliativos: Un estudio de la Clínica Familia. *Independent Study Project*, 1-25. https://digitalcollections.sit.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=3304&context=isp_collection

Organización Mundial de la Salud. (2020). *Cuidados paliativos*. https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care

Organización Mundial de la Salud. (2020). *Cuidados Paliativos*. https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care

Organización Mundial de la Salud. (2021). *Atención Primaria de Salud*. https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/primary-health-care

Pavez, A., & Montecino, C. (2017). Consideraciones culturales en cuidados paliativos: la interdisciplinaridad al servicio de las personas. *Dolor, 26*(68), 22-24. https://www.ached.cl/upfiles/revistas/documentos/5bf4a9b3cf10d_original03_68.pdf

Pérez, L. A. (2013). Tesis: Resiliencia en el profesional de enfermería que cuida a personas en proceso de morir. Chihuahua, México.

Pérez-García, E. (2016). Enfermería y necesidades espirituales en el paciente con enfermedad en etapa terminal. *Enfermería: Cuidados Humanizados, 5*(2), 41-45. http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2393-66062016000200006

Plaza Troncoso, N. (s.f.). *Primera red de apoyo en medicina paliativa*. Universidad Católica de la Santísima Concepción: https://www.ucsc.cl/blogs-academicos/familia-primera-red-de-apoyo-en-medicina-paliativa/#:~:text=Toda%20persona%20que%20enfrenta%20una,cercano%20para%20considerar%20y%20acudir.

Rozo-Gutierrez, N. (2016). El transitar de la muerte: cuidado paliativo ¿utopía o realidad? *MedUNAB, 19*(1), 46-55. https://www.redalyc.org/journal/719/71964819009/html/

Ruiz Iñiguez, R., Bravo Sobrino, N., Peña Ibañez, F., Navarro Siguero, N., Seco Martínez, A., & Carralero Montero, A. (2015). Intervención enfermera sobre la calidad de vida en personas con cuidados paliativos domiciliarios: revisión sistemática. *Medicina Paliativa, 24*(2), 72-82. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2015.01.002

Salvador Coloma, C., Salvador Coloma, V., Segura Huerta, A., Andrés Moreno, M., Fernandez Navarro, J. M., Niño Gómez, O. M., & Reche Santos, E. (2015). Actualidad de los cuidados paliativos. Revisión de una situación poco estandarizada. *Pediatría Atención Primaria, 17*(67), 215-222. doi:https://dx.doi.org/10.4321/S1139-76322015000400017

Secretaria de Salud. (2014). *Norma Oficial Mexicana 011-SSA3-2014 Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a traves de cuidados paliativos.* https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014#gsc.tab=0

Secretaría de Salud. (2017). *Intervenciones de enfermería a pacientes que requieren cuidados paliativos en el hogar.*

https://www.actuamed.com.mx/sites/default/files/intervenciones_de_enfermeria_para_pacientes_que_requieren_cuidados_paliativos_en_el_hogar.pdf

Sierra Leguía, L., Montoya Juárez, R., Paz García, M., López Morales, M., & Montalvo Prieto, A. (2019). Experiencia del cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. *Index de Enfermería, 28*(1), 51-55. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000100011

Sobral Fraga de Medeiros, M. O., Do Valle Meira, M., Do Nascimento Trindade dos Santos, J. S., Chaves Pedreira, L., Coelho da Fonseca, A., & Souza da Silva, R. (2021). Cuidados Paliativos en Servicio de Emergencia: revisión integradora. *Revista Bioética, 29*(2), 416-426. doi:http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422021292479

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2014). *Enfermedad Terminal.* https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal

Suarez Cuba, M. Á. (2012). Atención Integral a Domicilio. *Revista Médica La Paz, 18*(2), 52-58. http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582012000200010

Valenzuela, M. d. (2008). Modelo para el abordaje integral del cuidado a la persona en proceso de morir. Chihuahua, México.

Valenzuela, M. d. (2008). Tesis: Modelo para el abordaje integral del cuidado a la persona en proceso de morir. Chihuahua, México.

Vedia Domingo, V. (2016). Duelo patológico factores de riesgo y protección. *Revista digital de medicina psicosomática y psicoterapia, 6*(2), 12-33. https://www.psicociencias.org/pdf_noticias/Duelo_patologico.pdf

Worden, J. W. (2018). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia.* https://www.ecofuneral.es/wp-content/uploads/2018/10/williamworden_duelo.pdf

Yanes Calderón, M., De la Vega Pazitková, T., & Chio Naranjo, I. (2010). Presencia de la bioética en los cuidados paliativos. *Revista Cubana de Medicina General Integral, 26*(2), 330-337. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252010000200013#:~:text=En%20bio%C3%A9tica%20se%20considera%20que,beneficencia%2C%20no%20maleficencia%20y%20justicia.

Zuñiga San Martín, C. (2005). Calidad de vida y cuidados paliativos. *Medwave*. doi:http://doi.org/10.5867/medwave.2005.03.2315

10 Anexos

10.1 Anexo 1. Palliative Performance Scale

%	Deambulación	Actividad evidencia de enfermedad	Autocuidado	Ingesta	Nivel de conciencia
100	Completa	– Actividad normal – Sin evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Normal
90	Completa	– Actividad normal – Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Normal
80	Completa	– Actividad normal con esfuerzo – Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal o reducida	Normal
70	Reducida	– Incapaz de realizar actividad laboral normal – Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal o reducida	Normal
60	Reducida.	– Incapaz de realizar tareas del hogar – Enfermedad significativa	Precisa asistencia ocasional	Normal o reducida	Normal o síndrome confusional
50	Vida principalmente cama/sillón	– Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo – Enfermedad extensa	Precisa considerable asistencia	Normal o reducida	Normal o síndrome confusional
40	Pasa la mayor parte del tiempo en cama	– Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo – Enfermedad extensa	Precisa ayuda para casi todas las actividades	Normal o reducida	Normal o somnoliento o síndrome confusional
30	Encamado	– Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo – Enfermedad extensa	Totalmente dependiente	Reducida	Normal o somnoliento o síndrome confusional
20	Encamado	– Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo – Enfermedad extensa	Totalmente dependiente	Capaz sólo de beber a sorbos	Normal o somnoliento o síndrome confusional
10	Encamado	– Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo – Enfermedad extensa	Totalmente dependiente	Sólo cuidados de la boca	Somnoliento o coma
0	Exitus				

10.2 Anexo 2. Escala de sobrecarga del Cuidador de Zarit

	Preguntas	Respuestas				
		0	1	2	3	4
1	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para ud.?					
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8	¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?					
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?					
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?					
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su					
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?					
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22	Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					
	Total:					

10.3 Anexo 3 Evaluación de Síntomas de Edmonton

Síntoma	**Puntaje 0-10**	**Observaciones**
Dolor		
Debilidad		
Pérdida de peso		
Anorexia		
Diaforesis		
Prurito		
Hemorragia		
Xerostomía		
Nauseas		
Vómitos		
Disfagia		
Constipación		
Incontinencia fecal		
Polaquiuria		
Nicturia		
Incontinencia urinaria		
Disnea		
Tos		
Insomnio		
Somnolencia		
Mioclonias		
Paresias/ Paraplejias		
Ansiedad		
Depresión		

10.4 Anexo 4 Escala de Menten

1. Nariz fría
2. Extremidades frías
3. Livideces
4. Labios cianóticos
5. Somnolencia (>15 horas al día)
6. Estertores
7. Pausas de apnea >15 segundos
8. Anuria < 300 ml/día
- Presencia de 1-3 criterios: situación preagónica - Más de 4 criterios: el 90% de los pacientes fallecen en 4 días

10.5 Anexo 5 Consentimiento Personal Para realización del PCKT SV

“Implementación del Modelo de cuidado”

Consentimiento para el personal de enfermería

Estimado participante Fecha_____

Como estudiante del programa de maestría en enfermería de la Facultad de Enfermería Nutriología de la Universidad Autónoma de Chihuahua, cursando el último semestre, se realiza la implementación de un modelo de cuidado el cual pretende cuidar a la persona que cursa con una enfermedad que cause disconfort en cualquiera de sus esferas física, social, espiritual y de manera integral a la familia que se encuentra hospitalizada dentro de la institución de salud.

Llevándose a cabo primeramente con la obtención de datos socio familiares a través de la elaboración de un ecomapa y genograma además de realizar por parte de la persona hospitalizada, la familia y el propio aplicador del modelo una serie de valoraciones, escalas, y cuestionarios con el fin de proveer al binomio familia-persona cuidados que le faciliten acabo la recuperación de la salud por lo cual también es necesario contar con la participación del propio personal que labora dentro de la institución receptora. Además de participar para la realización de un cuestionario con el fin de poder medir el conocimiento actual que se tiene como personal respecto al tema de cuidados paliativos en sus diferentes esferas, pudiendo así participar y brindar información para poder capacitar al personal dentro de la institución para fortalecer el conocimiento, el afrontamiento, y el desarrollo de cuidados con información actualizada y bajo un sustento científico.

El principal inconveniente en su quehacer profesional seria alguna situación de incomodidad, por ello puede rescindir de su participación en cualquier momento que lo desee, pero a nivel académico y en el ámbito de la investigación usted ayudaría a la comprensión de la problemática mencionada, pudiendo proveer de nuevas estrategias para mejorar el cuidado. Sus datos se tratarán de manera confidencialidad al igual que su participación, resguardando su integridad en todo momento, sin necesidad de utilizar su nombre. En caso de que usted tenga alguna duda, pregunta o situación al respecto acerca de la investigación puede realizarla directamente con un servidor, o por medio de mi número móvil al **6141302804**, o correo electrónico el cual se tratara de responder a la brevedad posible **a289124@uach.mx,** o comunicarse de igual manera a la coordinación de investigación de la Facultad de Enfermería y Nutriología al número **614 238 6048 Ext. 4829**

He leído completamente el documento mencionado, se me ha explicado su objetivo además de resolver cada una de mis dudas y preguntas por lo cual doy voluntariamente mi consentimiento para participar en la en el proceso descrito por parte del **L.E. Humberto Montoya Soto** y del mismo modo dejar de participar en cualquier momento que lo desee. Para la familia y persona que desee participar durante la implementación del modelo de cuidado se les hará hincapié en que dicho modelo, así como su implementación y acciones durante su realización son ajenas a la institución receptora, deslindándose de toda responsabilidad presentada durante la intervención y que así mismo en el momento que así lo desee tanto la familia, el cuidador primario o la persona receptora de cuidado puede dejar de participar en este modelo en cualquier momento.

_____ _____

Firma del responsable Firma y nombre del personal de enfermería

10.6 Anexo 6 Consentimiento para el uso de la información existente para proporción de cuidados paliativos a la familia

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CHIHUAHUA

"Implementación del Modelo de cuidado"

Consentimiento Familiar

Estimado participante Fecha_____

Como estudiante del programa de maestría en enfermería de la Facultad de Enfermería Nutriología de la Universidad Autónoma de Chihuahua, cursando el último semestre, se realiza la implementación de un modelo de cuidado el cual pretende cuidar a la persona que cursa con una enfermedad que cause disconfort en cualquiera de sus esferas física, social, espiritual y de manera integral a la familia que se encuentra hospitalizada dentro de la institución de salud. Llevándose a cabo primeramente con la obtención de datos socio familiares a través de la elaboración de un ecomapa y genograma además de realizar por parte de la persona hospitalizada, la familia y el propio aplicador del modelo una serie de valoraciones, escalas, y cuestionarios con el fin de proveer al binomio familia-persona cuidados que le faciliten acabo la recuperación de la salud por lo cual también es necesario no solo educar a la familia respecto a los cuidados que su familiar requiera, sino también el identificar un cuidador primario que sea el comunicador entre la persona que implementa, la persona que es cuidada y la familia.

El principal inconveniente hacia su persona o familia sería en dado momento alguna situación de incomodidad, por ello puede rescindir de su participación en cualquier momento que lo desee, pero a nivel académico y en el ámbito de la investigación usted ayudaría a la comprensión de la problemática mencionada, pudiendo proveer de nuevas estrategias para mejorar el cuidado. Sus datos se tratarán de manera confidencialidad al igual que su participación, resguardando su integridad en todo momento, sin necesidad de utilizar su nombre. En caso de que usted tenga alguna duda, pregunta o situación al respecto acerca de la investigación puede realizarla directamente con un servidor, o por medio de mi número móvil al **6141302804**, o correo electrónico el cual se tratara de responder a la brevedad posible **a289124@uach.mx,** o comunicarse de igual manera a la coordinación de investigación de la Facultad de Enfermería y Nutriología al número **614 238 6048 Ext. 4829**. He leído completamente el documento mencionado, se me ha explicado su objetivo además de resolver cada una de mis dudas y preguntas por lo cual doy voluntariamente mi consentimiento para participar en la en el proceso descrito por parte del **L.E. Humberto Montoya Soto** y del mismo modo dejar de participar en cualquier momento que lo desee. Para la familia y persona que desee participar durante la implementación del modelo de cuidado se les hará hincapié en que dicho modelo, así como su implementación y acciones durante su realización son ajenas a la institución receptora, deslindándose de toda responsabilidad presentada durante la intervención y que así mismo en el momento que así lo desee tanto la familia, el cuidador primario o la persona receptora de cuidado puede dejar de participar en este modelo en cualquier momento.

_____	_____	_____
Firma del responsable	Firma de la persona cuidada y/o responsable	Testigo

10.7 Anexo 7 Cartas Descriptivas de los temas a abordar

Nombre del tema	**Generalidades de los cuidados paliativos**
Presentador	Humberto Montoya Soto
Lugar	Christus Muguerza Hospital del Parque
Objetivo General	Proporcionar una introducción básica a los fundamentos de la práctica de los cuidados paliativos y sus principios básicos para los profesionales de enfermería que laboran dentro de la institución receptora.
Contenido del curos	- Historia de los cuidados Paliativos - Contexto actual de los cuidados paliativos y su importancia - Derecho a la salud. - Comprender sus principios básicos - Definición de una enfermedad terminal
Recursos	Computadora y Proyector
Metodología	Iniciar presentándome por mi nombre, y la finalidad que tengo en el hecho de estar junto con ellos, establecer una relación de confianza y comentar el hecho de cualquier duda que tengan decirla con confianza. Se comentará si tienen dudas, respecto a los temas abordados y en caso de que surgiere una discusión comentarla de manera grupal.

Nombre del tema	**Cuidados Paliativos y Familia**
Presentador	Humberto Montoya Soto
Lugar	Christus Muguerza Hospital del Parque
Objetivo General	Al finalizar la presentación tendrán una visión más ampliada del cuidado paliativo y como este se promueve tanto para la persona que se cuida como también para sus relaciones significativas, y adaptar el uso de recursos con los que se cuenta para que la familia también sea proveedora y receptora de cuidado.
Contenido del curos	- Abordaje de la familia aspectos generales - La familia cuidadora y objeto del cuidado - Dinámica familiar - Uso de ecomapa y genograma - Claudicación Familiar - El acto de cuidar a la familia - Cuidados del cuidador y sobrecarga del cuidador. - Comunicación familiar y toma de decisiones - Conspiración del silencio
Recursos	Computadora y Proyector
Metodología	Discutir con el grupo sobre qué tan importante es la familia durante el desarrollo de los cuidados que ellos proveen con la persona que se cuida. Luego preguntar si dentro de su actuar hospitalario se contempla a la familia dentro de sus cuidados y como lo abordan. Ver a la familia como objeto de cuidado, presentar el uso de herramientas como el ecomapa y genograma para poder identificar factores externos e internos como sistema de soporte a la familia y a la persona que se cuida, así como aquellos aspectos que interfieran en el cuidado.

Nombre del tema	**Signos y Síntomas durante los cuidados paliativos, escalas de valoración**
Presentador	Humberto Montoya Soto
Lugar	Christus Muguerza Hospital del Parque
Propósito del curso	Al finalizar la sesión los participantes podrá identificar los principales signos y síntomas que pueden llegar a presentar las personas como sus familias que requieren de cuidados paliativos, el reconocer los principios generales del control de los mismos,
Objetivo General	Al finalizar la presentación los profesionales podrán reconocer en las personas que requieren de cuidados paliativos la sintomatología más común que se presenta, además de poder brindar cuidado hacia las necesidades cambiantes, así como tener las herramientas que le permitan valorar de manera progresiva el estado multidimensional del paciente a través de las diferentes escalas que más se utilizan.
Contenido del curos	- Características de los signos y síntomas - Signos y Síntomas - Cuidados para las necesidades presentadas - Principales Escalas, índices, y cuestionarios: Índice de Karnofski, Escala de Edmontón, Palliative Performance Scale, EVA, Cuestionario de Zarit, índice de Barthel, Escala de evaluación funcional GDS además de FAST, y Escala de Menten.

Nombre del tema	**Bioética y la necesidad espiritual**
Presentador	Humberto Montoya Soto
Lugar	Christus Muguerza Hospital del Parque
Propósito del curso	Los participantes reforzaran la capacidad para justificar sus acciones desde un punto de vista ético y la importancia al respeto de los principios bioéticos que se ven inmersos en el cuidado paliativo, así también profundizar en el bien relacionado con la salud integral en todas sus esferas incluyendo la esfera espiritual
Objetivo General	Al finalizar la presentación los profesionales
Contenido del curos	Principios Bioéticos La ética en el cuidado durante el final de la vida. Autonomía compartida Debate entre que se debe de hacer y que no Dilemas éticos Limitación del esfuerzo terapéutico Conspiración del silencio y Obstinación terapéutica Espiritualidad y religión Intervenciones para la esfera espiritual.
Recursos	Computadora y Proyector
Metodología	Reflexión sobre situaciones que pudiéramos experimentar en caso de nosotros o un familiar ser la persona que se cuida. Exposición reflexiva acerca de las situaciones bioéticas en donde se requiere además del uso del juicio clínico también la reflexión ética. Además, priorizar la esfera espiritual como una parte importante del ser humano durante su cuidado.

Nombre del tema	**Como dar malas noticias (Protocolo de Buckman) y proceso de duelo**
Presentador	Humberto Montoya Soto
Lugar	Christus Muguerza Hospital del Parque
Propósito del curso	Al finalizar la presentación los profesionales poseen las herramientas para informar de procesos de difícil asimilación en donde el personal puede proveer de la información necesaria y de manera adecuada para la familia como para el paciente enfocándose en las necesidades contextuales además de que se cuida al binomio persona-familia, durante su proceso de duelo, reconociendo las diferentes fases, interviniendo en ellas con evidencia recomendada a través de las guías de referencia.
Contenido del curos	- Fases del duelo - Protocolo para dar malas noticias - Intervenciones de enfermería durante el duelo.
Recursos	Computadora y Proyector

10.8 Anexo 8 Cartel para la invitación al curso taller cuidados paliativos



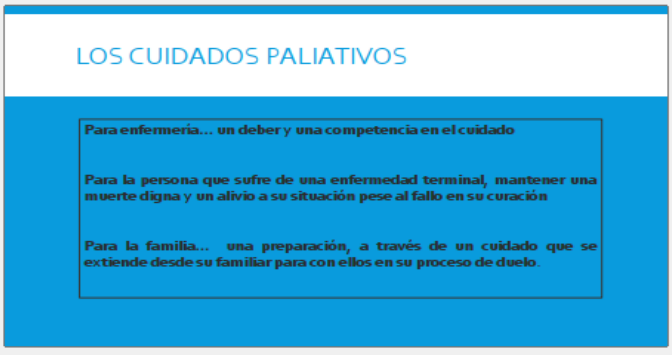
10.9 Anexo 9 Presentación sobre las generalidades de los cuidados paliativos impartida a el personal de enfermería






¿CÓMO NACEN ESTOS CUIDADOS?
Cicely Saunders (1918-2005)
Dolor Total
1947 Cáncer
David Tasma
Elizabeth Kubler Ross (1926-2004)
Fases emocionales durante la enfermedad terminal
¿Cuáles pudieran ser los signos y síntomas experimentados por una persona con enfermedad terminal?
Emocional
Espiritual
Psicológico
Dimensión
Físico
Social


PRINCIPIOS BÁSICOS Y OBJETIVOS
Atención integral
Cuidado después de la muerte
Persona y Familia
Proceso de comunicación activa
Promoción de los principios bióticos
Aplicación Temprana
Alivio a los diferentes síntomas
Manejo del soporte y recursos
Vida y Muerte


LOS CUIDADOS PALIATIVOS
Para enfermería... un deber y una competencia en el cuidado
Para la persona que sufre de una enfermedad terminal, mantener una muerte digna y un alivio a su situación pese al fallo en su curación
Para la familia... una preparación, a través de un cuidado que se extiende desde su familiar para con ellos en su proceso de duelo.


HOSPITAL CHRISTUS MUGUERZA DEL PARQUE LES INVITA AL CURSO:
Cuidados Paliativos
DIRIGIDO A:
PERSONAL DE ENFERMERÍA
Viernes 27 de Mayo de 2022
9:00-15:00 EN EL AULA DEL SÓTANO DEL HOSPITAL
Inscripciones por medio de la Jefatura de Enseñanza
Contacto vía Whatsapp con:
Karla Domínguez 614-229-42-67
Cupo Limitado

10.10 Anexo 10 Presentación del curso-taller cuidados paliativos

CHRISTUS MUGUERZA
Hospital Del Parque

Universidad Autónoma de Chihuahua
Facultad de Enfermería y Nutriología

Curso-Taller Cuidados Paliativos

ENF. HUMBERTO MONTOYA SOTO

27/05/2022

Objetivos

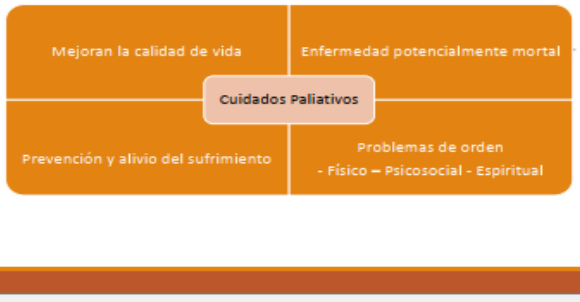
1. Identificar la importancia de los cuidados paliativos
2. Conocer las diferentes esferas en donde intervienen
3. Reconocer la importancia del cuidado paliativo en la persona, la familia y el propio personal de salud
4. Conocer los principales signos y síntomas que la persona presenta al igual que las principales escalas de valoración
5. Identificar el apoyo psicosocial y espiritual en la familia y la persona en proceso de morir
6. Comprender la ética en el cuidado y situaciones adversas
7. Brindar herramientas para la comunicación de malas noticias e intervenciones durante el duelo

Temas

1. Generalidades de los cuidados paliativos
2. Síntomas en cuidados paliativos y escalas de valoración.
3. Cuidados Paliativos y Familia
4. Bioética y necesidad espiritual
5. Como dar malas noticias y duelo en cuidados paliativos.



¿Qué son los cuidados paliativos?



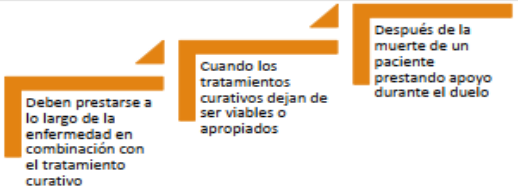
Dolor Total



Cicely Saunders



¿Cuándo brindar cuidados paliativos?



¿En que personas se deben realizar los cuidados paliativos? ¿Y que evaluarían?

R= En cualquier paciente que este sufriendo, aunque es más probables encontrar necesidades más marcadas en personas que padecen de Cáncer, ICC, EPOC, IRC etapa terminal, SIDA, Demencia, etc.

Y la evaluación incluye la presencia de síntomas físicos, psicológicos, y espirituales tanto de la familia como del paciente.

*¿Quiénes deben prestar los servicios de cuidados paliativos?

Estrategias para las iniciativas en Cuidados Paliativos en México



Signos y síntomas experimentados durante los cuidados paliativos

- Son de diversos orígenes, múltiples y dinámicos.
- Dolor es el principal síntoma que experimentan
- ¿Cómo definen ustedes las características del dolor?



Dolor

1. Inicio
2. Provocación
3. Calidad
4. Localización
5. Intensidad
6. Tiempo

1. ¿Cuándo comenzó? ¿Súbito o gradual?
2. ¿Qué lo alivia? ¿Qué lo empeora?
3. ¿Cómo es el dolor?
4. ¿Dónde le duele más? ¿Se desplaza hacia alguna región?
5. Del 1 al 10 ¿Qué tanto es su dolor?
6. ¿Es continuo o por episodios? ¿Cambia durante el día?

Dolor Nociceptivo y Neuropatico

Agudo y Crónico

Opioides ¿Verdadero o Falso?

¿Los opioides causara depresión respiratoria?

¿Son la base para el control del dolor moderado a severo?

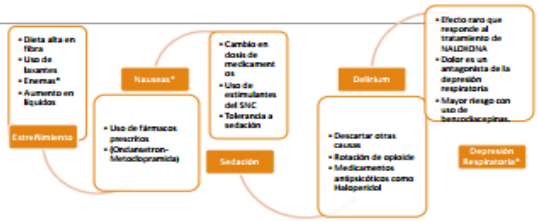
¿La mayoría de los efectos secundarios disminuyen con el paso del tiempo?

¿Es solo apropiada para los pacientes al final de la vida?

¿Si se usa en esa ocasión después ya no habrá otro medicamento que usar?

¿Se usa solo en pacientes graves?

Opioides y efectos secundarios



¿Los opioides causara depresión respiratoria? EFECTO RARO, VERDADERO.

¿Son la base para el control del dolor moderado a severo? VERDADERO

¿La mayoría de los efectos secundarios disminuyen con el paso del tiempo? VERDADERO

¿Es solo apropiada para los pacientes al final de la vida? FALSO

¿Si se usa en esa ocasión después ya no habrá otro medicamento que usar? FALSO

¿Se usa solo en pacientes graves? FALSO

Escala Analgésica

TABLA II

Escala analgésica de la O.M.S.

Escalón I	Escalón II	Escalón III	Escalón IV
Analgésicos no opioides ± Coanalgésicos	Opioides débiles ± Coanalgésicos ± Escalón I	Opioides potentes ± Coanalgésicos ± Escalón I	Métodos invasivos ± Coanalgésicos
Paracetamol AINE Metamizol	Codeína Tramadol	Morfina Oxicodona Fentanilo Metadona Buprenorfina	

Síntoma: Disnea

- No siempre se relaciona con la hipoxemia
- Ansiedad y Angustia
- Ansiolíticos como coadyuvantes
- Tratar causa subyacente de la disnea. (ANEMIA- NEUMONIA- EDEMA-DERRAME)
- Opioides son referencia al tratamiento de la disnea
- Medidas no farmacológicas.

Síntomas

Nausea y Vomito es frecuente durante las ultimas semanas de vida	Provocan situaciones de inanición, deshidratación, y perdida de dignidad.	Medicamentos comúnmente utilizados: Ondansetron Metoclopramida Haloperidol
Anorexia y Caquexia*	Causas: - Gastrointestinales - Problemas Bucales - Alteración del gusto y olfato - Fatiga	Acetato de Megestrol: Promueve el apetito e inhibe las citosinas proinflamatorias Corticosteroides: Dexametasona

* La mayoría de los pacientes no experimentan sed o hambre o solo de manera inicial, pero predominan los efectos culturales.

Síntoma

Depresión y Ansiedad	Grado de estrés y capacidad de afrontamiento	Cuidados: Explorar temores Esclarecer ideas erróneas Proporcionar apoyo emocional.
Perdida de interés Culpa Disminución de energía	Anhedonia	Apetito alterado Agitación o retardo en movimientos Ideas suicidas

Escalas de Valoración

¿Qué podemos medir en las personas que reciben cuidados paliativos?



Escala de rendimiento paliativo (PPS)
Valorar el declinar progresivo de los pacientes paliativos, al detectar de forma adecuada la transición hacia la muerte, graduando la condición general del paciente en 11 categorías

%	Deambulación	Actividad Evidencia de Enfermedad	Autocuidado	Ingesta	Nivel de conciencia
100	Completa	Actividad normal No evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Normal
90	Completa	Actividad normal No evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Normal
80	Completa	Actividad normal con esfuerzo. Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal/reducida	Normal
70	Reducida	Incapaz de actividad laboral normal Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal/reducida	Normal
60	Reducida	Incapaz de hacer tareas del hogar Enfermedad significativa	Asistencia ocasional	Normal/reducida	Normal/síndrome confusional
50	Principalmente sentado/a/lito	Incapaz de cualquier trabajo Enfermedad extensa	Considerable asistencia	Normal/reducida	Normal/síndrome confusional
40	Mayor parte del tiempo en cama	Incapaz de cualquier trabajo Enfermedad extensa	Ayuda para casi todo	Normal/reducida	Normal/somnolencia/síndrome confusional
30	Encamado	Incapaz de cualquier trabajo Enfermedad extensa	Totalmente dependiente	Reducida	Normal/somnolencia/síndrome confusional
20	Encamado	Incapaz de cualquier trabajo Enfermedad extensa	Totalmente dependiente	Sólo beber a sorbos	Normal/somnolencia/síndrome confusional
10	Encamado	Incapaz de cualquier trabajo Enfermedad extensa	Totalmente dependiente	Sólo cuidados de la boca	Somnolencia/coma
0	Fallecimiento				

PPI score (Índice de pronostico paliativo)
Este índice pronóstico integra distintas variables: PPS, vía oral libre, edema, disnea de reposo y delirium es capaz de predecir, de una manera bastante aceptable, supervivencias de 3-6 semanas.

Valoración de las puntuaciones parciales para las categorías del PPI score:

Palliative Performance status (PPS)	
10-20	4
30-50	2,5
≥ 60	0
Síntomas clínicos	
Vía oral libre	
Normal	0
Moderadamente reducida	1
Severamente reducida	2,5
Edemas	1
Disnea de reposo	3,5
Delirium	4,5

Teniendo en cuenta las puntuaciones,

PPI >6 puntos: Predicción de supervivencia de tres semanas
PPI >4 puntos: Predicción de supervivencia de seis semanas

Edmonton (Evaluación de los síntomas)

Mínimo síntoma	Intensidad	Máximo síntoma
Sin dolor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo dolor
Sin cansancio	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo cansancio
Sin náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima náusea
Sin depresión	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima depresión
Sin ansiedad	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima ansiedad
Sin somnolencia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima somnolencia
Buen apetito	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Sin apetito
Máximo bienestar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo malestar
Sin falta de aire	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima falta de aire
Sin dificultad para dormir	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima dificultad para dormir

Zarit (Sobrecarga del Cuidador)



Puntuación:
0-Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre

- puntuación menor de 47 puntos no se encuentra en sobrecarga.
- Puntuaciones entre 47-55 indican sobrecarga leve
- Puntuaciones mayores de 55 indican sobrecarga intensa.

Escala de Menten identifica signos clínicos del paciente agónico

1. Nariz Fría
2. Extremidades Frías
3. Livideces
4. Labios Cianóticos
5. Somnolencia mayor a 15 horas al día
6. Estertores
7. Pausas de apnea mayor a 15 segundos
8. Anuria

1-3 Criterios situación preagónica (semanas)

Mas de 4 criterios, situación agónica donde el 90% de los pacientes fallecen en 4 días. (días)

* LIVIDECES: FENOMENO EN DONDE LA SANGRE SE ACUMULA POR EFECTO DE LA FUERZA DE GRAVEDAD.

Valoración PSICOSOCIAL



Cuidados Paliativos y Familia



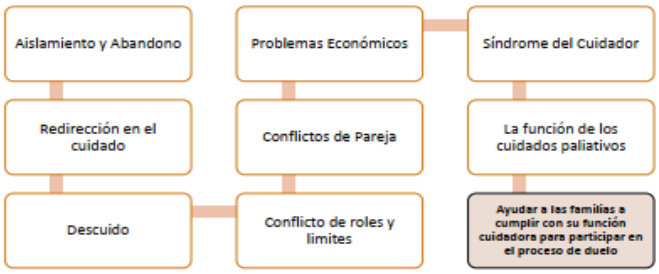
Principio en Cuidados Paliativos: FAMILIA



Respuestas en la familia durante la enfermedad



Síntomas en la familia



La familia como objeto de cuidado



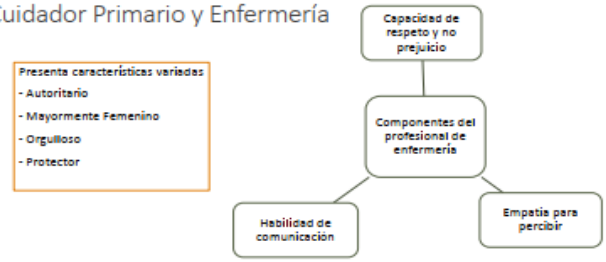
Dinámica familiar

* El diagnostico familiar difícilmente puede llegar a completarse debido a las múltiples características de cada grupo.

Existen herramientas para conocer al grupo familiar: ECOMAPA Y GENOGRAMA



Cuidador Primario y Enfermería



Temor en el cuidado

- Sentir que podrían hacer daño al cuidar
- Prejuicios y ser cuestionados
- Familia
- Esperar que el equipo profesional haga todo el trabajo
- Notar disgusto en la persona que se cuida.

Cuidados hacia el cuidador

1. Invitar a los familiares a participar en los cuidados mientras el enfermo se encuentre ingresado (Sentirse útil).
2. Exponer beneficios de la participación
3. El cuidado hacia la persona se convierte en un momento único.
4. Educar a la familia para aliviar situaciones de dudas o temores (Alimentación, Higiene, Administración de medicamentos, etc)
5. Fomentar la expresión de sentimientos negativos y positivos
6. Mantener una escucha activa, reflexiva, y asertiva
7. Involucrar a más personas en el cuidado de su hija
8. Invitar a descansar en periodos intermitentes
9. No dejar de lado actividades que comúnmente mantenía o adecuarlas a la situación existente
10. Asistir a un grupo de apoyo de su interés
11. No ser autocrítico
12. Ayudar a la planificación del tiempo y organización

Conspiración del silencio

Alianza o colusión que entre dos personas se daña a un tercero, hace referencia a cuando la familia oculta una enfermedad potencialmente mortal.
Parcial: No conoce su pronostico
Total: ni diagnostico ni pronostico

Es una barrera frente a la verdad

CAUSAS

1. Hace perder la esperanza
2. Dificultades en el entorno
3. Falta de tiempo
4. Problemas de comunicación
5. Aumenta el riesgo de suicidio
6. Hablar de “Enfermedad terminal” es sinónimo de “no hay nada más que hacer”

Intervenciones

- Reconocer el problema
- Explicar las consecuencias éticas
- Fomentar la confianza en la capacidad de la persona para afrontar la noticia
- Priorizar el deseo de la persona sobre lo que necesita saber
- Conocer las razones
- Establecer el costo emocional
- Empatizar

Consecuencias en la persona

1. Perdida de la autonomía en la toma de decisiones
2. Frustración
3. Desconfianza en la familia y el profesional de la salud
4. Aislamiento
5. Aparición de preocupaciones fuera de proporción
6. Pierde la satisfacción de necesidades espirituales

Claudicación Familiar

Situación de crisis en donde los recursos con los que cuenta la familia se ven superados frente a las necesidades de la persona enferma.

Intervenciones

- Comunicación efectiva
- Transición hacia los nuevos roles
- Distribución de tareas
- Favorecer el autocuidado
- Reconocimiento de la importancia del cuidador primario
- Recepción de apoyo social interno y externo

Cuidado centrado en la familia

- Es la mejor fuente de información
- Se preocupa más que ninguna otra persona
- Vivirá con las consecuencias de los cuidados brindados
- Desea saber lo que se esta haciendo a su ser querido y porque

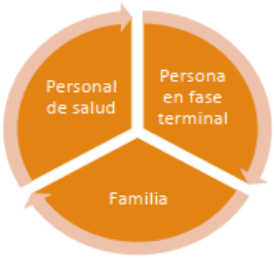
Bioética y Necesidad Espiritual



Cada contexto dentro de los cuidados paliativos es único pero los principios bioéticos son los mismos



Triple realidad



Obstinación Terapéutica

La prolongación del proceso de morir utilizando cualquier medio necesario, además de la utilización de medidas diagnosticas o terapéuticas que prolongan la agonía así como los métodos extraordinarios para el soporte de personas que no son recuperables o enfermos terminales.

CAUSAS

1. Convencimiento de algunos profesionales de que se debe luchar por la vida biológica pese a las consideraciones sobre la calidad de esa vida utilizando todo el recurso necesario.
2. Adopción de medidas terapéuticas o diagnosticas que no tomen en cuenta a la persona enferma
3. Angustia del profesional de salud ante el fracaso terapéutico y resistencia a aceptar la muerte del paciente.

La manera de evitar esta situación es a través de la prevención y la adecuada comunicación entre el equipo profesional con la familia y la persona enferma.

Necesidad Espiritual

1. Aspecto Intrínseco
2. Dinámico
3. Se busca el significado de su vida, finalidad, y trascendencia a través de las relaciones.
4. Se expresa mediante las CREENCIAS, VALORES, TRADICIONES, Y PRACTICAS.





¿Cuáles son las barreras para brindar estos cuidados?

1.Falta de tiempo
2.Capacitación
3.Falta de Privacidad
4.Delegación de cuidados hacia otras personas.

Beneficios



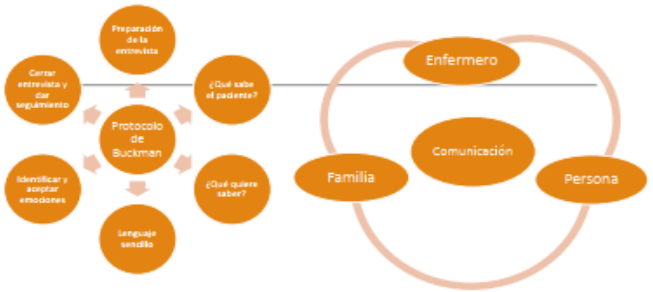
Cuidados de la esfera espiritual		
Ser reconocido como persona	Releer su vida	Encontrar sentido a su existencia
Liberarse de culpa	Reconciliarse con los demás	Continuar sus creencias
Mantener una esperanza autentica	Expresar vivencias religiosas	Amar y ser amado
Neceisdad de privacidad	Agradecer	Permanecer acompañado
Buscar un sentido de paz con Dios	Uso de practicas religiosas	Derivar cuando sea necesario a una autoridad religiosa
Fomentar el perdón		

FICA: para el abordaje de la espiritualidad

FICA	
FAITH AND BELIEVES	Fe y Creencias
IMPORTANCIA	¿Qué tan importante es?
COMUNIDAD	¿Con quienes se lleva acabo estas practicas?
ABORDAJE	¿De que manera se lleva acabo?

Dar malas noticias y proceso de duelo





Muerte

La muerte es algo natural dentro de las etapas de la vida

Siempre hay algo que hacer

Duelo: Periodo de manifestaciones tras la perdida de alguien o de algo

Elizabeth Kubler Ross
Psiquiatra Suiza

Duelo Normal y Patologico



Intervenciones durante el duelo

Intervenciones durante el duelo			
Tomarse un tiempo de privacidad con la persona	No hablar mucho, pero escuchar	No juzgar	Anticipar las fases del duelo
Favorecer rituales establecidos	Brindar ayuda a través de las redes sociales	Brindar el espacio para expresar emociones	No forzar a realizar planes a futuro demasiado pronto.
ESTIMULAR A DECIR ADIOS A LA PERSONA			

Recordar siempre

" Existen enfermos que hoy por hoy son incurables, pero no existen enfermos incuidables" (FRANCESC TORRALBA)

10.11 Anexo 11 Examen previo al curso taller y examen posterior al curso taller

Examen diagnostico "CURSO-TALLER DE CUIDADOS PALIATIVOS"

I. INSTRUCCIONES: Llena los datos que se te piden en la ficha de identificación con letra legible.

Nombre: _____Edad: _____ No. De examen 1

Grado académico: _____ Servicio donde se desempeña_____

II. A continuación, se presentan una serie de preguntas y enunciados, SUBRAYA la respuesta correcta

1. ¿Qué son los cuidados paliativos?

a) Cuidados que permiten mejorar la calidad de vida de los pacientes y las familias cuando tienen una enfermedad mortal
b) Cuidados que se les dan a las personas que se encuentran en etapa terminal
c) Cuidados diseñados para tratar el dolor de las personas que tienen una enfermedad terminal
d) Cuidados que se dan cuando ya no hay nada que hacer en la persona con una enfermedad mortal.

2. ¿Cuáles son las dimensiones del dolor total?

a) Biológico, psicológico y social
b) Psicológico, Espiritual, Socio-familiar, físico y económico
c) Espiritual, emocional y físico
d) Biológico, psicológico y espiritual

3. ¿Cómo son los síntomas que experimentan las personas que requieren de cuidados paliativos y cuál es el principal síntoma?

a) De diversos orígenes, múltiples y cambiantes, el principal síntoma es el dolor.
b) Cambiantes, repentinos, e inespecíficos, el principal síntoma es el dolor.
c) Repentinos, de difícil control y cambiantes, el principal síntoma es la disnea
d) Inespecíficos, cambiantes, múltiples y el principal síntoma es la disnea.

4. ¿Qué es el dolor?

a) Una sensación física desagradable en la persona
b) Una experiencia sensitiva y emocional desagradable asociada a un daño real o potencial
c) Una sensación objetiva desagradable que se produce por un daño
d) Es la sensación que se genera por el daño en un tejido siempre de manera objetiva.

5. ¿Cuáles son los efectos indeseados de los opioides?

a) Estreñimiento, Nauseas, Sedación, Delirium y depresión respiratoria
b) Mareos, Náuseas, Vómitos y sedación
c) Delirium, diarrea, somnolencia y vomito
d) Estreñimiento, Nauseas, y Depresión respiratoria.

6. ¿Cuáles son los cuidados que se pueden brindar en un estado de ansiedad y depresión?

a) Apoyo emocional, farmacoterapia y observación.

b) Proporcionar información, apoyo emocional, esclarecer ideas erróneas
c) Toma de signos vitales, vigilancia estrecha, y acompañamiento
d) Farmacoterapia, vigilancia estrecha, y estar tranquila(o)

7. ¿Para qué sirve la escala de Edmonton?

a) Pronostico de supervivencia de pacientes en cuidados paliativos
b) Evaluar la funcionalidad de los pacientes de cuidados paliativos
c) Evaluar el control adecuado de los síntomas mediante la medición de la intensidad en un periodo de tiempo determinado
d) Evaluar en la persona cuando se encuentra en un periodo de preagónica o agonía.

8. ¿Cuál es la unidad a tratar dentro de los cuidados paliativos?

a) Paciente y familia
b) Paciente, familia y profesional de la salud
c) Paciente y profesional de la salud
d) Paciente

9. ¿Qué síntomas experimenta la familia ante una enfermedad?

a) Aislamiento, abandono, conflicto de roles, problemas económicos
b) Abandono, violencia, y problemas económicos
c) Conflictos de pareja, abandono, y suicidios
d) Conflicto de roles, divorcios, y suicidios.

10. ¿Cuál es el objetivo de la atención a la familia en los cuidados paliativos?

a) Ayudar a las familias a cumplir con su función cuidadora como medida saludable para participar en su proceso de duelo que están viviendo.
b) Poder ayudar a que puedan sobrellevar la pérdida de un familiar
c) Educarlos para que puedan manejar un correcto afrontamiento
d) Cuidarlos durante la enfermedad de su familiar.

11. ¿Cuáles son los cuidados que se pueden realizar hacia el cuidador?

a) Invitar a participar en los cuidados con el paciente, mostrar los beneficios de cuidar, dar a conocer el cuidado como una experiencia única
b) Compartir los cuidados de forma que ellos puedan aprender
c) Reconocerlos progresos y las capacidades además de reconocer sus dificultades
d) Todas las anteriores.

12. ¿Qué es la conspiración del silencio?

a) Cuando la familia no habla con la persona enferma
b) Cuando la familia oculta información respecto al pronóstico de su familiar
c) Cuando la familia abandona a su familiar y no se comunican hasta que fallece
d) Una alianza para transformar la realidad en la que vive la persona enferma

13. ¿Qué abarcan los cuidados espirituales?

a) Reconocer a la persona, darle significado a su vida, acompañar durante la muerte
b) Orar, traer un sacerdote
c) Estar bien, escuchar música, no tener preocupaciones
d) Ninguna de las anteriores.

Examen diagnostico "CURSO-TALLER DE CUIDADOS PALIATIVOS"

I. INSTRUCCIONES: Llena los datos que se te piden en la ficha de identificación con letra legible.

Nombre: _____Edad: _____ No. De examen 2

Grado académico: _____ Servicio donde se desempeña_____

II. A continuación, se presentan una serie de preguntas y enunciados, SUBRAYA la respuesta correcta

1. ¿Qué son los cuidados paliativos?

e) Cuidados que permiten mejorar la calidad de vida de los pacientes y las familias cuando tienen una enfermedad mortal
f) Cuidados que se les dan a las personas que se encuentran en etapa terminal
g) Cuidados diseñados para tratar el dolor de las personas que tienen una enfermedad terminal
h) Cuidados que se dan cuando ya no hay nada que hacer en la persona con una enfermedad mortal.

2. ¿Cuáles son las dimensiones del dolor total?

e) Biológico, psicológico y social
f) Psicológico, Espiritual, Socio-familiar, físico y económico
g) Espiritual, emocional y físico
h) Biológico, psicológico y espiritual

3. ¿Cómo son los síntomas que experimentan las personas que requieren de cuidados paliativos y cuál es el principal síntoma?

e) De diversos orígenes, múltiples y cambiantes, el principal síntoma es el dolor.
f) Cambiantes, repentinos, e inespecíficos, el principal síntoma es el dolor.
g) Repentinos, de difícil control y cambiantes, el principal síntoma es la disnea
h) Inespecíficos, cambiantes, múltiples y el principal síntoma es la disnea.

4. ¿Qué es el dolor?

e) Una sensación física desagradable en la persona
f) Una experiencia sensitiva y emocional desagradable asociada a un daño real o potencial
g) Una sensación objetiva desagradable que se produce por un daño
h) Es la sensación que se genera por el daño en un tejido siempre de manera objetiva.

5. ¿Cuáles son los efectos indeseados de los opioides?

e) Estreñimiento, Nauseas, Sedación, Delirium y depresión respiratoria
f) Mareos, Náuseas, Vómitos y sedación
g) Delirium, diarrea, somnolencia y vomito
h) Estreñimiento, Nauseas, y Depresión respiratoria.

6. ¿Cuáles son los cuidados que se pueden brindar en un estado de ansiedad y depresión?

e) Apoyo emocional, farmacoterapia y observación.
f) Proporcionar información, apoyo emocional, esclarecer ideas erróneas
g) Toma de signos vitales, vigilancia estrecha, y acompañamiento
h) Farmacoterapia, vigilancia estrecha, y estar tranquila(o)

7. ¿Para qué sirve la escala de Edmonton?

e) Pronostico de supervivencia de pacientes en cuidados paliativos
f) Evaluar la funcionalidad de los pacientes de cuidados paliativos
g) Evaluar el control adecuado de los síntomas mediante la medición de la intensidad en un periodo de tiempo determinado
h) Evaluar en la persona cuando se encuentra en un periodo de preagónica o agonía.

8. ¿Cuál es la unidad a tratar dentro de los cuidados paliativos?

e) Paciente y familia
f) Paciente, familia y profesional de la salud
g) Paciente y profesional de la salud
h) Paciente

9. ¿Qué síntomas experimenta la familia ante una enfermedad?

e) Aislamiento, abandono, conflicto de roles, problemas económicos
f) Abandono, violencia, y problemas económicos
g) Conflictos de pareja, abandono, y suicidios
h) Conflicto de roles, divorcios, y suicidios.

10. ¿Cuál es el objetivo de la atención a la familia en los cuidados paliativos?

e) Ayudar a las familias a cumplir con su función cuidadora como medida saludable para participar en su proceso de duelo que están viviendo.
f) Poder ayudar a que puedan sobrellevar la pérdida de un familiar
g) Educarlos para que puedan manejar un correcto afrontamiento
h) Cuidarlos durante la enfermedad de su familiar.

11. ¿Cuáles son los cuidados que se pueden realizar hacia el cuidador?

e) Invitar a participar en los cuidados con el paciente, mostrar los beneficios de cuidar, dar a conocer el cuidado como una experiencia única
f) Compartir los cuidados de forma que ellos puedan aprender
g) Reconocerlos progresos y las capacidades además de reconocer sus dificultades
h) Todas las anteriores.

12. ¿Qué es la conspiración del silencio?

e) Cuando la familia no habla con la persona enferma
f) Cuando la familia oculta información respecto al pronóstico de su familiar
g) Cuando la familia abandona a su familiar y no se comunican hasta que fallece
h) Una alianza para transformar la realidad en la que vive la persona enferma

13. ¿Qué abarcan los cuidados espirituales?

e) Reconocer a la persona, darle significado a su vida, acompañar durante la muerte
f) Orar, traer un sacerdote
g) Estar bien, escuchar música, no tener preocupaciones
h) Ninguna de las anteriores.

III.

Del 1 al 10 ¿Cómo calificarías el curso presentado?

¿Cambio la perspectiva sobre lo que conocías acerca de los cuidados paliativos? (SI) (NO) y ¿Por qué?

¿La información que se mostro era conocimiento que ya conocías como profesional de enfermería? (SI) (NO)

¿Algún otro comentario u observación hacia el curso, ponente u organización?