

## **Caso relacionado con el proceso asistencial integrado cuidados paliativos en atención primaria de salud**

### **Case related to the integrated palliative care process in primary health care level**

#### **Autores:**

Beatriz Gálvez Ramírez<sup>1</sup>

María Jesús Samaniego Ruiz<sup>2</sup>

Jacobo Cambil Martín<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Universidad de Granada. Granada, España.

<sup>2</sup>Zona Básica de Salud de Benamaurel. Granada, España.

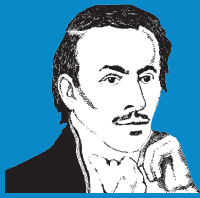
<sup>3</sup>Departamento de Enfermería. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Granada. Granada, España.

**Autor de correspondencia:** Jacobo Cambil Martín. Departamento de Enfermería, Despacho 9.15. Facultad de Ciencias de la Salud, Avenida de la Ilustración 60, Universidad de Granada, 18016 Granada, España. Teléfono: 0034 958248761. Email: [jcambil@ugr.es](mailto:jcambil@ugr.es).

#### **RESUMEN**

La cirrosis hepática constituye una de las principales causas atribuibles a la mortalidad por consumo de alcohol. El caso que se presenta corresponde a un paciente de 58 años diagnosticado con dicha enfermedad terminal no oncológica e incluido en el Proceso Asistencial de Cuidados Paliativos, siguiendo una valoración según el modelo conceptual de Virginia Henderson y un plan de cuidados según la taxonomía North American Nursing Association, Nursing Intervention Classification, Nursing Outcomes Classification. De modo que, las intervenciones y actividades se basaron principalmente en apoyar emocionalmente tanto al paciente como a la cuidadora principal. El plan de cuidados transita desde su identificación, hasta el cuidado del enfermo en los últimos días de la vida.

**Palabras clave:** atención primaria de salud, cirrosis hepática, cuidadores, cuidados paliativos, planificación de atención al paciente.



## ABSTRACT

Liver cirrhosis is one of the main causes attributable to mortality due to alcohol consumption. The case presented corresponds to a 58-year-old patient diagnosed with this non-oncological terminal disease and included in the Palliative Care Process by following an assessment according to the Virginia Henderson conceptual model and a care plan according to the taxonomy North American Nursing Association, Nursing Intervention Classification, Nursing Outcomes Classification. Thus, the interventions and activities were mainly based on supporting emotionally both the patient and the main caregiver. The care plan goes from its identification to the care of the patient in the last days of life.

**Keywords:** primary health care, liver cirrhosis, family caregiver, palliative care, patient care planning.

## INTRODUCCIÓN

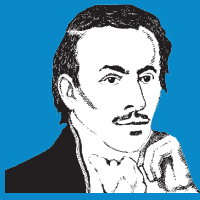
La enfermedad hepática alcohólica es un daño al hígado y a su funcionamiento debido al alcoholismo. Ocurre después de años de consumo excesivo de esta sustancia tóxica, y con el tiempo, se puede presentar cicatrización y cirrosis. Las probabilidades de presentar la enfermedad aumentan según el tiempo que haya estado bebiendo y la cantidad consumido.<sup>(1)</sup>

La ingestión diaria de una persona que bebe de manera excesiva es de 5-6 o más unidades de bebida estándar (UBE), la que equivale a 10 gramos de alcohol puro.<sup>(2)</sup> Así, la recomendación de la Organización Mundial de la Salud (OMS) con respecto al consumo de bebidas alcohólicas es no superar los 40 gramos de alcohol diarios, en el caso de los hombres, y los 20 gramos si es mujer; o 60 gramos en el caso del consumo de alcohol episódico.

A nivel mundial se reporta en individuos mayores de 15 años un consumo de alcohol puro al día de 13,5gramos; mientras que de forma episódica lo realiza el 16%. Para ese grupo poblacional, la exposición a dicha sustancia en un año alcanza el 38,3% del total de esa población.<sup>(3)</sup> En España el 65,6% de la población con edades iguales o superiores a los 15 años refieren exposición al alcohol; con un consumo medio diario de 11,8 gramos.<sup>(2)</sup>

En cuanto a Andalucía se refiere, ha aumentado la población que consume alcohol al menos una vez al mes, encontrándose esta problemática en el 44,4% de esta.<sup>(4)</sup> De modo que, de los 3.3 millones de muertes en el mundo a causa del consumo de alcohol, los mayores porcentajes se encuentran en Europa. Siendo una de las principales causas atribuibles a esta mortalidad, la cirrosis hepática.<sup>(3)</sup>

La cirrosis hepática es una enfermedad crónica del hígado, consistente en la muerte progresiva del tejido normal de ese órgano y su sustitución por otro de consistencia fibrosa.



Este proceso conlleva a numerosas complicaciones como son la insuficiencia hepática, fenómenos de sangrado (coagulopatía), aumento de presión en la vena porta, ascitis, varices esofágicas, y alteraciones del cerebro, debido a la circulación de amoníaco en sangre (encefalopatía hepática).<sup>(5-6)</sup>

En este sentido, la enfermedad terminal no oncológica se define como una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, con un pronóstico de vida limitado. Además de la presencia de fracaso orgánico y deterioro progresivo irreversible. Donde concurren síntomas multifactoriales, gran impacto emocional en el paciente y su familia, además de demanda de atención.<sup>(7)</sup>

Para mitigar esta problemática, los Procesos Asistenciales Integrados (PAI) constituyen una herramienta de gestión sanitaria enfocada hacia la mejora de la calidad asistencial.<sup>(8)</sup> Se definen como el conjunto de actividades organizativas, preventivas y asistenciales que tienen como finalidad incrementar el nivel de salud, evaluar los resultados obtenidos y contribuir a mejorar la continuidad del cuidado y la satisfacción de las personas.<sup>(9)</sup>

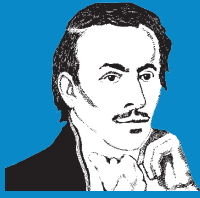
En tal sentido, el PAI de Cuidados Paliativos está elaborado para realizar las actividades dirigidas a dar respuesta integral a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente en situación terminal y su familia, las cuales son valoradas por un equipo interdisciplinario, con el fin de garantizar una continua asistencia desde la identificación de la situación terminal hasta que se produzca la muerte del paciente.<sup>(7)</sup>

La búsqueda de soluciones a las necesidades psicológicas del paciente y sus familiares, principalmente se resuelven con apoyo emocional ya que, en ocasiones, se genera una negación, evitación, ansiedad y miedo por parte de la familia en el abordaje de los problemas y circunstancias que concurren alrededor de la persona paliativa durante el proceso de la enfermedad.<sup>(7,10-11)</sup>

#### Justificación del caso

La evolución alcanzada por el cuidado paliativo ha posicionado a este como recurso sanitario común para las enfermedades crónicas de diversos orígenes, el que es aplicable en las distintas etapas o estadios de esta. En el caso de las no oncológica, su uso es reciente.<sup>(7)</sup>

En el ámbito familiar y comunitario, el personal de enfermería desarrolla un importante papel al proveer cuidados paliativos, los que resultan esenciales para mejorar la calidad de vida del paciente. Entre las competencias de estos profesionales se encuentran: la personalización de los cuidados, la comunicación con el paciente y la familia, la continuidad asistencial y la capacidad de apoyar a la familia en su rol cuidador.<sup>(12-13)</sup> La enfermera familiar y comunitaria,



al estar en el primer nivel de acceso al sistema sanitario, tiene mayor contacto con la población, al prestar atención especializada en el domicilio de los pacientes que lo necesiten.<sup>(12)</sup>

El objetivo de la presente investigación fue describir un caso relacionado con el proceso asistencial integrado de cuidados paliativos, dirigido a un paciente con cirrosis hepática, en la Atención Primaria de Salud.

## DESARROLLO

Hombre de 58 años, con cirrosis hepática alcohólica diagnosticada en el año 2010, con hemocromatosis.<sup>(14)</sup> Como consecuencia de la patología hepática y del acúmulo excesivo de hierro en el hígado, el mismo había registrado episodios de hospitalización debido a una encefalopatía hepática.

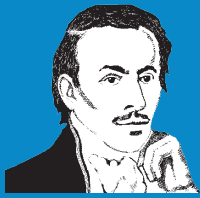
Antecedentes personales:

- Exfumador desde 2000.
- Bebedor excesivo desde 2004.
- Sinus pilonidal intervenido en 2004.
- Apendicectomía en 2004.
- Diabetes Mellitus tipo II desde 2004.
- Hepatoesplenomegalia.
- Hipertensión portal.
- Retinopatía no proliferativa.

Medicación habitual: furosemida, insulina, espironolactona, omeprazol, metformina, lormetazepan, metoclopramida, buscapina y metamizol.

El paciente vivía con su esposa que ejercía de cuidadora principal, y tenía 2 hijas independizadas. Desde hacía 2-3 meses, refería deterioro general y mucho cansancio, por lo que se encontraba limitado para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Refería dolor en hipocondrio izquierdo que se irradiaba hacia la región costal. Apetito mantenido, llevando una dieta diabética e hiposódica. En casa realizaba tareas sencillas que no requerían gran esfuerzo. Salía diariamente a dar un paseo junto a su esposa, pero por el gran cansancio ya no lo solía ser buen apoyo familiar.

En ese tiempo, por primera vez hay un aumento progresivo del perímetro abdominal que a veces contribuye a sensación disneica. Con hernia umbilical. Algunos días fiebre de 39°C, vespertina que solía durar un día. Se levantaba bien pero empeoraba durante el día. Deposiciones diarias y aumento de ruidos intestinales. Miembros inferiores con edemas y alteraciones tróficas venosas crónicas. Signos de hipertensión portal.



La primera visita domiciliar se realizó el 25 de octubre de 2016, la misma fue programada debido a que no podía acudir al Centro de Salud por encontrarse limitado para realizar las actividades de la vida diaria, sobre todo la de deambular. Se realizó valoración integral siguiendo el modelo de enfermería de las 14 necesidades de Virginia Henderson,<sup>(15)</sup> y una valoración de sobrecarga del cuidador mediante el cuestionario Zarit y de la función familiar mediante el cuestionario de APGAR familiar.<sup>(16)</sup>

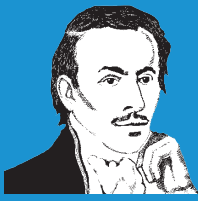
Una vez detectadas las necesidades alteradas tanto del paciente como de la familia, se procedió al desarrollo de las actividades e intervenciones del plan de cuidados individualizado; incluyéndose en el PAI de Cuidados Paliativos. La elaboración del plan de cuidados se llevó a cabo, utilizando la taxonomía de la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA),<sup>(17)</sup> de la Nursing Outcomes Classification (NOC)<sup>(18)</sup> y de la Nursing Interventions Classification (NIC).<sup>(19)</sup>

En cuanto a la valoración del paciente, la principal necesidad alterada era la de creencias y valores, ya que presentaba problemas emocionales debido a la enfermedad terminal diagnosticada, por lo que el objetivo principal fue el control de esta e la intervención para dar calidad de vida al paciente. En la valoración de la familia, el APGAR familiar fue de 8, normofuncional; aunque se sentían preocupados por la enfermedad del padre.

La aplicación del cuestionario de Zarit mostró un resultado de 44, lo que expresa que no existe sobrecarga; sin embargo, ante la situación emocional presentada por la familia, esta podía estar en riesgo de transitar hacia una sobrecarga; por lo que se trabajó para evitar que se produjera ese problema. Los diagnósticos más relevantes para la consecución de este caso clínico, que además están reflejados en el PAI Cuidados Paliativos, fueron: “Ansiedad ante la muerte” y “Riesgo de cansancio del rol de cuidador”, descritos en las tabla 1 y 2.

La evaluación del plan de cuidados a los 21 días reflejó una consecución en los indicadores de expresión de ganas de vivir y expresión de razones para vivir, de un 1 (nunca demostrado) a 3 (a veces demostrado). No llegando a la puntuación 5 (siempre demostrado).

Respecto al objetivo propuesto en el diagnóstico enfermero de riesgo de cansancio del rol del cuidador, en ese período de tiempo se ha conseguido mediante los indicadores descritos, temor y frustración, la puntuación diana. Sin embargo, resultado de la intervención realizada se alcanzó que la cuidadora aprendiera a cómo realizar los cuidados que necesitaba el familiar, y a cuidar de sí misma para evitar el cansancio, lo que expresa que la ayuda brindada y el apoyo emocional ofrecido a esta, fueron útiles para hacerse cargo de la nueva situación.



## DISCUSIÓN

Los hallazgos más relevantes de este caso clínico, es que gracias a las actividades e intervenciones de enfermería que se han descrito en el plan de cuidados se ha conseguido que el riesgo de cansancio de rol del cuidador se reduzca de manera considerable.

En cambio, como dificultades y limitaciones se encuentra el objetivo de esperanza ante la ansiedad a la muerte, ya que con las intervenciones y actividades de enfermería no se ha concluido este objetivo en un período de tiempo de 21 días, debido a que el paciente presenta alto grado de ansiedad ante la enfermedad terminal y la muerte.

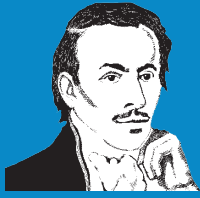
Lo expresado demuestra que, aunque ha mejorado el objetivo, las acciones realizadas no han sido suficientes para que el paciente pierda esa ansiedad al enfrentarse a su enfermedad terminal. Al respecto, resulta contribuyente considerar que, la atención a este tipo de paciente crónico requiere de esfuerzo, paciencia y ayuda de otros profesionales sanitarios, como son médicos y psicólogos. Desde esa perspectiva, se refuerza el valor de uso de los equipos interdisciplinarios en Cuidados Paliativos, lo que resulta beneficioso tanto para el paciente como para la familia.

Otra limitación, es la dificultad de dar apoyo emocional a personas que se encuentran en una situación tan difícil como es la enfermedad terminal. Evento que ocasiona desesperación, miedos y dudas sobre qué pasará. Por lo que, es imprescindible efectuar una escucha adecuada que permita ofrece ayuda oportuna. Observar el proceso de adaptación individual y familiar centrado en la búsqueda de la felicidad en otras cosas, constituye un mecanismo de compensación, admirable en quienes lo logran.

En cuanto a los estudios publicados que desarrollan planes de cuidados relacionados con los cuidados paliativos de enfermería. Estos se centran al igual que el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos, en realizar un plan de cuidados estandarizado con el objetivo principal de mejorar la calidad de atención prestada; ofreciendo cuidados que permitan disminuir el sufrimiento del paciente y familia.<sup>(20)</sup> Donde es clave que el profesional sanitario no familiarizado con el paciente paliativo tenga una guía que le facilite el conocimiento previo del cuidado que requerirá tanto el paciente como la familia.<sup>(10)</sup>

Algunos estudios se centran en la necesidad de establecer una buena comunicación entre la familia y el enfermo terminal.<sup>(21)</sup> Demostrándose cómo la ayuda emocional mejora la calidad de vida del paciente, además de disminuir el miedo y la preocupación permitiendo un desarrollo natural de la enfermedad y del duelo.

En la consecución de lo antes dicho, la familia constituye la principal fuente de apoyo emocional y social para el paciente paliativo.<sup>(22)</sup> Por tanto, en cuidados paliativos la comunicación



representa un papel fundamental, siendo el mejor recurso para abordar esta situación, ya que hablando y escuchando se descubren los sentimientos, los problemas sin resolver y las necesidades que necesitan el paciente y la familia, evitando un afrontamiento ineficaz de la enfermedad.<sup>(11)</sup>

Al comparar los resultados del caso clínico que se presenta con los de otros estudios encontrados, se aprecia similitud en cuanto a que el principal objetivo tanto del paciente como la familia es el apoyo emocional. Elemento que permite a la aceptación de la enfermedad y la situación terminal, mantiene unido el núcleo familiar; lo que favorece que el paciente conecte con sus seres queridos ayudándole a despedirse de ellos y que la familia aborde la situación de forma natural.<sup>(20-21)</sup>

Un elemento importante en la preparación del equipo sanitario encargado de la atención a pacientes no oncológicos en estado terminal, es la identificación del establecimiento de un pronóstico de vida, debido a que la diversidad de problemas asociados a este tipo de enfermedad provocan imprecisión para emitir ese dictamen. En tal sentido, resulta conveniente centrar la atención en el desarrollo de planes de cuidados adecuado a cada paciente y su familia, lo que fomentará calidad de la atención y consigo la posibilidad de ofrecer una muerte digna al paciente.<sup>(23-24)</sup> Lamentablemente, debido a que mayoría de pacientes identificados como terminales se registran entre los 7 días y las últimas 48 horas antes del fallecimiento, se hace difícil que se implanten los cuidados paliativos.

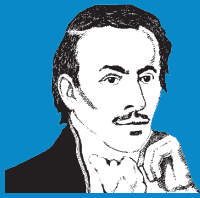
## CONCLUSIÓN

Se identificó de manera temprana la situación terminal del paciente en cuestión, lo que permitió desarrollar un plan de cuidados con ayuda del proceso asistencial integrado de cuidados paliativos. De modo que, las intervenciones y actividades se basaron en apoyar emocionalmente al paciente y su cuidadora principal. El accionar dirigido al primero le permitió a este la adopción de decisiones, mostrar sus sentimientos y resolver problemas; evitando un afrontamiento ineficaz de la enfermedad. En relación con la intervención dirigida a la segunda, favoreció a que esta aprendiera una nueva forma de ofrecer cuidados, evitando la sobrecarga funcional, el temor ante la incertidumbre y la generación de conductas generadoras de autocuidado, lo que contribuyó a mejorar la calidad de vida del paciente y su familia.

**Conflicto de intereses:** los autores declaran que no existen.

## Declaración de contribución

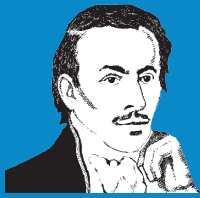
Beatriz Gálvez Ramírez trabajó durante todo el proceso investigativo y redactó el informe final. María-Jesús Samaniego participó en la redacción de este artículo y el análisis de los resultados. Jacobo Cambil asesoró la investigación y la redacción del artículo científico.



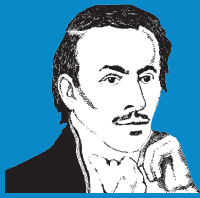
## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. MedlinePlus. Enfermedad hepática alcohólica. USA: U.S. National Library of Medicine; 2015.
2. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Encuesta Nacional de Salud. España 2011/12. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2013.
3. World Health Organization. Global status report on alcohol and health 2014. Ginebra: WHO; 2014.
4. Escuela Andaluza de Salud Pública. Encuesta Andaluza de Salud 2011-2012: Muestra de Adultos. Sevilla: Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales; 2013.
5. CuidatePlus. Cirrosis. Madrid: CuidatePlus; 2016.
6. MedlinePlus. Cirrosis. USA: U.S. National Library of Medicine; 2003.
7. Cia-Ramos R, Fernández-López A, Bocela-Osuna J, Duarte-Rodríguez M, Camacho-Pizarro T, Cabrera-Iboleón J, et al. Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos. 2 ed. Sevilla: Consejería de Salud; 2007.
8. Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. Implantación de procesos asistenciales integrados en las unidades de gestión clínica. Sevilla: ACSA; 2012.
9. Álvarez-Benito M, Ávila-Rodríguez FJ, Barrera-Becerra C, Bautista-Paloma FJ, Cale-ro-Fernández M, Campos-García T et al. Guía de diseño y mejora continua de Procesos asistenciales integrados. 2 ed. Sevilla: Consejería de Salud; 2009.
10. Tejada-Domínguez FJ, Ruíz-Domínguez MR. Abordaje asistencial en el paciente en fase avanzada de enfermedad y familia. E Global. 2009; (15): 1-13.
11. Buisán R, Delgado JC. El cuidado del paciente terminal. Anales Sis San Navarra. 2007; 30(3): 103-112.
12. Contreras-Fernández E, Toral-López I, Ferrándiz-Viñolo JA, García-Cabello JM, Pon-ce-González J, Tomás-Rojas J et al. Manual para la acreditación de competencias profesiona-les del/ de la Enfermero/a de atención familiar y comunitaria. Sevilla: Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía; 2015.
13. Ortega-Galán A, Martínez-Fernández C, Alarcón-Gálvez JA, De la Ossa-Sendra MJ, Vaquero-Ruiz MM, Vallés-Martínez MP et al. Manual de competencias profesionales del/ de la Enfermero/a de recursos avanzados de cuidados paliativos. Sevilla: Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía; 2015.
14. MedlinePlus. Hemocromatosis. USA: U.S. National Library of Medicine; 2003.





15. Henderson V. Principios básicos de los cuidados de Enfermería. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermería; 1961.
16. Junta de Andalucía. Cuestionarios, test e índices de valoración enfermera en formato para uso clínico. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud; 2009.
17. NANDA International. Nursing diagnoses: Definitions and Classification, 2015-2017. 10ª ed. Oxford: Wiley Blackwell; 2014.
18. Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E. Clasificación de resultados de enfermería (NOC). 5ª ed. Barcelona: Elsevier; 2013.
19. Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM, Wagner CM. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). 6ª ed. Barcelona: Elsevier; 2013.
20. Muñoz-Cobos F, Espinosa-Almendro JM, Portillo-Strempel J, Rodríguez-González de Molina G. La familia en la enfermedad terminal (I). Medicina de familia. 2002; 3(3): 190-199.
21. Acuña L, Aibar S, Broggi L, Celano C, Cullen C, Chambi MC et al. Manual de Enfermería Oncológica. Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer; 2014.
22. Vázquez-García D, Díez-Adradas N. Cuidador familiar en el final de la vida. Dos experiencias distintas en cuidados paliativos. Arch Memoria. 2013; 10(4).
23. Campos-Calderón C, Gorlat-Sánchez B, Guardia-Mancilla P, Hernández-López E, Montoya-Juárez R, García-Caro MP. Análisis del establecimiento de la situación clínica de enfermedad terminal en enfermos oncológicos y no oncológicos hospitalizados, según consta en las historias clínicas. Rev Paraninfo Digital. 2013; 19.
24. Navarro R, López C. Aproximación a los Cuidados Paliativos en las enfermedades avanzadas no malignas. An. Med. Interna. 2008; 25(4): 187-191.



ANEXOS

Anexo 1. Tablas

<b>TABLA 1. DIAGNÓSTICO DE ANSIEDAD ANTE LA MUERTE</b>		
<b>Diagnóstico enfermero</b>	<b>NOC (Resultado e indicador)</b>	<b>NIC (Intervenciones y actividades)</b>
(00147) Ansiedad ante la muerte R/C: confrontación de la realidad de la enfermedad terminal M/P: temor al desarrollo de una enfermedad terminal	(1201) Esperanza INDICADOR: (120103) Expresión de ganas de vivir. (120104) Expresión de razones para vivir ESCALA M: Desde nunca demostrado hasta siempre demostrado PUNTUACIÓN BASAL: Nunca demostrado (1) PUNTUACIÓN DIANA: A veces demostrado (3)	(5270) Apoyo emocional.  ACTIVIDADES: Abrazar o tocar al paciente para proporcionarle apoyo. Animar al paciente a que exprese los sentimientos de ansiedad, ira tristeza. Proporcionar apoyo durante la negación, ira, negociación y aceptación de las fases del duelo. Proporcionar ayuda en la toma de decisiones.

<b>TABLA 2. DIAGNÓSTICO DE RIESGO DE CANSANCIO DEL ROL DE CUIDADOR</b>		
<b>Diagnóstico enfermero</b>	<b>NOC (Resultado e indicador)</b>	<b>NIC (Intervenciones y actividades)</b>
(00062) Riesgo de cansancio del rol de cuidador R/C: falta de experiencia con los cuidados y gravedad de la enfermedad del receptor del cuidado	(2506) Salud emocional del cuidador principal INDICADOR: (250604) Temor (250608) Frustración ESCALA N: Desde grave hasta ninguno PUNTUACIÓN BASAL: Sustancial (2) PUNTUACIÓN DIANA: Ninguno (5)	(7040) Apoyo al cuidador principal  ACTIVIDADES: Determinar el nivel de conocimientos del cuidador. Apoyar las decisiones tomadas por el cuidador principal Admitir las dificultades del rol del cuidador principal. Apoyar al cuidador a establecer límites y a cuidar de sí mismo. Proporcionar ayuda sanitaria de seguimiento al cuidador mediante llamadas de teléfono y/o cuidados de enfermería comunitarios. Apoyar al cuidador durante el proceso de duelo.

Recibido: 14 de noviembre de 2016

Aprobado: 11 de abril de 2017