



**BIBLIOTECA LAS CASAS – Fundación Index**  
<http://www.index-f.com/lascasas/lascasas.php>

#### **Cómo citar este documento**

Fernández Conde, Ana; Marra Gil, Nancy; Borge Dafonte, Susana. Diagnósticos de enfermería más prevalentes en los pacientes con necesidades paliativas ingresados en el servicio de hospitalización a domicilio de Ourense. Biblioteca Lascasas, 2015; 11(2). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0826.php>

## **PROYECTO TRABAJO DE INVESTIGACIÓN**

**DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA MÁS PREVALENTES EN LOS PACIENTES CON NECESIDADES PALIATIVAS INGRESADOS EN EL SERVICIO DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO DE OURENSE**

**AUTORAS:** ANA FERNÁNDEZ CONDE ([malofe@yahoo.es](mailto:malofe@yahoo.es))  
SUSANA BORGE DAFONTE  
NANCY MARRA GIL  
(Enfermeras de Hospitalización a Domicilio del Complejo Hospitalario Universitario de Ourense).

## **RESUMEN**

Tradicionalmente, se han asociado los cuidados paliativos a enfermos de cáncer. Hoy en día se aplican a otras patologías que, en etapas muy avanzadas, presentan las mismas necesidades y dificultades que las enfermedades oncológicas y que se beneficiarían de una actuación paliativa.

El *objetivo* del estudio es conocer los diagnósticos de enfermería, utilizando la taxonomía NANDA, NIC, NOC, más prevalentes entre los pacientes susceptibles de cuidados paliativos de enfermería en el servicio de Hospitalización a Domicilio de Ourense (HADO). Así como la incidencia de sobrecarga en el cuidador y la incidencia de ansiedad ante la muerte en el paciente.

La *metodología* consistirá en la recogida de datos en una hoja de registro, la elaboración de un plan de cuidados en la plataforma IANUS.5, la utilización de la escala Zarit para la sobrecarga del cuidador y la escala DAS para la ansiedad ante la muerte. Esta recogida de datos se hará por el personal de enfermería de la unidad. Los datos recogidos se analizarán estadísticamente y se estudiarán prevalencias, frecuencias, distribución y asociación de variables.

## **PALABRAS CLAVE**

Cuidados de enfermería en el hogar, cuidados paliativos, enfermería, diagnóstico de enfermería, prevalencia.

## **ABSTRACT**

They are traditionally associated palliative care to cancer patients. Today apply to other pathologies in very advanced stages, have the same needs and difficulties oncological diseases and who would benefit from a palliative performance.

The objective of the study was to determine nursing diagnoses, using the NANDA, NIC, NOC, more prevalent among patients susceptible palliative care nursing service Ourense Home Care (HADO) taxonomy. And the impact of caregiver overload and the incidence of death anxiety in the patient.

The methodology will involve the collection of data on a record sheet, the development of a care plan in IANUS.5 platform using the Zarit scale for caregiver burden scale and DAS for death anxiety. This data collection will be done by the nursing staff of the unit. The collected data will be analyzed statistically and prevalence, frequency distribution and association of variables studied.

## **KEY WORDS**

Home health nursing, palliative care, nursing, nursing diagnosis, prevalence.

## 1. INTRODUCCIÓN

La OMS ha definido los cuidados paliativos como el “enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”.

El objetivo de los cuidados paliativos es cubrir las necesidades de las personas, los pacientes y sus familias, desde el momento en que inician el proceso en el cual la enfermedad es incurable, avanzada y progresiva.

Tradicionalmente se han asociado los cuidados paliativos a enfermos de cáncer. Hoy en día se aplican a otras patologías que, en etapas muy avanzadas, presentan las mismas necesidades y dificultades que las enfermedades oncológicas y que se beneficiarían de una actuación paliativa. Son las que cursan con insuficiencia de un órgano como el corazón, los pulmones, el hígado o los riñones, las enfermedades neurológicas degenerativas (esclerosis lateral amiotrófica, demencias progresivas) o el SIDA.

Alrededor del 75% de las personas en nuestro país morirán a causa de enfermedades crónicas evolutivas, con una proporción cáncer/no cáncer de 1/2. Esto ha traído consigo un cambio en la perspectiva pronóstica desde la “enfermedad o paciente terminal” hacia “personas con enfermedades crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado”<sup>1,2</sup>. La atención a la cronicidad avanzada es pues uno de los principales retos de los sistemas sanitarios públicos.

La principal dificultad para la atención paliativa precoz y adecuada de pacientes no oncológicos en los servicios de salud consistió en la falta de instrumentos que identificasen al paciente con necesidades paliativas. Actualmente disponemos del instrumento NECPAL CCOMS-ICO que ofrece garantías de validez de contenido con el PIG/GSF (en términos de equivalencia semántica, idiomática, vivencial y conceptual) y está adaptado cultural y clínicamente a nuestro entorno, incorporando, como elemento conceptual central, los conceptos de severidad y progresión<sup>3,4</sup>.

Desde que en los años 60, en Inglaterra, un grupo de profesionales sanitarios liderados por la Dra Cicely Sanders abrieron la primera unidad de cuidados paliativos, el llamado St. Christopher's Hospice, con el que se pretendía conseguir un lugar para los enfermos y sus familias que contara con la capacidad científica de un hospital y el ambiente cálido y la hospitalidad de un hogar, el número de profesionales y unidades dedicadas a los cuidados paliativos ha crecido de manera exponencial, primero en Inglaterra y Europa, posteriormente es en Estados Unidos, Canadá y Australia.

En España las primeras unidades comenzaron en los años 80 en Cantabria, Canarias y Cataluña.

En Galicia hasta el año 1987, en que aparece en La Coruña la primera unidad de hospitalización a domicilio (HADO), los pacientes con necesidades paliativas eran atendidos en atención primaria o en los servicios convencionales de atención hospitalaria. Posteriormente, en el año 1990 se crea la primera unidad de cuidados paliativos de Galicia en el Hospital Marítimo de Oza en La Coruña, seguida en el año 1996 por la del Hospital de Piñor de Ourense.

En el año 2006 y 2007 se publican la primera y segunda edición respectivamente del Plan Gallego de Cuidados Paliativos que busca “potenciar los cuidados al paciente con enfermedad avanzada, compleja y/o terminal, estableciendo un modelo de atención centrado en sus necesidades”. Incide en asegurar la equidad en el acceso a estos cuidados, favoreciendo la permanencia en el domicilio y estableciendo los procesos

asistenciales necesarios.

En muchas ocasiones el mejor lugar para atender a un paciente con necesidades paliativas es el domicilio, siempre y cuando su situación lo permita y tenga disponibles los recursos sociofamiliares y sanitarios necesarios. Tanto pacientes como familiares manifiestan preferencia por la atención terminal en el hogar, mejorando la percepción de su calidad de vida<sup>5</sup> y mostrando un deseo claro de ser atendidos y pasar el final de sus días en su casa<sup>6</sup>.

La Hospitalización a Domicilio (HADO) juega un papel fundamental a la hora de permitir que el paciente paliativo pueda cumplir el deseo de permanecer en su domicilio durante el proceso final de su enfermedad. HADO puede proporcionar, en la vivienda del paciente, niveles de diagnóstico, cuidados y tratamientos de intensidad y complejidad equiparables a los dispensados en la hospitalización convencional<sup>7</sup>. Para ello es necesario contar con personal preparado para atender a estos pacientes, conocer las principales necesidades y demandas tanto de los pacientes como de sus cuidadores y ajustar los cuidados a dichas necesidades, buscando conseguir así un adecuado control del paciente y ofreciendo el soporte necesario a sus cuidadores.

El paciente paliativo puede mostrar fragilidades y limitaciones de tipo físico, psicosocial, emocional y espiritual. Es por ello que surge la necesidad de realizar a estos pacientes cuidados especiales, atendiendo a la complejidad del ser humano, a la promoción del confort y a la mejora de la calidad de vida como objetivos principales de la atención<sup>8</sup>. Para ello será necesario un buen control de síntomas, una comunicación adecuada con paciente y familia y una adaptación continua al transcurso de la enfermedad, a los cambios en los objetivos y en las necesidades.

La misión de los servicios de enfermería es la prestación del cuidado de la salud mediante un enfoque holístico e interdisciplinario<sup>9</sup>. La meta es estandarizar el cuidado conociendo los diagnósticos más prevalentes en la población a la que va dirigida la atención. Para ello la enfermería cuenta con una herramienta validada llamada proceso enfermero, procedimiento que parte de la aplicación del método científico y que permite a los profesionales de enfermería prestar cuidados de una forma racional, lógica y sistemática. La utilización del proceso enfermero ha permitido incorporar el uso de nuevos lenguajes estandarizados que permiten la normalización de la práctica enfermera, disminuyendo la variabilidad de la práctica clínica e identificando los problemas y necesidades de cuidados de los pacientes, los resultados que se esperan y las intervenciones necesarias<sup>10</sup>. Según la North American Nursing Association (NANDA) el establecimiento de un diagnóstico enfermero es el pilar fundamental en el desarrollo del proceso, dado que a partir de él se planea, ejecuta y evalúa el cuidado que se va a brindar.

La vulnerabilidad del individuo, claramente presente en mayor o menor medida en los pacientes paliativos, aumenta la necesidad de cuidados. Los cuidadores familiares realizan una función muy importante, aunque no siempre visible ni reconocida, en la dispensación de estos cuidados, tanto en actividades básicas que aumentan el confort del paciente como en acompañamiento y apoyo emocional<sup>11</sup>. Detectar de forma precoz la sobrecarga del cuidador debe de ser uno de los objetivos de la enfermería, más si cabe cuando atiende a los pacientes en su domicilio donde son más los cuidados asumidos por los familiares y donde la interacción enfermera – familia es más estrecha. Para ello contamos con herramientas que nos permiten valorar aspectos como la sobrecarga del cuidador, la pérdida de autocuidado o la pérdida de rol social o familiar del cuidador principal, poniéndonos así en alerta de posibles necesidades que el profesional de enfermería ha de incluir también en su plan de cuidados<sup>12,13,14</sup>.

El pensamiento y la conciencia de la propia muerte, que son características

exclusivamente humanas, producen en todas las personas importantes reacciones de miedo y ansiedad, constituyendo la ansiedad ante la muerte la causa fundamental de toda ansiedad humana. La ansiedad y el miedo van a aparecer con mayor o menor peso en virtud de que se trate de la muerte propia o la de otros, de la historia personal y cultural del paciente y de sus estilos de afrontamiento. Este es por tanto un campo en el que los profesionales de enfermería pueden y deben actuar, tanto buscando el diagnóstico precoz de una situación de ansiedad ante la muerte como aplicando cuidados adecuados cuando esta situación ya se ha instaurado. El utilizar una escala validada que nos permita detectar el riesgo o la existencia en el paciente de una situación de ansiedad ante la muerte nos facilitará esta actuación<sup>15,16,17,18</sup>.

## **2. JUSTIFICACIÓN**

Dado que la atención del paciente paliativo debe de ser integral, cuidando de las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, creo importante el conocer, utilizando el lenguaje estandarizado NANDA II, los diagnósticos de enfermería con mayor prevalencia en la unidad de Hospitalización a Domicilio, por ser este un campo poco explorado y por considerar que puede contribuir a mejorar los niveles de evidencia en la aplicación del cuidado de enfermería. El conocimiento de estos diagnósticos prevalentes nos facilitaría la planificación de cuidados más adecuados al paciente con necesidades paliativas a la vez que nos permitiría anticiparnos a la aparición de necesidades en relación a los diagnósticos realizados.

La aplicación de escalas que midan la sobrecarga del cuidador o la ansiedad ante la muerte en el paciente nos permitirá determinar la prevalencia de necesidades relacionadas con estos aspectos del cuidado así como la efectividad de las actuaciones de enfermería aplicadas a la prevención o corrección de dichas necesidades.

## **3. OBJETIVOS**

### **3. 1. Objetivo principal**

Conocer los diagnósticos de enfermería, utilizando la taxonomía NANDA, NIC, NOC, más prevalentes entre los pacientes susceptibles de cuidados paliativos de enfermería en el servicio de Hospitalización a Domicilio de Ourense (HADO).

### **3.2. Objetivos secundarios**

- Estimar la prevalencia de pacientes susceptibles de cuidados paliativos en HADO.
- Describir los principales problemas de salud y síntomas tratados a través de los cuidados paliativos de enfermería.
- Relacionar problemas de salud y síntomas con diagnósticos de enfermería prevalentes.
- Describir las principales necesidades de cuidados de enfermería de los pacientes con necesidades paliativas de HADO.
- Valorar el grado de ansiedad ante la muerte de los pacientes susceptibles de cuidados paliativos ingresados en HADO.
- Valorar la existencia de sobrecarga del cuidador de pacientes paliativos.

## **4. METODOLOGÍA**

### **4.1. Tipo de estudio**

Se realizará un estudio de prevalencia, prospectivo, observacional y descriptivo.

### **4.2. Período de estudio**

El estudio se realizará durante un período de tiempo de un año, comenzando el 1 de Enero de 2016 y finalizado el 31 de Diciembre de 2016.

### **4.3. Ámbito de estudio**

Población atendida por el servicio de Hospitalización a Domicilio de Ourense. Dicha población está formada por todos los habitantes del área geográfica que abarca la unidad (Ourense capital, Ribadavia y Carballiño).

### **4.4. Criterios de inclusión y exclusión**

#### **4.4.1 Criterios de inclusión**

- Pacientes ingresados en la unidad de Hospitalización a Domicilio de Ourense en el periodo de estudio y que tengan necesidades paliativas, detectadas a través de la herramienta NECPAL.
- Pacientes cuyo ingreso en la unidad sea superior a 24h.

#### **4.4.2. Criterios de exclusión**

- Pacientes ingresados en HADO que no tengan necesidades paliativas.
- Pacientes que rechacen recibir cuidados paliativos por parte de HADO.
- Pacientes que estén ingresados en la unidad menos de 24h.
- Para la aplicación de la Escala de Zarit quedarán excluidos aquellos pacientes que no tengan un cuidador principal o que estén institucionalizados.
- Para la Escala de Ansiedad ante la Muerte (DAS) quedarán excluidos los pacientes que tengan deterioro cognitivo que les impida contestar la encuesta.

### **4.5. Justificación del tamaño muestral**

El estudio no permite la elección del tamaño muestral con antelación, dado que depende de la situación real de la población terminal de la zona y de sus necesidades de atención por el personal de enfermería de HADO durante el periodo a estudio. En el periodo de trabajo en el que se recogerá la información, ésta se obtendrá de todos los eventos que tengan lugar y que se adapten a los criterios de inclusión establecidos. Finalizada dicha recopilación de información podrá establecerse el tamaño poblacional que realmente se ha utilizado y en base a ello se realizará un ajuste de la precisión.

## **5. PROCEDIMIENTO**

La información para la valoración de necesidades será recogida por el profesional de enfermería que realice la primera visita en el domicilio.

En la visita realizada se informará al paciente (o cuidador, si procediese) del estudio que se está realizando y se le entregarán los documentos informativos y los consentimientos correspondientes. En el caso de que el paciente rechace participar en el estudio, los datos obtenidos serán registrados por el personal de enfermería en el sistema informático (IANUS.5), tal y como corresponde a la necesidad de registro de las actividades de enfermería realizadas, y no se cubrirá hoja de registro ni se aplicarán escalas.

### **5.1. Hoja de registro**

En una hoja de registro individual para cada paciente (Anexo I) quedarán reflejados:

- Datos sociodemográficos.
- Enfermedad de base.
- Motivo principal de la atención domiciliaria.
- Cuidados recibidos.
- Principales diagnósticos de enfermería
- Puntuación escala Zarit.
- Puntuación escala DAS

### **5.2. Valoración del paciente**

La recogida de datos sociodemográficos, la valoración de necesidades, obtención de diagnósticos de enfermería, identificación de resultados, planificación de cuidados y evaluación de resultados enfermería se realizará utilizando la taxonomía NANDA, NIC, NOC a través de la plataforma IANUS.5.

### **5.3. Escala de Zarit**

Las encuestas de Zarit se realizarán a partir de la segunda visita, cuando la relación paciente-familia-enfermera sea más estrecha y el paciente y/o cuidador den su consentimiento informado para hacerla. Se ha elegido para la valoración de la sobrecarga del cuidador la Escala de Zarit Reducida en Cuidados Paliativos (reducción de la Escala de Zarit llevada a cabo por Gort A. y cols. En 2005) (Anexo II). Dicha escala nos permite, con tan sólo la información procedente de 7 ítems acerca de los campos de sobrecarga, autocuidado y pérdida de rol social o familiar, clasificar correctamente el 97% de los estados de claudicación de los cuidadores. La sensibilidad y la especificidad son del 100% y es de fácil aplicación. El personal de enfermería será el encargado de realizar la encuesta tras recibir el consentimiento informado del paciente.

### **5.4. Escala de Ansiedad ante la Muerte**

La valoración de la ansiedad ante la muerte se realizará a través de la Escala de Ansiedad ante la Muerte (DAS) a partir de la segunda visita, cuando la relación con el paciente sea más estrecha y de su consentimiento informado para hacerla. Es un instrumento de medida de la ansiedad ante la muerte verbalizada que consta de 15 ítems

(Anexo III). Dicha escala se ha convertido en uno de los instrumentos de medida más populares y más frecuentemente usados y citados en los trabajos de investigación publicados sobre el tema. Esta escala trata la muerte, los pensamientos sobre ésta, la enfermedad y la perspectiva temporal. El personal de enfermería será el encargado de realizar la encuesta tras recibir el consentimiento informado del paciente.

## **5.5. Análisis estadístico**

El estudio de la información se realizará en colaboración con un profesional estadístico y las variables obtenidas se recogerán en un fichero informatizado para ser analizadas a través de un paquete estadístico apropiado (SSPS). La estrategia para el análisis estadístico tendrá como finalidad dar respuesta a los objetivos planteados en el proyecto y para dicho fin se llevará a cabo un estudio descriptivo de las variables, donde se busca:

- Expresar las variables cualitativas como valor absoluto y porcentaje y las variables cuantitativas como medias y desviación típica.
- Estimar la prevalencia de pacientes que reciben cuidados paliativos en el domicilio por los servicios de enfermería de HADO y realizar las correspondientes estimaciones por grupo de edad y sexo.
- Calcular los estadísticos de las distintas variables y la distribución de las frecuencias.
- Estudiar la asociación de variables entre sí.

## **5.6. Limitaciones del estudio**

### **5.6.1. Sesgos de selección**

Son consecuencia de los criterios de inclusión/exclusión utilizados en el estudio.

La identificación de las personas en situación terminal que podrían requerir atención enfermera se llevará a cabo a través de la aplicación de la herramienta NECPAL.

Dado que la administración de este cuestionario ha de realizarse por profesionales sanitarios, el principal sesgo que surge al respecto es la posible negativa de alguno de ellos a participar, de modo que se perderían pacientes con necesidades paliativas que no se detecten como tales.

### **5.6.2 Sesgos de información**

Aquellos derivados de la metodología utilizada para la obtención de los datos y su registro.

- Un sesgo de este tipo está asociado a la metodología del registro de la información dada la diversidad de personas implicadas en la recogida y registro de los datos (9 profesionales de enfermería). Para tratar de minimizar este sesgo se recurre al empleo de escalas validadas y variables claramente definidas.
- Un segundo sesgo puede estar ligado a la subjetividad del personal de enfermería participante. Este sesgo podría ser reducido con la participación de un segundo observador (el investigador principal) que acompañaría a cada profesional aleatoriamente en alguna de sus visitas domiciliarias.
- Un tercer sesgo surge con la valoración de los síntomas por parte de la familia/cuidadores; esta valoración es importante en pacientes



- incapaces, pero la fiabilidad disminuye.
- El uso de escalas de aplicación rápida pretende reducir en lo posible el tiempo necesario para realizar el registro de la información; aunque la aplicación de estas escalas limita la cantidad de información que puede ser registrada, su rápida aplicación garantiza una mayor participación en el estudio por parte del personal de enfermería, permitiendo así garantizar un mayor número de registros.

## **6. ASPECTOS ÉTICO-LEGALES**

La labor de investigación y todo procedimiento llevado a cabo a lo largo del proceso de realización del mismo, cumplirán los requisitos y condiciones éticas que implican a cualquier trabajo de investigación, en este caso con aplicación a seres humanos.

### **6.1. Confidencialidad de datos e información**

Se garantizará toda confidencialidad de información y datos conforme a la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD)

### **6.2. Consentimiento Informado de participación en el proyecto**

Se entregará al paciente un documento informativo (Anexo IV) redactado en lenguaje no técnico y de manera sencilla, con los objetivos genéricos del estudio, su importancia para la investigación y el motivo por el que es necesario la participación de las personas. Junto con dicho documento se entregará la hoja de Consentimiento Informado (Anexo V) que deberá cubrir y firmar para dar consentimiento en la participación del estudio. Si el estado físico o psíquico de la persona seleccionada para la investigación le impidiese comprender la información y dar su consentimiento, el documento será entregado a la persona vinculada a él por razones familiares o de hecho (Consentimiento por Representación)

### **6.3. Aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC)**

Se solicitará autorización al CEIC para la realización de este trabajo de investigación.

### **6.4. Archivo de la documentación del estudio**

La documentación del estudio será conservada por el investigador principal hasta la finalización del trabajo de investigación. Una vez finalizado será destruida.

### **6.5. Consideraciones éticas**

Se respetarán las normas éticas y legales aplicables, en particular la Declaración de Helsinki y el Convenio de Oviedo, y se seguirán las Normas de buena práctica en investigación con seres humanos.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Alfonso SA, Martínez-Reig M, Llanos A, Juncos G, Romero L y Abizanda P. Enfermedad crónica, mortalidad, discapacidad y pérdida de movilidad en ancianos españoles: estudio FRADEA. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2014;49(2):51–58.
2. Gómez-Batiste X, Blay C, Roca J y Fontanals MD. Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI. *Med Paliat*. 2012;19(3):85-86.
3. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO<sup>®</sup>.
4. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO<sup>®</sup>: Identificación y Atención Integral-Integrada de Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas en Servicios de Salud y Sociales. Centro colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. Disponible en : <http://ico.gencat.cat>. Consultado Feb 2015.
5. Alonso C, Díaz I, Fernández C. Calidad de vida en pacientes terminales oncológicos: Atención Domiciliaria versus Atención Hospitalaria. *Metas de Enferm* 2004; 7(6): 50-55.
6. Saraiba J, Santiago P. Atención a los pacientes con enfermedades en fase terminal: la opinión de los ciudadanos. *Med Clin (Barc)* En prensa 2011. DOI: 10.1016/j.medici.2010.11.04.
7. Hermida Porto ML, Dopico Santamariña LM, Lamelo Alfonsín F, Aldámiz-Echevarría Iraurgi B, Silva César MA, Vidán Martínez L. Hospitalización a Domicilio en hospitales públicos gallegos. *Galicia Clin* 2015; 76 (1): 7-12
8. Miranda M, Orineu L, Chagas M, Alexandre J, Da Costa S, Faria J. Perfil diagnóstico de enfermería en un hospital brasileño especializado en cuidados paliativos oncológicos. *Ciencia y Enfermería XIX* 2013 (1): 49-59.
9. Cáceres F, Puerto H. Prevalencia de diagnósticos de enfermería en personas en tratamiento oncológico. *Invest Enferm*. 2008;26(2):212-217.
10. Tirado G, Hueso C, Cuevas M, Montoya R, Bonill C, Schmidt J. Cómo escribir un caso clínico en Enfermería utilizando Taxonomía NANDA, NOC, NIC. *Index Enferm* [revista en la Internet]. 2011 Jun [citado 2015 Mayo 28]; 20(1-2): 111-115. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962011000100023&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100023&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000100023>. Consultado Feb 2015.
11. Ortiz C, Jiménez A. Cuidados invisibles. Cuidados imprescindibles. *Rev Paraninfo Digital*, 2010; 10. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n10/p012.php>. Consultado Feb 2015.
12. Álvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit* [revista en la Internet]. 2008 Dic [citado 2015 Mayo 28] ; 22(6): 618-619. Disponible en:

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112008000600020&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000600020&lng=es). Consultado Marz 2015

13. Delgado E, González MP, Ballesteros AM, Pérez J, Mediavilla ME, Aragón R, Sánchez MB, Duarte G, Guzmán MA. ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura. Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad. Disponible en:

[www.saludcastillayleon.es/sanidad/cm/profesionales/images?idMmedia](http://www.saludcastillayleon.es/sanidad/cm/profesionales/images?idMmedia) Consultado Feb 2015.

14. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Rev Gerontol. 1996;6:338-46.

15. Maritza V, Olivia A. Fear of death and its relationship with emotional intelligence of nursing students in Concepción. A cta Paul Enferm. 2012;25(4):607-13.

16. Gala FJ, Lupiani M, Raja R, Guillén C, González Jm et al. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. Cuadernos de Medicina 2002, 30: 39-44.

17. Guedes E, De Oliveira D. Vivencia de las enfermeras ante los cuidados en el proceso de muerte. Index de Enfermería [Index Enferm] (edición digital) 2013; 22(1-2). Disponible en <<http://www.index-f.com/index-enfermeria/v22n1-2/8062.php>> Consultado Feb 2015

18. Sevilla M, Ferré C, Tahta M. Enfermería y la ansiedad ante la muerte. Ámbito asistencial y experiencia en acompañamiento. Rev ROL Enferm. 2012; 35(10):692-697.

**ANEXO I  
HOJA DE REGISTRO**

FECHA:

**RECOGIDA DE DATOS:**

SEXO:  Hombre  Mujer

Unidad de procedencia: .....

**RESIDENCIA ACTUAL:**

- Centro sociosanitario
- Domicilio propio
- Domicilio de un familiar
- Domicilio propio
- Domicilio de un familiar
- Domicilio de un familiar

Enfermedad de base (según diagnóstico médico en la H<sup>a</sup> Clínica):

.....

Motivo por el que recibe la atención domiciliaria:

- Dolor
- Síntomas respiratorios
  - Disnea  Tos  Hemoptisis
  - Otros .....
- Disnea  Tos  Hemoptisis
- Otros .....
- Otros .....

- Síntomas digestivos:
  - Nauseas y/o vómitos  Hipo  Estreñimiento  Disfagia
  - Oclusión/suboclusión intestinal



	Intermitente:	Suero	Infusor
	Otros.....		
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Intermitente:	Suero	Infusor
<input type="checkbox"/>	Otros.....		
	Otros.....		
<input type="checkbox"/>	Cuidados de la boca:		
	Dolor	Infección	Sequedad
	Otros.....		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Dolor	Infección	Sequedad
	Otros.....		
<input type="checkbox"/>	Otros.....		
<input type="checkbox"/>	Cuidados de la piel:		
	UPP	Úlceras tumorales	
	Úlceras vasculares	Otras heridas	
	Otros.....		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	UPP	Úlceras tumorales	
	Úlceras vasculares	Otras heridas	
	Otros.....		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Úlceras vasculares	Otras heridas	
	Otros.....		
<input type="checkbox"/>	Otros.....		
<input type="checkbox"/>	Cuidados a la familia:		
	Educación	Comunicación	Información
	Otros.....		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Educación	Comunicación	Información
	Otros.....		
<input type="checkbox"/>	Otros.....		

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA DETECTADOS, CÓDIGO NANDA-NIC-NOC (códigos)

1. NANDA.....

NIC.....

NOC.....

2. NANDA.....

NIC.....

NOC.....

3. NANDA.....

NIC.....

NOC.....

4. NANDA.....

NIC.....

NOC.....

5. NANDA.....

NIC.....

NOC.....

PUNTUACIÓN ESCALA ZARIT

PUNTUACIÓN ESCALA DAS

## ANEXO II

### ESCALA DE ZARIT REDUCIDA

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?	
2	¿Se siente estresado al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades?	
3	¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de forma negativa?	
4	¿Se siente agotada cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?	
5	¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?	
6	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
7	En general, ¿se siente muy sobrecargado al tener que cuidar de su familiar/paciente?	

Cada ítem se valorará así:

Frecuencia	Puntuación
Nunca	1
Casi nunca	2
A veces	3
Bastantes veces	4
Casi siempre	5

El punto de corte esta establecido en mayor o igual a 17 puntos, que indicaría claudicación familiar pero no puede diferenciar respecto a la intensidad de la sobrecarga.



### ANEXO III

### ESCALA DE ANSIEDAD ANTE LA MUERTE (DAS)

*Indique verdadero o falso*

		VERDADE RO	FALSO
1	Tengo mucho miedo a morirme		
2	Raramente pienso en la muerte		
3	No me pone nervioso que la gente hable de la muerte		
4	Me asusta mucho pensar que han de operarme		
5	No tengo ningún miedo a morirme		
6	No tengo un miedo especial a la posibilidad de padecer un cáncer		
7	Nunca me molestan pensamientos sobre la muerte		
8	A menudo me preocupa lo rápido que pasa el tiempo		
9	Me da miedo tener una muerte dolorosa		
10	Me preocupa mucho el tema de la otra vida		
11	Me asusta la posibilidad de sufrir un ataque al corazón		
12	Con frecuencia pienso que realmente la vida es muy corta		
13	Me estremece oír hablar a la gente de una tercera guerra mundial		
14	Me horroriza ver un cadáver		
15	Pienso que no tengo ningún motivo para temer al futuro.		

La escala DAS está compuesta por quince ítems con formato de respuesta dicotómico verdadero/falso; nueve de ellos puntúan verdadero (1, 4, 8, 9, 10, 11, 12, 13 y 14) y seis falso (2, 3, 5, 6, 7 y 15), con lo que el rango de posibles puntuaciones totales será de cero a quince, correspondiendo las puntuaciones más altas a mayores niveles de ansiedad ante la muerte. las medias de normalidad tienden a situarse entre 4,5 y 7, con desviaciones típicas ligeramente superiores a 3. Las mujeres puntúan, por lo general, más alto que los varones.

## ANEXO IV

### HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

**TÍTULO:** DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA MÁS PREVALENTES EN LOS PACIENTES CON NECESIDADES PALIATIVAS INGRESADOS EN EL SERVICIO DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO DE OURENSE

#### **INVESTIGADOR:**

Ana Fernández Conde, Enfermera en HADO en el Complejo Hospitalario Universitario de Ourense.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio se está realizando en la unidad de Hospitalización a Domicilio de Ourense.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas, y tomar el tiempo necesario para decidir si participar o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Vd. puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin la obligación de dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con su enfermera ni a la asistencia sanitaria a la que Vd. tiene derecho.

#### **¿Cuál es el propósito del estudio?**

Evaluar la prevalencia de los diagnósticos de enfermería en los pacientes con necesidades paliativas tratados en HADO, así como la sobrecarga del cuidador principal y la presencia de ansiedad ante la muerte en el paciente.

#### **¿Porque me ofrecen participar a mí?**

La selección de las personas invitadas a participar depende de unos criterios que están descritos en el protocolo de investigación. Estes criterios sirven para seleccionar la población a objeto de la investigación. Vd. es invitado a participar porque cumple esos criterios.

#### **¿En qué consiste mi participación?**

Se le realizara una entrevista con preguntas sobre: datos personales y necesidades de cuidados. También dos cuestionarios, uno al paciente para valorar la existencia de ansiedad ante la muerte y otro al cuidador para valorar la presencia de sobrecarga de éste.

Si usted decide participar en este estudio solo deberá responder a las preguntas que se le formulen.

Su participación tendrá una duración total estimada de 20 a 30 minutos. Se hará en dos días distintos.

#### **¿Qué riesgos o inconvenientes tiene?**

No van existir riesgos físicos o de otro tipo, solo las molestias derivadas de la realización de la encuesta.

#### **¿Obtendré algún beneficio por participar?**

No se espera que Vd. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos sobre los ancianos institucionalizados.

**¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

Si Vd. lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

**¿Se publicaran los resultados de este estudio?**

Los resultados de este estudio serán remitidos a las publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

**¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?**

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal y por su reglamento (RD 1720/2007). En todo momento, Vd. podrá acceder a sus datos, corregirlos o cancelarlos.

Sus datos llevarán un código que no permite identificarlos directamente. La relación entre los códigos y su identidad será custodiada por el investigador. Las encuestas serán destruidas una vez finalizado el estudio.

Solo el equipo investigador, los representantes del promotor y las autoridades sanitarias, que tienen deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio.

Si Vd. decide interrumpir su participación, puede ser importante seguir utilizando los datos recogidos ata ese momento para disponer de la mayor información posible sobre la seguridad y la eficacia de los medicamentos investigados. En esta circunstancia, se pedirá permiso para utilizar estés datos.

**¿Qué ocurrirá si hay alguna consecuencia negativa de la participación?**

No se esperan consecuencias negativas por su participación en el estudio.

**¿Existen intereses económicos en este estudio?**

El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio. El centro sanitario tampoco recibirá aportaciones económicas por la realización del ensayo.

Vd. no será retribuido por participar.

**¿Quién me puede dar más información?**

Puede contactar con Ana Fernández Conde en el correo electrónico: [malofe@yahoo.es](mailto:malofe@yahoo.es) o en el teléfono 620 129 679.

Muchas gracias por su colaboración.

## ANEXO V

### DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN. SOLO DATOS.

**TÍTULO:** DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA MÁS PREVALENTES EN LOS PACIENTES CON NECESIDADES PALIATIVAS INGRESADOS EN EL SERVICIO DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO DE OURENSE

Yo, \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

- He leído la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me ha entregado, he podido conversar con Ana Fernández Conde y he hecho todas las preguntas sobre el estudio necesarias para comprender sus condiciones y considero que he recibido suficiente información sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Respecto a la conservación y utilización de MIS DATOS para otros estudios posteriores:

- NO accedo a que mis datos sean conservados una vez terminado el presente estudio. Accedo a que mis datos se conserven una vez terminado el estudio, siempre y cuando sea imposible, mismo para los investigadores, identificarlos por ningún medio.
- Accedo a que mis datos se conserven una vez terminado el estudio, siempre y cuando sea imposible, mismo para los investigadores, identificarlos por ningún medio.

Fdo.: El/la participante,

Fdo.:El/la investigador/a,

Fecha. Nombre y apellidos.

Fecha. Nombre y apellidos.

## DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN. SOLO DATOS. ANTE TESTIGOS

**TÍTULO:** DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA MÁS PREVALENTES EN LOS PACIENTES CON NECESIDADES PALIATIVAS INGRESADOS EN EL SERVICIO DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO DE OURENSE

Yo, \_\_\_\_\_, como testigo imparcial, afirmo que en mi presencia,

Se le leyó a.: \_\_\_\_\_ hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se le entregó, pudo conversar con Ana Fernández Conde y hacer todas las preguntas sobre el estudio necesarias para comprender sus condiciones y considero que entendió que implica su participación en el estudio.

Comprendió que su participación es voluntaria, y que puede retirarse del estudio cuando quiera sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.

- Accede a que se utilicen sus datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presta libremente su conformidad para participar en este estudio.

Respecto a la conservación y utilización de SUS DATOS para otros estudios posteriores:

- NO accede a que sus datos sean conservados una vez terminado el presente estudio. Accede a que sus datos se conserven una vez terminado el estudio, siempre y cuando sea imposible, mismo para los investigadores, identificarlos por ningún medio.
- Accede a que sus datos se conserven una vez terminado el estudio, siempre y cuando sea imposible, mismo para los investigadores, identificarlos por ningún medio.

Fdo.: El/la Testigo,

Fdo.:El/la investigador/a,

Fecha. Nombre y apellidos. DNI.

Fecha. Nombre y apellidos.

*El testigo parcial ha de identificarse, y ser una persona ajena al estudio de investigación para el que se pide la participación.*

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN. SOLO DATOS. REPRESENTANTE LEGAL/GUARDADOR DE HECHO**

**TÍTULO:** DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA MÁS PREVALENTES EN LOS PACIENTES CON NECESIDADES PALIATIVAS INGRESADOS EN EL SERVICIO DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO DE OURENSE

Yo, \_\_\_\_\_, representante legal/guardador de hecho de \_\_\_\_\_

- § He leído la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Ana Fernández Conde y hacer todas las preguntas sobre el estudio necesarias para comprender sus condiciones y considero que recibí suficiente información sobre el estudio.
- § Comprendo que su participación es voluntaria, y que puede retirarse del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.
- § Accedo a que se utilicen sus datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- § Presto libremente mi conformidad para que participe en este estudio.

Respecto a la conservación y utilización de SUS DATOS para otros estudios posteriores:

- NO accedo a que sus datos sean conservados una vez terminado el presente estudio. Accedo a que sus datos se conserven una vez terminado el estudio, siempre y cuando sea imposible, mismo para los investigadores, identificarlos por ningún medio.
- Accedo a que sus datos se conserven una vez terminado el estudio, siempre y cuando sea imposible, mismo para los investigadores, identificarlos por ningún medio.

Fdo.: El/la representante legal,

Fdo.:El/la investigador/a,

Fecha. Nombre y apellidos. DNI

Fecha. Nombre y apellidos.

