



**MAESTRÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS**

**Trabajo Final de la Maestría**

*“Abordaje integral de Enfermería en una paciente con enfermedad crónica y malformaciones: a propósito de un caso”.*

Estudiantes: Natalia Baricevich y Ana Saulis

Tutora: Natalie Figueredo

**Diciembre 2019**

## ÍNDICE DE ABREVIATURAS

**PE** Proceso Enfermero.

**CP** Cuidados Paliativos.

**ABVD** Actividades Básicas de la Vida Diaria.

**TVP** Trombosis Venosa Profunda.

**FNR** Fondo Nacional de Recursos.

**CMV** Citomegalovirus

**FEVI** Fracción de Eyección del Ventrículo Izquierdo.

**VNI** Ventilación no invasiva.

**CF** Clase funcional.

**BK** Bacilo de Koch.

**MFC** Máscara de flujo controlado.

**EVA** Escala Visual Analógica.

**FBC** Fibrobroncoscopia.

**LBA** Lavado bronquio alveolar.

**O2** Oxígeno.

**TAC** Tomografía axial computada.

**ASSE** Administración de los Servicios de salud del estado.

**BPS** Banco de Previsión Social.

**NANDA** North American Nursing Diagnosis Association.

**NIC** Nursing Interventions Classification

**NOC** Nursing Outcomes Classification

**PAD** Planificación Anticipada de Decisiones.

## **RESUMEN**

El Proceso Enfermero (PE) como instrumento metodológico de los cuidados enfermeros permite un abordaje integral de las personas en cualquier nivel de atención y en cualquier contexto.

El objetivo del siguiente trabajo fue describir los cuidados de enfermería destinados a la atención de una paciente con necesidades especiales: enfermedad crónica y malformaciones. La implementación del PE permitió articular el abordaje interdisciplinario entre diferentes prestadores de Salud.

Se valoró el déficit de autocuidado a través de la perspectiva de Dorothea Orem, postura que permitió visualizar necesidades, intereses y problemas de la paciente y su familia, e implementar un plan de cuidados para cubrir sus necesidades básicas mejorando la calidad de vida, el afrontamiento del duelo.

**Palabras clave:** Proceso Enfermero, Cuidados Paliativos, Comunicación, Duelo.

## **INTRODUCCIÓN**

Los Cuidados Paliativos (CP) prestan una atención integral a las personas con enfermedades crónicas desde el inicio en la infancia y en todas las etapas del ciclo vital. El cuidado integral se lleva a cabo desarrollando actividades de prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación integral de pacientes con estas patologías. Este modelo de atención integral, con un sistema de referencia y contrarreferencia, permite la optimización de los recursos y mejora los resultados en salud y en calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas y malformaciones (1).

La integración temprana de los CP, en pacientes de alta complejidad, requiere de equipos interdisciplinarios expertos, que incorporen la evaluación y el manejo de síntomas, la educación, del paciente y el cuidador, fortaleciendo la comunicación efectiva (2)(3). La decisión de adoptar un enfoque paliativo conlleva la incorporación y adecuación de los principios y valores de los CP al cuidado de las personas cuyas características limitan la vida en el curso de una enfermedad (4). Estas personas que cursan dichas situaciones conviven un tiempo extenso con enfermería en los diferentes sectores del sistema sanitario. Es por ello que esta profesión juega un rol determinante en la calidad de los cuidados para este colectivo (5).

El modelo de Dorothea Orem aporta una perspectiva de enfermería en CP teniendo en cuenta la intervención holística que combina aspectos físicos, sociales, psicológicos, espirituales y axiológicos, y que, además, valora las necesidades de autocuidado. En este caso, el modelo está orientado a contemplar situaciones de final de la vida, donde el principal cuidado pasa a ser el mantenimiento del confort de acuerdo con la condición de salud de la paciente (6)(7).

En la Universidad Euskal Herriko, Gipuzkoa, se analizó el PE en centros públicos y privados en el área de la salud. Éste se aplica en todos los hospitales públicos, y en 18 de 21 de los centros privados se utilizan los diagnósticos NANDA. (8)

En la línea de los Modelos y teorías en enfermería uno de los más utilizados ha sido la teoría del Déficit de autocuidado. En el caso de la dependencia total, donde la persona no puede realizar ninguna actividad de autocuidado, está dada por un sistema totalmente compensatorio dónde el paciente es totalmente dependiente de

enfermería y/o cuidador principal para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) (9). Es importante, además, el manejo de la información como instrumento fundamental para el cuidado. Esta debe ser veraz, en un marco de orientación emocional oportuna, completa, clara, real, y de fácil comprensión. De esta manera, la toma de decisiones dada por una comunicación efectiva se realizará en conjunto con los involucrados luego de ser debidamente informados según las condiciones psicológicas, culturales y nivel educativo. A la vez, indicando procedimientos, riesgos y efectos sobre su vida y salud (10). Las personas cuidadoras, son esenciales en la atención paliativa acompañan al enfermo en las diferentes etapas de la enfermedad con el impacto emocional que conlleva, siendo el recurso principal para la puesta en marcha y el éxito del plan de cuidados (11). El curso de una enfermedad grave con pronóstico de vida limitado implica tener presente las etapas del duelo. El modelo de Kübler Ross, proporciona un enfoque para analizar este proceso (12).

El caso que se expone tiene como objetivo aportar una mirada desde los cuidados enfermeros en una paciente con patología crónica y malformaciones, con sintomatología de difícil manejo, con riesgo de muerte inminente, en situación social y familiar de alta complejidad.

## **OBJETIVOS**

Objetivo general:

El propósito de este trabajo es realizar un enfoque paliativo de una paciente con patología crónica y malformaciones a través del PE.

Objetivos específicos:

Exponer la interrelación entre los prestadores de salud que se complementan en la asistencia de la usuaria y la coordinación de enfermería.

Reflexionar sobre la comunicación instaurada con el cuidador principal fomentando la toma de planificación de decisiones anticipadas.

## **DESCRIPCIÓN DEL CASO CLÍNICO:**

Se trata de una paciente de sexo femenino 27 años, soltera, que vive sola con su padre (65 años) cuidador principal. Madre ausente desde hace 10 años. Por claudicación familiar. 2 hermanos mayores independientes.

Es portadora de síndrome polimalformativo, agenesia de cuerpo calloso diagnosticada al nacer. Presenta un retraso madurativo, retraso mental severo, trastorno del desarrollo del habla y del lenguaje. Epilepsia vascular, secuela de sangrado meníngeo espontáneo.

Trombofilia múltiples Trombosis Venosa Profunda (TVP). Fue trasplantada renal en el año 2015 actualmente en tratamiento con inmunosupresores y controles con Fondo Nacional de Recursos (FNR). Presentando una infección por Citomegalovirus (CMV) post trasplante. Portadora de miocarditis desde el año 2017 con insuficiencia cardiaca Fracción de Eyección del Ventrículo Izquierdo (FEVI) 55%. Con patología traumatológica cifo escoliosis dorso lumbar, toracopatía, insuficiencia respiratoria crónica, neumonía que requiere Ventilación No Invasiva (VNI) en 2016 y 2017. Fractura de fémur x mínimo trauma, osteoporosis radiológica.

No logra bipedestación ni marcha autónoma. Dependiente de todas las actividades de la vida diaria.

Mayo/ 2019 Consulta por aumento de su disnea basal que se hace Clase Funcional (CF) III-IV, se estudia por derrame pleural, se realiza drenaje de tórax, se toman muestras para estudio y se descarta Bacilo de Koch (BK). Ingresa para control de síntomas (disnea y dolor) descartar infección asociada e iniciar tratamiento. Requiere oxigenoterapia Máscara de Flujo Controlado (MFC) 24% a 3 Litros de O<sub>2</sub> para saturar 90%. Agosto/19 Reingresa por infección respiratoria baja.

Al ingreso Disnea CF III-IV y dolor en hemitórax derecho EVA 6/10 irradiado a dorso, tos y expectoración 14/8 Fibrobroncoscopia (FBC) con Lavado bronquioalveolar (LBA) cultivos negativos. ECOG: 5

### **Valoración según Modelo de Dorothea Orem**

Paciente sentada en la cama a 45°, acompañada de su padre, se comunica con las manos. Lenguaje escaso. Con disnea de reposo, con oxígeno (O<sub>2</sub>) a permanencia MFC 24% a

3lt y presencia de secreciones en vía aérea que se aspiran. Con apetito conservado, utiliza sus manos para alimentarse e ingerir líquidos, lo hace con dificultad, por su dificultad respiratoria.

Padre que refiere que presenta constipación mantenida aun recibiendo laxantes y que lo relaciona con la dificultad de realizar el esfuerzo defecatorio por disnea.

Se transfiere de la cama al sillón con ayuda y se traslada al baño en silla de ruedas. Refiere buen descanso nocturno con el tratamiento indicado y O<sub>2</sub> a permanencia. Requiere ayuda para asearse y vestirse. Paciente en adecuadas condiciones de higiene sin lesiones de apoyo. Presenta imposibilidad para realizar ABVD.

Como actividades de ocio y recreación durante la internación mira televisión programas infantiles, y juega con Tablet.

Se destaca del cuidador principal una marcada insistencia porque se conserve la vida de su hija recurriendo a veces a situaciones de enfrentamiento y estrés con el equipo de salud.

### **Paraclínica**

4/18 Tomografía axial computada (TAC) tórax: derrame pleural.

4/19 CMV 200 ul .

4/19 ecodoppler cardiaco FEVI 55% HVI leve.

5/19 eco doppler venoso no hay evidencia de TVP.



### **Tratamiento farmacológico**

Disnea: Oxigenoterapia a permanencia, morfina, hioscina, dexametasona, broncodilatadores, antibióticos.

Analgesia: Paracetamol, Morfina,

Constipación: Vaselina, polietilenglicol.

Tromboprofilaxis.

### **Problemas clínicos: dimensión física**

Dolor, Disnea, Constipación, Inmovilidad, Déficit de autocuidado

### **Problemas clínicos: dimensión emocional y espiritual**

Ansiedad, Angustia

### **Problemas clínicos: dimensión social**

Único cuidador: padre 65 años

Sin contacto con su madre vive en España

Ingresos económicos pensión por discapacidad, padre trabajador independiente

### **Diagnósticos de Enfermería**

#### **Dominio 3: Eliminación e intercambio**

Clase 2. Función gastrointestinal

*Estreñimiento (00011)*

Relacionado con: actividad física insuficiente.

Manifestado por: ausencia de heces

NOC	NIC
0208 Movilidad 0501 Eliminación intestinal	0430 Manejo intestinal 0440 Entrenamiento intestinal 0450 Manejo del estreñimiento /impactación

### **Actividades**

Tomar nota de la fecha del último movimiento intestinal. Controlar los movimientos intestinales incluyendo la frecuencia consistencia, forma, volumen y color, si procede. Observar si hay sonidos intestinales.

Obtener un estimulante para las heces, si procede.

Planificar un programa intestinal, con personas relacionadas.

Enseñar al paciente/familia, los principios de la educación intestinal.

Asegurar una ingesta adecuada de líquidos.

### **Dominio 4. Actividad reposo**

Clase 4. Respuestas cardiovasculares/pulmonares.

*Patrón respiratorio ineficaz (00032)*

Relacionado con: deterioro musculoesquelético

Manifestado por: Disnea.

NOC	NIC
0208 nivel de movilidad 0300 cuidados personales: actividades de la vida diaria. 2102 nivel de dolor	1801 ayuda con los autocuidados 7040 apoyo al cuidador principal

### **Actividades**

Fomentar la participación de los padres, en actividades de autocuidado.

Colocar al paciente en posición cómoda.

Suministrar los alimentos a temperatura adecuada.

Anotar la ingesta si procede.

Enseñar al paciente y otras personas la rutina del aseo.

Reconocer la dependencia que tiene el paciente del cuidador.

Controlar los problemas de interacción de la familia en relación con los cuidados del paciente.

Clase 4. Respuestas cardiovasculares/pulmonares

*Intolerancia a la actividad (00092)*

Relacionado con: desequilibrio entre aporte y demanda de oxígeno

Manifestado por: Disnea; escala de Barthel =25p.

NOC	NIC
0208 Nivel de movilidad	3320 oxigenoterapia
0403 Estado respiratorio; ventilación	4040 cuidados cardiacos

### **Actividades**

Preparar el equipo de oxígeno y administrarlo.

Controlar la eficacia de la oxigenoterapia (pulsioximetría, gasometría en sangre), si procede.

Asegurar la recolocación de la máscara, cánula de oxígeno cada vez que se extrae el dispositivo.

Cambiar el dispositivo de aporte de oxígeno de la máscara a cánulas nasales, durante las comidas según tolerancia.

Observar si hay signos de toxicidad por el oxígeno y atelectasia por absorción.

Observar si se producen rotura de la piel por fricción del dispositivo de oxígeno.

Proporcionar oxígeno durante los traslados del paciente.

Realizar una evaluación exhaustiva de la circulación periférica (pulso, edema, coloración, temperatura)

Observar signos vitales con frecuencia.

Controlar el equilibrio de líquidos.

Observar la tolerancia del paciente a la actividad.

Establecer una relación de apoyo con el paciente y la familia.

### **Dominio 5: Percepción/ Cognición.**

Clase 5. Comunicación.

*Deterioro de la comunicación verbal (00051)*

Relacionado con: Alteración anatómica. Alteración del Sistema Nervioso Central SNC.

Manifestado por: Dificultad o incapacidad para utilizar la expresiones faciales o corporales.

NOC	NIC
0900 capacidad cognitiva 0902 capacidad de comunicación	4976 fomento de la comunicación; déficit del habla

### **Actividades**

Solicitar la ayuda de la familia en la comprensión del lenguaje del paciente si procede.

Escuchar con atención, estar de pie al lado del paciente al hablar.

Utilizar gestos con las manos si procede.

### **Dominio 7. Rol/relaciones.**

Clase 1. Rol del cuidador

*Cansancio del rol de cuidador 00061*

Relacionado con: crecientes necesidades de cuidado o dependencia.

Manifestado por: Afrontamiento individual deteriorado.

NOC	NIC
2203 alteración del estilo de vida cuidador familiar.	5240 asesoramiento.

2208 factores estresantes del cuidador familiar	7040 apoyo al cuidador principal. 7140 apoyo a la familia.
2506 salud emocional del cuidador	
2507 salud física del cuidador familiar	

### **Actividades**

Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto.

Establecer metas

Disponer de intimidad para asegurar la confidencialidad.

Favorecer la expresión de sentimientos.

Aceptar las expresiones de emoción negativa.

Estudiar junto con el cuidador, los puntos fuertes y débiles.

Enseñar al cuidador técnicas del manejo del estrés.

Animar al cuidador a participar en grupos de apoyo.

Actuar en lugar del cuidador si se hace evidente una sobrecarga de trabajo.

Ofrecer una esperanza realista favorecer una relación de confianza con la familia,

Aceptar los valores familiares sin emitir juicios.

Reducir las discrepancias de la familia y los profesionales de cuidados mediante el uso de técnicas de comunicación.

Enseñar a la familia los planes médicos y de cuidados.

### **Dominio 9. Afrontamiento / tolerancia al estrés.**

Clase 2. Respuestas de afrontamiento.

*Ansiedad (00146).*

Relacionado con: estrés

Manifestado por: irritabilidad

NOC	NIC
1302 superación de problemas	5230 aumentar el afrontamiento
1402 control de la ansiedad	5820 disminución de la ansiedad
	5880 técnica de relajación

### **Actividades**

Favorecer situaciones que fomenten la autonomía del paciente.

Facilitar las salidas constructivas a la ira y la hostilidad.

Determinar el riesgo del paciente para hacerse daño.

Animar la implicación familiar.

Utilizar un enfoque sereno que de seguridad.

Explicar todos los procedimientos, incluyendo las posibles sanciones que se han de experimentar durante el procedimiento.

Proporcionar objetos que simbolicen seguridad.

Sentarse y hablar con el paciente.

Mantener contacto visual con el paciente.

Permanecer con el paciente.

Administrar medicamentos ansiolíticos si fuera necesario.

### **Dominio 12. Confort.**

Clase 1. Confort físico.

*Dolor crónico (00133)*

Relacionado con: incapacidad física o psicosocial crónica

Manifestado por: Gestualidad

NOC	NIC
1605 control del dolor 2102 nivel del dolor	1400 manejo del dolor 2210 administración de analgésicos 2380 manejo de la medicación.

### **Actividades**

Realizar una valoración exhaustiva del dolor que incluya la localización, característica, aparición, duración, frecuencia, calidad, intensidad, o severidad, y factores desencadenantes.

Considerar las respuestas culturales, sobre la respuesta al dolor.

Ayudar al paciente y la familia a obtener apoyo, seleccionar y desarrollar aquellas medidas que faciliten el alivio del dolor.

Utilizar medidas de control del dolor antes que el dolor sea severo.

Evaluar la eficacia de las medidas de alivio del dolor, a través de una valoración continua de una experiencia dolorosa.

Instaurar y modificar medidas del control del dolor en función a la respuesta del paciente.

Fomentar periodos de descanso sueño adecuado que faciliten el alivio del dolor.  
Utilizar un enfoque multidisciplinar al manejo del dolor cuando corresponda.  
Comprobar historial de alergias y órdenes médicas sobre el medicamento.

Determinar la selección de analgésicos. Elegir la vía oportuna.

Evaluar y registrar el nivel de sedación de los pacientes que reciben opiáceos.

Llevar a cabo acciones que disminuyan los efectos adversos de los analgésicos.

Vigilar la eficacia de la administración de la medicación.

Facilitar los cambios de medicación con el médico.

Observar si se producen efectos adversos derivados de los fármacos.



**Diagnósticos de Riesgo.****Dominio 11. Seguridad / protección.**

Clase 1. Infección.

*Riesgo de infección (0004)*

Relacionado con: Inmunosupresión.

<b>NOC</b>	<b>NIC</b>
0204 consecuencias de la inmovilidad: fisiológicas 1101 integridad tisular: piel y membranas mucosas 1609 conducta terapéutica: enfermedad o lesión.  1908 detección del riesgo	6550 protección contra las infecciones

**Actividades**

Observar los signos y síntomas de infección sistémica y localizada

Observar el grado de vulnerabilidad del paciente a las infecciones.

Fomentar la ingesta nutricional suficiente.

Facilitar el descanso.

Observar si hay cambios en el nivel de vitalidad, malestar.

Enseñar a la paciente y familia a evitar infecciones.

**Dominio 11. Seguridad/protección.**

Clase 2. Lesión física.

*Riesgo de la integridad cutánea (00046)*

Relacionado con: Factor mecánico (Presión e inmovilidad física.)

NOC	NIC
0007 nivel de fatiga	3140 manejo de las vías aéreas
0414 Estado cardiopulmonar	3230 fisioterapia respiratoria
0415 estado respiratorio	3250 mejorar la tos
0802 signos vitales	3320 oxigenoterapia

## **DISCUSIÓN**

Lo relevante del caso son los problemas que se derivan de la atención en diferentes prestadores de salud debido a la multi patología. El prestador de salud es Administración de los Servicios de Salud del Estado (ASSE), quien realiza los exámenes paraclínicos y atención paliativa domiciliaria. El Banco de Previsión Social (BPS) asiste los problemas derivados de su malformación y dispositivos varios implantados. El Fondo Nacional de Recursos (FNR) asiste la patología renal; trasplante renal 2015. Al mismo tiempo, se coordina con laboratorios externos, estudios específicos de muestras, así como estudios de alta complejidad en consultorios externos.

La medicación es provista por BPS, y la específica inmunosupresores por el FNR. Los traslados son realizados por BPS. Todo esto conlleva la articulación y coordinación entre diferentes prestadores de salud, donde el familiar es quien debe moverse entre las diferentes estructuras. En definitiva, el cuidado y la atención son sectorizados, dependiendo de la disposición del familiar y de las licenciadas en Enfermería. Se observa la importancia de unificar actuaciones, para proporcionar una atención personalizada e integral para cada pte y familia.

Para realizar un adecuado y eficiente plan de cuidados es necesario que la enfermera posea los conocimientos y habilidades tanto en gestión y administración, logrando una adecuada coordinación de referencia y contrarreferencia. Analizando los datos enfermeros específicos que proporcionan evidencia de los efectos y contribuciones de los cuidados, apoyando la práctica basada en la evidencia (13).

En el caso presentado, se ha realizado una derivación tardía a CP. Dificultando la contención familiar, por lo cual no se logra evitar la claudicación familiar y la aceptación del proceso por parte del cuidador principal. La gravedad de la patología requiere internaciones frecuentes, con impacto a nivel emocional afectando psicosocialmente a esta familia, provocando sentimientos de falta de apoyo por parte paterna. En estudios analizados, se visualiza la incorporación tardía de pacientes oncológicos a los equipos de CP con iguales resultados (10).

La planificación anticipada de decisiones (PAD) es una estrategia que posibilita hacer frente a los problemas de salud de las personas que han perdido la capacidad para dar consentimiento informado. la PAD resulta sumamente beneficioso en la atención al final de la vida. (14).

La planificación anticipada de la atención es una estrategia para dialogar con las personas enfermas y familiares sobre su atención futura con profesionales de la salud. En este terreno Enfermería profesional desempeña roles fundamentales en el proceso, incluyendo asegurar que los pacientes y familiares estén informados de sus derechos y que el equipo de salud conozca y respete las decisiones (15). En el caso que se presenta, dada la diversidad de actores que intervienen en el cuidado y las diferentes instituciones de salud, esta planificación no ha podido llevarse a cabo, dificultando probablemente el afrontamiento a corto plazo del cuidador principal.

Entre las dificultades que los mencionados autores encontraron para implementar la planificación anticipada de la atención están las causas vinculadas a la familia, medio ambiente, tiempo, cultura, así como la comodidad y el conocimiento de los equipos de salud sobre la planificación anticipada

El afrontamiento centrado en el problema fue más efectivo que otros métodos. Esta aseveración da pie para considerar que los pacientes en CP podrían recibir entrenamiento para utilizar el afrontamiento centrado en el problema, y mejorar su satisfacción vital y experimentar un mayor control sobre el curso de la enfermedad. En ese sentido, esto podría ayudar en el caso del cuidador principal que se encuentra en una etapa de negación (16).

## CONCLUSIONES

A través del PE, se logró realizar un enfoque paliativo en esta paciente y familia, donde enfermería realiza cuidados enfocados en mejorar la calidad de vida. Desde el modelo de la compensación, se realizó una valoración exhaustiva, por parte del equipo enfermero e interdisciplinario. De acuerdo con ello se realizaron los diagnósticos enfermeros, con los que realizamos la planificación de los cuidados de enfermería de acuerdo al modelo de Dorothea Orem fomentando el autocuidado.

Se implementaron técnicas de apoyo a la paciente y su familia para mejorar la situación actual, utilizando y educando en técnicas de prevención de UPP, posicionamiento, correcta alimentación, disminución de riesgos de aspiración. Se fomenta el entrenamiento del cuidador principal en el cuidado de la paciente y en su autocuidado. Conectando con redes de apoyo familiar, social, y comunitario. Se trabaja con el único cuidador para contener la claudicación de este, por el agotamiento generado en un proceso crónico con mucho desgaste emocional. El equipo multidisciplinario brinda apoyo y contención en momentos de desborde emocional, tanto de la paciente y de su padre, con un enfoque paliativo donde se realizan intervenciones que favorecen la comunicación efectiva, la toma de decisiones y planificación anticipada. Se logra a través de la trabajadora Social la incorporación de la madre y un hermano en una entrevista coordinada para plantear, la importancia del apoyo al cuidador principal.

El licenciado del equipo de CP desempeña un rol fundamental en la coordinación con todos los profesionales, psicólogo trabajador social, nutricionista, infectología, fisiatra, neumología, cardiología, equipo de trasplante renal, equipo de CP de ASSE. Se realiza el plan para el alta, coordinando cobertura con oxigenoterapia en domicilio, interconsultas con los diferentes prestadores de salud, agenda coordinada de estudios paraclínicos e imagenológico, traslados en ambulancia y próximas consultas para heparinización de Portacath.

A través de este plan de cuidados se logra una mejor calidad de vida y bienestar a la paciente y su familia a través de la aplicación oportuna del plan de cuidados de enfermería.

Generando estrategias de mejora en la coordinación interinstitucional más rápida y oportuna a través de la coordinación de enfermería, lo que conlleva a una mejora de la calidad asistencial.

Se gestiona a través de ASSE asistencia domiciliaria de CP, que favorecen la atención y seguimiento, tratamiento del dolor y disminución en la cantidad de traslados mensuales, disminuyendo las infecciones en una paciente inmunodeprimida, al permanecer menos tiempo en internaciones prolongadas.

El enfermero profesional, coordina que las muestras de laboratorio sean reclamadas por su prestador, quien se encargará de presentarlas al FNR, y especialistas del BPS, de esta forma disminuye la sobrecarga paterna al no tener que realizar estas diligencias.

Las limitaciones en el abordaje profesional están dadas por no haber logrado, una toma de decisiones en cuanto a las voluntades anticipadas, ni en planificación anticipada del equipo. Persistiendo la negación por parte del cuidador principal, de la etapa de terminalidad de su hija, transitando una de las etapas del duelo desarrollada por Kubler- Ross (12).

La Enfermería de Práctica avanzada en CP se viene desarrollando con la necesidad de definir las competencias enfermeras en CP, realizar la práctica profesional con un modelo conceptual y aplicando el método científico enfermero, para poder avanzar en la práctica basada en evidencias científicas. Enfermería debe seguir un lineamiento en competencias enfermeras en CP. Para el desarrollo de esta práctica clínica se requiere conocimiento en tecnología sanitaria en ética clínica, en relaciones interpersonales, en la evaluación de la satisfacción y en el trabajo interdisciplinar. Esto hace necesario una definición precisa de las competencias enfermeras para identificar el rol profesional en organizaciones multidisciplinarias y brindar cuidados expertos y de calidad que se ajusten a las necesidades cambiantes de la sociedad. Desarrollar competencias comunicacionales y conocimiento de las conductas humana.

Los factores que nos motivan en este estudio a seguir esta línea de trabajo son que se ve duplicado las acciones ante la variabilidad de recursos sanitarios, por la amplia variedad de prestadores de salud, donde se visualizan dificultades en las derivaciones del caso a otros profesionales, que generan conflictos o discusiones en cuanto a las actuaciones a seguir con el paciente la familia, con el resto de los profesionales y las diferentes instituciones (17).

## BIBLIOGRAFIA

(1) [bps.gub.uy/bps/file/15101/1/proyecto-crenadecerverversion-final-5-06-2014.pdf](https://bps.gub.uy/bps/file/15101/1/proyecto-crenadecerverversion-final-5-06-2014.pdf).

(2) Palliative care and management of troublesome symptoms for people with chronic obstructive pulmonary disease Matthew Maddocks, PhD, Natasha Lovell, MBChB, Sara Booth, MD, Prof Irene J Higginson, PhD

Published: September 02, 2017 DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32127-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32127-X)

(3) Early Integration of Palliative Care in Families of Children with Single Ventricle Congenital Heart Defects: A Quality Improvement Project to Enhance Family Support

Davis, J.A.M., Bass, A., Humphrey, L. et al. *Pediatr Cardiol* (2019). <https://doi.org/10.1007/s00246-019-02231-y>

DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2019.11.009>

(4) Sawatzky R, Porterfield P, Roberts D, Lee J, Liang L, Reimer-Kirkham S, Pesut B, Schalkwyk T, Stajduhar K, Tayler C, Baumbusch J, Thorne S. Embedding a Palliative Approach in Nursing Care Delivery: An Integrated Knowledge Synthesis. *ANS Adv Nurs Sci*. 2017 jul/Sep;40(3):261-277. doi: 10.1097/ANS.000000000000163. PMID: 27930401; PMCID: PMC5555976.

(5) Fakhoury W. Calidad de los cuidados paliativos: por qué las enfermeras son más valoradas que los médicos. *Scand J Soc Med*. 1998; 26 ( 2 ): 25-26.

(6) Ignorosa-Nava C. A., González-Juárez L. Cuidados paliativos para una muerte digna: Estudio de un caso. *Enferm. univ* [revista en la Internet]. 2014 Sep [citado 2019 Dic 18] ; 11( 3 ): 110-116. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-70632014000300006&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632014000300006&lng=es).

(7) Marriner Tomey A., Alligood M. Modelos y Teorías en Enfermería. Barcelona: Elsevier, 2007. 6ta Edición. Pág 267.



(8) Huitzi-Egilegor JX, Elorza-Puyadena MI, Urkia-Etxabe JM, Zubero-Linaza J, Zupiria-Gorostidi X. Use of the nursing process at public and private centers in a health area. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2012;20(5):903-8.

(9) Figueredo Borda N., Ramírez-Pereira M., Nurczyk S., Diaz-Videla V. Modelos y Teorías de Enfermería: Sustento Para los Cuidados Paliativos. *Enfermería (Montevideo)* [Internet]. 2019 Dic [citado 2019 Dic 17]; 8( 2 ): 22-33. Disponible en: [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2393-66062019000200022&lng=es](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2393-66062019000200022&lng=es). Epub 01-Dic-2019.

<http://dx.doi.org/10.22235/ech.v8i2.1846>.

(10) Godwasser F et al. Multidisciplinary oncopalliative meeting: Aims and practical recommendations. *Bull Cancer* (2018).

11) Tejada Domínguez F.J., Ruíz Domínguez M.R. Abordaje asistencial en el paciente en fase avanzada de enfermedad y familia. *Enferm. glob.* [Internet]. 2009 Feb [citado 2019 Dic 10]; ( 15 ). Disponible en:

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412009000100003&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000100003&lng=es).

(12) Kubler-Ross E. Kessler D. *Sobre el Duelo y el Dolor*. Barcelona 2016 Ed.1ª pag18.

(13) Li-Shan Ke RN, MSN Xiaoyan Huang RN, MMed Margaret O'Connor RN, DN Susan Lee RN, PhD Nurses' views regarding implementing advance care planning for older people: a systematic review and synthesis of qualitative studies <https://doi.org/10.1111/jocn.12853>.

(14) Diestre Ortín G., González Sequero V., Collell Doménech N., Pérez López F., Hernando Robles P. Planificación anticipada de decisiones en las enfermedades crónicas avanzadas. *Revista española de geriatría y gerontología: Órgano oficial de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología*, ISSN 0211-139X, ISSN-e 1578-1747, Vol. 48, Nº. 5, 2013, págs. 228-231

(15) Ke, L.-S., Huang, X., O'Connor, M., & Lee, S. (2015). Nurses' views regarding implementing advance care planning for older people: a systematic review and synthesis of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 24(15-16), 2057–2073. doi:10.1111/jocn.12853

(16) Seymour J., Almack K. & Kennedy S. (2010). Implementing advance care planning: a qualitative study of community nurses' views and experiences. *BioMed Central Palliative Care* 9, 4.

(17) Codorniu N., Bleda M., Albuquerque E., Guanter L., Adell J., García F. et al. Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos. *Index Enferm [Internet]*. 2011 Jun [citado 2019 Dic 20] ; 20( 1-2 ): 71-75. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962011000100015&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100015&lng=es).

<http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000100015>.