



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Programa formativo sobre atención paliativa básica
dirigido a enfermeros/as que trabajan en atención
primaria

Training program on basic palliative care aimed at
registered nurses who work in primary care

Autor

Inés Jarque Casabón

Director/es

Marisa de la Rica Escuín

Facultad de Ciencias de la Salud

2022

ÍNDICE

• Abreviaturas	3
• Glosario	4
• Resumen	5
• <i>Abstract</i>	6
• Introducción	7
○ Justificación	11
• Objetivos	13
• Metodología	14
○ Identificación del problema	15
○ Planificación	15
○ Población diana	17
○ Cronograma de Gantt	18
• Desarrollo	19
• Evaluación	32
• Discusión	34
• Conclusión	35
• Bibliografía	36
• Figuras	41
• Anexos	42

ABREVIATURAS

CP: Cuidados Paliativos

AP: Atención Primaria

AECPAL: Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos

ESAD: Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria

OMS: Organización Mundial de la Salud

GLOSARIO

Role playing: Consiste en una técnica de dinámica de grupo, también recibe los nombres de dramatización, simulación o juegos de roles. En ella dos o más personas asumen determinados papeles de personajes que viven una situación concreta de la vida real, estos papeles se asignan a cada participante con el objeto de que toda esta "representación" resulte lo más auténtica posible.

Debriefing: Proceso que se lleva a cabo en forma de reunión tras el término de un proyecto, acción, evento... mediante el cual se evalúan las estrategias planteadas y las acciones llevadas a cabo, con el fin de analizar las posibles áreas de mejoras o de información y conocimiento para otros estudios.

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: Tanto la prevalencia de enfermedades crónicas, como la longevidad de nuestra sociedad van en aumento, por lo que se ha detectado la necesidad de implantar unos Cuidados Paliativos (CP) de calidad que aborden todas las áreas de la persona. No obstante, representa un gran reto debido a la carencia de formación específica en el sector de la enfermería, cuestión que se traduce en una atención deficitaria en relación a la elevada demanda.

OBJETIVO: Realizar un programa de formación sobre atención paliativa básica dirigido a los alumnos egresados en 2022, que trabajen en Atención Primaria.

METODOLOGÍA: Se ha realizado una revisión bibliográfica con el objeto de actualizar la evidencia disponible sobre la formación de los profesionales en CP, y de esta manera poder diseñar un programa formativo sobre dichos cuidados, en respuesta a la carencia de formación específica hacia el sector de enfermería.

CONCLUSIONES: La formación actualizada y bien estructurada es fundamental, para garantizar que los profesionales estén suficientemente cualificados en los conocimientos y habilidades necesarios y así poder ofrecer una atención e intervención paliativa de calidad, principalmente desde el rol de la enfermería.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Both the prevalence of chronic diseases and the longevity of our society are increasing, so the need to implement quality Palliative Care (CP) that addresses all areas of the human being has been detected. However, it represents a great challenge due to the lack of specific training in the nursing sector, an issue that translates into a deficit of care in relation to the high demand.

OBJECTIVE: Carry out a training program on basic palliative care aimed at students graduated in 2022, who work in Primary Care.

METHODOLOGY: A bibliographic review has been carried out in order to update the available evidence on the training of professionals in CP, and in this way to be able to design a training program on such care, in response to the lack of specific training for the nursing sector.

CONCLUSIONS: Up-to-date and well-structured training is essential to ensure that professionals are sufficiently qualified in the necessary knowledge and skills and thus be able to offer quality palliative care and intervention, mainly from the role of nursing.

INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas estamos asistiendo el aumento gradual de la prevalencia de algunas enfermedades crónicas avanzadas y con pronóstico de vida limitado, junto al envejecimiento progresivo de nuestra población, todo ello a pesar de los esfuerzos que se realizan por conseguir avances científicos-tecnológicos.^{1,2}

Debido a este aumento de la cronicidad y longevidad, los expertos han visto la importancia de implantar unos buenos Cuidados Paliativos (CP) en nuestra sociedad¹. Los CP consisten en el abordaje que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias, frente a la problemática asociada a enfermedades potencialmente mortales, mediante la prevención y alivio del sufrimiento a través de la identificación precoz, y la evaluación y tratamiento impecable del dolor y otros problemas; físicos, psicosociales y espirituales.³

Por otro lado, la Organización Mundial de la Salud (OMS) propone que afrontar dicho sufrimiento debe suponer la ocupación de problemas que no se limitan a los síntomas físicos. Los programas de asistencia paliativa utilizan el trabajo en equipo para brindar apoyo a los pacientes y a quienes les proporcionan cuidados. Esa labor comprende la atención de necesidades prácticas y el apoyo psicológico a través de todo el proceso, principalmente a la hora del duelo. La asistencia paliativa ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte (Figura 1).⁴

Los CP están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud, por lo que deben proporcionarse a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona prestando especial atención a las necesidades y preferencias del individuo⁴. Además, en Aragón están reconocidos en el Boletín Oficial del Estado, en la ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.⁵

Ante la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, todo paciente es merecedor de unos cuidados específicos y de calidad,

administrados por un equipo interdisciplinar, con formación especializada en CP y con capacidad para tratar una situación compleja que se va a ir modificando a lo largo del proceso de la enfermedad, así como para abordar el gran impacto emocional que la cercanía de la muerte produce en el enfermo, en la familia y en el equipo terapéutico. Dentro de este equipo interdisciplinar, el personal de enfermería tiene la misión de «proporcionar cuidados». Estos cuidados deben basarse en las necesidades del paciente y su familia.⁶

De la misma manera que existe una gran variedad en el equipo que desarrolla los CP, también se presenta en la amplia diversidad de enfermedades que los requiere. La mayoría de los adultos que los necesitan padecen enfermedades crónicas tales como enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34 %), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), sida (5,7%) y diabetes (4,6%). Muchas otras afecciones pueden requerir asistencia paliativa; por ejemplo, insuficiencia renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas, demencia, anomalías congénitas y tuberculosis resistente a los medicamentos. Dentro de todas ellas, el dolor es uno de los síntomas más frecuentes y graves experimentados por estos pacientes, siendo los opioides, los analgésicos de elección para su tratamiento (Anexo 1).⁴

En relación con dicha pluralidad de enfermedades, Aragón elaboró en 2009 el programa de CP, dirigido a pacientes de cualquier edad y patología que requieran de asistencia paliativa. Se diferencian dos grupos de pacientes con enfermedad avanzada o terminal, siendo el primero, los pacientes oncológicos que presenten una enfermedad neoplásica documentada, progresiva y avanzada con escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento específico, y el segundo comprendido por pacientes con patología crónica no oncológica que presentan una enfermedad avanzada, incurable y progresiva que afecta a su autonomía personal, con un pronóstico de vida limitado, y que precisan cuidados sanitarios continuados.⁷

En cuanto a la ocupación de camas del área de CP en esta misma comunidad autónoma, en el año 2020⁸, el indicador de actividad

correspondiente fue de 33.3, mientras que el del total de camas de pacientes pertenecientes al grupo de geriatría y crónicos fue del 387.5 (Figura 2), datos que muestran la infravaloración de pacientes que requieren CP.

En nuestro país, al contrario de lo que puede parecer, la atención a la cronicidad avanzada y la enfermedad terminal sigue siendo un reto del Sistema Nacional de Salud, ya que los distintos estudios de prevalencia de que disponemos hablan de que hasta el 1,4-26% de los pacientes que están en domicilio podrían beneficiarse de cuidados paliativos, y este porcentaje se eleva al 66-70% cuando tenemos en cuenta las instituciones sociosanitarias.^{9,10}

Asimismo, tanto en el ámbito de la Atención Primaria (AP) como en el medio hospitalario, pocos son los pacientes (se estima que en torno a un 15-20%, según las series) que entran en programas de cuidados paliativos¹¹, además casi siempre son en unidades específicas y enfermos en su mayoría con patología oncológica. En los servicios de Medicina Interna las estadísticas no son mucho mejores, donde menos de un tercio de los pacientes que tienen enfermedades crónicas no oncológicas en fase avanzada y situación clínica de terminalidad son reconocidos como tales por el médico que les atiende.¹² Como resumen, podría afirmarse que en el conjunto del Sistema Nacional de Salud sólo el 30-35% de los pacientes que fallecen anualmente en España por una enfermedad terminal reciben cuidados paliativos adecuados (Anexo 2).^{13,14}

En cuanto a las estadísticas a nivel europeo y mundial^{3,15}, también reflejan que los CP a nivel de asistencia y de alcance, se hayan muy por debajo del que deberían tener.

Aunando todos los datos citados anteriormente, no es casualidad que el escenario actual en el que se tienen que desarrollar los CP se encuentra con la dificultad de una carencia en el orden de la formación específica. Es por ello que, ante estos datos no existe en la actualidad duda en cuanto a la necesidad de dotar a equipos con misiones tan sensibles y de profesionales con formación y experiencia suficiente si los hubiera. Este principio es

aplicable a todos los profesionales sanitarios sin excepción, dedicados a realizar unos adecuados CP a la población.¹⁶

Por ello, la formación de los profesionales es indispensable para prestar unos cuidados de calidad. La importancia de la formación en CP es ampliamente reconocida, debiendo comenzar en la enseñanza básica, de modo que el profesional aprenda a conocer sus propias actitudes ante la muerte, sabiendo además, que ayudar a los pacientes y sus familias en el proceso de final de vida es parte de nuestro trabajo.¹⁷

La estrategia en CP del Sistema Nacional de Salud en su actualización 2010-2014, afirma que la formación de los profesionales en este tipo de cuidados debe iniciarse en los estudios de grado de medicina. No obstante, dentro de los objetivos de dicha estrategia se recomienda que el nivel básico este dirigido a todos los profesionales sanitarios, línea en la que también se manifiesta la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL).¹⁷

Siedel¹⁷ describe 4 momentos de la profesión donde la formación en cuidados paliativos debe considerarse como necesaria: a) nivel básico o, lo que es lo mismo, formación en pregrado, lo que equivale a grado en la actualidad tras la unificación de los planes de estudios europeos; b) enfermeras recién graduadas; c) aquellas enfermeras que trabajan en cuidados paliativos, y d) enfermeras docentes. La *European Association for Palliative Care* (EAPC) también define los niveles de formación en cuidados paliativos:

- Nivel A. Básico, formación durante los estudios universitarios y después en aquellos profesionales que pueden atender a pacientes en situación paliativa, de forma ocasional.
- Nivel B. Profesionales que lo hacen habitualmente.
- Nivel C. Especialista para los profesionales que trabajan en unidades de cuidados paliativos.

JUSTIFICACIÓN

La delimitación de las bases de los CP y la concreción de su materia y consecuente desarrollo están claras, pero ¿Es adecuada en cantidad y calidad, la formación que se recibe por parte del equipo de enfermería para la adecuada utilización y aprovechamiento de los recursos?

El cuidado de las personas con enfermedades en fases avanzadas y al final de su vida, así como la atención a las necesidades de sus familiares y/o cuidadores, sigue planteando importantes retos debido a la escasa formación de los profesionales de la salud en cuidados paliativos, las insuficientes habilidades comunicativas y la todavía consideración errónea de la muerte como fracaso terapéutico.¹⁸

La contribución enfermera, desde un enfoque biopsicosocial y espiritual que garantice un cuidado integral del paciente y su familia, tiene escasa visibilidad en el entorno asistencial. Sin embargo, no debemos olvidar que el personal de enfermería cuenta con un cuerpo de conocimientos propio de su disciplina, una estrategia metodológica que sustenta la planificación de sus intervenciones, un código deontológico y un marco legal que garantizan sus actuaciones.¹⁸

En cuanto a la formación acerca de los CP dentro del grado de enfermería, la mayoría las universidades españolas imparten la asignatura o módulos sobre CP, pero no todas lo hacen de forma obligatoria y tampoco existe unificación en cuanto a los créditos en dicha asignatura. Como consecuencia de ello, a nivel nacional no todos los estudiantes tienen la misma oportunidad de recibir una formación básica en CP.¹⁷

Es por ello, que el personal de enfermería no se encuentra preparado y formado como debería para un correcto desarrollo y aplicación de CP. Por consiguiente, la carencia educativa y la ausencia de contenido curricular se han relacionado con un déficit en la atención a estos pacientes.¹⁹

Asimismo, el debate público y profesional ha obtenido un consenso total sobre la necesidad de implantación de unidades especializadas, equipos de soporte y programas regionales de CP. Sin embargo, aún se está inmerso en el trabajo de concienciar a las instituciones correspondientes y agentes

sociales del necesario reconocimiento de la formación específica y la experiencia profesional en un área de conocimientos en CP tanto médico como enfermero que asegure una correcta asistencia.²⁰

OBJETIVOS

Principal: Realizar un programa formativo sobre atención paliativa básica dirigido a los alumnos egresados en 2022, que trabajen en Atención Primaria.

Secundario: Realizar una revisión bibliográfica sobre los CP, para actualizar la evidencia que hay disponible sobre dicho tema.

METODOLOGÍA

Se ha realizado una revisión bibliográfica, con el objeto de elaborar un programa formativo para enfermeros/as egresados en 2022. Se han utilizado como bases de datos: PubMed, SciELO, Elsevier, Science Direct, Dialnet Plus y Google Scholar. Los resultados han sido acotados mediante operadores booleanos, tales como AND/Y u OR/O. Se ha centrado la atención sobre aquellos artículos en relación con la información requerida en los objetivos citados. En cuanto a los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) empleados para este trabajo han sido: "Cuidados paliativos" "Enfermería" "Atención domiciliaria" "Formación". Descriptores MeSH: "Palliative care" "Nursing" "Home care" "Training".

<u>CRITERIOS DE INCLUSIÓN</u>	<u>CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:</u>
<ul style="list-style-type: none">• Artículos científicos, documentos de trabajo, protocolos, manuales de uso, guías prácticas y literatura gris• Referencia concreta a los CP• Documentos a texto completo• Idiomas: castellano e inglés• Referencia geográfica: nacional e internacional	<ul style="list-style-type: none">• Documentos que no aborden el tema de un modo específico• Publicaciones que queda fueran de un escenario sanitario

PAGINAS WEB	ENLACE
OMS	https://www.who.int/es
SECPAL	https://www.secpal.com/
AECPAL	https://aecpal.secpal.com/
Revista Medicina Paliativa	https://www.medicinapaliativa.es/
BOE	https://www.boe.es/
Gobierno de Aragón	https://www.aragon.es
Ministerio de Sanidad y Consumo • Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos (2010- 2014)	https://www.msbs.gob.es/

IDENTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

El Programa Formativo que se va a realizar, surge ante la carencia de formación específica hacia los profesionales de enfermería en materia relacionada con los CP. Entre otros temas, se va a tratar el afrontamiento de la muerte y el duelo, tanto a nivel universitario, como en el desempeño postgrado²¹. Estas carencias desembocan en una escasez de conocimientos psicológicos, de apoyo emocional, y además, en el desconocimiento de técnicas terapéuticas, técnicas de autoayuda y de afrontamiento.^{22 23}

Además, también existe una necesidad de mejora en formación sobre el control de síntomas, sobre las habilidades comunicativas y la optimización de la coordinación asistencial, todos ellos elementos clave en el currículo básico de CP.²⁴

PLANIFICACIÓN

Dicho programa va a contener cuatro módulos organizados en diferentes sesiones y con diferentes modos de transmitir y trabajar la información. El contenido que se va a impartir será a través de ponentes expertos en el tema, cuya experiencia mínima trabajando con CP es de cinco años y su nivel de formación es avanzado. El perfil profesional de los ponentes será: enfermero/a, psicólogo/a y trabajador/a social.

Se propone impartir un nivel de conocimientos básico, es decir, el correspondiente al que se debería impartir durante los estudios universitarios y, por otro lado, aquel con el que deberían contar los todos los profesionales que atiendan a pacientes en situación paliativa de forma ocasional.¹⁶¹⁶

El programa constará de once sesiones en total, dos del primer módulo, cinco del segundo, dos del tercero y otras dos del cuarto. Los conocimientos se organizarán de la siguiente manera: el primer módulo tratará de los principios básicos de los CP, el segundo del manejo sintomático, los planes de cuidados específicos y las principales técnicas (tratamiento de úlceras tumorales y manejo de la vía subcutánea), el tercero de las habilidades de comunicación y cuidado emocional del paciente y la familia y por último en

el cuarto se hablará de la muerte, del duelo, del acompañamiento y de los aspectos éticos y legales.

Antes y después del programa vamos a pedir a nuestros alumnos que rellenen un cuestionario para conocer qué nivel de conocimientos tienen antes de realizar el curso, y observar si ha mejorado tras realizarlo. Se trata del *Palliative Care Quiz for Nursing (PCQN)*, un cuestionario autoadministrado que ha demostrado ser una herramienta útil para evaluar el conocimiento e identificar conceptos erróneos en el contexto de los CP (Anexo 3).²⁵

Además, se llevarán a cabo otras formas de evaluación para que esta sea más completa. Todas ellas quedarán explicadas posteriormente.

Los recursos humanos y materiales serán los siguientes:

RECURSOS HUMANOS	RECURSOS MATERIALES
<ul style="list-style-type: none">• Enfermeros expertos en CP• Psicólogo experto en CP y acompañamiento al final de la vida• Trabajador social.• Familiares voluntarios que hayan pasado por todo el proceso de atención por parte de CP y hayan superado el duelo tras la pérdida.	<ul style="list-style-type: none">• Aula de docencia• Ordenador portátil con proyector• Puntero• Muestras de material de vía Subcutánea• Material de curas de úlcera• Formularios y bolígrafos (Material de papelería)• Mesas y sillas• Folletos

POBLACIÓN DIANA

La población diana a la que irá dirigido será todos los alumnos egresados en el año 2022, tanto desde la Universidad de Zaragoza como desde la Universidad de San Jorge que estén trabajando en Atención Primaria (AP), en el sector II de Zaragoza. Para su captación, se irá personalmente a cada centro de salud y se hablará con el/la coordinador/a para que sea este/a quien transmita la información comentando la existencia del programa.

El límite de aforo será de máximo 30 alumnos. Si hubiera muchos de ellos, que se quedaran fuera por superar dicho aforo, se valoraría la posibilidad de repetir el programa.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Alumnos egresados en el 2022, graduados por la Universidad de Zaragoza o por la Universidad San Jorge
- Enfermeros que estén trabajando a partir de septiembre del 2022, en AP en centros de salud pertenecientes al sector II

CRONOGRAMA DE GANTT

El programa durará tres meses comenzando en octubre de 2022 y finalizando en diciembre del mismo año. Tendrá lugar los martes y jueves en horario de tardes, en un aula cedida por el Centro de Salud de la Puerta del Carmen

	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE
CAPTACIÓN	Todo el mes			
MÓDULO 1		Días 18 y 20		
MÓDULO 2			Días 3, 8, 10, 15 y 17	
MODULO 3			Día 29	Día 1
MÓDULO 4				Días 13 y 15

DESARROLLO

A continuación, se van a describir los cuatro módulos del Programa formativo basados en las recomendaciones del grupo de formación de la AECPAL y en su documento de trabajo titulado, 'Currículum de enfermería en Cuidados Paliativos'.^{18, 20}

MÓDULO 1

Temática	Principios básicos de los CP
Ponente	Enfermero experto en CP
Objetivos	<ul style="list-style-type: none">• Conocer, identificar y comprender la situación de enfermedad avanzada y/o final de vida.• Describir los principios y conceptos fundamentales de la atención paliativa.• Adquirir conocimientos, habilidades y actitudes necesarias para el cuidado del paciente en situación de enfermedad avanzada y/o final de vida para aumentar su calidad de vida y un mejor afrontamiento del proceso de enfermedad y final de vida.
Duración	<ul style="list-style-type: none">• 8 horas totales repartidas en dos días.• Cada día se impartirán 4 horas de curso, con un descanso de media hora a las dos horas del comienzo.
Metodología	<ul style="list-style-type: none">• Clases magistrales, apoyada por una presentación de Power Point
Contenido	<p>Tema 1: <u>Actitud de la sociedad ante la muerte.</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Reflexiones sobre la muerte en la actualidad.• El tabú de la muerte y la estigmatización de los cuidados paliativos.• El lugar de la muerte: sociedad, institución y paliativos. Retos y debates alrededor del buen morir (muerte digna). <p>Tema 2: <u>Definición de CP, filosofía y principios básicos.</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Historia de los CP.

- Concepto de cuidar, paliar y aliviar.
- Definición, filosofía y principios básicos de CP.

Tema 3: Concepto de enfermedad avanzada

- Criterios de fase avanzada y/o final de vida.
- Transiciones conceptuales en atención paliativa.
- Trayectorias en paciente con enfermedad crónica progresiva.
- Conceptos relevantes: calidad de vida, sufrimiento, autonomía, dignidad.

Tema 4: Niveles de asistencia paliativa.

- Niveles: básico, intermedio y específico.
- Criterios de complejidad.
- Organización de recursos.
- Tipos de estructuras organizativas específicas de cuidados paliativos.

Tema 5: Trabajo en equipo en cuidados paliativos.

- Dimensión técnica.
 - Concepto de multidisciplinariedad, interdisciplinariedad, pluridisciplinariedad y transdisciplinariedad.
 - La formación en cuidados paliativos: el aprendizaje de una forma de trabajar y de entender la atención.
- Dimensión organizativa.
 - Aspectos formales en la organización
 - Toma de decisiones en los equipos: liderazgo y democracia.
- Dimensión social.
 - La dimensión temporal en los equipos de cuidados paliativos.
 - Comunicación y transmisión de información (entre unidades y con pacientes y familias).

- Aspectos intangibles de la organización de los equipos: la gestión de los cuidados.

Tema 6: Rol del profesional de enfermería.

- Competencias de la enfermera en cuidados paliativos.
- Rol de la enfermera dentro del equipo interdisciplinar

MÓDULO 2

Temática	Manejo sintomático, planes de cuidados específicos y principales técnicas
Ponente	Enfermero experto en CP
Objetivos	<ul style="list-style-type: none">• Conocer los principales síntomas, acorde al avance y al momento en que se encuentra la enfermedad• Saber identificar complicaciones de la enfermedad asociadas a síntomas• Valorar de manera continua las necesidades básicas de los pacientes en situación paliativa, planificando, ejecutando y evaluando los planes de cuidados pertinentes.• Conocer las intervenciones esenciales que la enfermera realiza en las situaciones de enfermedad avanzada y final de vida y que contribuyen a mejorar la experiencia vital y la calidad de vida.
Duración	<ul style="list-style-type: none">• 20 horas totales repartidas en cinco días: los tres primeros será clases magistrales y en los dos últimos se realizará un taller• Cada día se impartirán 4 horas de curso, con un descanso de media hora a las dos horas del comienzo.
Metodología	<ul style="list-style-type: none">• Tres clases magistrales, apoyadas por una presentación de Power Point• Dos talleres, apoyados con material cedido por Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)
Contenido	<p>Tema 1: <u>Historia clínica completa, valoración integral e interdisciplinar.</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Valoración unidad paciente-familia.• Valoración de la enfermedad.• Valoración del paciente.• Valoración sociofamiliar. <p>Tema 2: <u>Manejo sintomático en cuidados paliativos.</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Principios generales del control de síntomas.

- Síntomas más comunes asociados con la enfermedad avanzada.
- Escalas para valoración, evaluación de los síntomas y las necesidades

- **Tema 3:** Manejo del dolor.

- Dolor y sufrimiento: Tipos de dolor.
- Valoración y evaluación.
- Escalera OMS.

- **Tema 4:** Niveles de asistencia paliativa.

- Niveles: básico, intermedio y específico.
- Criterios de complejidad.
- Organización de recursos.
- Tipos de estructuras organizativas específicas de cuidados paliativos.

- **Tema 5:** Manejo de síntomas gastrointestinales.

- Caquexia-anorexia.
- Náuseas y vómitos.
- Estreñimiento y diarrea.
- Disfagia.
- Hipo.

- **Tema 6:** Manejo de síntomas respiratorios

- Disnea.
- Tos.
- Estertores.
- Hemoptisis.

- **Tema 7:** Manejo de síntomas genito-urinarios.

- Hematuria.
- Incontinencia urinaria.
- Dolor y espasmo vesical.

Tema 8: Manejo de síntomas neuropsiquiátricos.

- Delirium.
- Ansiedad y depresión.
- Trastornos del sueño.
- Convulsiones.

Tema 9: Manejo de síntomas sistémicos

- Astenia.
- Anemia.
- Fiebre.

Tema 10: Manejo de síntomas dermatológicos

- Linfedema.
- Xerosis.
- Ictericia.

Tema 11: Vías de administración de tratamientos farmacológicos

- Oral
- Intravenosa
- Transdérmica
- Subcutánea
 - Tipos de administración.
 - Fármacos habituales, interacciones.
 - Hipodermoclisis.

Tema 12: Manejo y cuidados de la piel.

- Úlceras tumorales
- Fístulas

Tema 13: Manejo y cuidados de la boca

- Xerostomía.
- Boca sucia y/o dolorosa

- Mucositis y micosis.

Tema 14: Manejo y cuidados de enfermería en las urgencias paliativas

- Síndrome de compresión medular.
- Síndrome de vena cava superior.
- Hipercalcemia.
- Hemorragia masiva.

Tema 15: Manejo y cuidados de enfermería en situaciones de últimos días.

- Eliminación
- Estertores premortem.
- Atención a la familia.

Tema 16: Manejo de la espiritualidad y necesidades espirituales.

- Definición.
- Necesidades espirituales.
- Acompañamiento y apoyo espiritual

Tema 17: Calidad de vida.

- Definición.
- Necesidades de las personas en procesos paliativos.
- Cómo medir la calidad de vida. Escalas de medición.
- Evaluación de la calidad de vida.

Taller 1: Úlceras tumorales (Anexo 4)²⁶

- Definición
- Clasificación
- Frecuencia
- Características
- Estadiaje de las úlceras tumorales
- Problemas

- Objetivos
- Valoración
- Cuidados de enfermería de las úlceras tumorales
- Antisépticos
- Recomendaciones al realizar los cuidados de la úlcera.

Taller 2: Manejo de la vía subcutánea (Anexo 5)²⁷

- Descripción de la vía subcutánea
- Manejo de la vía subcutánea
- Formas de administración
- Fármacos utilizados
- Hipodermocclisis

MÓDULO 3

Temática	Habilidades de comunicación y cuidado emocional del paciente y la familia
Ponentes	<ul style="list-style-type: none">• Enfermero experto en CP• Trabajador Social experto en CP• Psicólogo experto en CP
Objetivos	<ul style="list-style-type: none">• Incorporar al paciente y el entorno cuidador en el discurso enfermero, en el proceso de cuidados y en la toma de decisiones.• Conocer e incorporar las bases de la comunicación en la relación enfermera-paciente. Detectar y valorar el impacto psicológico que comporta la enfermedad, la muerte y el duelo. Detectar y valorar los síntomas que presentan los enfermos en situación avanzada y/o final de vida, así como intervenir en los principales procesos.• Identificar en los procesos de atención las dimensiones psicoemocionales, sociofamiliares y espirituales de los pacientes y su entorno para mejorar la calidad de vida y el afrontamiento al proceso de la muerte.• Debatir y reflexionar sobre situaciones complejas relacionadas con el final de la vida• Profundizar sobre el papel del equipo de enfermería en relación al final de la vida de los pacientes en estado terminal
Duración	<ul style="list-style-type: none">• 8 horas totales repartidas en dos días: en ambos se hará clase magistral y en el segundo además, un seminario• Cada día se impartirán 4 horas de curso, con un descanso de media hora a las dos horas del comienzo.
Metodología	<ul style="list-style-type: none">• Clases magistrales, apoyada por una presentación de Power Point• Seminario desarrollado con la técnica de <i>role playing</i>
Contenido	Tema 1: <u>Reacciones y proceso adaptativo a la enfermedad avanzada.</u>

- Fases del proceso adaptativo.
- Causas del sufrimiento.
- Valoración de las reacciones.
- Evaluación de los recursos de afrontamiento.

Tema 2: Manejo de preguntas difíciles y situaciones difíciles.

(Anexo 6)¹

- ¿Qué entendemos por comunicación difícil?
- Escucha activa.
- Cómo debemos actuar. Qué decir y no decir

Tema 3: Claudicación familiar.

- Definición.
- Causas.
- Identificación y abordaje

Tema 4: La conspiración de silencio.

- Definición.
- Factores que influyen en la aparición.
- Prevención e identificación.
- Abordaje.

Tema 5: Manejo e identificación del duelo.

- Definición.
- Fases del duelo.
- Valoración de enfermería.
- Intervención y soporte. Factores predictores de duelo complicado y derivación.

Tema 6: Estrés de los profesionales de cuidados paliativos.

- Definición.
- Estresores internos y externos. Reacciones.
- Estrés ante la muerte.

Role Playing²⁸:

Se les dividirá en cuatro subgrupos de 4 o 5 personas, y se les dará a cada uno, un caso a tratar, que irán alternando con el resto de subgrupos, para que todos ellos sean trabajados por todos los alumnos.

En total habrá cuatro casos, y en cada uno, tendrán que meterse en un papel diferente de entre: paciente, familiar del paciente o enfermero, que también irán alternando para que todos participen desde todas las perspectivas.

La duración de cada escenario será de 10 minutos aproximadamente. Al final de la sesión habrá un *debriefing*, para que todos puedan poner en común sus percepciones, opiniones, sentimientos y aspectos que quieran compartir con el resto del grupo.

Los casos irán orientados en relación a las siguientes temáticas:

- Manejo de situaciones familiares complejas
- Afrontar la atención de enfermería en el proceso de duelo
- Trato con pacientes que pierden la esperanza
- Gestión de la expresión de sentimientos
- Valoración integral de enfermería paciente-familia
- Comunicación de malas noticias
- Necesidades espirituales.

MÓDULO 4

Temática	Muerte, duelo y acompañamiento. Aspectos éticos y legales
Ponentes	Enfermeros expertos en CP Familiares que han pasado por el proceso de duelo
Objetivos	<ul style="list-style-type: none">• Conocer las bases de la comunicación, de la relación enfermera paciente y el impacto psicológico que comporta la enfermedad, la muerte y el duelo• Manejar adecuadamente en pacientes y/o familias la reacción ante las malas noticias y el impacto psicológico que comporta la enfermedad, la muerte y el duelo• Adquirir habilidades de comunicación verbal y no verbal• Ayudar a resolver conspiración de silencio
Duración	<ul style="list-style-type: none">• 8 horas totales repartidas en dos días.• Cada día se impartirán 4 horas de curso, con un descanso de media hora a las dos horas del comienzo.
Metodología	<ul style="list-style-type: none">• Clases magistrales, apoyada por una presentación de Power Point
Contenido	<p>Tema 1: <u>Afrontamiento de pérdida y muerte</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Estrategias de afrontamiento ante presencia de la muerte• Intervenciones enfermeras de ayuda al afrontamiento de situaciones complicadas relacionadas con la muerte• Reacciones ante la muerte y duelo• Identificación de recursos familiares y del paciente <p>Tema 2: <u>Duelo y acompañamiento (Anexo 7)</u>¹</p> <ul style="list-style-type: none">• Formas habituales de respuesta ante la pérdida.• Teorías del proceso de duelo, adaptación a la pérdida y modelo social.• Soporte individual y familiar.• Preparación de cuidadores y niños ante la pérdida.• Anticipación e identificación del duelo patológico.• Organización de los servicios de soporte al duelo a nivel

individual o familiar.

- Reconocimiento duelo del equipo y formas de soporte.

Tema 3: Dilemas éticos más frecuentes en cuidados paliativos

- Corrientes actuales de la bioética, incluyendo los "4 principios":
 - Beneficencia
 - No-maleficencia,
 - Justicia
 - Respeto por la autonomía
- Bioética del cuidado
- Consentimiento informado.
- Sedación, Doble efecto
- Voluntades anticipadas y testamento vital
- Eutanasia

Tema 4: Aspectos legales

- Legislación vigente en el marco de final de vida: ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte
- Código Deontológico de la Enfermería en España.

EVALUACIÓN

La evaluación del impacto de nuestro programa se llevará a cabo mediante diferentes formas.

En primer lugar, será a través de un cuestionario cuya cumplimentación se hará antes, y al finalizar todas las sesiones que forman dicho programa. De esta manera, se podrá observar una comparativa del comportamiento que sigue el nivel de conocimiento de los alumnos.

Para ello, hemos escogido la escala *Palliative Care Quiz for Nursing* (PCQN), que se traduce como Prueba de cuidados paliativos para enfermería. Dicha escala es considerada por varios estudios²⁹ una herramienta válida para medir los conocimientos adquiridos sobre CP (Anexo 3). Para considerar que se ha superado el curso, el alumno deberá sacar una puntuación mínima del 60%.

Por otro lado, al final de cada sesión se les pedirá a los alumnos que rellenen una hoja donde señalen dos ideas que les hayan llamado la atención y que cumplan dos criterios. Por un lado, se tratará de identificar aquellas ideas que fueran desconocidas antes de recibir la sesión, y una vez identificadas deberán indicar cuáles son las dos que consideran más importantes a nivel de todas las áreas de trabajo. De esta manera, se podrá conocer cuáles son las ideas que en general son más desconocidas, y por otro lado, los conceptos a los que más relevancia se les da una vez se ha recibido el programa. Con esta dinámica se conseguirá identificar puntos de mejora, ya que en futuras ocasiones en las que se vuelva a impartir se habrá podido incidir más en aquellas ideas que han sido consideradas desconocidas, pero importantes al mismo tiempo.

En segundo lugar, se resolverán cualquier tipo de duda, y se les preguntará si han identificado alguna carencia que crean que puede enriquecer dicho programa para futuras sesiones, teniendo en cuenta su adaptación respecto a los recursos que se puedan necesitar.

Por último, al final de la última sesión se hará una actividad de reflexión, con el fin de identificar, el nivel de adecuación y suficiencia de recursos,

detectando también, posibles problemas surgidos en el transcurso de las actividades.

DISCUSIÓN

La experiencia adquirida durante la evolución de los CP muestra que el proceso de formación en este ámbito debe comenzar durante la formación universitaria (grado) y continuar en forma de cursos de postgrado para quienes deseen seguir actualizando conocimientos en esta área. Sin embargo, en España no se contempla en la formación de grado en enfermería que las competencias básicas en cuidados paliativos formen parte del currículum formativo básico de la disciplina. Este hecho genera que en el futuro no se pueda garantizar el derecho de cualquier persona a ser cuidado y atendido en procesos de enfermedad avanzada y final de vida por profesionales de enfermería competentes y formados en este ámbito, que es lo que cualquier sociedad necesita y demanda.³⁰

Un estudio realizado en 112 centros universitarios españoles¹⁷, tanto de titularidad pública como privada, sobre formación de Grado en Cuidados Paliativos en Enfermería en el curso lectivo 2010-2011 mostró que, aunque todas ellas presentaban en sus planes de estudios competencias en cuidados paliativos, tan solo el 49,1 % de estos centros lo evidenciaban a través de una asignatura de cuidados paliativos de forma obligatoria.

Cabe destacar, que Aragón, tal y como se observa en la tabla (Anexo 8)¹⁶, es una de las comunidades autónomas que peor tasa de formación tiene respecto al resto, ya que en ninguno de sus cuatro centros formativos, existe la asignatura de CP, ya sea de carácter obligatorio u optativo.

Es por ello que, en 2016 se reunió por primera vez el grupo de formación de la AECPAL, estableciendo como principal objetivo la elaboración de un conjunto de recomendaciones para incluir en el currículum de grado la formación en competencias de CP.

CONCLUSIÓN

Existen grandes carencias sobre formación en los cuidados al final de la vida, la muerte y el duelo. Es por ello, que la intervención de enfermería es imprescindible para proporcionar los conocimientos necesarios en relación a las alternativas de atención paliativa y a todo lo que ello alberga. Así, se podrán abordar las inquietudes del conjunto familiar, acompañándolos en momentos, donde diversas emociones como la ansiedad y el desasosiego, les invadan al experimentar el camino hacia final de la vida.

Es fundamental una formación actualizada y bien estructurada para garantizar que los profesionales estén suficientemente cualificados en los conocimientos y habilidades, que son tan necesarios para un desarrollo adecuado de los CP y una atención correcta al final de la vida, tanto del paciente, como de su entorno.

El desarrollo de un programa de formación mejora el afrontamiento del profesional, haciendo que se sienta más seguro y preparado para trabajar con pacientes con pronóstico de vida limitado y con sus familiares.

El programa de formación se debe ofertar a todo profesional de enfermería, independientemente de la experiencia que posea o del servicio en el que realice su actividad profesional. No obstante, nuestro programa comenzará siendo una prueba piloto con una determinación de la muestra más reducida, pero con la intención de que pueda llegar más lejos en un futuro, considerando como destinos el ámbito de AP del resto de sectores de Zaragoza, el resto de servicios sanitarios, como es el hospitalario, y por último, la totalidad de centros sociosanitarios.

BIBLIOGRAFÍA

1. Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL [Internet]. 2014 [cited 2022 Apr 18]. Available from: <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>
2. Azevedo C, Pessalacia J, Mata L, Zoboli E, Pereira M. Las interfaces entre apoyo social, calidad de vida y depresión en usuarios elegibles para cuidados paliativos. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2017 [cited 2022 Apr 18];51. Available from: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/kKDzFBhX8V65DY6RHjLBKtS/?format=pdf&lang=es>
3. Chisbert Alapont E, García Salvador I, Guanter Peris L, Julià Móra JM, Manzanas Gutierrez A, Monleón Just M, et al. Marco de actuación de las/os enfermeras/os en el ambito de los Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid; 2022 Jan [cited 2022 Apr 4]. Available from: <https://www.colegioenfermeriahuesca.org/wp-content/uploads/2022/02/MARCO-CUIDADOS-PALIATIVOS-WEB.pdf>
4. Cuidados paliativos. Datos y cifras. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. 2020.
5. Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. [Internet]. Aragón: Boletín Oficial del Estado; 2011. Available from: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2011/BOE-A-2011-8403-consolidado.pdf>
6. García Salvador I, Manzanas Gutiérrez A, Vallés Martínez M del P. Planes de cuidados estandarizados de Enfermería dirigidos a paciente y familia en procesos avanzados y terminales. 2021.
7. Amorín Calzada MJ, Antón Torres A, Ramón Ara Callizo J, Berasategui Urruticoechea B, Bujedo Rodríguez F, Gallego Elvira A, et al. Programa DE CUIDADOS PALIATIVOS DE ARAGÓN [Internet]. 2009 Jan [cited 2022 Mar 6]. Available from: https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/Programa_Cuidados_Paliativos_Aragon_022009.pdf

8. Sistema de Información Atención Especializada [Internet]. Zaragoza; 2020 [cited 2022 Mar 6]. Available from: https://www.aragon.es/documents/20127/12299324/InformeEHA_2020.pdf/ecc6cbee-03b7-1a22-6f7c-aa08ec135337?t=1621936942590
9. Sanz Ortiz J, Gómez Batiste X, Gómez Sancho M, Núñez Olarte JM. Cuidados Paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid; 1993.
10. Murtagh FEM, Bausewein C, Verne J, Iris Groeneveld E, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. Palliative Medicine [Internet]. 2014 [cited 2022 Mar 6];28(1). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23695827/>
11. Navarro Sanz R. ¿Es la atención sanitaria a las personas mayores con enfermedad avanzada una alternativa asistencial de la Medicina Interna? [Internet]. Vol. 21, Anales de Medicina Interna. 2004 [cited 2022 Mar 6]. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992004000700001&lng=en&nrm=iso&tlng=en
12. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative care--creating a more sustainable model. N Engl J Med [Internet]. 2013 Mar 28 [cited 2022 Mar 6];368(13):1173-5. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23465068/>
13. Viejo Núñez MÁ. Los Cuidados Paliativos. Un nuevo reto para la Medicina Interna Palliative Care. A new challenge for Internal Medicine. Galicia Clin [Internet]. 2017 [cited 2022 Mar 6];78(1):15-8. Available from: <https://galiciaclinica.info/PDF/43/999.pdf>
14. Navarro Sanz JR. SECPAL Sociedad Española de Cuidados Paliativos [Internet]. CUIDADOS PALIATIVOS NO ONCOLOGICOS: ENFERMEDAD TERMINAL Y FACTORES PRONOSTICOS. 2014 [cited 2022 May 11]. Available from: <https://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-NO-ONCOLOGICOS-ENFERMEDAD-TERMINAL-Y-FACTORES-PRONOSTICOS>

15. Seya MJ, Gelders S, Achara OU, Milani B, Scholten WK. A First Comparison Between the Consumption of and the Need for Opioid Analgesics at Country, Regional, and Global Levels. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy* [Internet]. 2011 Feb [cited 2022 Mar 5];25:6–18. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/15360288.2010.536307?journalCode=ippc20>
16. Codorniu N, Guanter L, Molins A, Utor L. Monografías SECPAL. Competencias enfermeras en cuidados paliativos [Internet]. Madrid; 2013 Mar [cited 2022 Apr 10]. Report No.: 3. Available from: <http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5CMONOGRAFIA%203.pdf>
17. Valles Martínez P, García Salvador I. Formación básica en cuidados paliativos: Estado actual en las universidades de enfermería españolas. *Medicina Paliativa* [Internet]. 2013 [cited 2022 Apr 11];20(3):111–4. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-pdf-S1134248X13000487>
18. García Salvador I, Vallés Martínez P, Guanter Peris L, Utor Ponce L, Pérez Yuste MP, López-Casero Beltrán N, et al. Recomendaciones de la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos. Sobre la formación de Grado en Enfermería. 2019 Mar [cited 2022 Mar 28]; Available from: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2019/4/Monografia%20AECPAL.pdf>
19. Guevara-Valtier M, Santos-Flores J, Santos-Flores I, Valdez-Ramírez F, Garza-Dimas I, Paz-Morales M, et al. Conocimiento de enfermería sobre cuidados paliativos en centros de primer y segundo nivel de atención para la salud. *REVISTA CONAMED* [Internet]. 2017 [cited 2022 Apr 18];22(4). Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6436675>
20. Utor Ponce. Luis. CURRÍCULO DE ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS. CAPACITACIÓN Y COMPETENCIAS DISEÑO CURRICULAR [Internet]. 2011 [cited 2022 Apr 11]. Available from:

<http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/09/Curriculum-de-enfermer%C3%ADa-en-CP.pdf>

21. Palomar Gallardo MC, Romero Palomar M, Pérez García E, Romero Palomar MI. Educar para la vida y la muerte a los estudiantes de Enfermería: "del miedo al amor." *Enfermería: Cuidados Humanizados*. 2020;9(1).
22. Hagan TL, Xu J, Lopez RP, Bressler T. Nursing's role in leading palliative care: A call to action. *Nurse Educ Today* [Internet]. 2018 Feb 1 [cited 2022 Apr 18];61:216. Available from: [/pmc/articles/PMC5859921/](#)
23. Marchán Espinosa S. Afrontamiento del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes en unidades de paliativos y oncología - Dialnet. *Nure Inv* [Internet]. 2016 [cited 2022 Apr 18];13(82). Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6277911>
24. Lasmarías C, Espinosa J, Martínez-Muñoz M, Bullich I, Albuquerque E, Gómez-Batiste X. Estudio sobre necesidades formativas en cuidados paliativos para atención primaria. *FEM: Revista de la Fundación Educación Médica* [Internet]. 2013 [cited 2022 Apr 19];16(3). Available from: <https://scielo.isciii.es/pdf/fem/v16n3/original5.pdf?msckid=0720879ec31611ecbcfbc0dba1fbb464>
25. Chover-Sierra E, Martínez-Sabater A, Lapeña-Moñux Y. Knowledge in palliative care of nursing professionals at a Spanish hospital. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* [Internet]. 2017 [cited 2022 Apr 23];25. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5656333/pdf/0104-1169-rlae-25-e2847.pdf>
26. Vallés Martínez M^a DP, Lapeira Cabello JM, Gómez Cano Soledad, Pérez Espina R, Portillo Peña M^a J, Albert Y, et al. GUÍA PRÁCTICA DE ABORDAJE INTEGRAL DE LAS ÚLCERAS TUMORALES Grupo de trabajo

- de enfermería de la Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid; 2015 [cited 2022 Apr 17]. Available from: http://www.secpal.com/Documentos/Blog/GUIA_ABORDAJE_U_tumorales.pdf
27. Aguilera González C, Camacho Pizarro T, Cía Ramos R, Fernández López A, Garrido Nieto J, Romero Mena-Berna J, et al. Manual de uso de la vía subcutánea en cuidados paliativos [Internet]. Málaga; 2010 [cited 2022 Apr 17]. Available from: https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2018/12/Manual-Vi%CC%81a-SubCuta%CC%81nea_definitivo.pdf
 28. Sánchez Fernández M, Carvajal Valcárcel A. Aprendizaje de habilidades de comunicación en Cuidados Paliativos: una experiencia con estudiantes de Grado de Enfermería. Medicina Paliativa [Internet]. 2016 Jan 1 [cited 2022 Apr 15];23(1):52. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-aprendizaje-habilidades-cuidados-paliativos-una-S1134248X14000214>
 29. Brajtman S, Fothergill-Bourbonnais F, Casey A, Alain D, Fiset V. Providing direction for change: assessing Canadian nursing students learning needs. <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn200713523491> [Internet]. 2013 Sep 29 [cited 2022 Apr 23];13(5):213–21. Available from: <https://www.magonlinelibrary.com/doi/abs/10.12968/ijpn.2007.13.5.23491>
 30. Erica C, Julia CM, Sara H, Mónica I, Elena LM, Sara M, et al. Introducción a los métodos cualitativos: Un módulo de entrenamiento para Estudiantes y Profesionales que desempeñan su labor en Cuidados Intensivos. International Institute for Qualitative Methodology. 2004;7(1).

FIGURA 1: MODELO DE CP PROPUESTO POR LA OMS

Figura. 1. Modelos organizativos de atención a los pacientes oncológicos y de los cuidados paliativos propuesto por la Organización Mundial de la Salud.



Fuente: World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Ginebra: WHO, 1994. Technical Report Series: 804

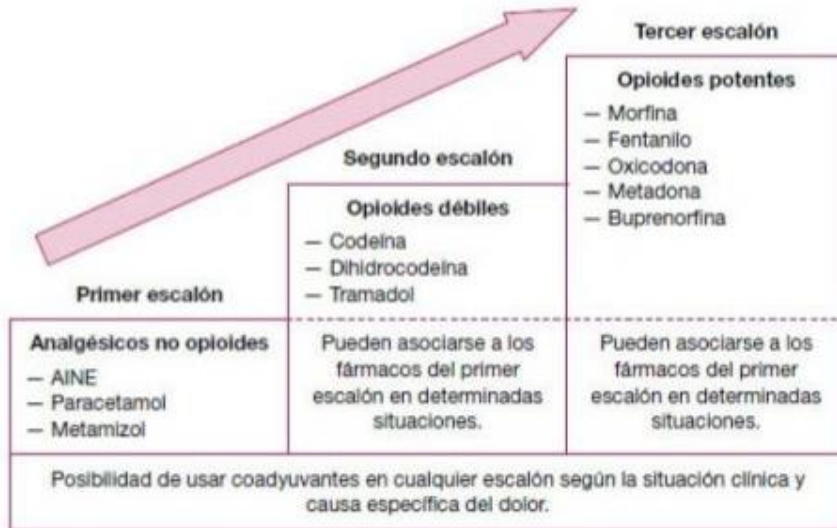
FIGURA 2: INDICADOR DE ACTIVIDAD

Porcentaje de ocupación

Indica el porcentaje de camas ocupadas durante el periodo.

$$\text{Porcentaje de ocupación} = \frac{\text{n}^\circ \text{ de estancias} \times 100}{\text{n}^\circ \text{ de camas en func.} \times \text{días del periodo}}$$

ANEXO 1: ESCALERA ANALGÉSICA DE LA OMS



ANEXO 2: CRITERIOS DE TERMINALIDAD EN ENFERMEDAD ONCOLÓGICA Y EN ENFERMEDADES AVANZADAS NO ONCOLÓGICAS

- Paciente muy mayor con vida limitada debido a: diagnóstico específico, varios diagnósticos o sin un diagnóstico claramente definido. El paciente y/o familia están informados de la situación.
- Paciente y/o familia, previa información-comunicación, han elegido tratamiento de control de síntomas sobre tratamiento curativo.
- Paciente presenta alguno de los siguientes:
 - Documentación clínica de progresión de la enfermedad que puede incluir:
 1. Progresión enfermedad primaria demostrada por medio de sucesivas valoraciones, estudios complementarios, etc.
 2. Varias visitas a urgencias, hospitalizaciones, etc. en los últimos 6 meses.
 3. Numerosas demandas de atención sanitaria en domicilio, residencias asistidas, etc.
 4. Objetivación de un declive funcional reciente:
 - a. Declive reciente en pacientes con reducción previa de la funcionalidad por enfermedad crónica (ej. paciente con paraplejia crónica por alteración de la médula espinal que recientemente es diagnosticado de un cáncer).
 - b. Disminución funcional documentada por:
 - De Karnofsky 50
 - Dependencia en al menos 3 ABVD (bañarse, vestirse, comer, transferencias, continencia, capacidad de deambular independientemente al baño).
 - Documentación de alteración nutricional reciente relacionada con el proceso terminal:
 1. Pérdida de > 10% del peso de forma no intencionada en los últimos 6 meses.
 2. Albúmina < 2.5 g/dl.

Nivel de evidencia III (basada en experiencias clínicas, estudios descriptivos
informes de comités de expertos, como en estos guidelines).

Recomendación C (no suficiente evidencia científica).

ANEXO 3: PCQN

La escala PCQN, consiste en un cuestionario autoadministrado que consta de 20 elementos de opción múltiple (verdadero/ falso/ no sabe/ no contestó) para evaluar 3 aspectos de los CP:

- Filosofía y principios de los cuidados paliativos (4 ítems).
- Control del dolor y otros síntomas (13 ítems).
- Aspectos psicosociales de los cuidados paliativos (3 ítems).

El PCQN ha demostrado ser una herramienta útil para evaluar el conocimiento e identificar conceptos erróneos en el contexto de los cuidados paliativos. De esta manera, se ha observado que los profesionales con experiencia en este ámbito obtendrán mejores calificaciones en el cuestionario que los profesionales sin experiencia o formación.

1	Los cuidados paliativos son apropiados sólo en situaciones en las que hay evidencia de empeoramiento o deterioro de la situación clínica. <i>Palliative care is appropriate only in situations where there is evidence of a downhill trajectory or deterioration</i>
2	La morfina es el estándar utilizado para comparar el efecto analgésico de otros opioides <i>Morphine is the standard used to compare the analgesic effect of other opioids</i>
3	La extensión de la enfermedad determina el método de tratamiento del dolor. <i>The extent of the disease determines the method of pain treatment</i>
4	Las terapias adyuvantes son importantes en el manejo del dolor. <i>Adjuvant therapies are important in managing pain</i>
5	Es primordial para los miembros de la familia permanecer al lado del enfermo hasta su fallecimiento. <i>It is crucial for family members to remain at the bedside until death occurs</i>
6	Durante los últimos días de vida, la somnolencia asociada al desequilibrio electrolítico puede disminuir la necesidad de sedación. <i>During the last days of life, the drowsiness associated with electrolyte imbalance may decrease the need for sedation</i>
7	La adicción es un gran problema cuando se usa morfina como tratamiento de base para el manejo del dolor a largo plazo. <i>Drug addiction is a major problem when morphine is used on a long-term basis for the management of pain</i>
8	Los individuos que toman opioides deberían seguir medidas para mejorar la evacuación intestinal. <i>Individuals who are taking opioids should also follow a bowel regime</i>
9	Para proporcionar cuidados paliativos se necesita establecer un distanciamiento emocional. <i>The provision of palliative care requires emotional detachment</i>
10	Durante las fases finales de una enfermedad, los fármacos que pueden causar depresión respiratoria son apropiados para tratar la disnea severa. <i>During the terminal stages of an illness, drugs that can cause respiratory depression are appropriate for the treatment of severe dyspnea</i>
11	Los hombres, generalmente, resuelven su duelo más rápido que las mujeres. <i>Men generally reconcile their grief more quickly than women</i>
12	La filosofía de los cuidados paliativos es compatible con tratamientos activos. <i>The philosophy of palliative care is compatible with that of aggressive treatment</i>
13	El uso de placebos es apropiado en el tratamiento de algunos tipos de dolor. <i>The use of placebos is appropriate in the treatment of some types of pain</i>
14	A dosis altas, la codeína causa más náuseas y vómitos que la morfina. <i>In high doses, codeine causes more nausea and vomiting than morphine</i>
15	Sufrimiento y dolor físico son sinónimos. <i>Suffering and physical pain are synonymous</i>
16	La dolantina no es un analgésico efectivo en el control del dolor crónico. <i>Demerol is not an effective analgesic in the control of chronic pain</i>
17	La acumulación de pérdidas hace que el burnout sea inevitable para aquellos que trabajan en cuidados paliativos. <i>The accumulation of losses renders burnout inevitable for those who seek work in palliative care</i>
18	Las manifestaciones del dolor crónico son diferentes de las del dolor agudo. <i>Manifestations of chronic pain are different from those of acute pain</i>
19	La pérdida de alguien con quien se tiene una relación distante o conflictiva es más fácil de resolver que la de alguien con quien se tiene una relación más cercana o íntima. <i>The loss of a distant or contentious relationship is easier to resolve than the loss of one that is close or intimate</i>
20	El umbral del dolor se ve reducido por la ansiedad o la fatiga. <i>The pain threshold is lowered by anxiety or fatigue</i>

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0177000.t001>

ANEXO 4: ÚLCERAS TUMORALES

CLASIFICACIÓN:

- Primarios: Producidas por el propio tumor ejemplo: Melanoma.
- Secundarios: Por sus metástasis.

FRECUENCIA:

Aparecen en el 5-10% de los tumores metastásicos. Los más frecuentes son:

- Mama.
- Pulmón.
- Estómago.
- Cabeza-Cuello.
- Pene.
- Linfoma.
- Riñón.
- Ovario.
- Colón.
- Leucemia.

ESTADIAJE DE LAS ÚLCERAS TUMORALES

- Estadio 1: úlcera cerrada. Piel intacta. Estadio 1N: úlcera cerrada. Piel superficialmente intacta, úlcera dura y fibrosa.
- Estadio 2: úlcera abierta, con afectación de la dermis y epidermis.
- Estadio 3: úlcera abierta. Pérdida de tejido celular subcutáneo.
- Estadio 4: úlcera abierta. Invasión de estructuras anatómicas profundas

ANEXO 5: MANEJO DE LA VÍA SUBCUTÁNEA

LOCALIZACIÓN Y TÉCNICA DE PUNCIÓN



INDICACIONES Y CONTRAINDICACIONES DEL USO DE LA VÍA SUBCUTÁNEA

Indicaciones	Contraindicaciones
Imposibilidad vo: vómitos, disfagia, obstrucción intestinal, fístulas	Superficies irradiadas, incisiones quirúrgicas o disección de ganglios
Situación de agonía, confusión o agitación	Hipoalbuminemia con edema o anasarca (raro en la práctica clínica)
Disminución del nivel de conciencia	Lugares próximos a articulaciones
Rotación de la vía de administración de opioides	Prominencias óseas o zona periumbilical
Mantenimiento de cierta movilidad del paciente	Hipodermocclisis en situaciones de: fallo circulatorio, coagulopatía, shock
Dificultad de acceso venoso	Mala adaptación del paciente
Administración de quimioterapia ²⁴	Claudicación de los familiares
Aversión a la vo/problemas de cumplimiento	Situación social que impide el tratamiento domiciliario
Oposición del paciente a otras vías	Infecciones de repetición en el punto de inserción
Deficiente control de los síntomas por vo	
Convulsiones (poco útil en estatus convulsivo, útil en la prevención de convulsiones)	

vo: vía oral.

ANEXO 6: LENGUAJE NO VERBAL, ESCUCHA Y COMUNICACIÓN

LENGUAJE NO VERBAL

El 93% de la comunicación es no verbal. Es primordial analizar e interpretar los flujos de comunicación que se manifiestan mediante las expresiones faciales, gestuales, posturales, contacto físico, tono de voz y dirección e intensidad de la mirada. Los profesionales sanitarios subestiman el poder del contacto físico como forma de comunicación. No puede valorarse en todo su contenido la importancia que para el enfermo tiene el sujetar su mano, el tocar su hombro, el colocar bien su almohada o secar su frente.

El lenguaje no verbal incluye:

- Posición de pie o sentado.
- Lugar (un pasillo o una habitación privada).
- Dirección de la mirada.
- Atención y escucha.
- Tiempo dedicado.
- Actitud.
- Contacto físico.
- Contacto ocular.
- La expresión facial.
- Los movimientos de la cabeza.
- Postura y porte.
- Proximidad y orientación.
- Apariencia y aspecto físico.

ESCUCHA

La actitud de escucha adecuada es sentado al lado o en la cama del enfermo, nunca de pie y con los brazos cruzados.

Escuchando conoceremos mejor las respuestas que el enfermo tiene que recibir y si está en condiciones de hacerlo. Hay que escuchar lo que dicen, cómo lo dicen y lo que además implican esas palabras. Escuchar implica una atención despierta, activa, que formula preguntas y sugiere respuestas.

El mismo silencio es a veces más elocuente que las propias palabras.

HABILIDADES EN LA COMUNICACIÓN

- Escucha activa
- Empatía
- Evitar paternalismo
- Evaluar grado de información
- Identificar: lo que sabe. Lo que quiere saber. Lo que le preocupa.
- Evitar excesiva emoción

ANEXO 7

FASES DEL PROCESO DE DUELO

1. Experimentar pena y dolor.
2. Sentir miedo, ira, culpabilidad y resentimiento.
3. Experimentar apatía, tristeza y desinterés.
4. Reparación de la esperanza y reconducción de la vida.

MANIFESTACIONES DEL DUELO

- Sentimientos: Tristeza, soledad, añoranza, ira, culpabilidad, autorreproche.
- Sensaciones físicas: Estómago vacío, tirantez en tórax o garganta,
- hipersensibilidad a los ruidos, sentido de despersonalización, sensación de ahogo, boca seca.
- Cogniciones o pensamientos: Incredulidad, confusión, preocupación, presencia del fallecido, alucinaciones visuales y auditivas.
- Comportamientos o Conductas: Sueño con el fallecido, Trastornos del apetito por defecto o por exceso, Conductas no meditadas dañinas para la persona (conducción temeraria), Retirada social, Suspiros, hiperactividad y llorar, Frecuentar los mismos lugares del fallecido.

TAREAS DEL PROCESO DEL DUELO

1. ACEPTAR la realidad de la pérdida.
2. SUFRIR pena y dolor emocional.
3. AJUSTE al medio sin la persona desaparecida.
4. QUITAR la energía emocional del fallecido reconduciéndola hacia otras relaciones.

OBJETIVOS DE ORIENTACIÓN EN EL DUELO

- Aumentar la realidad de la pérdida.
- Ayudar al doliente a expresar su afectividad.
- Ayudar a vencer los impedimentos que evitan el reajuste después de la pérdida.
- Estimular para decir "adiós" al fallecido y sentirse comfortable en la nueva situación.

ANEXO 8

Tabla I. Características de la asignatura de cuidados paliativos por comunidades autónomas			
Comunidad autónoma	Número de centros	Carácter de la asignatura	
		Obligatoria	Optativa
Andalucía	21	16	1
Aragón	4	0	0
Canarias	4	0	0
Cantabria	1	0	0
Castilla y León	10	5	1
Castilla La Mancha	4	0	1
Cataluña	19	3	5
Madrid	15	12	2
Navarra	2	0	1
Valencia	10	6	0
Extremadura	5	5	0
Galicia	8	4	0
Baleares	3	0	3
Rioja	1	1	0
País Vasco	2	0	1
Asturias	2	0	2
Murcia	4	3	1