



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

El duelo en la familia del paciente oncológico
pediátrico: Un programa formativo para
profesionales de Enfermería Comunitaria y Familiar

Grief in the Family of pediatric cancer patient: A
formative program for community and family
nursing

Autor

Belén Izquierdo
Guerrero

Director/es

M^a Luisa de la Rica
Escuin

Facultad de Ciencias de la Salud. Zaragoza.
Año 2023

AGRADECIMIENTOS

Me gustaría agradecer el acompañamiento y apoyo que he recibido a lo largo de todo este camino de todos/as mis amigos/as de la universidad y de mis pueblos, Fuentes de Ebro y Ahillones, donde están las personas que hacen que pueda sacar siempre lo mejor de mí.

También quiero dar las gracias a la Universidad de Zaragoza y a mi directora, M^a Luisa de la Rica. Ha sido un apoyo muy importante y en todo momento ha hecho lo posible por guiarme de la mejor manera en la elaboración de este trabajo.

Por último, quiero agradecer a toda mi familia y en especial a mis padres, José y Lola, y mi hermana Alba, por la confianza que siempre han depositado en mí y por ser mis mayores ejemplos a seguir.

Sin todos ellos/as, esto no hubiera sido posible.

Gracias.

ÍNDICE

Abreviaturas	4
Resumen	5
Introducción	7
Objetivos	10
Metodología	11
Limitaciones de búsqueda.....	15
Desarrollo	16
1. Identificación del problema.....	16
2. Planificación.....	17
3. Recursos	19
4. Objetivos docentes.....	21
5. Cronograma de Gantt.....	22
6. Desarrollo de las actividades.....	23
7. Metodología de evaluación.....	34
8. Discusión.....	35
Conclusiones	36
Bibliografía	38
Anexos	44

ABREVIATURAS

CP: Cuidados Paliativos.

CS: Centro de Salud.

AP: Atención Primaria.

EAP: Enfermero/a de Atención Primaria.

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

AECPAL: Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos.

ESAD: Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria.

INE: Instituto Nacional de Estadística.

RESUMEN

Introducción: el *Duelo* es un proceso biológico, universal y adaptativo que surge por la pérdida de un ser querido. Cuando se trata de la muerte de un hijo/a, el impacto emocional que supone es muy fuerte. En 2021 en España la tercera causa de muerte en menores de 14 años fue el cáncer. Es considerado una enfermedad crónica y familiar, por afectar a la salud de quien lo sufre y a los de su alrededor, es decir, su familia.

El acompañamiento y apoyo que requieren los padres por parte de los enfermeros/as de Familia y Comunitaria puede ser imprescindible en el duelo. Es necesario fomentar sus competencias y que sepan prestar los cuidados apropiados, ya que la realidad demuestra que existe un déficit de formación en este sentido.

Objetivo principal: diseñar un programa de formación dirigido a los profesionales de Enfermería especializados en enfermería Familiar y Comunitaria, que fomente sus habilidades básicas en el manejo del duelo en los padres del paciente oncológico pediátrico.

Metodología: se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos que permitan revisar la evidencia actual sobre la formación de estudiantes y profesionales de enfermería en la atención al duelo de familias que vivencian la pérdida de su hijo/a por una enfermedad oncológica. Así, se podrá diseñar un programa formativo enfocado en las áreas de conocimientos en las que se demuestren más carencias.

Conclusiones: Actualmente las competencias en el abordaje del proceso de duelo por profesionales de enfermería son insuficientes. Como consecuencia, puede producirse una alteración del estado de salud de los padres y que desarrollen un duelo patológico.

Por esta razón, debe formarse a los profesionales de enfermería Familiar y Comunitaria, porque son una figura imprescindible en los cuidados que se deben prestar a la familia en esta situación insólita y, deben ser capaces de prevenir y detectar precozmente el duelo patológico.

Palabras clave: Cuidados paliativos, duelo, Enfermería Familiar y Comunitaria, oncología pediátrica, muerte.

ABSTRACT

Introduction: *Grief* is a biological, universal and adaptive process that appears as a consequence of the loss of a loved one. When it is about the death of a child/a, the emotional impact is very strong. In 2021 in Spain, the third cause of death in children under 14, was cancer. It is considered a chronic and familial disease, because it affects the health of the sufferer and those around him, that is, his family.

The accompaniment and support required by parents from Family and Community nurses can be essential in the grief. It is necessary to promote their skills and to be able to provide appropriate care, because the reality shows that there is a continuous training deficit on this matter.

Objective: design a training program aimed at nursing specialized in Family and Community nursing, which promotes their basic skills in the management of grief in the parents of the pediatric oncological patient.

Methodology: a bibliographical review has been carried out in different databases in order to update the current evidence on the training of students and nursing professionals in the care of grief of families who experience the loss of their child because of an oncological disease. In this way, it will be possible to design a training program focused on the areas of knowledge in which most deficiencies are demonstrated.

Conclusions: Currently the skills in the approach of the grieving process by nursing professionals are insufficient. As a result, a change in the health status of the parents may occur and they develop a pathological grief.

For this reason, Family and Community nursing professionals must be trained, because they are an essential figure in the care that should be provided to the family in this unusual situation and, they must be able to prevent and detect pathological grief early.

Key words: Grief, family and community nursing, pediatric oncology, end of life and palliative care.

INTRODUCCIÓN

La perspectiva de la muerte cada vez es más lejana en la población como consecuencia de avances científicos en el diagnóstico y tratamiento de los problemas de salud y, de la cultura actual que la rechaza. Este hecho dificulta que las personas sepan cómo afrontar la muerte. Sobre todo, si se refiere al final de la vida de menores de 14 años ^(1, 2).

La pérdida afectiva por la muerte de un ser querido conlleva un sentimiento y una respuesta subjetiva conocida como "Duelo" o "Proceso de duelo". El duelo es un proceso biológico y universal a través del cual se asimila, madura y supera la pérdida de un ser querido ^(3, 4).

La SECPAL define el duelo como "el proceso de adaptación que permite restablecer el equilibrio personal y familiar roto por la muerte de un ser querido, caracterizado por la aparición de pensamientos, emociones y comportamientos causados por esa pérdida" ⁽⁵⁾.

Según las variables antropológicas, psicosociales, interpersonales y circunstanciales de la pérdida, el curso del duelo puede pasar de ser normal a patológico cuando la respuesta es excesiva en intensidad y duración de los síntomas y, el individuo no consigue adaptarse ⁽⁶⁾.

Cuando se habla de la muerte de un/a hijo/a, según las *escalas de Reajuste social* de Holmes & Rahe y Dohrenwend, Krasnoff, Askenasy, & Dohrenwend, la situación se hace más compleja. Tiene un alto impacto emocional y las familias sienten un bloqueo en los proyectos de vida que esperaban ^(3, 7-9).

La muerte de un/a hijo/a se concibe como antinatural y muy traumática. Se presenta de forma similar a otros procesos de duelo y su elaboración exige unos pasos comunes. Pero si la causa es una enfermedad crónica como el cáncer infantil, el equilibrio familiar va rompiéndose progresivamente por la incertidumbre que supone a lo largo del tiempo de si puede sobrevivir o no ⁽¹⁾.

Muchas familias llegan a sentirse sobrepasadas, incluso antes de la muerte del niño/a, y sufren lo que se conoce como "claudicación o agotamiento emocional" que es cuando la elevada sobrecarga afectiva del proceso de la enfermedad les hace rendirse en la continuidad de los cuidados ⁽¹⁰⁾.

Una vez el/la niño/a muere, sus padres se enfrentan a dos retos: El primero, saber vivir sin el/la niño/a y el proyecto de futuro que habían encarnado en él/ella. El segundo, poder interiorizar una representación del/la niño/a que les consuele ⁽³⁾.

El cáncer es una de las mayores causas de mortalidad en menores de 14 años en el mundo. En 2021 en España el cáncer fue la tercera causa de muerte de niños/as y adolescentes entre 1 y 14 años (Anexo 1) ^(11, 12).

El cáncer infantil se considera una enfermedad crónica y familiar, por todas las dimensiones que invade en quien lo sufre y los de su alrededor: económica, social, física, espiritual y emocional. Supone una privación de la integridad y bienestar familiar desde el diagnóstico, el tratamiento, el fallecimiento y después del mismo ⁽¹²⁾.

Nunca es fácil asimilar una situación como tal, ni para la familia ni para los profesionales de salud que les atienden. Se establecen vínculos emocionales con estos pacientes y con sus familias por su mayor contacto, llegando a causarles este proceso un impacto a nivel laboral y personal ⁽¹³⁾.

A pesar de no poder evitar el impacto psicológico que este proceso puede provocar en los profesionales de salud, éstos tienen un papel imprescindible mostrando el apoyo y acompañamiento a las familias en la elaboración del duelo antes y después del fallecimiento. Es muy positivo para su bienestar y para disminuir el riesgo de perturbar su salud mental. Por ello, es necesario que conozcan el significado de la muerte y del proceso del duelo, para que puedan aportar los mejores cuidados de forma asertiva y les inviten a expresar sus sentimientos ⁽¹³⁻¹⁵⁾.

La muerte de un/a hijo/a es un factor de riesgo evidente para el desarrollo del duelo patológico, por lo que es suficiente como para considerarse necesaria la intervención de los profesionales de salud en estas situaciones, con programas de salud preventivos desde AP ^(3, 16).

También, la *Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos* considera necesario un modelo interdisciplinar de atención integral para pacientes y sus familias desde los Equipos de AP, que son la puerta de entrada al sistema de salud ⁽¹⁷⁾.

A pesar de ser una función clara, los profesionales de salud y en concreto los de enfermería, manifiestan un déficit de formación en el control sistemático, en los cuidados psicoemocionales, espirituales y paliativos, y en el afrontamiento de pérdidas tanto en las familias, como a nivel personal ^(6, 13).

También los estudiantes de enfermería consideran que las situaciones de muerte les produce un alto nivel de estrés y miedo por no conocer de qué manera pueden ayudar en el sufrimiento ajeno, sin que éste pueda complicarse. Como consecuencia, se toman actitudes negativas en los cuidados que se prestan ^(17, 18).

Actualmente en España en la formación de grado de Enfermería, se considera necesario que los estudiantes adquieran con su currículum académico las competencias básicas en CP en enfermos avanzados y terminales y, sean capaces de proporcionar educación para la salud a los padres o cuidadores primarios ⁽¹⁹⁾.

Sin embargo, diversos estudios demuestran que todo lo que conocen sobre CP y cuidados en el proceso de duelo en los padres, ha sido aprendido con la experiencia y formaciones posgrado. Además, existen pocos estudios sobre las posibilidades de actuación de enfermería en el duelo, a diferencia de otras profesiones de la salud ^(7, 20-22).

Esto hace que la población no reciba adecuadamente su derecho de ser atendido y recibir los cuidados adecuados que requieren en una situación tan compleja a nivel emocional, llegando a entrar en riesgo de que se acabe volviendo patológico ^(13, 17).

Por todo ello, se considera imprescindible plantear un programa formativo que acoja a Enfermeros/as especialistas en Enfermería Familiar y Comunitaria. Esto les debería permitir conocer su responsabilidad en la prestación de cuidados de calidad para las familias que están en riesgo o piden ayuda en el manejo del duelo por la pérdida de un/a hijo/a con cáncer.

OBJETIVOS

GENERAL

- Diseñar un programa de formación dirigido a los profesionales de Enfermería especializados en enfermería Familiar y Comunitaria, que fomente sus habilidades básicas en el manejo del duelo en los padres del paciente oncológico pediátrico.

ESPECÍFICOS

- Revisar la evidencia científica sobre el manejo de la muerte y el duelo en estudiantes de enfermería y profesionales de enfermería de atención primaria.
- Analizar el significado del duelo y la evidencia disponible sobre la trascendencia que pueden tener unos malos cuidados y una atención sanitaria inadecuada en el proceso de duelo de los padres de niños/as con cáncer.
- Exponer la importancia de la atención de Enfermería familiar y comunitaria en los cuidados paliativos y el manejo del duelo

METODOLOGÍA

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica enfocada a visibilizar la importancia de la Enfermería Familiar y Comunitaria en CP y la atención al duelo de las personas que viven en un contexto de la muerte por su hijo/a y, conocer la trascendencia que puede tener este proceso en su salud.

Con la evidencia obtenida se pretende establecer un programa formativo útil para los/las enfermeros/as especializados en Enfermería Familiar y Comunitaria, que trate de solventar las carencias que actualmente se encuentran en sus habilidades para la atención al duelo en esta situación excepcional.

La información ha sido recogida en diferentes bases de datos: PubMed, Dialnet, AlcorZe y Science Direct.

Para la estrategia de búsqueda se utilizaron los diferentes descriptores señalados en la Tabla 1 y los operadores booleanos AND y NOT. A partir de los resultados obtenidos, se seleccionaron aquellos artículos que cumplieran con los criterios de inclusión establecidos en la Tabla 2.

En primer lugar, se buscó contextualizar los CP en el paciente pediátrico con cáncer y el proceso de duelo que se tratan desde AP en España en la actualidad.

Después, la búsqueda se dirigió a encontrar la actualidad sobre la formación académica que se presta en el grado de enfermería a los/las estudiantes y a los/las trabajadores/as en formación continuada.

Por último, se buscaron métodos de formación para Enfermería de Familia y Comunitaria sobre el manejo del duelo en las familias.

Han sido utilizados documentos aportados por la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL), la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y el Ministerio de Sanidad. También se ha utilizado como fuente de información el libro "Duelo en Oncología".

Tabla 1 Criterios de Inclusión y Exclusión de la búsqueda bibliográfica

Criterios de Inclusión	Criterios de Exclusión
Artículos en castellano.	Cuidados paliativos en el entorno hospitalario
Antigüedad máxima de publicación de artículos de 10 años.	
Acceso a texto completo libre.	Cuidados paliativos en mayores de 14 años
Artículos referidos a Enfermería Comunitaria y de Familia.	
Artículos referidos a la muerte de paciente pediátrico con cáncer.	Literatura gris
Dirigidos hacia el manejo del duelo en los padres	
Dirigidos claramente al proceso de duelo.	

Tabla 2 AD HOC. Estrategias de búsqueda bibliográfica

Bases de datos	Descriptorios y estrategia de búsqueda	Limitaciones	Artículos obtenidos	Artículos seleccionados	Artículos utilizados
Pubmed	"Grief"	Texto completo gratis, 10 años, Español.	19	4	2
Dialnet	"Duelo"	Texto completo	42	11	8
	"Duelo" AND "Enfermería"	Rango de años: 2020-2029 Español España	5	4	3
	"Duelo" AND "Oncología Pediátrica"	Texto completo.	8	7	3
	"Duelo" AND "Oncología Pediátrica" NOT "Hospital"	Español	7	1	1
AlcorZe	"Duelo" AND "Enfermería de Familia y Comunitaria" AND "Familia"	Texto completo. Fecha de publicación: 2013-2023	9	3	1
Science Direct	"Oncología Pediátrica"	Artículos de 2013-2024 Título de publicación: "Revista Europea de Enfermería Oncológica"; "Educación de	18	3	2

		<p>enfermería hoy”;</p> <p>“Seminarios en Enfermería Oncológica”</p> <p>Áreas temáticas:</p> <p>“Enfermería y Profesionales de la salud”.</p> <p>Acceso abierto y archivo abierto</p>			
--	--	---	--	--	--

Otras fuentes de información		
SECPAL	<i>Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación</i>	https://www.secpal.com/
	<i>Planes de cuidados estandarizados de Enfermería dirigidos a paciente y familia en procesos avanzados y terminales</i>	
	<i>Recomendaciones de la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos. Sobre la formación de Grado en Enfermería.</i>	
INE	<i>Nº de defunciones por causas, sexo y grupos de edad. 2021.</i>	https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=49075#!tabs-tabla
Ministerio de Sanidad	<i>Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención.</i>	https://www.msrebs.es/
	<i>Cuidados Paliativos. Guía para Atención Primaria.</i>	
Libro: <i>“Duelo en Oncología”</i>		Duelo en oncología. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM); 2007

LIMITACIONES DE BÚSQUEDA

Ciertas fuentes de información, tales como el libro "*Duelo en Oncología*" y el artículo "*El duelo en padres del niño oncológico*" de Alameda. A. y Barbero Gutiérrez. J., no cumplen con el criterio de inclusión de antigüedad no superior a 10 años, pero recogen datos sustanciales para el trabajo.

También algunos artículos hablan de la atención que reciben los padres que pasan esta situación durante el ingreso hospitalario de sus hijos. Dado que el cáncer infantil es una enfermedad que hace que los niños y sus familias se vean obligados a ser atendidos de forma recurrente en el hospital por el tratamiento que llevan y las complicaciones, se han tenido en cuenta artículos que tratan el papel de la enfermería en la atención al duelo de los padres en el entorno hospitalario.

DESARROLLO

1. IDENTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

El programa formativo ha sido planteado porque tanto estudiantes de enfermería en su formación práctica de estancias clínicas, como diplomados en enfermería, manifiestan carencias en su formación en CP y, en especial en la atención al duelo de las familias que acaban de perder a un/a hijo/a. Uno de los acontecimientos más complicados que puede vivenciar una persona. (1, 7, 17, 18)

No sólo es una percepción de los/las trabajadores/as sino también de los propios afectados que no reciben la atención sanitaria que requieren y, hace que su proceso de duelo se convierta en patológico ⁽³⁾.

Los profesionales de Enfermería Familiar y Comunitaria son unos de los que más cerca se encuentran para acompañar y observar a las familias en este proceso natural. Por ello deberían tener la posibilidad de recibir más formación básica al respecto.

Además, permitiría que los especialistas pudieran fortalecer las competencias en CP que requiere su formación. Así el profesional de Enfermería Familiar y Comunitaria, junto con el resto de los profesionales de la salud (médicos/as, psicólogos/as, trabajadores/as sociales, ...), podrán intervenir de forma efectiva.

La primera edición del programa irá bajo el título de *“Conceptos y habilidades básicas para Enfermería Familiar y Comunitaria para el manejo del proceso de duelo de las familias afectadas por la pérdida de su hijo/a con cáncer terminal”*.

2. PLANIFICACIÓN

El programa irá dirigido a Enfermeros/as Especializados/as en Enfermería Familiar y Comunitaria.

Se impartirá por un/a enfermero/a del ESAD y por un/a psicólogo/a con formación y experiencia en el proceso del duelo. También se invitará a familias que hayan vivido este proceso y que quieran compartir su experiencia en cuanto a la atención que han recibido en el proceso de duelo, previo y posterior a la pérdida.

El contenido de la formación que se propone es básico, es decir, se impartirán conocimientos sobre el proceso del duelo y el afrontamiento de la muerte de un/a hijo/a, y las nociones básicas que se considera que un/a enfermero/a de AP debe aplicar en cuanto a medidas de prevención y actuación multidisciplinar temprana en el duelo patológico.

Se hará especial hincapié en que los participantes refuercen sus conocimientos acerca de los aspectos psicoemocionales y psicosociales del duelo, por ser más insuficientes según la evidencia ^(7, 25).

El programa se promocionará desde las Direcciones de enfermería de los CS del Sector II de Zaragoza. Todos aquellos que se inscriban, deberán cumplimentar el cuestionario *Investigation into Nurses' Care Understanding of End of Life* (INCUE) (Anexo 2), como herramienta de cribado en la selección de interesados ⁽²³⁾.

Aquellos 30 inscritos que muestren la menor puntuación y por ello, tengan más necesidad formativa de conocimientos básicos en duelo, serán los seleccionados para participar en el programa piloto.

En la última sesión, se volverá a realizar este mismo cuestionario para poder hacer una comparación "pre" y "postformación" que permita valorar la eficacia del curso.

Inicialmente el programa será una prueba piloto con una muestra de participantes más reducida. Si se consiguen resultados óptimos y, el número de interesados que queden sin participar es elevado, se podría valorar organizar una segunda edición del programa y ampliar la muestra de

participantes, con la intención de que la formación pueda ofrecerse a más profesionales de Enfermería Familiar y Comunitaria de Aragón.

3. RECURSOS

En la Tabla 3 se representan los recursos humanos, materiales y logísticos que se necesitarán para ejecutar las sesiones formativas que se proponen, además del coste que supondría invertir en su realización.

Tabla 3 AD HOC: Recursos humanos, materiales, logísticos y económicos.

	Recursos	Costes fraccionados	Coste total (Recursos económicos)
Recursos humanos	Psicólogo/a experto en el proceso de duelo y acompañamiento al final de la vida.	50€/h x 12 horas	600€
	Miembro de enfermería del ESAD del Sector II de Zaragoza.	60€/h x 12 horas	720€
	Familia voluntaria que haya experimentado y superado el duelo por la pérdida de un hijo/a con cáncer.	No aplica	No aplica
Recursos materiales	Proyector	No aplica (prestado por el CS)	No aplica
	Pantalla de proyección	No aplica (prestado por el CS)	No aplica
	Ordenador	No aplica (prestado por el CS)	No aplica
	Formularios y folletos informativos(Papel DIN A4)	0,02€ x 200	4€
	Mesas	No aplica (prestadas por el CS)	No aplica
	Sillas	No aplica (prestadas por el CS)	No aplica
	Puntero láser	15,99€	15,99€
	Carteles informativos	0,05€ x 50	2,5€

Recursos logísticos	Aula de docencia del CS Seminario del Sector II de Zaragoza.	No aplica (prestada por el CS)	No aplica (prestada por el CS)
TOTAL			1342,49€

4. OBJETIVOS DOCENTES

Objetivo general

- Capacitar de una formación básica a enfermeros/as especialistas en Enfermería Familiar y Comunitaria de las competencias básicas necesarias para el acompañamiento de los padres en proceso de duelo por la pérdida de un hijo/a.

Objetivos específicos

- Definir los conceptos de pérdida, proceso de duelo y duelo patológico y, categorizar las diferentes fases del mismo.
- Contextualizar el concepto y, perspectiva de la mortalidad y la mortalidad infantil en la sociedad actual.
- Describir los aspectos psicoemocionales y psicosociales que influyen en el duelo previo a la pérdida de un hijo/a.
- Identificar los signos característicos del inicio del duelo patológico para su actuación precoz.
- Evaluar la información de los participantes en CP y el duelo previa y posterior a la realización del programa.
- Establecer estrategias basadas en la evidencia científica que permitan a los profesionales de Enfermería Familiar y Comunitaria prestar acompañamiento y apoyo adecuados para las familias.

5. CRONOGRAMA DE GANTT.

Se proponen 6 sesiones impartidas por las tardes en los meses de septiembre y octubre de 2023 en la unidad del ESAD del Sector Zaragoza II, del CS Seminario. Se realizarán 3 sesiones al mes, con un total de 18 horas de docencia.

Tabla 4 AD HOC: Cronograma de Gantt del programa de formación

Tiempo aproximado (horas)	Meses		Septiembre				Octubre		
	Días		Martes 12	Jueves 14	Miércoles 20	Miércoles 27	Miércoles 4	Miércoles 18	Miércoles 25
	Sesiones								
6	Sesión 1	Planeado							
		Realizado							
3	Sesión 2	Planeado							
		Realizado							
2	Sesión 3	Planeado							
		Realizado							
3	Sesión 4	Planeado							
		Realizado							
2	Sesión 5	Planeado							
		Realizado							
2	Sesión 6	Planeado							
		Realizado							

6. DESARROLLO DE LAS ACTIVIDADES.

A continuación, van a describirse las seis sesiones del programa formativo que han sido diseñadas según los criterios de formación básicos en CP de la AECPAL y otras fuentes de información científicas ⁽²⁰⁾.

Tabla 5 AD HOC: Estructura de las sesiones propuestas para el programa formativo.

Sesión 1: Principios básicos del duelo en la familia	
<p>La primera sesión irá dedicada a introducir a los participantes en el tema principal del programa que es la muerte y el proceso del duelo. A parte, se buscará el sentido de la enfermería en esta situación, encuadrándose bajo el código deontológico y la legislación que respalda la actuación desde enfermería en el acompañamiento en el proceso de morir de un individuo y de su entorno.</p> <p>Para afianzar todos estos conceptos se propondrá una lista de películas que tratarán de reflejar la realidad de la muerte por enfermedades oncológicas, y la importancia de la relación profesional sanitario-paciente ⁽²⁵⁾.</p>	
Ponente	<ul style="list-style-type: none"> – Enfermero/a del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD). – Psicólogo/a experto en el duelo patológico en la 2ª parte de la sesión.
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> – Definir el proceso de duelo y duelo patológico y, categorizar las diferentes fases del mismo. – Contextualizar el concepto y perspectiva de la mortalidad y la mortalidad infantil en la sociedad actual.
Duración	<p>6 horas repartidas en dos días.</p> <p>El primer día se impartirán durante 3 horas las dos primeras partes de la sesión, con 20 minutos de descanso a la hora y media del comienzo.</p> <p>En el segundo día se visualizará de manera conjunta la película escogida, dejando 20 minutos de descanso al finalizar, para después continuar con el debate</p>
Metodología de la sesión	<p>En la primera parte se realizará una clase presencial magistral, apoyada con una presentación de Power Point.</p> <p>En la 2ª parte se proyectará la película y posteriormente se realizará una mesa redonda para el debate.</p>

Contenido	<ul style="list-style-type: none"> – La perspectiva de muerte por la sociedad actual <ul style="list-style-type: none"> ▪ Historia de la relación de la población con la muerte hasta la actualidad. ▪ La perspectiva de muerte enmascarada bajo los avances en medicina y tecnologías. Reflexiones y estigmatizaciones de la muerte y los CP en la población. ▪ Imagen de la población actual: descripción de la situación demográfica en España (Esperanza de vida, tasas de mortalidad, tasas de mortalidad infantil, tasa de mortalidad específica por tumores de población infantil (<14 años) y tasa de letalidad por cáncer). ▪ Conocimientos propios de la disciplina enfermera sobre la muerte. Marco legal/deontológico que amparan sus actuaciones con un individuo que va a morir y su familia. – Definición de pérdida y duelo <ul style="list-style-type: none"> ▪ Definición de pérdida y duelo. ▪ Fases del duelo. ▪ Tipos de duelo. El duelo tras el fallecimiento por enfermedad. ▪ Impacto del punto de vista cultural de la muerte sobre el proceso de duelo. ▪ Proceso de duelo en la enfermedad grave de un hijo/a. – <i>“La muerte por cáncer a través de las cámaras”</i> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Proyección de una de las películas propuestas como imprescindibles y posterior debate junto con el profesional de psicología ⁽²⁵⁾ (Anexo 3).
------------------	---

Sesión 2: Intervención en el duelo previo a la pérdida.

En la segunda sesión se tratarán diferentes perspectivas existentes sobre cuándo comenzar a atender a las personas en proceso de duelo, haciendo especial hincapié en la prevención del mismo cuando sea posible. Es decir, introducir el acompañamiento del profesional de enfermería en la familia antes de que suceda la pérdida.

Según la evidencia en algunos casos el que el profesional se involucre tras la pérdida, puede ser reconocido por la familia como un intruso. En ese caso la ayuda y acompañamiento son rechazados.

Ponente	Psicólogo/a experto/a en el duelo patológico.
Objetivos	<ul style="list-style-type: none">– Describir los aspectos psicoemocionales y psicosociales que influyen en el duelo previo a la pérdida de un hijo/a.– Establecer estrategias basadas en la evidencia científica que permitan a los profesionales de Enfermería Familiar y Comunitaria prestar acompañamiento y apoyo adecuados para las familias.
Duración	3 horas con 20 minutos de descanso a la hora y media del comienzo.
Metodología de la sesión	Clase presencial magistral apoyada con presentación de Power-Point.
Contenido	<ul style="list-style-type: none">– Visualización del duelo como proceso activo y no como un estado.<ul style="list-style-type: none">▪ Tareas de elaboración de la pérdida según William Worden, miembro de la Asociación Americana de Psicología (Anexo 4)⁽²⁶⁾.▪ Reconocer el duelo como un proceso sin un momento final determinado.▪ Factores que pueden favorecer o por el contrario complicar el desarrollo de las tareas de elaboración del duelo (Anexo 5)⁽²⁷⁾.– Diferenciación entre acompañamiento, asesoramiento y terapia ^(26, 27).<ul style="list-style-type: none">▪ Pautas básicas de actuación (Anexo 6) ⁽²⁷⁾.▪ Pautas básicas de asesoramiento (Anexo 7)⁽²⁷⁾.

	<ul style="list-style-type: none">- Definición de "Pacto de silencio" y "Claudicación o agotamiento emocional".- Manejo de las emociones en la familia en el proceso de adaptación a la situación de enfermedad avanzada ^(14, 16).<ul style="list-style-type: none">▪ Proceso de adaptación a la situación de enfermedad avanzada según Buckman (Anexo 8)⁽²⁶⁾.▪ Importancia del establecimiento de un adecuado clima relacional entre el enfermero/a y la familia.▪ Identificar fortalezas y limitaciones en el proceso de duelo: pacto de silencio y agotamiento emocional. Intervención recomendada desde AP (Anexo 9)⁽¹⁶⁾.
--	---

Sesión 3: Intervención en el duelo. Apoyo social y grupos de apoyo ⁽²⁸⁾

En la tercera sesión se introducirá a los participantes en la eficacia de los tratamientos e intervenciones en el duelo. Según la evidencia, la intervención en el duelo normal puede ser contraproducente y hacer que la propia atención sanitaria favorezca el proceso de duelo normal hacia uno patológico.

No obstante, es importante que los profesionales de Enfermería de Familia y Comunitaria conozca en estos casos cómo establecer una relación de confianza y compañía con la familia y también cómo y cuándo ofrecer los recursos de apoyo disponibles en la comunidad como son los grupos de apoyo.

Ponente	Enfermero/a del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD).
Objetivos	Establecer estrategias basadas en la evidencia científica que permitan a los profesionales de Enfermería Familiar y Comunitaria prestar acompañamiento y apoyo adecuados para las familias.
Duración	2 horas. Se realizará un descanso de 20 minutos a la mitad de la sesión.
Metodología de la sesión	Clase presencial magistral apoyada con presentación de Power-Point.
Contenido	<ul style="list-style-type: none">- Identificar el papel de los profesionales de enfermería ⁽²⁹⁾.<ul style="list-style-type: none">▪ Estrategias de afrontamiento positivas.▪ Ayuda en la reorganización del sistema familiar.▪ Importancia de dejar que la familia elabore su propio duelo sin intervenir con medidas terapéuticas innecesarias.▪ Establecer nuevos objetivos y relaciones. Grupos de apoyo.- Definición de apoyo social y grupos de apoyo.<ul style="list-style-type: none">▪ Beneficios de los grupos de apoyo.▪ Enumerar los diferentes recursos disponibles actualmente en la comunidad que pueden ofrecerse a los pacientes.

	<ul style="list-style-type: none">▪ <i>Análisis del discurso</i> en los grupos de apoyo.<ul style="list-style-type: none">• Definición y objetivos del análisis del discurso.• Variables del análisis del discurso: calidad de vida, apoyo social, bienestar emocional y expresión emocional.
--	--

Sesión 4: Intervención en el duelo. Identificación de factores precipitantes de desarrollar duelo patológico ^(27, 28).	
<p>En la cuarta sesión, se pretende que los participantes se familiaricen con los factores indicativos de riesgo de desarrollar un duelo patológico para que de forma precoz puedan considerar la atención multidisciplinar y derivación psicológica que los familiares víctimas de la pérdida de su hijo/a pueden necesitar.</p>	
Ponente	Psicólogo/a experto en el duelo patológico.
Objetivos	Identificar los signos característicos del inicio del duelo patológico para su actuación precoz.
Duración	3 horas. Se realizará un descanso de 20 minutos a la mitad de la sesión.
Metodología	Clase presencial magistral apoyada con presentación de Power-Point.
Contenido	<ul style="list-style-type: none"> – Definición del duelo patológico. – Enumerar factores precipitantes y de riesgo de duelo patológico. – Herramientas para diferenciar entre duelo normal y patológico. <ul style="list-style-type: none"> ▪ Cuestionario de riesgo de duelo complicado (Anexo 10) ⁽²⁷⁾. – Visibilizar la importancia de la atención multidisciplinar con profesionales de psicología. <ul style="list-style-type: none"> ▪ Objetivos de la intervención psicológica para aquellos individuos en situación de especial vulnerabilidad con riesgo de duelo complicado o con alteraciones psicopatológicas (Anexo 11)⁽²⁷⁾. – Conocer cuándo se debe derivar a otros profesionales de salud a un individuo en proceso de duelo. <ul style="list-style-type: none"> ▪ Demanda directa de alguno de los padres para recibir atención psicológica/especializada, por no disponer de los recursos necesarios para afrontar la situación de pérdida.

	<ul style="list-style-type: none">▪ Padres que se encuentran en situación de “vulnerabilidad” (cumplen con varios factores de riesgo de duelo complicado).▪ Padres diagnosticados y derivados por presentar alteraciones psicopatológicas secundarias a la pérdida o bien aumentadas por ella.▪ Padres que presentan duelo complicado según el instrumento de identificación y valoración de duelo complicado.
--	--

Sesión 5: Importancia de las habilidades comunicativas en la atención al duelo ^(30, 31).

Uno de los factores más fundamentales para establecer una relación terapéutica son las habilidades comunicativas que el facultativo sanitario aplica en la asistencia sanitaria. Por ello, en esta penúltima sesión se tratará de dar la importancia que merece la manera en que el personal sanitario debería comunicarse con las personas que atiende, para obtener todos los beneficios que ofrece una buena relación terapéutica.

Ponente	<ul style="list-style-type: none"> – Enfermero/a del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD). – Familia voluntaria que haya experimentado y superado el duelo por la pérdida de un hijo/a con cáncer.
Objetivos	Establecer estrategias basadas en la evidencia científica que permitan a los profesionales de Enfermería Familiar y Comunitaria prestar acompañamiento y apoyo adecuados para las familias.
Duración	2 horas. Se realizará un descanso de 20 minutos a la mitad de la sesión.
Metodología de la sesión	<p>En la primera parte de la sesión se realizará una clase presencial magistral apoyada con una presentación de Power Point.</p> <p>En la segunda parte tras el descanso, se contará con la visita de una familia voluntaria que haya experimentado y superado el duelo por la pérdida de un hijo/a con cáncer.</p>
Contenido	<ul style="list-style-type: none"> – Explicar la importancia de la comunicación, en especial en el uso de la escucha activa. – Exposición del <i>método SPIKES</i>. Recurso utilizado para comunicar malas noticias. – Introducción a la relación de ayuda o <i>Counselling</i> – Mesa redonda con familiares que hayan superado este proceso con la ayuda de los profesionales sanitarios, que compartan con los participantes su experiencia.

Sesión 6: Protocolo de atención al duelo según la SECPAL y evaluación final ⁽²⁷⁾.

Para finalizar el programa formativo se tratará de actualizar a los participantes con el protocolo propuesto por la SECPAL, con el objetivo de que haya un consenso en los criterios y modos de actuación en la atención al duelo.

Además se tratará de obtener resultados de los conocimientos adquiridos con el programa formativo, reevaluando a los participantes con el cuestionario INCUE. Por otra parte, se realizará una encuesta de satisfacción totalmente anónima para valorar la posibilidad de hacer una segunda edición del programa y valorar propuestas de mejora que los participantes consideraran.

Ponente	Enfermero/a del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD).
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> – Evaluar la información de los participantes en CP y el duelo previa y posterior a la realización del programa. – Establecer estrategias basadas en la evidencia científica que permitan a los profesionales de Enfermería Familiar y Comunitaria prestar acompañamiento y apoyo adecuados para las familias.
Duración	2 horas. Se realizará un descanso de 20 minutos a la mitad de la sesión
Metodología de la sesión	<p>Clase presencial magistral apoyada con una presentación de Power-Point.</p> <p>Al finalizar, se realizará una mesa redonda donde los participantes puedan compartir opiniones y propuestas de mejora del programa formativo realizado.</p>
Contenido	<ul style="list-style-type: none"> – Exponer las recomendaciones propuestas por el equipo de la SECPAL a los participantes sobre la actuación en el proceso de duelo (Anexo 12). – Volver a evaluar a los participantes con el cuestionario INCUE que tuvieron que realizar para el cribado de selección inicial.

	<ul style="list-style-type: none">- Cuestionario sobre la satisfacción con el programa formativo que han realizado (Anexo 13).- Mesa redonda de propuestas de mejora sobre el programa formativo.
--	--

7. METODOLOGÍA DE EVALUACIÓN.

La evaluación del impacto del programa que se propone será llevada a cabo de dos formas.

Por una parte, el cuestionario INCUE es la herramienta que se utilizará para la evaluación de los participantes y como cribado de selección de los mismos. Para considerar que su nivel de conocimientos en CP es bajo y ser admitido en el programa, el profesional deberá haber obtenido una puntuación menor del 80% en las áreas 1 y 4 de ambas partes, y menos del 75% de respuestas correctas en las áreas 2, 3 y 5 ⁽²³⁾.

Este cuestionario evalúa el conocimiento, la aplicación práctica y la frecuencia con la que los EAP atienden procesos de duelo a la población que lo requiere. Se objetan los conocimientos que los EAP puedan tener en CP, el afrontamiento de pérdida y muerte, las habilidades de comunicación, sus planes de cuidados y, aspectos éticos y legales.

Además, se caracteriza por valorar competencias exclusivamente del personal de enfermería de AP y Domiciliaria, por lo que los resultados proporcionados serán mucho más precisos (Anexo 2) ^(7, 23).

Por otro lado, en la última sesión se recogerá información de la opinión y satisfacción de los participantes con el programa, a través de un cuestionario basado en la escala Likert (Anexo 13).

Los resultados obtenidos en esta encuesta de satisfacción, junto con las sugerencias de mejora recogidas en la mesa redonda de la Sesión 6, permitirán al equipo directivo del programa saber la utilidad del mismo y, si más del 90% de los participantes han alcanzado los objetivos docentes propuestos.

8. DISCUSIÓN

El acompañamiento familiar y la atención al proceso de duelo son dos competencias básicas que forman parte del código deontológico de enfermería según el Artículo 18 correspondiente al Capítulo II: "*La enfermería y el ser humano, deberes de las/los enfermeras/os*", el cual señala que "Ante un enfermo terminal, la Enfermera/o, consciente de la alta calidad profesional de los CP, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. También proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que puedan afrontar la muerte, cuando ésta ya no pueda evitarse" ⁽³³⁾.

También, se dispone en la orden SAS/1729/2010 de 17 de junio, por la que se aprueba el programa formativo de la especialidad de Enfermería Familiar y Comunitaria dentro de la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias de la Constitución Española, que una de sus competencias básicas es "Atender al duelo de la persona y su familia previniendo y abordando reacciones de duelo disfuncional" ⁽³⁴⁾.

A pesar de ser evidente a nivel legislativo y deontológico que el profesional de enfermería debe contemplar en su formación los conceptos y actuaciones básicas en CP y el duelo, la realidad queda muy alejada.

Según un estudio realizado en 2021, con enfermeras de AP en España para la valoración de su formación y preparación en CP, se obtuvo que tan solo el 40,5% se consideraban capaces de afrontar los cuidados que requieren estos pacientes y sus familias. Al ser evaluada toda la muestra de enfermeras del estudio, se objetó que existían carencias a nivel formativo y práctico en la asistencia clínica que prestaban ⁽⁷⁾.

En otro estudio sobre estudiantes sociosanitarios de la Comunidad de Madrid se obtuvo que éstos manifestaban miedo para afrontar la muerte y atender a las familias que estaban pasando un proceso de duelo ya que no disponían de la formación suficiente para ello. Como consecuencia, sus actitudes ante la muerte no eran las correctas y los cuidados que podrían presentar acabarían siendo insuficientes y negativos para las familias⁽¹⁷⁾.

CONCLUSIONES

- La evidencia actual sobre la formación en CP y la atención al duelo en España demuestra que, los criterios curriculares académicos por cumplimentar en la figura de un profesional de enfermería quedan muy alejados de la realidad. Esto es debido al vacío que existe en la formación prestada en CP en los grados universitarios, y en la falta de formación continuada sobre este tema.

Por otro lado, la muerte es un acontecimiento que cada vez se tiene más lejano y difícil por llegar, sobre todo, si se habla de la muerte de una persona menor de 14 años.

- La falta de consideración de la muerte, en comparación a otros problemas de salud que pueden surgir en la vida de un individuo, hace que los profesionales de salud no conozcan cómo y cuándo deben acompañar y aplicar la atención que necesitan los pacientes y sus familias en el proceso de duelo, quedando en muchas ocasiones olvidado.

Como consecuencia, el riesgo de aparecer un desequilibrio en el estado biopsicosocial y de salud es todavía mayor. Sobre todo, si se habla de familias que pierden un hijo/a por una enfermedad crónica como el cáncer.

En estos casos, el afrontamiento de muerte es mucho más doloroso, costoso y, por ende, el riesgo de acabar desarrollando un proceso de duelo disfuncional para su salud será mucho más elevado.

Una mala gestión de los cuidados que se prestan y, de la comunicación y relación con las familias en proceso de duelo, puede dar lugar al rechazo por su parte a recibir la asistencia sanitaria que podrían necesitar.

- Los/as Enfermeros/as de Familia y Comunitaria están obligados/as a ofrecer la atención temprana adecuada en el proceso de duelo, abordando desde un concepto holístico a las familias y prestando cuidados

psicoemocionales adecuados. Para ello, es muy importante que muestren su apoyo y compañía desde el momento inicial en el que se les advierta o la propia familia les reclame sus cuidados, aunque no sea de forma directamente verbal.

El profesional de enfermería es una figura primordial en la detección precoz del desarrollo de duelo patológico, y por ello se les debe ofrecer una buena formación en CP y el proceso de duelo.

- El desarrollo del programa de formación en conceptos básicos del duelo permitiría a Enfermeros de Familia y Comunitaria asegurar que, cumplen con los conocimientos que se les exige sobre CP y el proceso de duelo que se reconocen en el marco deontológico y legislativo.

También el poder enriquecerse de estos conocimientos les dará mayor seguridad en la asistencia sanitaria que presten a aquellas familias cuyo hijo/a está en situación terminal o ya ha fallecido.

El programa de formación es una posibilidad de garantizar la formación continuada que se exige a los profesionales de la salud, a la vez que fomentan sus habilidades comunicativas y, aprenden a atender los aspectos psicoemocionales de las personas en cualquier asistencia clínica que ofrezcan a la población.

BIBLIOGRAFÍA

- 1.- Peiró Ballestín G, Corbellas Solanas C, Blasco Cordellat A. Duelo en oncología. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM); 2007. El duelo en la pérdida de un hijo; p. 85-101.
- 2.- Magaña Loarte M, Bermejo JC, Rodil V, Villacieros M. Importancia de la despedida en el proceso de duelo. Revista de Psicoterapia [Internet]. 2022 [consultado el 4 de febrero de 2023];33(122):129-42. Disponible en: <https://doi.org/10.33898/rdp.v33i122.1102>
- 3.- Alameda A, Barbero Gutiérrez J. El duelo en padres del niño oncológico. Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología. [Internet]. 2009 [consultado el 14 de febrero de 2023];6(2-3):485-98. Disponible en: <https://dialnet-unirioja-es.cuarzo.unizar.es:9443/servlet/articulo?codigo=3113885>
- 4.- García Ortiz L, Vázquez Pérez JJ, Pineda Lozano JE. Acompañamiento del duelo, cuidado humanizado de enfermería a través de patrones de Bárbara Carper. Revista ROL de enfermería [Internet]. 2021 [consultado el 10 de febrero de 2023];44(5):33-7. Disponible en: https://e-rol-es.cuarzo.unizar.es:9443/wp-content/uploads/2021/05/ROL_REVISTA-MAY-21_Acompanamiento-del-duelo_.pdf
- 5.- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación. [Internet]. 5a ed. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2014 [consultado el 10 de febrero de 2023]. 64 p. Disponible en: <https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2018/12/MONOGRAFIA-duelo-.-secpal.pdf>
- 6.- Camps Herrero C, Caballero Díaz C, Blasco Cordellat A. Duelo en oncología.: Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM); 2007. Comunicación y duelo. Formas del duelo.; p. 16-33.
- 7.- García Salvador I, Chisbert Alapont E, Antonaya Campos A, Casaña Mohedo J, Hurtado Navarro C, Fernández Peris S, Bonías López J, De la Rica Escuin ML. Valoración de necesidades formativas de nivel básico en cuidados paliativos en enfermeras de atención primaria en España. Atención Primaria

[Internet]. 2022 [consultado el 3 de febrero de 2023];54(5). Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2022.102344>

8.- Holmes TH, Rahe RH. The social readjustment rating scale. J Psychosom Res [Internet]. 1967 [consultado el 3 de febrero de 2023];11(2):213-8. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/0022399967900104>

9.- Dohrenwend BS, Krasnoff L, Askenasy AR, Dohrenwend BP. The Psychiatric Epidemiology Research Interview Events Scale. En: Mezzich JE, Jorge MR, Salloum IM, eds. Psychiatric Epidemiology. Baltimore: The Johns University Press; 1994. p 401-36.

10.- Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención [Internet]. Madrid: Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad.; 2014. 66 p. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf

11.- INE [Internet]. INE - Instituto Nacional de Estadística; [consultado el 26 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=49075#!tabs-tabla>

12.- Cantarero Carmona I, Muñoz García C, León Bravo G, Fernando Trebollé J, Luesma Bartolomé MJ. Manejo del duelo en familiares de pacientes oncopediátricos. Revista ROL de enfermería [Internet]. 2022 [consultado el 10 de febrero de 2023];45(9):9-19. Disponible en: <https://doi-org.cuarzo.unizar.es:9443/10.55298/ROL2022.4499>

13.- Rosado Pérez G, Varas Díaz N. Experiencias y proceso de duelo entre profesionales de enfermería oncología pediátrica. Revista Puertorriqueña de Psicología. 2019;30(2):290-306.

14.- Meza Valladares C, Bernales M, Vega Vega P. Rol de enfermería en el apoyo en duelo en familias de personas con cáncer. Medicina Paliativa. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) [Internet]. 2022 [consultado el 12 de febrero de 2023];29(3):180-94. Disponible

en: <https://doi-org.cuarzo.unizar.es:9443/10.20986/medpal.2022.1318/2022>

15.- De Freitas Melo C, Huet Borges de Arruda G, Carvalho Lima de Medeiros L. "Yo, literalmente, no sabía lo que era sentir dolor". El proceso de duelo en familiares de pacientes pediátricos con cáncer. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*. [Internet]. 2022 [consultado el 17 de febrero de 2023];19(1):95-110. Disponible en: <https://doi-org.cuarzo.unizar.es:9443/10.5209/psic.80800>

16.- Ministerio de Sanidad. Cuidados paliativos. Guía para Atención Primaria. [Internet]. Madrid: Instituto Nacional de Gestión Sanitaria; 2021 [consultado el 14 de febrero de 2023]. 247 p. Disponible en: https://ingesa.sanidad.gob.es/bibliotecaPublicaciones/publicaciones/internet/docs/Cuidados_Paliativos.pdf

17.- Bermejo JC, Villacieros M, Hassoun H. Actitudes hacia el cuidado de pacientes al final de la vida y miedo a la muerte en una muestra de estudiantes sociosanitarios. *Medicina Paliativa* [Internet]. 2018 [consultado el 3 de marzo de 2023];25(3):168-74. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2017.02.004>

18.- Palomar Gallardo MC, Pérez García E, Romero Palomar MI. Educar para la vida y la muerte a los estudiantes de Enfermería. *Enfermería: Cuidados Humanizados* [Internet]. 2020 [consultado el 17 de febrero de 2023];9(1):65-81. Disponible en: <https://doi-org.cuarzo.unizar.es:9443/10.22235/ech.v9i1.2167>

19.- Requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de Enfermero, Orden CIN/2134/2008 n.º 174 [Internet], 19 de julio de 2008 [consultado el 3 de marzo de 2023] (Estado español). Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/o/2008/07/03/cin2134/dof/spa/pdf>

20.-Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos. Sobre la formación de Grado en Enfermería. [Internet]. Madrid: Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL); 2019

[consultado el 16 de febrero de 2023]. 44 p. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2019/4/Monografia%20AECPAL.pdf>

21.- Castro Pueyo J, Gracia Casinos N, González Cabeza L, Negrodo Rojo E, Bravo Adán R, Barreu Fau C. Papel de la enfermería ante el proceso de duelo tras un fallecimiento. Revista Sanitaria de Investigación [Internet]. 2021 [consultado el 18 de febrero de 2023];2(11). Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/papel-de-la-enfermeria-ante-el-proceso-de-duelo-tras-un-fallecimiento/>.

22.- Vega Vega P, Carrasco Aldunate P, Rojo Suárez L, López Encina ME, González Rodríguez R, González Briones X. Trascender la muerte del niño con cáncer. Experiencias profesionales de la salud. Enfermería: Cuidados Humanizados [Internet]. 2021 [consultado el 17 de febrero de 2023];10(2):73-88. Disponible en: <https://doi-org.cuarzo.unizar.es:9443/10.22235/ech.v10i2.2410>

23.- García Salvador I, Chisbert Alapont E, Antonaya Campos A, Casaña Mohedo J, Hurtado Navarro C, Fernández Peris S, Bonías López J, De la Rica Escuin ML. Diseño y Validación del Cuestionario INCUE: Evaluación de las Necesidades Básicas de Formación en Cuidados Paliativos de las Enfermeras de Atención Primaria. Rev Int Investig Ambient Salud Publica [Internet]. 2021 [consultado el 17 de marzo de 2023];18(20). Disponible en: <https://doi.org/10.3390/ijerph182010995>

24.- Sesma Mendaza, A., Aranguren Sesma, M., Estraviz Pardo, F., Lizarazu Armendáriz, E., & Goñi Viguria, R. (2022). Conocimientos de las enfermeras acerca de los Cuidados Paliativos en un área de críticos. *Enfermería Intensiva*, 33(1), 197–205. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2021.10.003>

25.- González de Dios FJ, Tasso Cereceda M, Ogando B. La mirada del cine al cáncer (II): cuando la Oncología pediátrica es la protagonista. Rev Pediatr Atención Primaria [Internet]. 2012 [consultado el 1 de abril de 2023];14(56). Disponible en: <https://doi-org.cuarzo.unizar.es:9443/10.4321/s1139-76322012000500013>.

26.- Alberola Candel V, Adsuara Vicent L, Reina López N. Duelo en oncología. Valencia: Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM); 2007. Intervención individual en duelo; p. 137-54.

27.- Lacasta Reverte M, Sanz Llorente B, Soler Saíz C, Yelamos Agua C, de Quadras Roca S, Gándara del Castillo A. Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación. Monogr SECPAL [Internet]. 2014 [consultado el 3 de abril de 2023];2(5). Disponible en: <https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2018/12/MONOGRAFIA-duelo-.-secpal.pdf>

28.- Melguizo Garín A, Hombrados Mendieta I, Martos Méndez MJ. La experiencia de un grupo de apoyo en el proceso de duelo de familiares de niños con cáncer. Un estudio cualitativo. Psicooncología [Internet]. 2020 [consultado el 3 de abril de 2023];17(1):117-29. Disponible en: <https://doi.org/10.5209/psic.68245>

29.- Pelet Lafita EM, Mata Sierra C, Aznárez Lahuerta M, Labarta Pueyo A, García Lanzón C, Martín Bernad D. Estrategias de enfermería para combatir el duelo patológico. Rev Sanit Investig [Internet]. 2023 [consultado el 3 de abril de 2023];4(1). Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/estrategias-de-enfermeria-para-combatir-el-duelo-patologico/>.

30.- Ruiz Casas LE, Román Navarro A, Berenguel Pérez AI, Cortés Valverde T, López Arias E. El arte de comunicar en cuidados paliativos. Rev Sanit Investig [Internet]. 2021 [consultado el 3 de abril de 2023];2(10). Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/el-arte-de-comunicar-en-cuidados-paliativos/>.

31.- Bermejo JC. Counselling al final de la vida y en el duelo. Rev Clin Contemp [Internet]. 2019 [consultado el 4 de abril de 2023];10(2):1-12. Disponible en: <https://doi.org/10.5093/cc2019a1>

32.- Junta de Andalucía - Portal oficial [Internet]. Plantilla Encuesta de Formación | Marco de Desarrollo de la Junta de Andalucía; [consultado el 13 de abril de 2023]. Disponible

en: <https://www.juntadeandalucia.es/servicios/madeja/contenido/recurso/476>

33.- Consejo General de Enfermería. Capítulo II. Artículo 18. Código Deontológico de la Enfermería Española [Internet]. 2004 [consultado el 14 de abril de 2023]. 27 p. Disponible en: https://www.consejogeneralenfermeria.org/pdfs/deontologia/codigo_de_ontologico.pdf

34.- Orden SAS/1729/2010, de 17 de junio, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Enfermería Familiar y Comunitaria, Orden n.º SAS/1729/2010, 17 de junio de 2010, Boletín Oficial del Estado [Internet], 29 de junio de 2010 [consultado el 14 de abril de 2023];(157) (España). Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2010-10364>

ANEXOS

Anexo 1: N° de defunciones por causas, sexo y grupos de edad. 2021⁽¹¹⁾.

Unidades: Personas

Tabla 6 AD HOC

Causas de defunción	Grupos de edad				Total	Total (%)
	Menos de 1 año	De 1 a 4 años	De 6 a 9 años	De 10 a 14 años		
Enfermedades infecciosas y parasitarias	7	3	6	4	20	1,39%
Tumores	11	43	74	68	196	13,66%
Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos, y ciertos trastornos que afectan al mecanismo de la inmunidad	14	8	6	3	31	2,16%
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	21	18	10	5	54	3,76%
Trastornos mentales y del comportamiento	0	1	1	0	2	0,14%
Enfermedades del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos.	29	21	18	31	99	6,90%
Enfermedades del sistema circulatorio	15	8	7	13	43	3,00%
Enfermedades del sistema respiratorio	11	4	4	7	26	1,81%
Enfermedades del sistema digestivo	9	1	0	2	12	0,84%
Enfermedades de la piel y del tejido subcutáneo	0	0	0	1	1	0,07%
Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo	0	0	0	2	2	0,14%
Enfermedades del sistema genitourinario	0	0	0	0	0	0%
Embarazo, parto y puerperio	0	0	0	0	0	0%
Afecciones originadas en el periodo perinatal	493	1	3	3	500	34,84%
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	181	23	9	15	228	15,89%
Síntomas, signos y hallazgos anormales clínicos y de laboratorio, no clasificados en otra parte	54	10	2	6	72	5,02%

Causas externas de mortalidad	18	48	30	55	149	10,38%
TOTAL					1.435	100,00%

Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE).

Anexo 2: Cuestionario INCUE⁽²³⁾.

Tabla 7 AD HOC

PARTE 1			
Con base en su conocimiento de Cuidados Paliativos, responda las siguientes preguntas:	Respuesta		
	Sí	No	NS/NC
Área 1: Principios de los CP			
1.- Según la filosofía de los CP, el paciente y sus familiares forman la unidad a tratar.			
2.- Los CP consideran la muerte como un proceso natural			
3.- Los CP deben brindarse sólo a personas con una expectativa de vida de menos de 6 meses			
4.- Los CP son realizados únicamente por Unidades de Cuidados Paliativos.			
Área 2: Manejo de síntomas y planes de cuidados específicos			
5.- La Escala Visual Analógica del dolor (EVA) se utiliza para medir la intensidad del dolor.			
6.- La administración oral de Morfina es ineficaz.			
7.- Dolor es lo mismo que sufrimiento.			
8.- La sedación paliativa está indicada cuando hay uno o más síntomas refractarios.			
9.- El NECPAL es un instrumento utilizado para identificar personas con necesidades de CP.			
Área 3: Afrontar la pérdida y la muerte			
10.- La ira es una de las fases de adaptación a la pérdida.			
11.- Los CP terminan con la muerte del paciente.			
12.- Los pacientes pueden experimentar duelo.			
13.- Los problemas de duelo complicados requieren una derivación a una Unidad de Salud Mental.			
14.- Existen escalas para valorar los factores de riesgo asociados al duelo complicado.			
Área 4: Habilidades de comunicación			
15.- Al escuchar, debemos mantener una postura erguida con los brazos cruzados.			
16.- Para una adecuada comunicación, debemos permanecer a los pies de la cama del paciente.			
17.- El sufrimiento del paciente puede producir fatiga por compasión en los profesionales.			
18.- Durante la escucha activa, debes ofrecer soluciones sencillas, hablar de ti mismo y minimizar los sentimientos.			
Área 5: Cuestiones éticas y legales			

19.- Debemos respetar los deseos del paciente, aunque consideremos que existen mejores opciones terapéuticas para él/ella.			
20.- Los deseos del paciente deben prevalecer sobre los de sus familiares.			
21.- Existe un registro nacional de voluntades anticipadas o testamento vital.			
22.- Las directivas anticipadas pueden ser revocadas.			
23.- Se puede aplicar sedación a un paciente en pleno uso de sus facultades mentales sin su consentimiento en los últimos días de vida.			

PARTE 2					
Respuesta las siguientes preguntas en base a su práctica clínica	Respuesta				
	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Siempre
Área 1: Principios de los CP					
24.- ¿Trabaja en equipo en su actividad asistencial?					
25.- ¿Evalúa las necesidades de los miembros de la familia?					
26.- ¿Interviene en las necesidades de los miembros de la familia?					
27.- ¿Utiliza algún instrumento para identificar pacientes con necesidades paliativas?					
28.- ¿Proporciona orientación espiritual como parte del cuidado de los pacientes paliativos que atiende?					
29.- ¿Considera la calidad de vida de los pacientes paliativos?					
Área 2: Manejo de síntomas y planes de cuidados específicos					
30.- ¿Utiliza algún tipo de escala de evaluación en su trabajo diario?					
31.- ¿Realiza o enseña a familiares cuidados bucales de pacientes dependientes, con sedación paliativa o pronóstico de vida a corto plazo?					
32.- Después de la administración domiciliar de un medicamento recetado para el control del dolor, ¿evalúa su eficacia?					

33.- ¿Enseña a los familiares a preparar y administrar medicamentos por vía subcutánea?					
34.- ¿Emplea medidas no farmacológicas para ayudar a controlar los síntomas?					
35.- ¿Realiza seguimiento periódico de acuerdo a las necesidades de las personas en situación paliativa?					
Área 3: Afrontar la pérdida y la muerte					
36.- ¿Identifica las fases de afrontamiento de la enfermedad de un paciente paliativo?					
37.- ¿Estimula a los familiares a expresar sus emociones tras la muerte del paciente?					
38.- ¿Realiza seguimiento periódico a los familiares después de la muerte del paciente?					
39.- ¿Evalúa la red de apoyo del doliente?					
40.- ¿Utiliza instrumentos para evaluar el riesgo de duelo complicado?					
41.- ¿Remite a las personas que considera en riesgo de duelo complicado a unidades de psicología/psiquiatría?					
Area 4: Habilidades de comunicación					
42.- ¿Interviene en situaciones en las que el paciente expresa malestar o enfado?					
43.- ¿Explica los cuidados a administrar a los pacientes previo a su entrada en estado de sedación paliativa o disminución del nivel de conciencia?					
44.- ¿Presta atención al lenguaje no verbal del paciente en su trabajo diario?					
45.- ¿Se coloca a la misma altura que el paciente al realizar la entrevista de evaluación?					

46.- ¿Explora las preocupaciones y sentimientos del paciente?					
47.- ¿Identifica las necesidades de los familiares?					
Área 5: Cuestiones éticas y legales					
48.- ¿Adapta la atención al paciente a sus preferencias?					
49.- ¿Involucra al paciente y sus familiares en la toma de decisiones?					
50.- ¿Informa a los pacientes paliativos en que existe una voluntad anticipada o testamento vital?					
51.- ¿Respeta las decisiones del paciente, aunque las considere inapropiadas?					
52.- ¿Participa en la toma de decisiones?					
53.- ¿Tiene en cuenta las características culturales de la persona y/o familia, al momento de administrar los cuidados?					

Anexo 3: Cinco títulos cinematográficos imprescindibles y cinco adecuados de la muerte y el cáncer infantil ⁽²⁵⁾.

Tabla 8 AD HOC

IMPRESINDIBLES	ADECUADOS
<i>Camino</i>	<i>El llanto de la mariposa</i>
<i>Cartas a Dios</i>	<i>La decisión de Anne</i>
<i>Cartas al Cielo</i>	<i>Maktub</i>
<i>Declaración de guerra</i>	<i>Planta 4ª</i>
<i>Surviving Amina</i>	<i>Vivir para siempre</i>

Anexo 4: Tareas propuestas por William Worden para la elaboración del duelo tras la pérdida ⁽²⁶⁾.

Tabla 9 AD HOC

Tarea 1: Aceptar la realidad de la pérdida	<ul style="list-style-type: none"> - Básica y principal. - Sentimientos de incredulidad ante la muerte.
Tarea 2: Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida	<ul style="list-style-type: none"> - Dolor emocional. - Dolor físico.

	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar sentimientos de pérdida, animando a que el/la afectado/a los manifieste. - Ayudar a que el individuo sienta plenamente el dolor.
Tarea 3: Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente.	<ul style="list-style-type: none"> - Reconocimiento de los espacios en los que se tiene más presente la pérdida. - Técnicas de adaptación a esos espacios.
Tarea 4: Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo.	<ul style="list-style-type: none"> - Impedir que el dolor por la pérdida afecte a un mantenimiento de la vida plena del afectado/a. - Favorecer los sentimientos positivos hacia otras personas importantes de su entorno.

Anexo 5: Factores que influyen en la elaboración del duelo ⁽²⁷⁾.

Tabla 10 AD HOC

FACTORES PROTECTORES	FACTORES DE RIESGO DE DUELO COMPLICADO
<ul style="list-style-type: none"> - Creencias religiosas y espirituales y conductas relacionadas con ellas. - Capacidad de expresar y experimentar emociones positivas. - Percepción de autoeficacia. - Creencia de capacidad de control y crecimiento en la adversidad. - Creencias que aceptan la muerte como parte de la vida. - Sentimientos de utilidad en los cuidados del enfermo. - Habilidad para la planificación y resolución de problemas. - Flexibilidad mental. - Fluidez comunicativa. - Autocuidado. - Capacidad para encontrar un sentido a la experiencia. 	<p><i>Situacionales</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Duración de la enfermedad (muy corta o con importante dependencia más de 12 meses). - Existencia de otras dificultades. - Recursos materiales reducidos y muertes estigmatizadas.
	<p><i>Personales</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Juventud del fallecido o edad avanzada del doliente. - Varones. - Dificultad para expresar emociones. - Inhabilidad para manejar el estrés. - Sentimiento de ausencia de control. - Baja tolerancia a la frustración. - Existencia de antecedentes psicopatológicos. - Salud previa frágil. - Escasez de aficiones e intereses. - Duelos anteriores no resueltos. - Negación de la muerte del ser querido.

	<ul style="list-style-type: none"> - Reacciones emocionales demoradas o muy intensas.
	<p><i>Interpersonales</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Pérdida del hijo, pareja, el hermano en la adolescencia y el padre o la madre en edad temprana. - Relación con el fallecido ambivalente o dependiente. - Ausencia de apoyo social. - Mal control de síntomas. - Diagnóstico tardío. - Relaciones inadecuadas con el personal sanitario.

Anexo 6: Pautas básicas de actuación en el proceso de duelo ⁽²⁷⁾.

- Informar
- Facilitar la expresión de sentimientos y emociones
- Empatizar, escuchar, apoyar, acompañar y respetar
- Valorar la comunicación no verbal
- Evitar frases hechas y consejos
- No juzgar
- Compartir recuerdos
- Mostrar disponibilidad
- Movilizar la red de apoyo social y los recursos comunitarios existentes
- Promover "ayuda práctica" y favorecer que su entorno cercano también lo haga

Anexo 7: Pautas básicas de asesoramiento en el proceso de duelo ⁽²⁷⁾.

- Normalizar el proceso de duelo proporcionando información sobre el mismo.
- Facilitar y aceptar la expresión del impacto emocional. Entender y validar las reacciones emocionales.
- Escuchar de forma activa, respetando los silencios y el llanto y mostrarse cercano.
- Incidir en la naturalidad y normalidad de las reacciones experimentadas dada la situación en que se encuentra.
- Favorecer todo aquello que aumente la realidad de la pérdida.
- Potenciar recursos propios del paciente y reforzar las estrategias adaptativas.
- Buscar y activar apoyos familiares y sociales en su entorno próximo.
- Empatizar, manifestar disponibilidad, afecto y respeto.

- Detectar el riesgo de complicaciones y problemas asociados al duelo y derivar al Psicólogo de Cuidados paliativos o, en su defecto, al equipo de referencia de Atención Primaria del familiar para que valore la necesidad de Salud Mental.

Anexo 8: Proceso de adaptación a la situación de enfermedad avanzada según Robert Buckman ⁽²⁶⁾.

Tabla 11 AD HOC

Fase 1: Fase de lucha	Fase 2: Fase de desánimo	Fase 3: Fase de comprensión
Reconocimiento de la amenaza de muerte.	Vivencia de la enfermedad	Negación activa
Incertidumbre de si la amenaza puede cumplirse en un corto periodo de tiempo	La familia y el paciente son conscientes de que su lucha no ha dado los resultados que buscaban	Se intercalan momentos de gran tristeza
Sentimientos y emociones: - Miedo - Ansiedad - Shock - Incredulidad - Ira - Culpa - Deseperación - Esperanza - Humor	Sentimientos y emociones: - Tristeza - Aflicción	Sentimientos y emociones: - Aceptación - Resignación

Anexo 9: Intervenciones recomendadas que favorecen el clima relacional adecuado con la familia ⁽¹⁶⁾.

1. Explorar los motivos por los que el familiar no desea que se informe al paciente. No darlos nunca por supuestos.
 - "¿Qué le lleva a pensar que es preferible no decirle nada a su hijo/a?"
 - "Cuénteme, si es tan amable, usted lo/la tiene que conocer muy bien".
2. Identificar los temores y hacerlos explícitos.
 - "¿Qué es lo que más le preocupa que pudiera ocurrir si su hijo/a llegara a conocer ...?"
3. Empatizar con la vivencia del familiar. Validar su necesidad de mantener un comportamiento de evitación para proteger al paciente y su derecho

- a estar preocupado por el tema de la información. Toda confrontación sin acogida es una agresión.
- *"Entiendo que esté preocupado y su deseo de protegerlo/a"*.
4. Facilitar la expresión emocional.
 - *"Imagino que todo esto está siendo especialmente duro"*.
 5. Anticipar y reconocer que el familiar conoce al paciente mucho mejor que el profesional, si aún no se ha hecho.
 - *"Me interesa mucho su opinión porque usted conoce mucho mejor que nosotros el pensar y el sentir de su hijo/a"*.
 6. Explorar los recursos de afrontamiento previos del hijo/a ante situaciones aversivas.
 - *"En esta misma línea, me gustaría que me comentara cómo ha abordado su hijo/a otras circunstancias difíciles que hayan aparecido en su vida"*.
 7. Explicitar de forma clara cuál es el objetivo del familiar (habitualmente, el bienestar, que no sufra), así como su coincidencia con el del profesional.
 8. Explicar también que, para los profesionales, la información solo es importante si ayuda al objetivo de la disminución del sufrimiento o de la ampliación del bienestar.
 - *"Le garantizo que no tenemos ningún interés especial en informar, del mismo modo que tampoco tenemos ningún interés en no informar. Si su hijo/a no desea información, no seré yo quien se la imponga. Si su hijo/a sufre por sentirse no informado o escuchado en su deseo de saber, no seré yo tampoco quien le prive de información. La clave está en averiguar qué es lo que quiere y hasta dónde, tanto hoy como según vaya avanzando la enfermedad"*.
 9. Sopesar el coste emocional del silencio para el familiar.
 - *"Supongo que está siendo agotador tener que poner siempre buena cara, disimulando para que no se dé cuenta o no se preocupe"*.
 10. En ocasiones, es útil aclarar el marco de intervención, señalando los extremos a evitar.
 11. Ofrecer disponibilidad, comprensión y quitar culpabilización.
 12. Considerar los últimos acontecimientos en la evolución de la enfermedad para aclarar todas las dudas que la familia tenga.
 13. Recordar los objetivos terapéuticos en el hijo/a y con ellos.
 14. Facilitar en la medida de lo posible un respiro a la familia si ocurren ingresos hospitalarios de su hijo/a.
 15. Importante que la familia exprese sus emociones.
 16. Introducir a la familia en los últimos cuidados que va a recibir su hijo/a para que no sientan que han perdido el control de la situación o que les quedan asuntos pendientes por vivir con su hijo/a.

Anexo 10: Cuestionario de riesgo de duelo complicado ⁽²⁷⁾.

Tabla 12 AD HOC

CUESTIONARIO DE RIESGO DE DUELO COMPLICADO Instrucciones: <i>Rodee con un círculo sólo una respuesta por pregunta. Déjelo en blanco si no sabes qué contestar.</i>
1. ¿Tiene la persona hijos menores de 14 años en su casa? 0. Ninguno 1. Uno 2. Dos 3. Tres 4. Cuatro 5. Cinco o más.
2. ¿Se aferra a su hijo/a muerto y/o se consume pensando en si él volverá? 1. Nunca 2. Raramente. 3. Moderadamente. 4. Frecuentemente. 5. Constantemente. 6. Constante e intensamente.
3. ¿Enfado? 1. No (o lo normal). 2. Leve irritabilidad. 3. Moderada irritabilidad: arrebatos ocasionales. 4. Grave: ha echado a perder sus relaciones. 5. Extrema: siempre amargada.
4. ¿Culpas/autorreproches? 1. No. 2. Leves: vagos y generales. 3. Moderados: algún autorreproche claro. 4. Graves: obsesionada con sus culpas. 5. Extremos: es un problema fundamental.
5. ¿Relaciones actuales? 1. Tiene una relación muy estrecha con otra persona? 2. Tiene el afecto de su familia que le apoya y le permite expresar sus sentimientos. 3. Tiene una familia que le apoya pero vive a distancia. 4. Dudosas. 5. Ninguna de las anteriores.
6. ¿Cómo piensas que se adaptará? 1. Bien: duelo normal y recuperación sin ayuda especial. 2. Regular: pero probablemente se las arregle sin ayuda especial. 3. Tengo mis dudas: puede que necesite ayuda especial. 4. Mal: requiere ayuda especial. 5. Muy mal: requiere ayuda urgente.

Puntuación:

- Entre 0 y 14: bajo riesgo.
- 15 o superior: alto riesgo.

Anexo 11: Objetivos de la intervención psicológica llevada a cabo por el psicólogo del Equipo de Cuidados Paliativos. En defecto de la presencia de esta figura profesional, serán seguidos por el equipo de referencia de Atención Primaria del familiar ⁽²⁷⁾.

- Efectuar una evaluación precisa de la/s conducta/s problemática/s (cognitiva/s, motora/s y fisiológica/s) y de su mantenimiento con el fin de determinar el tratamiento más adecuado, dentro de un marco relacional bien establecido y teniendo en cuenta las diferencias individuales y culturales.
- Promover la aceptación de la realidad de la pérdida.
- Ayudar en la reconstrucción de significados y del sentido de la vida.
- Facilitar el establecimiento de una forma de relación con el fallecido que resulte adecuada en la situación actual.
- Aumentar y reforzar las conductas adecuadas existentes, reducir las desadaptativas e instaurar los comportamientos necesarios para alcanzar el bienestar emocional.
- Reducir las rumiaciones, en general, y los pensamientos e imágenes intrusivos acerca del fallecido o las circunstancias de la muerte.
- Reestructurar los pensamientos distorsionados causantes de las emociones excesivas en intensidad y/o duración.
- Favorecer el revivir el trauma en caso de muertes particularmente “traumáticas” y, posteriormente, trabajar los aspectos específicos de la pérdida.
- Elaborar pensamientos y sentimientos que dificultan el duelo.
- Favorecer la adaptación.
- Reservar la prescripción de tranquilizantes o antidepresivos para las ocasiones en que resulten necesarios (Valorar Atención Primaria y/o Salud Mental).
- Monitorizar cuidadosamente la medicación en el período posterior a la pérdida cuando hay niveles altos de vulnerabilidad psiquiátrica previa e incorporar un tratamiento psicológico centrado en la resolución del duelo.

Anexo 12: Protocolo de atención al duelo según la SECPAL⁽²⁷⁾.

- 1. Registrar en cada historia aquellos familiares que presenten necesidades particulares y/o factores de riesgo de duelo complicado de acuerdo a las entrevistas y datos recogidos en la entrevista abierta familiar.**
- 2. Si el/los familiar/es no requiere/n atención especializada,** convendrá plantear los objetivos y el plan de actuación psicoeducativo de acuerdo con las recomendaciones “*Antes del fallecimiento*”:
 - Control de síntomas biopsicosociales: realizar una atención integral y eficaz por los diferentes miembros del equipo, controlando síntomas y cubriendo las necesidades biopsicosociales del enfermo y la familia.

- Mantener una comunicación e información con el enfermo honrada y veraz en cada momento del proceso, respetando los derechos del enfermo, favoreciendo la toma de decisiones, resolución de asuntos inconclusos y duelo.
 - Tener en cuenta los derechos del paciente en cuanto al principio de autonomía e información sanitaria y sus elecciones.
 - Si el enfermo está de acuerdo, comunicar el diagnóstico y pronóstico a la familia. Informar y aclarar dudas de todo aquello que necesite. Para ello va a ser necesario realizar una reunión para que dispongan todos de la misma información y se pueda establecer un plan de cuidados y organización familiar. Es importante implicar a todos los miembros de la familia en los cuidados, lo que servirá para prevenir claudicaciones emocionales, sentimientos de culpa y favorecer el duelo.
 - Informar de los recursos sociales y sanitarios disponibles.
 - Favorecer la comunicación emocional del enfermo y la familia, y el acompañamiento.
 - Facilitar pautas de Información y actuación para promover la participación de niños, adolescentes, mayores y discapacitados, durante el proceso de la enfermedad y muerte.
 - Identificar los factores de riesgo y derivar, al familiar de riesgo para que lo valore el Psicólogo del Equipo de Cuidados Paliativos, o en su defecto derivar al equipo de referencia de Atención Primaria del familiar.
 - Potenciar factores protectores
3. **Si existe "alto riesgo" de complicación** y el familiar lo acepta es aconsejable iniciar apoyo por parte del Psicólogo del equipo de Cuidados Paliativos.
 4. **Cuando el enfermo fallezca** conviene apoyar a los familiares, teniendo en cuenta las recomendaciones "En agonía y fallecimiento", poniendo especial atención en los cuidados post-mortem, la despedida, la expresión del dolor y los ritos.
 - Control de síntomas biopsicosociales para disminuir y aliviar el sufrimiento en la medida de lo posible.
 - Informar y preparar a la familia sobre los cambios en situación de agonía, objetivos y organización familiar para evitar el agotamiento. Sugerirles pautas de actuación, acompañamiento y duelo en los últimos días del enfermo.
 - Informar de la proximidad de la muerte.
 - Orientar y facilitar la resolución de la burocracia de la muerte.
 - Facilitar la aceptación de la pérdida: si lo desean, ver al fallecido, asistir al funeral, entierro etc. , participar en cuidados post-mortem, permitir la expresión del dolor, realizar ritos religiosos y espirituales.
 5. **"Después del fallecimiento"** es conveniente dejar pasar un tiempo prudencial para que la familia disponga de la tranquilidad necesaria para el entierro, trámites legales y reorganización familiar.

- Facilitar la realidad de la pérdida y la expresión de emociones y sentimientos. Identificar sentimientos (culpa, ira. . .) que dificulten el proceso de duelo.
- Reorientar falsas creencias que dificultan la expresión de sentimientos (“no recordar y olvidar para no sufrir”).
- Informar, clarificar dudas respecto a la evolución de la enfermedad y las circunstancias en las que se produjo la muerte.
- Valorar y reforzar la actuación y los cuidados ofrecidos por la familia al enfermo.
- Informar sobre la evolución del duelo y normalizar sus manifestaciones, así como su duración, momentos de mayor vulnerabilidad (Navidades, vacaciones, aniversarios y fechas señaladas) y afrontamiento.
- Promover la adaptación a la nueva situación. Potenciar recursos personales y apoyo sociofamiliar.
- Aconsejarles que no tomen decisiones precipitadas.
- Favorecer que sea el propio doliente (acompañado o no) el que a su ritmo recoja y reorganice las cosas del fallecido.
- Orientar sobre prevención de riesgos de morbilidad durante los primeros meses después del fallecimiento (no abandonar tratamientos, precaución en la conducción, en el uso de máquinas domésticas, accidentes laborales, etc.).
- Reevaluar riesgos y necesidades de apoyo, ofreciendo disponibilidad y atención al duelo si fuera necesario.
- Identificar y derivar para que el Psicólogo del Equipo de Cuidados Paliativos valore a aquellas personas que presenten riesgo de duelo complicado o trastornos relacionados con la pérdida. En su defecto, derivar al equipo de referencia de Atención Primaria del familiar o Salud Mental.

Anexo 13: Encuesta de satisfacción final del programa formativo ⁽³²⁾.

Tabla 13 AD HOC. Elaboración propia en base a la Plantilla de Encuesta de Formación de la Junta de Andalucía.

Encuesta de satisfacción final				
Este formulario tiene como objetivo recoger su opinión como participante del programa formativo que acaba de finalizar. Por favor, conteste las siguientes preguntas marcando con una "X" la casilla que mejor refleje su opinión.				
1.- Se conocen la definición del proceso de duelo, sus fases y el riesgo de desarrollar un duelo patológico.				
CA	PA	PDA	TD	NS/NC
2.- Es capaz de identificar los signos de inicio de duelo patológico.				
CA	PA	PDA	PD	NS/NC
3.- Los contenidos del programa han satisfecho las carencias formativas iniciales sobre CP.				
CA	PA	PDA	PD	NS/NC
4.- Los contenidos del programa son útiles para su puesto de trabajo y su formación como profesional de Enfermería de Familia y Comunitaria.				
CA	PA	PDA	PD	NS/NC
5.-La duración del programa ha sido adecuada a los contenidos dados.				
CA	PA	PDA	PD	NS/NC
6.-El horario y su distribución han sido adecuados.				
CA	PA	PDA	PD	NS/NC
7.- El aula docente y los recursos materiales disponibles han sido adecuados.				
CA	PA	PDA	PD	NS/NC
8.- El ambiente de aprendizaje ha sido favorable.				
CA	PA	PDA	PD	NS/NC
7.- La docencia de los ponentes del curso ha sido positiva y es adecuada a los contenidos y objetivos del programa.				
CA	PA	PDA	PD	NS/NC
8.- La capacidad de transmisión y claridad de exposición son adecuadas.				
CA	PA	PDA	PD	NS/NC
9.- La metodología docente ha sido dinámica y amena.				
CA	PA	PDA	PD	NS/NC
10.- Los ponentes despiertan mayor interés en la materia a los participantes.				
CA	PA	PDA	PD	NS/NC

11.- Los ponentes incentivan la participación de los participantes.				
CA	PA	PDA	PD	NS/NC
12.- Los ponentes son capaces de resolver las dudas y proponer consejos de mejores prácticas clínicas en el proceso de duelo a los participantes.				
CA	PA	PDA	PD	NS/NC
A continuación exponga su opinión de forma abierta, respondiendo a estas preguntas:				
13.- ¿Qué es lo que más le ha gustado del programa?				
14.- ¿Qué es lo que menos le ha gustado del programa?				
15.- ¿Qué contenidos considera que faltan en el programa?				
16.- ¿Qué contenidos considera que sobran en el programa?				
17.- ¿Recomendaría este programa de formación a otros profesionales de enfermería?				
18.- ¿Le gustaría que se realizara una 2ª edición del programa con contenidos de formación avanzada en CP?				
19.- ¿Qué propuestas de mejora recomienda?				

CA: Completamente de Acuerdo.

PA: Parcialmente de Acuerdo.

PDA: Parcialmente en Desacuerdo.

TD: Totalmente en Desacuerdo.

NS/NC: No Sabe. No Contesta.