

## **Trabajo Fin de Grado**

***“Proyecto de intervención educativa  
dirigido a la Enfermería para el correcto  
abordaje del paciente y sus familiares con  
Cuidados Paliativos”***

Alumno: Patricia Pascual Muñoz  
Director: Don Carlos Valencia Rodríguez

**Madrid, abril de 2020**

# ÍNDICE

<b>GLOSARIO DE ABREVIATURAS</b> .....	<b>4</b>
<b>Resumen</b> .....	<b>5</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>6</b>
<b>Presentación</b> .....	<b>7</b>
<b>Agradecimientos</b> .....	<b>8</b>
<b><u>ESTADO DE LA CUESTIÓN:</u></b> .....	<b>9</b>
<b>1.1 Introducción:</b> .....	<b>9</b>
<b>1.2 Historia y definición de los cuidados paliativos:</b> .....	<b>10</b>
<b>1.3 Epidemiología de los cuidados paliativos:</b> .....	<b>14</b>
<b>1.4 Definición y fases del duelo:</b> .....	<b>16</b>
<b>1.5 Manejo del duelo:</b> .....	<b>17</b>
<b>1.6 Comunicación en los cuidados paliativos:</b> .....	<b>21</b>
<b>1.7 Atención a la familia de la persona enferma:</b> .....	<b>24</b>
<b>1.8 Justificación:</b> .....	<b>26</b>
<b><u>PROYECTO EDUCATIVO</u></b> .....	<b>28</b>
<b>1.1 Población diana:</b> .....	<b>28</b>
<b>1.2 Identificación de necesidades:</b> .....	<b>28</b>
<b>1.3 Criterios de inclusión:</b> .....	<b>29</b>
<b>1.4 Criterios de exclusión:</b> .....	<b>29</b>
<b>1.5 Captación:</b> .....	<b>30</b>
<b>1.6 Objetivos educativos:</b> .....	<b>30</b>
<b>1.7 Metodología:</b> .....	<b>31</b>
<b>1.8 Contenidos principales:</b> .....	<b>32</b>

<b>1.9 Cronograma del proyecto:</b> .....	<b>34</b>
<b>1.10 Evaluación:</b> .....	<b>34</b>
<b>1.11 Limitaciones del proyecto:</b> .....	<b>36</b>
<b>1.12 Conclusión:</b> .....	<b>37</b>
<b><u>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</u></b> .....	<b>38</b>
<b><u>ANEXOS</u></b> .....	<b>43</b>
<b>ANEXO I: Solicitud del proyecto</b> .....	<b>43</b>
<b>ANEXO II: Tríptico informativo</b> .....	<b>44</b>
<b>ANEXO III: Póster informativo</b> .....	<b>45</b>
<b>ANEXO IV: Infografía vía subcutánea</b> .....	<b>46</b>
<b>ANEXO V: Sesiones formativas del proyecto</b> .....	<b>47</b>
<b>ANEXO VI: Evaluación del proyecto</b> .....	<b>52</b>
<b>ANEXO VII: Instrumento NECPAL</b> .....	<b>53</b>
<b>ANEXO VIII: Escala de Zarit</b> .....	<b>54</b>
<b>ANEXO IX: Esquema del ESAD</b> .....	<b>56</b>
<b>ANEXO X: Encuesta a profesionales</b> .....	<b>57</b>
<b>ANEXO XI: Cuestionario de satisfacción a profesionales</b> .....	<b>59</b>

## GLOSARIO DE ABREVIATURAS

Cuidados Paliativos	CP
Organización Mundial de la Salud	OMS
Sociedad Española Cuidados Paliativos	SECPAL
Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica	EPOC
Enfermedad Renal Crónica	ERC
Inhibidor Selectivo de la Recaptación de Serotonina	ISRS
Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Empathy, Strategy and summary	SPIKES
Consejo Internacional de Enfermeras	CIE
Equipo de Soporte Hospitalario de Cuidados Paliativos	ESHCP
Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria de Paliativos	ESAD
Subcutánea	SC
Necesidades Paliativas	NECPAL

## Resumen

**Introducción:** Los Cuidados Paliativos (CP) conforman un elemento primordial del cuidado integral de aquellos pacientes con patologías crónicas y/o agudas que supongan un riesgo de mortalidad o limiten considerablemente su vida. Con su correcta instauración se alivia la sintomatología, así como el sufrimiento, englobando sus necesidades junto con las de su familia, formando así una única unidad de tratamiento buscando, la mayor confortabilidad y calidad de vida del individuo.

**Objetivos:** La intervención educativa dirigida a profesionales sanitarios tiene la finalidad de proporcionar las competencias necesarias en el ámbito de los CP. Con su adquisición y mediante el uso de herramientas específicas en la esfera emocional, comunicativa y cognitiva, el profesional podrá llevar a cabo un correcto abordaje integral del paciente basado en el cuidado total.

**Metodología y recursos:** La presentación de los contenidos se realizará a través del aprendizaje significativo, mediante el cual se produce una consolidación de los conocimientos previos con una información más minuciosa. Se produce al englobar la esfera cognitiva, emocional y de habilidad mediante la introducción de dinámicas participativas y la representación visual.

Los contenidos se dictarán en dos grupos de veinte participantes cada uno, con un total de cinco sesiones, impartándose una semanalmente.

**Evaluación y conclusiones:** La evaluación de la intervención se realizará de manera paulatina al finalizar cada sesión, con el propósito de mantener una visión objetiva y crítica en relación con los objetivos planteados y obtenidos.

El desarrollo de la intervención educativa basada en los CP dirigida, en concreto, al profesional de enfermería por el rol que desempeñan, previo estudio de las necesidades y entorno que lo rodean, sirve para evidenciar la notoria mejoría en la asistencia integral tanto de los pacientes que reciben CP como de su entorno familiar más próximo.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos, calidad de vida, educación, familia, comunicación.

## Abstract

**Introduction:** The Palliative Care defines an essential element of the comprehensive caring of those patients with long term chronic conditions or severe pathologies, which cause a risk of mortality or considerably limit their life expectancy. With a correct establishment, it will relieve the symptomology, as well as the suffer, comprehending their needs with those of your family, making just one treatment unit which will seek, the highest quality in terms of comfort and lifestyle of the individual.

**Objectives:** The educational intervention's focused on health professional workers provide the needed skills in the field of The Palliative Care. With the acquisition and using specific tools in the emotional field, communicative and cognitive, the professional will be able to deliver an appropriate induction of the patient based on the total care.

**Methodology and resources:** the delivery of the contents will be through the significative learning, which will be produced a consolidation of the previous gained knowledge with a more detailed information. This is achieved encompassing cognitive, emotional and ability fields introducing the dynamic of participation and visual representation.

The contents will be dictated in two groups of 20 people each, within 5 sessions, being delivered one per week.

**Assessment and conclusions:** the assessment of the intervention will be done gradually at the end of each session, with the purpose to keep an objective perspective in relation to the objectives scheduled and achieved.

The develop of the educational intervention based on The Palliative Care focusing on nurses for the role that they carry out, previous examination of the patient's necessities and environment around, they help to prove the obvious improvement in the in the whole assistance either for patients who receive The Palliative Care as for their closest family environment.

**Key words:** Palliative Care, quality of life, education, family, communication.

## Presentación

Durante mi formación como profesional de enfermería siempre creí no ser capaz de afrontar la situación de muerte, queriendo evitar pasar por una situación propia de duelo, hasta que finalmente pasé por la rotación de CP en la cual me ayudaron enormemente para continuar formándome, tanto personal como profesionalmente. Por ello, la elección de mi proyecto de fin de grado no dudé que trataría sobre aquellos pacientes que se encuentran al final de la vida y, por tanto, en su momento de mayor vulnerabilidad.

El interés por este ámbito despertó en mi al comprobar personalmente como alumna en prácticas, la multitud de incógnitas e incertidumbres que rodean tanto a los profesionales como a los familiares en los Cuidados Paliativos, los cuales se encuentran desamparados ante la situación que están atravesando.

Quizá las dudas nos invaden cuando vemos como la vida de una persona se está apagando lentamente y somos nosotros, como profesionales sanitarios, los responsables de mantenerla lo más cálida posible, haciendo que su luz continúe brillando con la misma intensidad que hasta ahora. Y es que, al mismo tiempo que redacto el por qué he elegido un servicio tan especial y particular para desarrollar mi proyecto, al igual que desconocido por multitud de personas tanto sanitarias como ajenas al sector, me paro a deliberar sobre la situación de emergencia sanitaria que estamos viviendo actualmente en nuestro país debido a un virus, el cual aumenta la letalidad en aquellos pacientes que padecen patologías crónicas, acabando con la vida de aquellos con una salud más vulnerable.

Por ello, he decidido realizar una búsqueda bibliográfica sobre todo lo que rodea a los Cuidados Paliativos y elaborar un proyecto educativo dirigido a profesionales sanitarios, con el objetivo de concienciar de la importancia de un cuidado total de este grupo poblacional vulnerable, así como de la integración de sus familiares en el proceso de enfermedad, incluyéndose el proceso de duelo.

Tras la realización de dicho proyecto, mi objetivo prioritario a su finalización es fomentar la formación en este ámbito debido a su peculiaridad, así como atravesar las barreras ideológicas y comunicativas que impiden el correcto abordaje en la atención de los pacientes que precisan Cuidados Paliativos.

***“Tú importas por ser tú: importas hasta el último momento y haremos todo lo posible no solo para ayudarte a morir mejor, sino para vivir hasta el final” Cicely Saunders***

## Agradecimientos

Después de este largo camino lleno de incertidumbres, altibajos e ilusión, a día de hoy puedo darlo por concluido tras haber finalizado la realización de mi trabajo de fin de grado.

Durante la realización de este, he podido emprender un aprendizaje no sólo a nivel científico, sino a nivel personal, ya que me ha servido para crecer profesionalmente y concienciarme de que rendirse no es una opción.

En primer lugar, me gustaría agradecer a mi tutor, D. Carlos Valencia Rodríguez, su implicación y plena dedicación con mi persona durante la realización del proyecto.

Del mismo modo, quisiera agradecer a la coordinadora de dicho proyecto, Dña. Ana Sofía Fernandes Ribeiro, por su compromiso, disponibilidad e interés en todo momento.

En segundo lugar, agradecer a cada profesional que ha formado parte de mi trayectoria como alumna de Enfermería durante estos cuatro años, ayudándome a comprender el sentido de la labor de nuestra profesión.

Por último y no menos importante, agradecer a mi familia y pareja, por su apoyo constante y por no permitir que me diese por vencida ante cualquier obstáculo, animándome a conseguir la meta que siempre he soñado: ser enfermera.

Y en especial, a mi compañera de vida y profesión, mi hermana. Gracias por asesorarme, ayudarme y enseñarme, confiándome que seguirás haciéndolo.

Sin duda, todos ellos forman parte de la realización de este proyecto de fin de grado, por creer en mi capacidad para conseguirlo y ser mi fuente de motivación.

¡Gracias a todos!



# **ESTADO DE LA CUESTIÓN:**

## **1.1 Introducción:**

Para la elaboración del estado de la cuestión, el cual se expone a continuación, se ha realizado una revisión de la bibliografía disponible. Para ello, se ha llevado a cabo una búsqueda exhaustiva a través de diferentes bases de datos y plataformas de información relacionadas con las Ciencias de la Salud, de donde se extrae la información necesaria para poder conseguir los objetivos que se han planteado en la ejecución del proyecto.

En primer lugar, se han seleccionado diversas bases de datos donde se han realizado las búsquedas. La base de datos seleccionada fue Pubmed, por ser la que más artículos sobre salud incluye. Además, también se ha realizado una búsqueda de publicaciones de forma directa en la plataforma de información de Elsevier, puesto que es una editorial de referencia en el campo de la salud y de la investigación científica. También se han realizado búsquedas en Google académico y Scielo, por dar acceso a un gran número de estudios que de igual modo resultaban de interés para la elaboración del marco teórico. Del mismo modo, se ha recabado información a través de la lectura de libros de Medicina Paliativa.

Por otro lado, se han utilizado una serie de palabras clave, las cuales están relacionadas con la temática y el objeto del trabajo. Estas palabras han sido traducidas al lenguaje científico a través de los tesauros del MeSH y del DeCS, en los cuales se pueden buscar descriptores científicos.

Las palabras clave basadas en la pregunta PICO de investigación se presentan en la Tabla 1, expuesta a continuación:

<b>Palabra clave/ Key Word</b>	<b>MeSH</b>	<b>DeCS</b>
<b>Cuidados paliativos</b>	Palliative care	Cuidados paliativos
<b>Calidad de vida</b>	Quality of life	Calidad de vida
<b>Paciente terminal/ enfermo terminal</b>	Terminally ill	Paciente terminal
<b>Educación</b>	Education	Educación
<b>Actitud frente a la muerte</b>	Attitude to death	Actitud frente a la muerte
<b>Comunicación</b>	Communication	Comunicación
<b>Conspiración del silencio</b>	Conspiracy of silence	Conspiración del silencio
<b>Duelo</b>	Grief	Duelo

**Tabla 1.** Términos de búsqueda empleados. Elaboración propia.

## 1.2 Historia y definición de los cuidados paliativos:

El nacimiento de los CP está intrínsecamente ligado a Dame Cicely Saunders, una enfermera de Reino Unido, la cual a lo largo de los años sesenta creó un modelo de atención integral y cuidado total después de observar el abandono que padecían los enfermos oncológicos que se encontraban en etapas avanzadas de la enfermedad. Su intención fue desarrollar un plan asistencial que fuese capaz de dar respuesta y cobertura a las necesidades que se manifiestan en una persona que se encuentra en la fase terminal de un proceso patológico (del Río y Palma, 2007; Montes, 2006; Staub, 2013).

A través de este modelo de atención, promueve el movimiento “hospice”, que derivaría en lo que hoy se conoce como los cuidados paliativos. Este movimiento se basaba en la atención activa, continuada y completa de los pacientes, así como de sus familiares, proporcionada por un equipo multidisciplinar con la finalidad de dar cobertura a las necesidades del enfermo en su totalidad y mejorar la calidad de vida de este (del Río y Palma, 2007; Lutz, 2011; Montes, 2006).

En el año 1975, se instaura en Canadá el término de cuidados paliativos que hoy conocemos. Una década después, Reino Unido reconoce la medicina paliativa como una especialidad del campo de la medicina (del Río y Palma, 2007; Montes, 2006; Saga, Enokido, Iwata, & Ogawa, 2018).

En España comienza a desarrollarse la medicina paliativa durante los años ochenta, momento en el que se instituye la primera unidad de cuidados paliativos del Hospital de la Santa Creu de Vic en la provincia de Barcelona (Montes, 2006).

Los CP han sido definidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como aquel enfoque que tiene por premisa mejorar la calidad de vida de los pacientes, así como de sus familiares, los cuales se enfrentan a los problemas derivados de una enfermedad que ponen en riesgo la vida, realizándolo a través de la prevención y del alivio del sufrimiento. Para ello, se lleva a cabo una identificación temprana, un proceso de evaluación y un tratamiento del malestar, del dolor y de otros problemas físicos, espirituales y psicosociales del enfermo. A su vez, considera que el equipo sociosanitario debe aproximarse tanto a los enfermos como a sus familiares con el propósito de dar respuesta a sus necesidades de forma global e individualizada (Arrieta et al., 2008; OMS, 2017; Sekse, Hunskår, & Ellingsen, 2018).

Los CP también están dirigidos a pacientes con enfermedades (tanto oncológicas como no oncológicas) que sean irreversibles, progresivas y que se incluyan en una fase terminal.

Estos pacientes pueden beneficiarse de estos cuidados. La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), la demencia o la enfermedad renal crónica (ERC) son algunas de las enfermedades sobre las que se pueden aplicar los CP (Arrieta et al., 2008).

Atendiendo a la definición propuesta por la OMS y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), se considera que una enfermedad se encuentra en fase terminal cuando no tiene un tratamiento curativo específico o un tratamiento activo capaz de retrasar la evolución, lo cual conlleva la muerte en un tiempo variable, normalmente, inferior a seis meses. Se trata de una fase gradual, en la que se presentan síntomas intensos, cambiantes, multifactoriales y que produce un gran sufrimiento en el propio paciente y en su entorno más cercano (Buigues, Torres, Mas, Femenía y Baydal, 2005).

Los CP tienen una serie de peculiaridades que los definen de forma más lacónica, siendo estas (Arrieta et al., 2008; OMS, 2017):

- Aliviar el dolor, malestar y el resto de los síntomas que producen sufrimiento en la persona.
- Promoción de la vida y consideración de la muerte como parte del proceso natural del ser humano.
- No tiene como finalidad acelerar el proceso de muerte y tampoco retrasarlo.
- Tienen en cuenta los recursos que se requieren para ayudar a los pacientes a vivir de una forma activa, dentro de las posibilidades, hasta el momento de su muerte.
- Ofrecer apoyo a los familiares durante la enfermedad y el duelo.
- Mejorar la calidad de vida del paciente.
- Incluyen investigaciones que permiten comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Ahora bien, para conseguir unos CP de calidad, se debe tener en cuenta que la información y la comunicación han de adecuarse de forma personalizada a cada paciente, con el objetivo de asegurarse de la comprensión de la información recibida, a su vez que transmiten una respuesta clara. Se les debe proporcionar apoyo psicológico para favorecer que expresen sus emociones, haciéndolos partícipes de la toma de decisiones con respecto a su tratamiento. Es necesario valorar y tratar el dolor, así como el resto de los síntomas físicos, psicosociales y espirituales (Arrieta et al., 2008; Pascual, 2007).

Frecuentemente, los CP son empleados en los pacientes que no responden al tratamiento curativo, y cuyo objetivo final, sea incrementar la calidad de vida, incorporando también la calidad de vida de la familia, que será la que, en muchos casos, se dedique a cuidar de estos pacientes (Arrieta et al., 2008; Baliza, Bousso, Spineli, Silva y Poles, 2012).

La SECPAL indica que la atención a las personas en estado terminal debe ser individualizada, integradora, continuada y que adapte el tratamiento activo, manteniendo la comunicación entre el profesional sanitario y el paciente (SECPAL, 2014).

En cuanto a los objetivos principales de los CP, se encuentran la promoción del bienestar y la mejora de la calidad de vida, tanto del propio paciente como de su familia, pudiendo influenciar de manera positiva en la evolución del proceso (OMS, 2017).

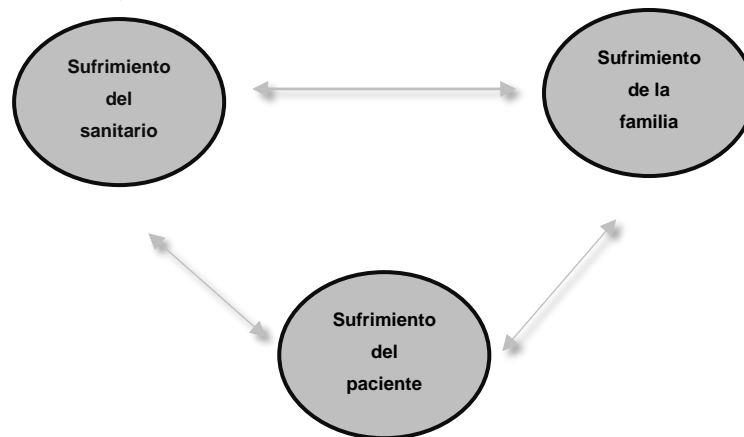
Por otro lado, los CP deben iniciarse en las fases tempranas del diagnóstico de una enfermedad que resulte amenazante para la vida, mientras se aplican tratamientos curativos. De esta forma, pueden prevenirse complicaciones clínicas que empeoren la situación vital del paciente. Además, en algunos casos, el duelo puede que requiera de atención durante una fase prolongada en el tiempo (Arrieta et al., 2008; Pascual, 2007; Zimmermann et al., 2016).

En la cultura Occidental la muerte continúa siendo considerada como un fracaso de la medicina. Sin embargo, el fallecimiento puede relacionarse con un periodo de confort y de dignidad en la persona. Esta concepción ocurre mayoritariamente en el caso de las personas con enfermedades terminales, y ha conllevado un incremento del interés por evaluar e investigar la forma en que los servicios sanitarios deben ser utilizados en función de la etapa final de la vida (Jiménez, Perea y Rivas, 2006; Ramón et al., 2006).

Este hecho, se añade al rápido envejecimiento de la población, el desarrollo de los cuidados paliativos y una mayor conciencia de la necesidad de mejorar la calidad de vida de estos pacientes. Para ello, se requiere de profesionales de la salud cualificados en la provisión de cuidados paliativos (Martínez-Litago, Martínez-Velasco, y Muniesa-Zaragozano, 2017; Ramón et al., 2006).

Los CP están íntimamente relacionados con tres conceptos básicos que se deben mencionar como son el sufrimiento, la autonomía y la calidad de vida (Arrieta et al., 2008; Beccaro, Costantini, Rossi, Miccinesi, Grimaldi y Bruzzi, 2006; Ramón et al., 2006):

- **Sufrimiento:** cualquier enfermedad es causante de ello, siendo en mayor medida cuando es terminal. El sufrimiento no es exclusivo del paciente, sino que afecta a su familia y a su entorno. Habitualmente, este concepto es definido como un conjunto afectivo y cognitivo negativo que se caracteriza por la sensación del individuo de sentir que su integridad está amenazada, junto con un sentimiento de impotencia por no poder actuar ante dicha amenaza, acompañado de un agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le impiden afrontarlo. Por otro lado, se han detectado elementos interrelacionados del sufrimiento en la enfermedad terminal como son el sufrimiento del propio paciente, el sufrimiento de la familia y del entorno, así como el sufrimiento del personal sanitario. Esta interrelación se ha conceptualizado con el modelo triangular del sufrimiento, según el cual, el sufrimiento de cada uno de los sujetos puede incrementar el sufrimiento de los otros (Loncán et al., 2007).



**Figura 1.** Triángulo del sufrimiento. Elaboración propia a partir de (Loncán et al., 2007).

- **Autonomía:** compone uno de los cuatro principios básicos de la bioética, definiéndose como la capacidad de la persona para ejecutar actos con conocimientos propio de causa, en ausencia de cualquier tipo de coacción interna o externa, contando con la información suficiente para su comprensión (Arrieta et al., 2008).
- **Calidad de vida:** se trata de un concepto multidimensional, subjetivo y dinámico, que no tiene un patrón estándar que sirva de referencia, por lo que resulta difícil su medición y definición. Abarca aspectos del paciente como son la capacidad mental y física, la capacidad de desarrollar una vida normal, tener una vida social placentera, conseguir objetivos personales, ser feliz y lograr una satisfacción personal. Así pues, la calidad de vida puede identificarse con el bienestar físico, psicológico, espiritual y social. Aunque existen instrumentos válidos para medir la calidad de vida como el Rotterdam Symptom Checklist, es la propia persona quien mejor puede indicar el nivel de calidad de vida que posee (Arrieta et al., 2008).

### 1.3 Epidemiología de los cuidados paliativos:

Pese al consenso social creciente en la necesidad de disponer de los medios oportunos para que personas con enfermedades terminales tengan las condiciones adecuadas para alcanzar una muerte digna, se han producido cambios que dificultan este hecho (Ramón et al., 2006).

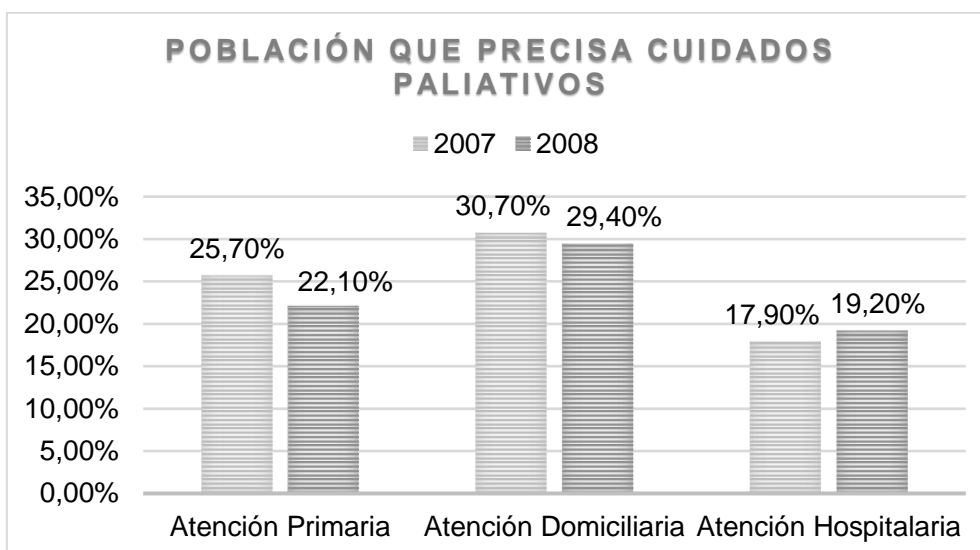
En este ámbito, el lugar en el cual fallece la persona es un aspecto importante para tener en cuenta. En Estados Unidos, los estudios han revelado que el 49% de las personas mayores de 65 años fallecen hospitalizados. En Alemania, los datos alcanzan el 43%, mientras que, en España, no se conocen datos concretos, aunque superan el 50% (Jiménez et al., 2006; Ramón et al., 2006). En la mayoría de los casos, la familia y los pacientes expresan su preferencia de recibir un tratamiento cuya finalidad sea controlar los síntomas, sin prolongar la vida, así como, poder morir en sus domicilios (Jiménez et al., 2006).

Por otro lado, se han descrito variables que influyen en el lugar de la muerte como son los determinantes socioeconómicos, la disponibilidad de centros socio sanitarios o la disponibilidad de camas en los centros hospitalarios. Así mismo, en España se han observado variaciones entre las propias Comunidades Autónomas, relacionadas con las diferencias a nivel sociodemográfico del riesgo de muerte, el nivel educativo, el estado civil o el apoyo social (Jiménez et al., 2006; SECPAL, 2014).

Las enfermedades que son susceptibles de recibir CP y que constituyen la población diana de estos se clasifican en oncológicas y no oncológicas, donde se incluyen, entre otras, la insuficiencia cardíaca, la insuficiencia renal, la EPOC, el SIDA, la ELA, el Parkinson, la enfermedad de Huntington y la enfermedad de Alzheimer. A partir de estas patologías, se extrae una estimación aproximada del número de pacientes que pueden precisar cuidados paliativos a partir de los datos registrados de Atención Primaria (Mounsey, Ferres, & Eastman, 2018).

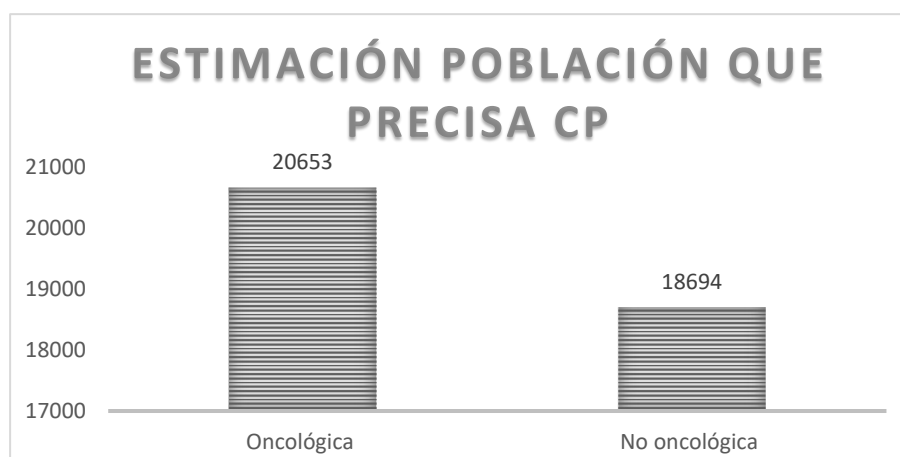
Los datos recogidos por el Ministerio de Sanidad mostraron los siguientes resultados: en el año 2007 la población a nivel nacional que necesitaba CP era del 25,7% de las consultas de atención primaria fueron por pacientes que precisaban CP, mientras que en el año 2008 era del 22,1%. El total de personas que fueron atendidas por los equipos domiciliarios de cuidados paliativos fue de un 30,7% en el año 2007 y de un 29,4% en el año 2008 entre el total de atendidos en su domicilio. El porcentaje de personas atendidas por los servicios hospitalarios de cuidados paliativos fue del 17,9% en el año 2007 y del 19,2% en el año 2008 del total de pacientes hospitalizados (Alonso et al., 2011).

Estos datos se recogen en el Gráfico 1 que se expone a continuación:



**Gráfico 1.** Porcentaje de pacientes atendidos por equipos de cuidados paliativos. Elaboración propia a partir de (Alonso et al., 2011).

Por otro lado, según los datos de la Comunidad de Madrid extraídos de su Plan Integral de Cuidados Paliativos, observamos los resultados obtenidos sobre la demanda de atención paliativa, recogidos en el Gráfico 2 (Pascual et al., 2019):



**Gráfico 2.** Estimación de la población que precisa CP. Elaboración propia a partir de (Pascual et al., 2019).

## 1.4 Definición y fases del duelo:

El duelo, es un término procedente del latín “dolus” cuyo significado es dolor. Se define como un conjunto de procesos psicosociales y psicológicos que aparecen después de la pérdida de un sujeto con el cual el doliente tenía un vínculo. Es un concepto que se asocia con aflicción, lástima, abatimiento y resentimiento (Cabodevilla, 2007).

El duelo forma parte de la experiencia humana, considerándolo un proceso normal y natural. Las manifestaciones que lo acompañan varían en función de la persona y de la cultura en la que se produzca (Cabodevilla, 2007; León y Huarcaya, 2019).

Aun así, existen vivencias comunes. Por lo general, se observan afectaciones en la dimensión física, emocional, cognitiva, conductual, social y espiritual. Se aprecian manifestaciones como el desconsuelo, la ansiedad, la culpa, el abatimiento, la rabia y la sensación de opresión en el pecho o de vacío en el estómago (Cabodevilla, 2007; Nakajima, 2018).

A pesar de que el duelo sea un proceso natural, también puede derivar en un proceso patológico. Es el llamado duelo complicado, crónico o patológico. Se trata de un duelo intensificado, donde la persona que lo sufre está desbordada, no se objetiva la progresión del proceso hacia la resolución y adopta conductas de desadaptación. Se caracteriza por dilatarse en el tiempo, con una duración superior al año y con alteraciones físicas, psicológicas y conductuales que impiden a la persona realizar su vida diaria con normalidad (León y Huarcaya, 2019; Meza, García, Torres, Castillo, Sauri y Martínez, 2008; Nakajima, 2018).

El duelo complicado puede manifestarse de diversas formas en las personas, por ello se habla de cuatro tipos concretos (Cabodevilla, 2007; León y Huarcaya, 2019; Meza et al., 2008):

- **Duelo crónico**: se caracteriza porque el duelo tiene una duración superior o igual a un año y la persona no consigue retomar su actividad anterior a la pérdida. De alguna forma, el doliente mantiene con vida al fallecido por medio de su dolor.
- **Duelo retrasado**: el duelo no aparece inmediatamente después de la pérdida, sino que transcurre un tiempo hasta que aparecen los primeros síntomas. Es altamente patológico, ya que el doliente expresa la ineptitud para afrontar la realidad, sin asumir la pérdida.
- **Duelo exagerado**: se caracteriza por expresar una respuesta desmedida, pudiendo aparecer conductas de desadaptación y problemas psicológicos adheridos en el doliente.



- **Duelo enmascarado**: se caracteriza porque aquellas manifestaciones que experimenta el doliente no las relaciona directamente con el proceso de pérdida que ha sufrido.

Para definir las diferentes etapas del duelo, se utilizan las propuestas por **Kübler-Ross** (León y Huarcaya, 2019):

- **Negación**: se considera una forma de defensa por parte del doliente, la cual aparece posterior al conocimiento de la pérdida del ser querido del mismo.
- **Ira**: se reconoce por ser una respuesta expresada en forma de ataque contra aquel que el doliente considera que es el responsable directo de la pérdida del fallecido.
- **Negociación**: se caracteriza por el intento de revertir lo ocurrido o bien, posibles soluciones que lo hubiesen evitado. Es frecuente la negociación a cambio de la pérdida del ser querido.
- **Depresión**: se define por ser la etapa con mayor duración en el tiempo, cuya resolución resulta clave para conseguir superar el proceso de duelo.
- **Aceptación**: se califica por corresponderse con la etapa final del duelo, momento en el que se acepta la pérdida y consiguiendo retomar el funcionamiento normal del doliente.

El apoyo sociofamiliar, la personalidad y el entorno cultural del doliente influirán en el desarrollo y resolución final del duelo (León y Huarcaya, 2019).

## 1.5 Manejo del duelo:

El duelo es caracterizado por presentar adheridos síntomas emocionales como depresión, ansiedad e irritabilidad, acompañados de alteraciones conductuales, con tendencia al aislamiento social. Este proceso es diferente en cada persona, pero existen unos factores que ayudan a presagiar la intensidad de este (García, 2012; Zamorano, 2004):

- **Naturaleza del vínculo**: cuanta mayor sea la unión afectiva entre el fallecido y la persona, el duelo se presentará con una intensidad mayor.
- **Rapidez de la pérdida**: cuando se trata de pérdidas no esperadas, producidas sin que haya una enfermedad terminal o de base (un accidente de tráfico, un infarto de miocardio, etc.) no se activan los mecanismos de adaptación, produciéndose un gran impacto

emocional. Cuando se trata de personas con algún tipo de enfermedad, el sujeto anticipa el desenlace, por lo que el proceso de resolución del duelo se facilita.

- En relación con las **características y circunstancias del individuo**:
  - **Apoyo social y familiar:** contar con una red de apoyo familiar y social ayuda a sobrellevar el proceso de duelo y mejora el proceso de resolución.
  - **Vulnerabilidad:** la personalidad del individuo es un condicionante que variará en la forma en la que pueda afectar el suceso, así como el impacto que conlleve en su persona. Los recursos de los que disponga a nivel personal serán claves para afrontar el proceso y la situación. Antecedentes de problemas de autoestima, depresión o ansiedad son considerados factores de vulnerabilidad.
  - **Significado del suceso:** la relación establecida con el fallecido es lo que condiciona en mayor medida el proceso del duelo. Cuando la relación es de dependencia por parte del fallecido, el individuo puede sentir un sentimiento de liberación en vez de un sentimiento de pérdida.
  - **Culpabilidad:** el sujeto puede sentirse culpable o responsable de lo ocurrido. Cuando existe este sentimiento, el duelo tiende a cronificarse.

Existen otros factores que están relacionados directamente con el mal pronóstico del duelo. Algunos de ellos son (García, 2012; Ibáñez del Prado, 2017):

- **Dependencia**: cuando existe una relación de dependencia funcional y afectiva, estas personas suelen tener dificultades para poder vivir sin la persona fallecida. Se suelen observar ideas suicidas y en algunos casos, aparece ira contra la persona que ha fallecido. Estas situaciones son difíciles de resolver puesto que requieren de una reestructuración vital para que puedan recuperar su funcionalidad.
- **Ambivalencia afectiva**: la culpa es un factor que se asocia de forma directa con la mayoría de los duelos crónicos. Suele aparecer en los casos en los que existen sentimientos de amor-odio en una misma persona. Su aparición es frecuente en relaciones que están dañadas por algún conflicto del pasado. En estas circunstancias, las terapias van dirigidas a solucionar el problema que genera ese sentimiento de odio hacia la persona fallecida.
- **No despedida**: cuando no se ha podido producir una despedida porque la muerte ha sido inesperada, el individuo tiende a fantasear con lo que le gustaría decirle a la persona

fallecida. Se considera otro factor que crea un conflicto, el cual debe ser abordado mediante terapia psicológica para poder solucionarlo.

Para poder hacer un correcto abordaje del proceso de duelo, se debe realizar un diagnóstico diferencial del duelo normal. Principalmente, se lleva a cabo dicho diagnóstico diferencial del duelo normal frente al duelo patológico y la depresión (García, 2012; Pilar Barreto, Omayra de la Torre y Marián Pérez-Marín, 2013; Zamorano, 2004):

- **Duelo normal versus duelo patológico:** se trata de una distinción difícil, requiriendo un conocimiento profundo de las características de ambos casos. En el duelo patológico se producen conductas anormales como realizar visitas diarias y reiteradas al cementerio, se producen alucinaciones complejas, existe negación de la muerte y tiene una duración superior a un año desde el fallecimiento.
- **Duelo normal versus depresión:** para poder identificar si se trata de un duelo normal o de una depresión, se deben conocer los criterios de diagnóstico de la depresión. La mayoría de los casos incluyen episodios depresivos durante al menos dos semanas, presentan un humor depresivo, falta de vitalidad, culpa excesiva, pérdida de confianza o fluctuaciones en el peso y en el apetito.

El manejo del duelo presentará variaciones en función del tipo de duelo que presente la persona. Sin embargo, de forma general se puede diferenciar el abordaje terapéutico basado en el apoyo psicológico y el basado en terapias farmacológicas (Zamorano, 2004; García, 2012; Bui, Nadal-Vicens, & Simon, 2012):

- **Apoyo psicológico:** consiste en una exploración del paciente que permita conocer cuál es la situación del duelo que presenta. Se acompaña de exploraciones psicológicas para conocer el problema o los problemas que están ligados al proceso de duelo y se determina un tipo de terapia psicológica concreta. Las actitudes asistenciales de los profesionales deben caracterizarse por ser observadoras, empáticas y receptivas, lo cual ayuda a crear un vínculo con el paciente, basado en la confianza (Ibáñez del Prado, 2017).

El apoyo psicológico brindado desde atención primaria para un duelo normal consiste en (García, 2012):

- Permitir la expresión de los sentimientos haciendo uso de diferentes técnicas como la escucha activa, la empatía, la aceptación y la universalidad, haciéndoles sentir que el duelo es un proceso natural por el cual atraviesan la mayoría de las personas.

- Planificación del futuro: conocer la evolución del proceso, evitar conductas o actividades que puedan ayudar a cronificar el proceso de duelo (visitas reiteradas al cementerio, hacer actividades que se hacían con la persona fallecida, etc.), transmitir sentimientos positivos y de esperanza e intentar eliminar el miedo al futuro ahora que el ser querido ya no se encuentra con vida.
- Organización de las terapias a demanda y de forma planificada: la persona debe sentir que el profesional sanitario está a su entera disposición, ayudando de tal forma que la persona tenga conocimiento de que puede recurrir a dicho profesional cuando anhele expresar algún sentimiento o inquietud.
- **Terapias farmacológicas:** el uso de fármacos es necesario y de gran utilidad en algunos casos en los que la terapia psicológica resulta ser insuficiente, siendo complementaria del apoyo psicológico. Se recomienda que el tratamiento se inicie si no se han observado mejoras en el estado anímico y el funcionamiento social sigue alterado cuando ya han transcurrido 30 días o más desde la pérdida. Su duración no debe ser superior a los 6 meses (García, 2012).

Ahora bien, el fármaco de elección dependerá los síntomas que presente la persona, así como de la intensidad de estos. Principalmente, suelen destacar el insomnio, la ansiedad y la depresión. Para el insomnio, el tratamiento se suele basar en la administración de benzodiazepinas hipnóticas orales.

Cuando se trata de depresión, sin considerar una depresión mayor, está contraindicado el uso de fármacos, puesto que dificulta la resolución del duelo. Del mismo modo, el abordaje terapéutico para el duelo complicado tiene más eficacia en conjunto con la administración de inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS).

Para la ansiedad, se recomienda la administración de benzodiazepinas de vida media-larga. Todo ello debe ser supervisado por un profesional sanitario (Bui et al., 2012; Star & Boland, 2018).

Otro aspecto que se debe tener en cuenta para el manejo del duelo es la necesidad de intervenir e involucrar en el proceso al entorno familiar, es decir, a sus cuidadores. En el caso de que el paciente no cuente con un apoyo familiar, deberemos tener en cuenta al apoyo social (Davis, Deane, Barclay, Bourne & Connolly, 2018).

Resulta de interés mencionar algunas de las recomendaciones para el paciente y su familia (García, 2012; Zamorano, 2004):

- La familia y el entorno social deben facilitar que la persona exprese sus sentimientos, sin sentirse en la obligación de ello. Del mismo modo, no se debe hablar de forma continua del suceso. Ambas posturas, el reprimir sentimientos como su repetición continua, pueden conducir a una cronificación del proceso.
- Mostrar a la persona que algunos síntomas que puede padecer como son el sentimiento de culpa, la tristeza, la ansiedad y la falta de vitalidad, pueden ser normales, e irán desapareciendo a medida que pase el tiempo.
- No obligar a la persona a que retome las actividades sociales y laborales que realizaba antes del fallecimiento. La persona puede verse en la necesidad de alejarse de sus funciones y de sus costumbres durante un tiempo, sin exceder el periodo de dos meses.
- El entorno cercano de la persona fallecida debe hablar de ella. Esto ayuda a mantener su imagen, recordando así las buenas experiencias que se hayan compartido, ayudando a generar un sentimiento positivo.

## **1.6 Comunicación en los cuidados paliativos:**

La comunicación entre los profesionales sanitarios, el paciente y la familia es un elemento clave para conseguir el éxito terapéutico, puesto que influirá en la adherencia al tratamiento, así como, en el estado anímico. Es a través de la comunicación como se consigue que el paciente y la familia puedan expresar sus miedos y preocupaciones. Se ha observado que cuando se establece una buena comunicación, esta llega a tener efectos paliativos al conseguir reducir la sintomatología, a la vez que mejora el índice terapéutico (Campos et al., 2019; Espinoza, Zapata y Mejía, 2017).

En la actualidad, el impacto de la enfermedad y su terminalidad es percibida desde una mejor perspectiva por parte de la familia que por el propio paciente. Por tanto, esto indica que los proveedores de la información transmitida al paciente necesitan herramientas para mejorar la transmisión de dicha información, con el objetivo de optimizar el éxito de la terapia paliativa, así como el impacto del tiempo que se estima de supervivencia a la hora de la toma de decisiones en el tratamiento (Shatri, Putranto, Irawan, Adli & Elita, 2019).

En el proceso de una enfermedad terminal, tanto la familia como el paciente deben ser capaces de desarrollar habilidades de afrontamiento y aceptación. Cuando esto no ocurre, aumenta la frustración y el sufrimiento, lo cual empeora considerablemente la situación.

De este modo, la comunicación ayuda a mejorar las herramientas de afrontamiento hacia los acontecimientos que rodean a una enfermedad terminal. Por ello, se recomienda que los profesionales de la salud en el ámbito de los cuidados paliativos fomenten una participación tanto del paciente como de la familia. Esto ayuda en la toma de decisiones y aumenta la autonomía del paciente (Espinoza et al., 2017; Povedano-Jiménez, Catalán-Matamoros y Granados-Gámez, 2016).

A pesar de que hablemos de la autonomía del enfermo, debemos recordar que existen situaciones en las cuales la familia decide que es mejor ocultarle la verdad o limitar la información al paciente. Se pueden citar diferentes ambientes de ocultación de información (Espinoza et al., 2017):

- Cuando el paciente no sabe nada: la familia conoce el estado real del paciente, mientras que este lo ignora. Esto dificulta el proceso de despedida, pero disminuye, en cierta medida, los conflictos emocionales que conlleva.
- Cuando el paciente sospecha de algo: el paciente no sabe lo que ocurre, pero sospecha que se le está ocultando información, creando conflictos emocionales.
- Cuando nadie sabe nada: todos conocen lo que ocurre, pero actúan de forma paralela a la realidad.
- Cuando todos saben lo que ocurre: el paciente y la familia conocen el estado terminal de la enfermedad, lo asumen y lo comparten.
- Cuando no se plantea la situación: en diversos casos, como el de un paciente en coma o con un deterioro cognitivo grave, no se plantea el dar este tipo de informaciones.

Cuando al paciente se le oculta la información, en contra de su voluntad, se utiliza el concepto de "*conspiración del silencio*". Se trata de un acuerdo, que puede ser implícito o explícito que alcanza la familia con el equipo médico de omitir o alterar la información que se le transmite al paciente. La finalidad es proteger al enfermo por miedo al impacto que esta noticia pueda tener en su proceso de enfermedad (Bermejo, Carabias, Sánchez y Díaz, 2013; Espinoza et al., 2017; Ibáñez del Prado, 2017).

Los datos sobre la conspiración del silencio que se produce en la población española indican que hasta un 64% de los enfermos terminales desconocen su estado de salud real, y de ellos, un 36,7% es por petición expresa de la familia. El 13% de los pacientes recibe información sobre un pronóstico negativo, y un 24% están informados sobre la veracidad de su situación. Sin embargo, también se ha determinado que a medida que la enfermedad avanza, la familia continúa reclamando información, mientras que el enfermo cada vez lo reclama en menor medida (Espinoza et al., 2017).

La negación de informar al paciente de su estado terminal está asociada a (Espinoza et al., 2017):

- Evitar el sufrimiento y protegerlo suponiendo la incapacidad del propio paciente de afrontar la situación que tendrá en un futuro.
- Carácter paternalista del sistema sanitario y del entorno familiar.
- Autoprotección por parte de los familiares, así como de los profesionales sanitarios.
- Falta de habilidades en la comunicación de malas noticias.
- Creer que el paciente, realmente, no quiere saber su estado de salud actual y futuro.
- Sentimiento de fracaso médico por parte del equipo sanitario.

La conspiración del silencio tiene consecuencias negativas para la familia, para el paciente y para el equipo profesional (Espinoza et al., 2017).

Una herramienta que sirve de ayuda para evitar que se produzca la conspiración del silencio es que los profesionales de la salud dispongan de habilidades de comunicación para dar malas noticias. Cuando un profesional tiene que dar un diagnóstico de enfermedad terminal, este es considerado como una mala noticia que origina una crisis vital en la persona. Dada la importancia de saber transmitir este tipo de información, se han desarrollado protocolos de comunicación para transmitir malas noticias (Espinoza et al., 2017).

Estas herramientas facilitan y favorecen la emisión de este tipo de noticias. Una de ellas es el "SPIKES" en referencia a sus siglas en inglés: Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Empathy, Strategy and summary. Consiste en seis puntos clave: preparar, valorar cuál es la percepción del paciente, obtener el consentimiento previo del paciente para recibir la información, ofrecérsela al paciente, explicar la estrategia y hacer un resumen de lo informado de forma clara y concisa (Ascencio-Huertas, Allende-Pérez, Castañeda-de la Lanza y Verástegui-Avilés, 2013).

## 1.7 Atención a la familia de la persona enferma:

La finalidad de la atención a la familia del enfermo que se encuentra en cuidados paliativos es contribuir a que cumpla su función cuidadora, haciéndoles sentir una parte esencial del proceso. Para poder conseguir este objetivo, el equipo sanitario debe priorizar la humanización del cuidado (SECPAL, 2014; Román, 2013):

- Desarrollar un contexto familiar adecuado. Para ello, se deben ofrecer herramientas materiales y apoyo emocional. Es necesario conocer el grado de disposición de todos los miembros que conforman la unidad familiar.
- Cuando aparece una enfermedad terminal en una familia, esto da lugar a una crisis, tendiendo a desarrollar mecanismos de defensa que producen una desadaptación inicial que puede resultar perjudicial en el desarrollo del proceso de enfermedad.
- Para conseguir la adaptación de la familia a la nueva situación, se debe trabajar a través de un equipo multidisciplinar.

El trabajo del equipo con la familia comenzará con una valoración inicial del entorno familiar a nivel emocional, relacional, estructural, organizativo y práctico, con el objetivo de analizar el correcto cuidado del enfermo.

Para ello, debemos valorar diversos factores socioculturales como son: la situación económica de la persona y de la familia con objeto de valorar si pueden asumir los costes que genera su cuidado o la capacidad cultural e intelectual de la familia, para poder ejecutar las indicaciones sobre cuidados y tratamiento de forma adecuada (Muñoz, Espinosa, Portillo y Benítez, 2002; SECPAL, 2014).

Otro elemento que debemos tener en cuenta es la identificación del cuidador principal, ya que será fundamental durante el proceso, facilitando así su participación en el cuidado.

Con la intervención familiar por parte del equipo sanitario, se logra definir la actuación como una única unidad básica en la interacción sanitaria.

Así pues, tiene lugar la creación del triángulo terapéutico formado por la familia, el paciente y el equipo médico, todos ellos interrelacionados (SECPAL, 2014; Campos et al., 2019).



En la siguiente Tabla 2, se expondrán las etapas por las que atraviesa la familia durante el proceso de una enfermedad crónica (Astudillo y Salinas, 2011):

<b>Fase de desorganización</b>	El impacto de la enfermedad desestabiliza la unidad familiar, siendo la intervención del equipo sanitario esencial: acompañar, anticipar acontecimientos y preparación de cuidados.
<b>Fase de recuperación</b>	Punto de inflexión de la familia, siendo el momento oportuno para el aprendizaje sobre el correcto manejo de la enfermedad.
<b>Fase de reorganización</b>	Estabilización y cohesión de los nuevos roles del enfermo y la familia, con una dinámica más natural de la unidad familiar.

**Tabla 2.** Etapas de adaptación a la enfermedad. Elaboración propia a partir de (Astudillo, 2011).

Cada familia presenta unos objetivos diferentes ante la enfermedad, por lo que es necesario que el equipo la haga sentir comprendida, conociendo las voluntades anticipadas del paciente o la existencia de un plan concreto. La familia debe sentir que la intervención del equipo es en forma de ayuda y no como una intromisión (Astudillo y Mendinueta, 2000; Ibáñez del Prado, 2017).

El correcto abordaje de la familia por parte del equipo sanitario se basará en la satisfacción de sus necesidades relacionadas con la información recibida mediante una mejora en la comunicación, ofreciendo seguridad en el cuidado facilitando así su participación a través de educación sanitaria sobre la realización de los cuidados del paciente paliativo, proporcionando apoyo emocional y físico, reduciendo los temores, facilitando la toma de decisiones, fomentando el autocuidado de la propia familia así como del cuidador principal y el acompañamiento en la agonía y en el proceso de duelo (Astudillo, 2011; Campos et al., 2019; Ibáñez del Prado, 2017).

## 1.8 Justificación:

El Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) establece a los profesionales de la enfermería como aquellos que forman una parte fundamental dentro de un equipo multidisciplinar, los cuales brindan cuidados a pacientes que se encuentran en un estado terminal, así como a sus familiares (Oguisso, 2012).

Del mismo modo, el Código Deontológico de la Enfermería Española alude en el Capítulo 3, Artículo 18: “ante un enfermo terminal, la enfermera/o, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, 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” (Código Deontológico de la Enfermería Española, 1989).

El progresivo envejecimiento de la población, así como el creciente número de personas que padecen enfermedades crónico-degenerativas y oncológicas, suponen un importante reto para los servicios sanitarios en las sociedades occidentales, propiciando un aumento de la esperanza de vida.

Gran parte de las personas que padecen dichas patologías, las cuales se encuentran al final de su vida, se caracterizan por padecer un sufrimiento intenso tanto físico como emocional, por lo que requieren una atención sanitaria efectiva que logre optimizar su calidad de vida.

La actuación sanitaria no está enfocada únicamente a mitigar los síntomas refractarios que padece el paciente, sino que del mismo modo se encuentra enfocada a la consecución de una muerte digna, manteniendo los principios bioéticos europeos de autonomía y dignidad del paciente a lo largo de su proceso de enfermedad.

Por este motivo, se ha decidido llevar a cabo la realización de un proyecto educativo con la finalidad de que su utilidad sirva para la formación de los profesionales sanitarios en CP, siendo capaces de ejecutar un abordaje basado en el conjunto de las dimensiones del paciente, logrando así una intervención integral con éxito, en la cual se incluye a sus familiares.

Es importante que el profesional sanitario sea capaz de reconocer las necesidades físicas y emocionales de la persona enferma, pero que, del mismo modo, sepa reconocer las necesidades de la familia, fomentando así su participación activa a lo largo de todo el proceso de enfermedad, incluyéndoles en el proceso de duelo.

La finalidad de llevar a cabo una intervención educativa dirigida a los profesionales sanitarios se centra en la carencia de formación especializada en CP, la cual he podido presenciar durante mi rotatorio de prácticas clínicas en un equipo de soporte hospitalario de cuidados paliativos (ESHCP).

Estas carencias resultan objetivables en cuanto a las herramientas de comunicación de las que se disponen, los conocimientos e inseguridad con la que se ejecuta el abordaje del paciente terminal.

El objetivo de realizar dicha intervención es mejorar la calidad de vida de aquellas personas que se encuentran en un estado avanzado de una patología crónica, promocionando tanto su autonomía como la de su familia, teniendo una percepción holística del plan de cuidados que se llevará a cabo. Y, por consiguiente, considerando a su familia y entorno más cercano, una parte esencial que conformará, junto con el paciente, una única unidad de tratamiento.

Por tanto, los profesionales sanitarios deben orientarse a ayudar a aquella persona que se encuentra en sus últimos días, siendo receptores de unos cuidados de calidad emitidos por profesionales capacitados, los cuales preservan la dignidad de la persona durante todo el proceso de enfermedad. Al mismo tiempo, los profesionales deben realizar un abordaje emocional a la familia del paciente terminal, adoptando un rol primordial que ayudará en la adaptación al proceso de enfermedad y facilitando el proceso de duelo.

# **PROYECTO EDUCATIVO**

## **1.1 Población diana:**

El proyecto educativo que se va a llevar a cabo está dirigido a profesionales titulados de enfermería de centros hospitalarios de la Comunidad de Madrid. Concretamente, se dirigirá a aquellos profesionales de enfermería que ejercen su profesión actualmente en el Hospital Universitario 12 de Octubre ubicado en la localidad de Madrid, previa solicitud a la Dirección y Gerencia del organismo, quien valorará la adecuación o no del mismo (véase Anexo I).

Se establecerán dos grupos con un máximo de 20 participantes en cada uno de ellos, contando con un total de 40 participantes. Con esta planificación, se pretende la captación de profesionales de ambos turnos: mañana y tarde.

## **1.2 Identificación de necesidades:**

Para obtener mayor precisión a la hora de llevar a cabo la planificación del contenido que se iba a desarrollar en el proyecto, se consideró necesario realizar una encuesta dirigida a los propios discentes futuros del curso, con el objetivo de identificar las necesidades reales de la población diana a la que está dirigido (véase Anexo X).

En concreto, se realizó la encuesta a un total de 10 profesionales sanitarios del centro hospitalario en el que se llevará a cabo.

A continuación, se reflejan los datos obtenidos:

<b>FACTORES AMBIENTALES</b>	
<b>Entorno SOCIAL</b>	<b>Entorno LABORAL</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>○ Profesionales con poca experiencia laboral</li><li>○ Elevada carga de trabajo</li><li>○ Limitación de autoformación</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>○ Recursos disminuidos</li><li>○ Recortes</li><li>○ Dificultad de comunicación entre los diversos equipos de soporte: ESAD, ESHCP</li><li>○ Escasa formación continuada</li></ul>

<b>FACTORES PERSONALES</b>		
<b>Área COGNITIVA</b>	<b>Área HABILIDAD</b>	<b>Área EMOCIONAL</b>
Escasa o nula formación en el ámbito de los CP	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Alta carga emocional</li> <li>○ Necesidad de empatía</li> <li>○ Necesidad de autocontrol</li> <li>○ Necesidad de compromiso</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Desconocimiento del manejo de la vía SC</li> <li>○ Barreras comunicativas</li> </ul>

### 1.3 Criterios de inclusión:

En cuanto al grupo poblacional al que va dirigido el proyecto cuenta con diversos criterios de inclusión, los cuales detallaré a continuación:

- Profesionales diplomados o graduados en Enfermería.
- Profesionales de Auxiliar de Enfermería.
- Estudiantes de los dos últimos cursos del Grado en Enfermería.

### 1.4 Criterios de exclusión:

En cuanto al grupo poblacional al que va dirigido el proyecto, además de contar con diversos criterios de inclusión, mencionados anteriormente, cabe destacar los criterios de exclusión que delimitarán la captación de dicho grupo.

A continuación, se definen los criterios de exclusión:

- Profesional diplomado o graduado en Enfermería con una experiencia en un servicio de Cuidados Paliativos igual o superior a seis meses.
- Estudiante en prácticas de los cursos 1º y 2º del Grado en Enfermería

## 1.5 Captación:

Los profesionales podrán inscribirse al curso ofertado por mediación del correo corporativo del centro, así como a través de la Intranet de Salud@ Madrid.

Previa inscripción, el profesional podrá visualizar los ítems que se abordarán en el curso a través del tríptico informativo (véase Anexo II) que se encontrarán ubicados en el control de enfermería de todos los servicios, así como impresos en todas las unidades que conforman el Hospital (véase Anexo III). A través de la colocación del tríptico informativo y el póster diseñado de CP se pretende fomentar la difusión del curso, creando mayor expectación al atraer de forma visual debido a su diseño, tamaño y colocación estratégica en los puntos de masificación de profesionales en su jornada laboral diaria.

## 1.6 Objetivos educativos:

- **Objetivo general:** Proporcionar a los profesionales sanitarios asistentes al curso ofertado las herramientas necesarias para el correcto abordaje del paciente con CP, priorizando una visión holística de su proceso de enfermedad.
- **Objetivos específicos:** Se trata de la finalidad que se desea alcanzar con la ejecución del proyecto, así como de los resultados obtenidos tras su ejecución.

A continuación, desarrollaremos dichos objetivos en relación con el área al que pertenezcan:

Área COGNITIVA (Conocimiento)	Área AFECTIVA (Actitudes o emociones)	Área HABILIDADES (Habilidad)
Conocer las competencias profesionales de la enfermería en CP	Examinar las herramientas comunicativas disponibles en el ámbito de los CP	Correcto manejo de la vía subcutánea
Identificar las barreras de comunicación existentes que rodean a los CP	Manifestar las emociones resultantes del proceso de muerte de un paciente	Realizar una valoración desde un abordaje holístico a través de las escalas propuestas

Reconocer adecuadamente los signos y síntomas de un paciente para realizar una correcta valoración	Valorar el beneficio del uso de la vía subcutánea para pacientes terminales en CP	Mantener un abordaje comunicativo eficaz con el paciente y sus familiares
Verbalizar los diferentes recursos que se disponen en el ámbito de los CP	Argumentar el beneficio de usar escalas de valoración continuada en los cuidados del paciente paliativo	Ejecutar un acompañamiento familiar durante el proceso de enfermedad y duelo de los dolientes del paciente
Conocer el correcto uso de la vía subcutánea en pacientes con CP		

## 1.7 Metodología:

Durante la planificación del proyecto, se ha visto conveniente la utilización de una metodología educativa activa fomentando en los asistentes un aprendizaje significativo alejado de la simple y básica memorización de conceptos. Para ello se han utilizado infografías y técnicas de información visual que favorecen la memorización (véase Anexo IV).

El objetivo con que se ha decidido emplear dicha metodología es fomentar la capacidad creativa y participativa de los asistentes, pasando a tener una actitud activa en el proceso de formación y obtención de conocimientos que le ayudarán a su auto realización personal y profesional. Para la consecución de los objetivos planteados, se contará con la participación de un profesional de enfermería especializado en CP y un profesional de psicología para abordar adecuadamente la esfera emocional que engloba el ámbito de los CP como ponentes en el desarrollo y guía del curso.

Es decir, lo que se pretende con su utilización es hacer florecer en los asistentes la motivación, los pensamientos críticos y las relaciones sociales entre todos ellos durante las sesiones a través de la interacción continua.

En cuanto a las dinámicas propuestas para llevar a cabo con los asistentes al curso son diversos métodos con los cuales se incide en el desarrollo de habilidades, la exposición, el análisis y la puesta en común (véase Anexo V).

Es importante no exceder la media hora de la duración total de las sesiones en exposición teórica para no perder la atención de los asistentes.

Las sesiones que se van a llevar a cabo, las cuales podemos encontrar desarrolladas en el Anexo V, tienen como finalidad englobar aquellas áreas en las que se han podido detectar déficits, siendo éstas: área cognitiva, área afectiva y área de habilidad. Éstas se van a impartir en dos turnos con el objetivo de captar a todo el personal posible, sin que el horario laboral sea un impedimento para asistir al curso.

Se distribuirán en un total de cinco sesiones impartidas los miércoles de cada semana hasta alcanzar el total de sesiones, con una duración de 90 minutos cada una de ellas, siendo el máximo de asistentes 20 por grupo y sesión.

El horario en el cual las sesiones serán impartidas es el siguiente:

- **Turno de mañana:** 12:30 a 14:00 horas.
- **Turno de tarde:** 16:00 a 17:30 horas.

Un aspecto importante que resaltar es la periodicidad del curso, ya que se realizará en los meses de marzo-abril el primer curso, y en los meses de mayo-junio el segundo curso, con el objetivo de alcanzar el mayor número posible de profesionales para que todos tengan la oportunidad de formarse en el ámbito de los CP.

## **1.8 Contenidos principales:**

El proyecto educativo posee el siguiente título: “***Los Cuidados Paliativos desde una visión holística***”.

El objetivo a la hora de planificar los contenidos del curso ha sido poder englobar el sentido y las características generales y específicas de los CP tanto en el ámbito profesional como personal, ya que es un servicio específico en el que la carga emocional de los profesionales sanitarios es mayor debido a la continua presencia del proceso de muerte y proceso de duelo de los dolientes del paciente.

Por ello se han desarrollado los siguientes contenidos en diferentes sesiones con dinámicas apropiadas y específicas para su correcto abordaje:



- **Sesión nº1:** La muerte como proceso natural del ciclo vital
- **Sesión nº2:** Valoración integral del paciente con CP
- **Sesión nº3:** Identificación de necesidades y control sintomático (Vía SC)
- **Sesión nº4:** Herramientas de comunicación en CP
- **Sesión nº5:** Recursos de los CP y cierre final

En las diferentes sesiones se recogen contenidos como la identificación de mitos, ideologías y creencias que suscitan el proceso de muerte, reconocimiento y acompañamiento por parte del profesional sanitario en las diferentes fases del proceso de duelo con el objetivo de evitar la transmutación a un estado de duelo patológico, dominar las competencias de enfermería específicas en este ámbito, realizar un correcto abordaje terapéutico mediante la valoración integral del paciente a partir de escalas específicas (véase Anexos VII-VIII) mediante las cuales se detectan las principales necesidades de aquellos pacientes que se encuentran en situación terminal y, por tanto, en proceso de muerte, así como el uso de la vía SC para aliviar la sintomatología y aumentar el confort del mismo (véase Anexo IV).

Para finalizar, se albergan los diferentes recursos de los que dispone actualmente la Comunidad de Madrid para el tratamiento y seguimiento de los pacientes que se encuentran en CP, con el objetivo de conocer las alternativas de destino que se pueden ofertar tanto al paciente como a sus familiares (véase Anexo IX).

La metodología desarrollada anteriormente, la cual se ha empleado y seguido durante la realización paulatina del proyecto, tiene la finalidad de que los profesionales sanitarios asistentes al proyecto mantengan la atención durante todo el desarrollo de la dinámica, logrando así una atmósfera participativa y con capacidad de autocrítica por su parte.

Se ha seguido este desarrollo basado en los contenidos esenciales de los CP con la intencionalidad de alejarse de la mera y básica memorización de datos concretos o acciones específicas en su defecto, sino que vaya más allá, siendo capaces los profesionales sanitarios asistentes al curso llegar a realizar un pensamiento crítico de lo que han adquirido durante la asistencia al curso, valorando así su grado de implicación y motivación.

## 1.9 Cronograma del proyecto:

CRONOGRAMA	Enero				Febrero				Marzo				Abril			
SEMANAS	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
Recogida datos																
Captación de profesionales																
Planificación																
Difusión/ publicidad																
Sesión nº 1																
Sesión nº 2																
Sesión nº 3																
Sesión nº 4																
Sesión nº 5																
VALORACIÓN FINAL PRIMER CURSO																

## 1.10 Evaluación:

La valoración del abordaje educativo que se ha llevado a cabo en el proyecto se realizará a partir de diversas técnicas cualitativas y cuantitativas, mediante las cuales se permite valorar correctamente la eficacia de las actividades realizadas durante las sesiones, así como de la consecución de los objetivos planteados.

A través de la evaluación se consigue mejorar y reforzar la actividad pedagógica.

Por tanto, con objeto de evaluar el contenido y modalidad de cada una de las sesiones educativas impartidas durante el desarrollo del proyecto, se evaluarán las diversas partes que lo conforman (véase Anexo VI).

A continuación, se detallan según la parte que conforman:

- ❖ **Evaluación estructural:** El objeto de la valoración de esta parte fundamental en el desarrollo del proyecto es estimar la idoneidad de los recursos que se han llevado a cabo, así como la metodología empleada. Entre los aspectos que se valoran destacan los siguientes: adecuación de la captación de la población diana, la atención y participación de los asistentes durante el desarrollo del curso formativo, la estimación del número de sesiones y duración de estas, la adecuación del número total de asistentes, así como del número total de profesionales encargados de dirigir la ponencia.
  
- ❖ **Evaluación del proceso:** El objeto de valorar esta parte, siendo la más longeva del proyecto, está dirigida a estimar la planificación y la consecución del progreso de las sesiones educativas que se deseaba alcanzar. Entre los aspectos a valorar cabe destacar los siguientes: la idoneidad de los contenidos y su coherencia con las técnicas propuestas, la oportunidad de ofrecer una atmósfera participativa de los asistentes al curso por parte de los docentes encargados de la ponencia, así como el cumplimiento del programa previsto por parte de los docentes que estaban confirmados para llevar a cabo las sesiones.
  
- ❖ **Evaluación de resultados:** El objeto de valorar esta última parte del proyecto, está enfocada a evaluar la correcta consecución y logro de los objetivos educativos que se habían establecido en las diferentes áreas: conocimiento, actitud y habilidad. Entre los diversos ítems que se van a evaluar, caben destacar los siguientes: imprevistos en cuanto al desarrollo de las sesiones como la falta de atención o la falta de comprensión de las exposiciones, el logro de la adquisición de conocimientos en los asistentes que previamente no poseían, la adecuación en cuanto a la participación e interacción entre los asistentes afines a los objetivos propuestos, la posibilidad de llevar los conocimientos teóricos aprendidos al desarrollo práctico así como la posibilidad de solventar las dudas que les hayan suscitado durante el transcurso de las sesiones.

Una vez que se hayan realizado la totalidad de las sesiones previstas y, por tanto, se haya dado por finalizado el curso, se facilitará en mano una encuesta de satisfacción en la que los asistentes podrán plasmar su opinión sobre el mismo, así como añadir sugerencias que considere oportunas (véase Anexo XI).

### **1.11 Limitaciones del proyecto:**

Durante el desarrollo del proyecto educativo se han integrado en las sesiones las diversas áreas personales de los asistentes al curso, siendo éstas el área de conocimiento, habilidad y actitud.

Se han podido detectar las siguientes limitaciones:

- **Acotación de la población diana:** el proyecto está diseñado y coordinado para que tenga lugar en el Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid, cuyo centro hospitalario cuenta con una unidad específica de CP. Dicho proyecto se podría implantar en otros centros hospitalarios, siendo recomendable que se cuente con unidades específicas de CP.
- **Dificultad en la atracción de la población diana:** en cuanto a su ejecución hemos barajado la posible baja asistencia presencial al curso debido a la usual falta de compromiso por parte de los profesionales sanitarios para la asistencia asidua a las sesiones teórico-formativas.
- **Limitación en el abordaje clínico:** imposibilidad de proporcionar habilidades prácticas con pacientes reales, así como con su entorno familiar, asumiendo por tanto la falta de práctica clínica in situ.
- **Formación de los profesionales sanitarios:** es primordial que los profesionales sanitarios demuestren un dominio en el abordaje psicológico, así como en técnicas pedagógicas que ayuden en el abordaje emocional y social tanto de los pacientes portadores de CP como de sus familiares. No obstante, se evidencia la falta de habilidad en el manejo de pacientes con CP en profesionales que no se han desarrollado en este ámbito profesional.
- **Escasez de recursos:** pese a que los costes materiales necesarios para la impartición y desarrollo del curso no son cuantiosos, existe la posibilidad de que el centro hospitalario no cuente con ellos, así como con el espacio libre destinado para su ejecución.

Por último, cabe destacar que el objetivo de la realización de la encuesta de satisfacción a los asistentes al curso se ha enfocado con el objeto de englobar las necesidades educativas de estos para abordar adecuadamente el entorno de los CP.

A pesar de la falta de destreza en cuanto a su ejecución, se ha realizado para conocer y clasificar las necesidades en la población diana propuesta, así como valorar la metodología llevada a cabo en relación con las necesidades detectadas a posteriori.

## **1.12 Conclusión:**

Hemos podido detectar una escasa formación en el ámbito de los CP, así como a su correcto abordaje emocional y social, a través de las necesidades demandadas en los profesionales asistentes al curso y el análisis bibliográfico.

Debido a la revisión bibliográfica disponible se ha identificado la necesidad de llevar a cabo proyectos de formación en aspectos básicos de los CP a los profesionales sanitarios que ejercen su labor en diferentes servicios a éste.

En cuanto a la finalidad del desempeño del proyecto educativo **“Los Cuidados Paliativos desde una visión holística”** es sensibilizar a los profesionales sanitarios de la importancia que este sector tiene, ya que se encuentra en el final de vida.

Por ello, el proyecto tiene la intención de responsabilizar y promover una asistencia y unos cuidados de calidad tanto al paciente como a sus familiares en un proceso como es el proceso de muerte y, no menos importante, el acompañamiento en el proceso de duelo.

Para llevar a cabo la planificación de los contenidos a abordar y las sesiones programadas se han tenido en cuenta las características socioambientales del Hospital en el que se va a desarrollar, siendo éste el Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.

Para concluir, con la encuesta de satisfacción realizada a los participantes del curso, se facilitará la identificación de las fortalezas, debilidades, amenazas y oportunidades de cada una de las sesiones, así como del proyecto en conjunto, con el objeto de promocionar y mejorar en las próximas sesiones formativas.

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. Alonso, A., Ballester, R., Díez, R., Duarte, M., García, C., Gómez, X., ... Sacristán, A. (2011). Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Recuperado de: <https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/cuidadosPaliativos.htm>
2. Arrieta, M., Balagué, L., Bañuelos, A., Clavé, E., Egaña, L., Etxeberria, A., ... Salán, J.M. (2008). Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA. Recuperado de: [https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk\\_publicaciones/eu\\_argital/adjuntos/lehen/cuidadosPaliativos.pdf](https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk_publicaciones/eu_argital/adjuntos/lehen/cuidadosPaliativos.pdf)
3. Ascencio-Huertas, L., Allende-Pérez, S., Castañeda-de la Lanza, C., & Verástegui-Avilés, E. (2013). La comunicación de las "malas noticias" en cuidados paliativos. *Gaceta Mexicana De Oncología*, 12(4), 276-279. Recuperado de: <http://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-articulo--la-comunicacion-malas-noticias-X1665920113269870>
4. Astudillo, W., & Mendinueta, C. (2000). Cómo ayudar a la familia en la terminalidad. En Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (Ed.), *Etapas de adaptación a la enfermedad* (pp. 6-7). San Sebastián, España.
5. Astudillo, W., & Salinas, A. (2011). Bases para mejorar intervención de los cuidadores en paliativos. En Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos Sin Fronteras (Ed.), *Bases para mejorar la intervención de cuidadores paliativos*. San Sebastián, España: EUNSA.
6. Astudillo, W., Mendinueta, C., Astudillo, E. (2018). Cómo colaborar con la familia de un enfermo crónico o terminal. En Ediciones de la Universidad de Navarra (Ed.), *Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia* (pp.639-656). Pamplona, España: EUNSA.
7. Baliza, M.F., Bousso, R.S., Spineli, V.M., Silva, L., Poles, K. (2012). Palliative care in the home: perceptions of nurses in the Family Health Strategy. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25 (spe2), 13-18. Recuperado de: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002012000900003&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000900003&lng=en)
8. Barreto, P., Torre, O. d. I., Pérez-Marín, M. (2012). Detección de duelo complicado. *Psicooncología*, 9(2-3), 355-368. doi: 10.5209/rev\_PSIC.2013.v9.n2-3.40902

9. Beccaro, M., Costantini, M., Rossi, P.G., Miccinesi, G., Grimaldi, M., Bruzzi, P. (2006). Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *Journal of Epidemiology and Community Health*, 60 (5), 412-416. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16614331>
10. Bermejo, J.C., Villaceros, M., Sánchez, E., Díaz, B. (2013). Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Medicina Paliativa*, 20 (2), 49-59. Recuperado de: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-conspiracion-del-silencio-familiares-pacientes-S1134248X1200078X>
11. Buckman, R. A. (2005). Breaking bad news: The S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncology*, 2(2), 138-142. doi: 10.1016/S1548-5315(11)70867-1
12. Bui, E., Nadal-Vicens, M., Simon, N. M. (2012). Pharmacological approaches to the treatment of complicated grief: Rationale and a brief review of the literature. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14(2), 149-157. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC338443/>
13. Buigues, F., Torres, J., Mas, G., Femenía, M., Baydal, R. (2005). Paciente terminal. *Guía de actuación clínica en atención primaria*. Generalitat Valenciana. Recuperado de: <http://www.san.gva.es/documents/246911/251004/guiasap027terminal.pdf>
14. Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30 (Supl. 3), 163-176. Recuperado de: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272007000600012](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600012)
15. Campos, V. F., Silva, J. M. d., Silva, J. J. d., Campos, V. F., Silva, J. M. d., Silva, J. J. d. (2019). Comunicación en cuidados paliativos: Equipo, paciente y familia. *Revista Bioética*, 27(4), 711-718. doi: 10.1590/1983-80422019274354
16. Ibáñez del Prado, C. (2017). Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención psicológica y espiritual. *Obra Social "La Caixa"*, 13(2-3), 433-434. doi: 10.5209/PSIC.54448
17. Código Deontológico de la Enfermería Española. *Organización Colegial de Enfermería*. España, 1989. Recuperado de: <http://goo.gl/c5vrCf>
18. Davis, E. L., Deane, F. P., Barclay, G. D., Bourne, J., Connolly, V. (2018). Attitudes of palliative care clinical staff toward prolonged grief disorder diagnosis and grief interventions. *Palliative & Supportive Care*, 16(4), 388-395. doi: 10.1017/S1478951517000505
19. Del Río, I., Palma, A. (2007). Cuidados Paliativos: historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina U.C. Pontificia Universidad Católica de Chile*, 32 (1), 16-22. Recuperado de: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>

20. Enez, Ö. (2018). Complicated grief: Epidemiology, clinical features, assessment, and diagnosis. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 10(3), 279-289. doi: 10.18863/pgy.358110
21. Espinoza, N., Milagros, C., Mejía, L. (2017). Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Revista de neuropsiquiatría*, 80 (2), 125-136. Recuperado de: <http://www.scielo.org.pe/pdf/rnp/v80n2/a06v80n2.pdf>
22. García, J. (2012). Manejo del duelo en atención primaria. *Revista Digital de Medicina psicomática y psicoterapia*, 2 (2), 1-18. Recuperado de: [https://psicociencias.org/pdf\\_noticias/Manejo\\_del\\_duelo\\_en\\_AP.pdf](https://psicociencias.org/pdf_noticias/Manejo_del_duelo_en_AP.pdf)
23. Instrumento y Programa NECPAL CCOMS-ICO©. (2017). Recuperado de: [http://ico.gencat.cat/es/professionals/serveis\\_i\\_programes/observatori\\_qualy/eines\\_d\\_e\\_suport/eines/instrument\\_i\\_programa/index.html](http://ico.gencat.cat/es/professionals/serveis_i_programes/observatori_qualy/eines_d_e_suport/eines/instrument_i_programa/index.html)
24. Jiménez, A., Perea, E., Rivas, F. (2006). Distribución y tendencia de los fallecimientos en el medio hospitalario en España durante el periodo 1997-2003. *Revista Española de Salud Pública*, 80 (4), 377-385. Recuperado de: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272006000400007](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272006000400007)
25. León, D., Huarcaya, J. (2019). El duelo y cómo dar malas noticias en medicina. *Anales de la Facultad de Medicina*, 80(1), 86-91. Recuperado de: [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1025-55832019000100016](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-55832019000100016)
26. Loncán, P., Gisbert, A., Fernández, C., Valentín, R., Teixidó, A., Vidaurreta, R., ... Saralegui, I. (2007). Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *Anales Del Sistema Sanitario De Navarra*, 30 (suppl 3), 113-128. Recuperado de: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272007000600009&lng=en&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600009&lng=en&tlng=en)
27. Lutz, S. (2011). The history of hospice and palliative care. *Current Problems in Cancer*, 35 (6), 304-309. doi: 10.1016/j.currproblcancer.2011.10.004
28. Martínez-Litago, E., Martínez-Velasco, M. C., Muniesa-Zaragozano, M. P. (2017). Cuidados paliativos y atención al final de la vida en los pacientes pluripatológicos. *Revista Clínica Española*, 217 (9), 543-552. doi: 10.1016/j.rce.2017.08.005
29. Meza, E., García, S., Torres, A., Castillo, L., Sauri, S., Martínez, B. (2008). El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13 (1), 28-31. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/473/47316103007.pdf>
30. Montes, G.A. (2006). Historia de los cuidados paliativos. *Revista digital universitaria*, 7 (4), 2-9. Recuperado de: [http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr\\_art23.pdf](http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf)



31. Mounsey, L., Ferres, M., Eastman, P. (2018). Palliative care for the patient without cancer. *Australian Journal of General Practice*, 47(11), 765-769. doi:10.31128/AJGP-07-18-4625
32. Muñoz, F., Espinosa, J.M., Portillo, J., Benítez, M.A. (2002). Cuidados paliativos: atención a la familia. *Atención primaria*, 30 (9), 576-580. Recuperado de: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-cuidados-paliativos-atencion-familia-13040178>
33. Nakajima, S. (2018). Complicated grief: Recent developments in diagnostic criteria and treatment. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological Sciences*, 373(1754). doi: 10.1098/rstb.2017.0273
34. Oguisso, T. (2012). La incidencia del consejo internacional de enfermeras en la historia y socialización de la enfermería. *Cultura De Los Cuidados. Revista De Enfermería Y Humanidades*, 16(32), 23-37. doi: 10.7184/cuid.2012.32.04
35. Organización Mundial de la Salud (2017). Definición de cuidados paliativos. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
36. Pascual, A. (2007). Estrategia en Cuidados Paliativos. Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Recuperado de: [https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidado\\_spaliativos.pdf](https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidado_spaliativos.pdf)
37. Pascual, C., Sánchez, M., de los Mártires, M., Soria, M.A., Fernández, J., Nicolás, C., ... Moreno, B. (2019). Plan integral de cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid 2017-2020. Servicio Madrileño de Salud: Madrid.
38. Povedano-Jiménez, M., Catalán-Matamoros, D., Granados-Gámez, G. (2016). La comunicación de los profesionales sanitarios en cuidados paliativos = the communication of health professionals in palliative care. *Revista Española De Comunicación En Salud*, 0(0), 78-91. Recuperado de: <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/3335>
39. Ramón, I., Alonso, J., Subirats, E., Yáñez, A., Santed, R., Pujol, R., et al. (2006). Place of death of elderly persons in Catalonia. *Revista Clínica Española*, 206 (11), 549-555. doi: 10.1157/13096302
40. Román, B. (2013). Para la humanización de la atención sanitaria: Los cuidados paliativos como modelo. *Medicina Paliativa*, 20(1), 19-25. doi: 10.1016/j.medipa.2012.10.002
41. Saga, Y., Enokido, M., Iwata, Y., Ogawa, A. (2018). Transitions in palliative care: Conceptual diversification and the integration of palliative care into standard oncology care. *Chinese Clinical Oncology*, 7(3), 32. doi:10.21037/cco.2018.06.02

42. Sekse, R. J. T., Hunskår, I., Ellingsen, S. (2018). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1-2), e21-e38. doi:10.1111/jocn.13912
43. Shatri, H., Putranto, R., Irawan, C., Adli, M., Elita, D. (2019). Characteristics of palliative patients, insights of patients and families, and the impact of estimated survival time on therapy decisions. *Acta Medica Indonesiana*, 51(2), 151-157.
44. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2014). Guía de cuidados Paliativos. Recuperado de: [http://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos-1](http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1)
45. Star, A., Boland, J. W. (2018). Updates in palliative care - recent advancements in the pharmacological management of symptoms. *Clinical Medicine* (London, England), 18(1), 11-16. doi:10.7861/clinmedicine.18-1-11
46. Staub, A. (2013). Cicely Saunders and the modern hospice movement. *Kinderkrankenschwester: Organ der Sektion Kinderkrankenpflege*, 32(3), 100. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23600111>
47. Zamorano, E. (2004). Manejo del duelo en Atención Primaria. Conceptos básicos. *Medicina de Familia. SEMERGEN*, 30 (s1), 8-11. Recuperado de: <https://www.elsevier.es/es-revista-semergen-medicina-familia-40-articulo-manejo-del-duelo-atencion-primaria--13066277>
48. Zarit S., Orr N., Zarit J. (1985). The hidden victims of Alzheimer's disease: families under the stress. *New York: University Press*, 12 (3), 236. Recuperado de: <https://doi.org/10.1093/hsw/12.3.236>
49. Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Leighl, N., Rydall, A., Rodin, G., ... Hannon, B. (2016). Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 188(10), 217-227. doi:10.1503/cmaj.151171

# ANEXOS

## ANEXO I: Solicitud del proyecto

En Madrid a 09 de febrero de 2020

Estimado Sr. Director del Hospital Universitario 12 de Octubre ubicado en la Avenida de Córdoba s/n en Madrid:

Se dirige a Usted la presente, Patricia Pascual Muñoz, estudiante del último curso del Grado de Enfermería de la promoción 2016-2020.

Debido a la demanda del Trabajo Fin de Grado he llevado a cabo una exhaustiva búsqueda bibliográfica en la cual he podido corroborar la falta de conocimiento de los profesionales sanitarios en el ámbito de los Cuidados Paliativos.

A causa de lo expuesto anteriormente, se ha previsto la conveniencia de llevar a cabo un proyecto educativo dirigido a profesionales sanitarios del centro hospitalario, así como a los alumnos de los dos últimos cursos del Grado, con el objetivo de adquirir conocimiento y competencias en el ámbito de los Cuidados Paliativos.

Debido a ello, solicito la aprobación por parte del Comité de Ética Asistencial del Hospital y de la Dirección del mismo para realizar el proyecto titulado **“Los Cuidados Paliativos desde una visión holística”** que tendría lugar en sus instalaciones en los meses de marzo-abril el primer curso y en los meses de mayo-junio el segundo.

Un cordial saludo

## ANEXO II: Tríptico informativo

### CRONOGRAMA

- **Sesión 1:** "La muerte como proceso natural del ciclo vital"
- **Sesión 2:** "Valoración integral del paciente con CP"
- **Sesión 3:** "Identificación de necesidades y control sintomático: Vía SC"
- **Sesión 4:** "Herramientas de comunicación en CP"
- **Sesión 5:** "Recursos de los CP"

### ¿A QUIÉN SE DIRIGE?

- Profesionales sanitarios de Enfermería
- Profesionales sanitarios de Auxiliar de Enfermería
- Alumnos en prácticas del 3º-4º curso de Grado en Enfermería



### ¿CÓMO ME INSCRIBO?



Saluda@madrid.org

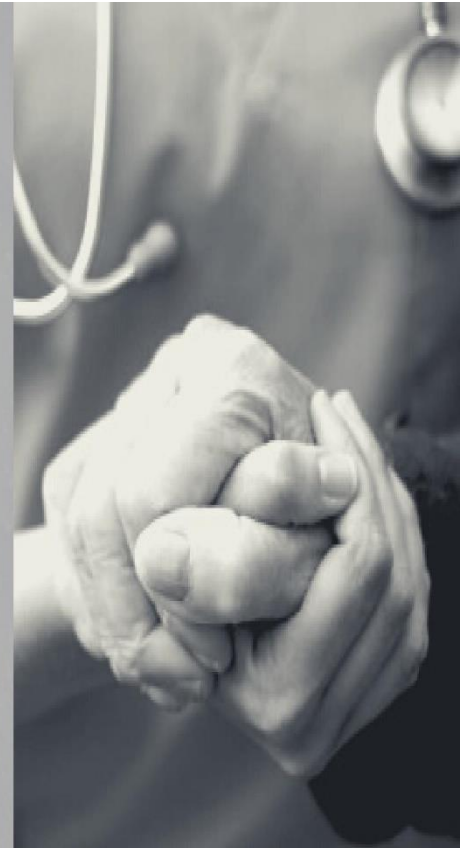


Hospital Universitario 12 de octubre, Madrid



INTRANET Salud@ Madrid

### COLABORA:



### "LOS CUIDADOS PALIATIVOS DESDE UNA VISIÓN HOLÍSTICA"

- **PRIMER CURSO:** Marzo - Abril
- **SEGUNDO CURSO:** Mayo - Junio
- **TURNO MAÑANA:** 12:30 a 14:00H
- **TURNO TARDE:** 16:00 a 17:30 H

# CUIDADOS PALIATIVOS

Visión holística

## ¿QUIÉNES SON BENEFICIARIOS?

Los Cuidados Paliativos están dirigidos a cualquier persona que se encuentre diagnosticada de una enfermedad crónica o en fase terminal.



## ¿CUÁNDO SE PRESTAN LOS CP?



La atención en Cuidados Paliativos **NO** está enfocada sólo al final de la vida, sino que se trata de una perspectiva holística, que incluye el **CUIDADO TOTAL** y **ACTIVO**.

Atención psicosocial, espiritual y alivio sintomático con el objetivo de aumentar la calidad de vida del paciente.

## CUIDADOS INVISIBLES

- Empatía y comprensión
- Afecto
- Compromiso
- Escucha activa
- Sensibilidad
- Preocupación
- Paciencia



## COMPETENCIAS DE ENFERMERÍA EN CP



El modelo de Cuidados Paliativos favorece el desarrollo de la Enfermería en toda su integridad.

Las **funciones de la Enfermería** son:

- Función asistencial
- Función docente
- Función administrativa
- Función investigadora

COLABORA:



Saluda@madrir.org

## ANEXO IV: Infografía vía subcutánea

# MANEJO DE LA VÍA SUBCUTÁNEA



La **VÍA SC** permite la utilización en el domicilio.

Facilita la administración de medicación destinada al alivio sintomático, así como a mejorar la calidad de vida del

### **DESVENTAJAS**

- Reacciones adversas locales
- Desconexión accidental
- Pequeño volumen de infusión (Máx. 2 ml en cada bolus)
- Menor efectividad en caso de mala perfusión periférica o edemas

### **VENTAJAS**

- Técnica poco invasiva
- Fácil manejo y acceso
- Punción menos dolorosa
- Duración de 21 días
- Aumenta la calidad de vida del paciente (> autonomía)
- Bajo coste económico
- Yatrogenia escasa
- Permite la infusión continua
- Permite la administración de diversos fármacos
- No requiere ingreso hospitalario
- Sentimiento de participación activa de los familiares



## ANEXO V: Sesiones formativas del proyecto

Sesión nº1: <u>LA MUERTE COMO PROCESO NATURAL DEL CICLO VITAL</u>					
Objetivos	Temario	Técnicas pedagógicas	Número de personas	Recursos	Tiempo
Identificar mitos e ideologías propias al proceso de muerte	Bienvenida y presentación del curso y los integrantes	Presentación en una ronda grupal (1)	Grupo entero (20 personas)	<b>Humanos:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Docente profesional de Enfermería y Psicología</li> <li>• Profesionales sanitarios</li> <li>• Alumnos 3º - 4º de Enfermería</li> </ul> <b>Materiales:</b> Imágenes, proyector, pizarra, ordenador, folios, bolígrafos, mesas y sillas.	20 min
	Competencias de la enfermería	Tormenta de ideas (2)	Grupo entero (20 personas)		25 min
Conocer las competencias de la enfermería en Cuidados Paliativos	Ideología del proceso de muerte	Foto-palabra (3)	Grupo reducido (4 grupos de 5 personas)		35 min
	Evaluación de los contenidos desarrollados en la sesión y cierre	Kahoot (4)	Grupo entero (20 personas)		10 min
<p><b>(1) Ronda Grupal:</b> Se da voz a cada participante para que se presente ante el resto del grupo, dando a conocer su puesto de trabajo y sus expectativas en cuanto a la realización del curso.</p> <p><b>(2) Tormenta de ideas:</b> Cada participante aporta una idea que forme parte de las competencias de la enfermería en el ámbito de los CP. La dinámica es rápida, fluida y participativa.</p> <p><b>(3) Foto-palabra:</b> Cada participante debe escoger una imagen, siendo ésta la que más se represente a su idea de "muerte". Posteriormente, se expondrán los motivos que le han llevado a su elección.</p> <p><b>(4) Kahoot:</b> Se trata de un sistema de evaluación, en el cual mediante una App se forman preguntas y los participantes deben ir contestando hasta alcanzar una puntuación. Gana aquel que alcance una mayor puntuación y, por tanto, menor número de fallos.</p>					<b>Total: 90 min</b>

Sesión nº2: <u>VALORACIÓN INTEGRAL DEL PACIENTE CON CP</u>					
Objetivos	Temario	Técnicas pedagógicas	Número de personas	Recursos	Tiempo
Reconocer el correcto abordaje terapéutico mediante la valoración a partir de escalas específicas en CP	Remember de la sesión nº1	Técnica del ovillo (10)	Grupo entero (20 personas)	<b>Humanos:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Docente profesional de Enfermería y Psicología</li> <li>• Profesionales sanitarios</li> <li>• Alumnos 3º - 4º de Enfermería</li> </ul> <b>Materiales:</b> Fotocopias de las escalas, ovillo de lana, atrezzo, proyector, pizarra, ordenador, folios, bolígrafos, mesas y sillas	15 min
	Escalas e instrumentos utilizados en la valoración	Tormenta de ideas (2)	Grupo entero (20 personas)		20 min
	Escalas específicas en el paciente con CP: Zarit, NECPAL (Anexo VII-VIII)	Caso clínico (5)	Grupo reducido (10 grupos de 2 personas)		30 min
	Evaluación de los contenidos desarrollados en la sesión y cierre	Role-playing (6)	Grupo reducido (4 grupos de 5 personas)		25 min
<p><b>(10) <u>Técnica del ovillo:</u></b> Se distribuyen los participantes sentados en forma de círculo. A continuación, se irán pasando un ovillo de lana y cada uno de ellos tendrá que aportar un aspecto que se haya abordado en la sesión anterior.</p> <p><b>(2) <u>Tormenta de ideas:</u></b> Cada participante aporta una idea que le resulta útil a la hora de llevar a cabo la valoración de un paciente.</p> <p><b>(5) <u>Caso clínico-práctico:</u></b> Cada grupo debe realizar la valoración de un paciente, tras recibir un PIC de otro servicio. Para ello, se cuenta con la HC resumida del paciente. Posteriormente se corrige y se ponen en común las puntuaciones obtenidas de las diversas escalas.</p> <p><b>(6) <u>Role-playing:</u></b> Se trata de un sistema de evaluación, en el cual mediante la escenificación se permite que los participantes actúen como si se tratase de una situación real. Por tanto, actúan según lo aprendido poniéndolo en práctica.</p>					<b>Total:</b> 90 min



**Sesión nº3: IDENTIFICACIÓN DE NECESIDADES Y**

**CONTROL SINTOMÁTICO (VÍA SC)**

<b>Objetivos</b>	<b>Temario</b>	<b>Técnicas pedagógicas</b>	<b>Número de personas</b>	<b>Recursos</b>	<b>Tiempo</b>
Detectar las principales necesidades en los pacientes que se encuentran en situación terminal.	Identificación de necesidades	Caso clínico (5)	Grupo reducido (4 grupos de 5 personas)	<b><u>Humanos:</u></b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Docente profesional de Enfermería y Psicología</li> <li>• Profesionales sanitarios</li> <li>• Alumnos 3º - 4º de Enfermería</li> </ul>	<b>20 min</b>
	Valoración del dolor	Lección participativa (8)	Grupo entero (20 personas)		<b>25 min</b>
	Manejo de la vía SC	Demostración (7)	Grupo reducido (4 grupos de 5 personas)		<b>35 min</b>
	Uso de la vía subcutánea para el alivio sintomático en CP	Evaluación de los contenidos desarrollados en la sesión y cierre de la misma	Postest (9)		Individual
<p><b>(5) <u>Caso clínico:</u></b> Cada grupo realizará un caso práctico en el que identificarán las necesidades de un paciente y de su entorno socio-familiar. A posteriori, se debatirán.</p> <p><b>(7) <u>Demostración:</u></b> Cada participante procederá, previa exposición del profesional, a la canalización de una vía SC en un muñeco de simulación.</p> <p><b>(8) <u>Lección participativa:</u></b> Se expone la sintomatología común en los pacientes con CP así como las terapias farmacológicas y no farmacológicas para su alivio. Se expone con un clima participativo en el cual cada profesional expone qué método sería más conveniente para el alivio sintomático y aumento del confort.</p> <p><b>(9) <u>Postest:</u></b> Se trata de un sistema de evaluación cuasiexperimental, en el cual a través de un cuestionario sobre los contenidos abordados en la sesión se pretende analizar e interpretar el aprendizaje de cada participante.</p>					<b>Total: 90 min</b>

**Sesión nº4: HERRAMIENTAS DE COMUNICACIÓN EN CP**

Objetivos	Temario	Técnicas pedagógicas	Número de personas	Recursos	Tiempo
Mejorar las técnicas comunicativas en el proceso asistencial en el paciente en situación final y su entorno familiar	El duelo y sus fases	Simposio (12)	Grupo entero (20 personas)	<p><b><u>Humanos:</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Docente profesional de Enfermería y Psicología</li> <li>• Profesionales sanitarios</li> <li>• Alumnos 3º - 4º de Enfermería</li> </ul> <p><b><u>Materiales:</u></b></p> <p>Atrezo, proyector, pizarra, ordenador, vídeos, folios, bolígrafos, mesas y sillas.</p>	30 min
	Técnicas de afrontamiento	Role-playing (6)	Grupo reducido (4 grupos de 5 personas)		30 min
	Comunicación de malas noticias	Análisis (11)	Grupo entero (20 personas)		20 min
Identificar y acompañar durante el proceso de duelo	Evaluación de los contenidos desarrollados en la sesión y cierre de la misma	Debriefing (13)	Grupo entero (20 personas)		10 min

**(12) Simposio:** Se trata de una exposición sobre el duelo por parte de los profesionales, los cuales pueden coincidir en sus ideales o no pero sí con el ejemplo de discurso. Cada uno ofrecerá un aspecto personal y particular del duelo, profundizando todo lo posible. A posteriori, se sugiere a los discentes ruegos y preguntas, sin opción a la discusión.

**(6) Role-playing:** Se dividirá al grupo en 4 subgrupos. Cada uno de ellos llevará un sombrero de un color que representa su situación emocional en referencia al afrontamiento del proceso de enfermedad. A continuación, se cambiarán los papeles, pudiendo experimentar cada participante un estado anímico diferente.

**(11) Análisis:** Se procederá a la visualización de escenas en el ámbito sanitario tras las cuales se debatirá el correcto abordaje en la comunicación de malas noticias y los puntos de mejora.

**(13) Debriefing:** Se trata de un sistema de evaluación, en el cual después de una simulación se realiza un análisis de los puntos de mejora en caso de una situación real. El objetivo es introducirnos en el procesamiento mental del participante.

**Total:  
90 min**

**Sesión nº5: RECURSOS DE LOS CP Y CIERRE FINAL**

Objetivos	Temario	Técnicas pedagógicas	Número de personas	Recursos	Tiempo
Conocer e identificar los recursos de los que se disponen en el ámbito de los CP en la Comunidad de Madrid	Recursos paliativos en la Comunidad de Madrid	Pretest (14)	Individual (1 persona)	<p><b><u>Humanos:</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Docente profesional de Enfermería y Psicología</li> <li>• Profesionales sanitario</li> <li>• Alumnos 3º - 4º de Enfermería</li> </ul> <p><b><u>Materiales:</u></b></p> <p>proyector, presentación, ordenador, fotocopias del test, encuestas de satisfacción, bolígrafos, mesas y sillas.</p>	20 min
	Recursos de apoyo domiciliario	Lección participativa (8)	Grupo entero (20 personas)		30 min
	ESAD (Anexo IX)	Verdadero - Falso (15)	Grupo entero (20 personas)		25 min
	Evaluación de los contenidos desarrollados en la sesión y cierre final	Encuesta de satisfacción (16)	Individual (1 persona)		15 min
<p><b>(14) <u>Pretest:</u></b> Se trata de la realización previa de un test con el objetivo de conocer qué conocimientos previos tienen acerca de los recursos de los que dispone la Comunidad de Madrid para los Cuidados Paliativos, sobre los que se incidirán posteriormente.</p> <p><b>(8) <u>Lección participativa:</u></b> Se trata de una exposición acerca de los recursos de apoyo domiciliario de CP que disponemos hoy en día mediante la participación e intervención por parte de los discentes según su crítica personal y/o profesional.</p> <p><b>(15) <u>Verdadero-Falso:</u></b> Se pretende que, posterior a la exposición de los diferentes recursos según las áreas sanitarias, el profesional sepa identificar la pertenencia o no del ESAD a un área específica. Los participantes se harán preguntas entre ellos, siguiendo un turno, a las que deberán responder según el conocimiento adquirido si se trata de V o F, fomentando así la confianza y la participación del grupo.</p> <p><b>(16) <u>Encuesta de satisfacción:</u></b> Se trata de un sistema de evaluación en el cual cada integrante transmite su valoración acerca de aquello que le ha transmitido el curso, pudiendo también aportar sugerencias que considere oportunas para la mejora de este.</p>					<b>Total: 90 min</b>

## ANEXO VI: Evaluación del proyecto

¿QUÉ?	¿QUIÉN?	¿CUÁNDO?	¿DÓNDE?	¿CÓMO?
<b>ESTRUCTURA EDUCATIVA</b>				
▪ Lugar de realización	Educador	Al finalizar cada sesión	Aula de sesión	Cuestionario
▪ Tiempo del proyecto	Educandos			
▪ Materiales				
<b>PROCESO EDUCATIVO</b>				
<u>Precontemplación</u>				
▪ Compromisos participantes	Educador	Al finalizar la reunión de precontemplación	Aula de sesión	Decisión
▪ Atmósfera participativa				Observación
<u>Contemplación</u>				
▪ Correcta identificación de necesidades	Educador	Al finalizar la reunión de precontemplación	Hospital Universitario 12 de octubre	Reunión de equipo
▪ Periodicidad				
<u>Intervención</u>				
▪ Contenidos				
▪ Vocabulario científico	Educador	Al finalizar cada sesión	Hospital Universitario 12 de octubre	Encuesta de satisfacción
▪ Técnicas pedagógicas	Educandos			
▪ Tiempo del curso				
▪ Profesionalidad de los ponentes				
<b>RESULTADOS EDUCATIVOS</b>				
Alcance de objetivos presentados	Educador Educandos	Al finalizar el proyecto	Aula de sesión	Evaluaciones tras el fin de cada sesión

## ANEXO VII: Instrumento NECPAL

### INSTRUMENTO NECPAL-CCOMS-ICO® VERSIÓN 3.1 2017

PACIENTE: ..... HC: .....

FECHA: ..... / ..... / ..... SERVICIO: .....

RESPONSABLE(S): .....

<b>Pregunta sorpresa (a / entre profesionales)</b>	¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?	<input type="checkbox"/> Si (-) <input checked="" type="checkbox"/> No (+)
<b>"Demanda" o "Necesidad"</b>	- Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia, o miembros del equipo?	<input type="checkbox"/> Si <input checked="" type="checkbox"/> No
	- Necesidad: identificada por profesionales miembros del equipo	<input type="checkbox"/> Si <input checked="" type="checkbox"/> No
<b>Indicadores clínicos generales de progresión:</b> - Los últimos 6 meses - No relacionado con proceso intercurrente reciente/reversible	- Declive nutricional	• Pérdida Peso > 10% <input type="checkbox"/> Si <input checked="" type="checkbox"/> No
	- Declive funcional	• Deterioro Karnofsky o Barthel > 30% • Pérdida de > 2 ABVDs <input type="checkbox"/> Si <input checked="" type="checkbox"/> No
	- Declive cognitivo	• Pérdida ≥ 5 minimal o ≥ 3 Pfeiffer <input type="checkbox"/> Si <input checked="" type="checkbox"/> No
<b>Dependencia severa</b>	- Karnofsky <50 o Barthel <20	• Datos clínicos por anamnesis <input type="checkbox"/> Si <input checked="" type="checkbox"/> No
<b>Síndromes geriátricos</b>	- Caídas - Úlceras por presión - Disfagia - Delirium - Infecciones a repetición	• Datos clínicos anamnesis ≥ 2 síndromes geriátricos (recurrentes o persistentes) <input type="checkbox"/> Si <input checked="" type="checkbox"/> No
<b>Síntomas persistentes</b>	Dolor, debilidad, anorexia, disnea, digestivos...	• Checklist síntomas (ESAS) ≥ 2 síntomas persistentes o refractarios <input type="checkbox"/> Si <input checked="" type="checkbox"/> No
<b>Aspectos psicosociales</b>	Distrés y/o Trastorno adaptativo severo	• Detección de Malestar Emocional (DME) > 9 <input type="checkbox"/> Si <input checked="" type="checkbox"/> No
	Vulnerabilidad social severa	• Valoración social y familiar <input type="checkbox"/> Si <input checked="" type="checkbox"/> No
<b>Multimorbilidad</b>	> 2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas (de la lista de indicadores específicos)	<input type="checkbox"/> Si <input checked="" type="checkbox"/> No
<b>Uso de recursos</b>	Valoración de la demanda o intensidad de intervenciones	• > 2 ingresos urgentes o no planificados en los últimos 6 meses • Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atdom, intervenciones enfermería, etc) <input type="checkbox"/> Si <input checked="" type="checkbox"/> No
<b>Indicadores específicos de severidad/ progresión de la enfermedad</b>	Cáncer, MPOC, ICC, i Hepática, i Renal, AVC, Demència, Neurodegeneratives, SIDA, d'altres malalties avançades	• Ver anexo 1 <input type="checkbox"/> Si <input checked="" type="checkbox"/> No

<b>Clasificación:</b>			<b>Codificación y registro</b> Proponer codificación como Paciente con Cronicidad Avanzada (PCA)
<b>Pregunta Sorpresa (PS)</b>	PS + (No me Sorprendería)	✓	
	PS - (Me Sorprendería)		
<b>Parámetros NECPAL</b>	NECPAL + (de 1+ a 13+)		
	NECPAL - (Ningún parámetro)	✓	

(NECPAL, 2017)

## TEST DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR

PREGUNTAS	RESPUESTA				
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Usted?					
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Usted tiene con otros miembros de su familia?					
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
¿Piensa que su familiar depende de Usted?					
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?					
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?					
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?					

¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	

(Zarit y Zarit, 1985)

<u>PERIODICIDAD</u>	<u>PUNTUACIÓN</u>
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

**PUNTUACIÓN MÁXIMA: 88**  
**“NO SOBRECARGA”: < 46**  
**“SOBRECARGA INTENSA”: > 56**

## ANEXO IX: Esquema del ESAD



Figura 2. Mapa sanitario, en 11 áreas, de la Comunidad Autónoma de Madrid (2009).

ESAD	ÁREA	HOSPITAL REFERENCIA
1	Sureste	Universitario Gregorio Marañón
2	Centro Norte	Universitario La Princesa
3	Este	Universitario Príncipe de Asturias
4	Noreste	Universitario Ramón y Cajal
5	Norte	Universitario La Paz
6	Oeste	Universitario Puerta de Hierro
7	Centro – Oeste	Universitario Clínico San Carlos
8	Suroeste I	Universitario de Móstoles
9	Suroeste II	Universitario Severo Ochoa
10	Sur I	Universitario de Getafe
11	Sur II	Universitario 12 de Octubre



## ANEXO X: Encuesta a profesionales



El siguiente cuestionario se le realizará de manera **anónima**, por lo que se ruega la mayor honradez posible.

Con su ayuda seguiremos mejorando. Gracias por su colaboración.

1. Según su experiencia profesional ¿cómo identificaría las características físicas que se relacionan con el final de vida?
2. ¿Considera útiles las escalas de valoración en el paciente que precisa CP?
3. ¿Qué escalas o herramientas de valoración se emplean en su lugar de trabajo en aquellos pacientes con su final de vida próximo?
4. ¿Dónde consideras oportuno que un paciente con un proceso final de vida fallezca: hospitalizado, domicilio, residencia...?
5. ¿Consideras que existen barreras éticas o ideológicas en que una persona fallezca en su domicilio?
6. ¿Considera que existen problemas en la comunicación en el ámbito de las malas noticias en pacientes con un mal pronóstico de vida?
7. ¿Cómo crees que eso puede mejorar, con el objetivo de alcanzar una atención de calidad tanto al paciente como a su familia?
8. ¿Cree que se deberían adoptar medidas específicas por parte del sistema sanitario con aquellas familias en las que se va a producir un proceso próximo de muerte?
9. ¿Identifica limitaciones en el correcto abordaje del paciente en proceso de muerte en tu lugar de trabajo?

10. ¿Consideras que aquellos pacientes en proceso de muerte en tu lugar de trabajo se encuentran en sus últimos momentos de vida acompañados?
11. En cuanto a la carga asistencial de los profesionales, ¿crees que influye negativamente en el proceso de educación sanitaria a familiares y pacientes? ¿Por qué?
12. ¿Estimas oportuna una formación específica en CP para el correcto abordaje de pacientes en proceso de muerte? ¿Por qué?
13. ¿Conoces el uso y manejo de la vía subcutánea? ¿En tu lugar de trabajo la has podido manejar?
14. ¿Consideras necesario el bienestar emocional del profesional ante el abordaje de un paciente en proceso de muerte? ¿Cómo puede influir?
15. ¿Cómo se aborda un proceso de muerte en tu lugar de trabajo? ¿Lo consideras correcto o lo mejorarías?
16. ¿Identificas los CP como método para acelerar el proceso de muerte del paciente? En caso de ser afirmativo, arguméntelo.
17. ¿Consideras que posees recursos en tu lugar de trabajo para formarte en la actuación ante un proceso de muerte?
18. ¿Te han surgido dudas en cuanto a la actuación profesional en este ámbito?
19. ¿Conoces el equipo de soporte de los CP disponible en los centros sanitarios?
20. En tu opinión, ¿consideras que la muerte es un tema tabú entre los profesionales?

## ANEXO XI: Cuestionario de satisfacción a profesionales

Desde el equipo encargado de la realización del proyecto le agradeceríamos su colaboración respondiendo de manera anónima y voluntaria al siguiente cuestionario con el objetivo de continuar mejorando en los próximos cursos.

A continuación, lea con atención las preguntas y responda según su valoración personal marcando la casilla que corresponda con una "X".

Debe responder siguiendo el siguiente criterio de evaluación:

1 	2 	3 	4 	5 
<b>Muy insatisfecho/a</b>	<b>Algo insatisfecho/a</b>	<b>Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a</b>	<b>Algo satisfecho/a</b>	<b>Muy satisfecho/a</b>
<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>Alguna vez</b>	<b>Casi siempre</b>	<b>Siempre</b>

¿Considera que el temario del curso ha cumplido sus expectativas?				
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
¿Considera eficaz el material y los recursos empleados en las dinámicas?				
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
¿Considera que lo abordado en el curso le servirá en su desarrollo profesional y/o personal?				
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
¿Cree que la planificación del curso ha sido correcta?				
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
¿Le ha resultado accesible la inscripción al curso?				
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
¿Considera que la duración total de las sesiones es adecuada?				
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

¿Le ha ayudado la ponencia de los profesionales a adquirir y aclarar conocimientos y aspectos del ámbito tratado?				
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
¿Cómo valoraría la ayuda prestada por los profesionales durante el desarrollo de las sesiones?				
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
¿El curso le ha servido para reflexionar sobre el ámbito tratado?				
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
¿Recomendaría su realización a otros profesionales sanitarios?				
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
Haga una valoración global del curso				
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

¿Qué resaltaría como aspectos a destacar?
¿Cuáles consideras como aspectos a mejorar?

Para concluir, le agradeceríamos que indicase cualquier sugerencia y/o aportación que considere importante para mejorar la calidad formativa del curso:

--

Gracias por su colaboración.