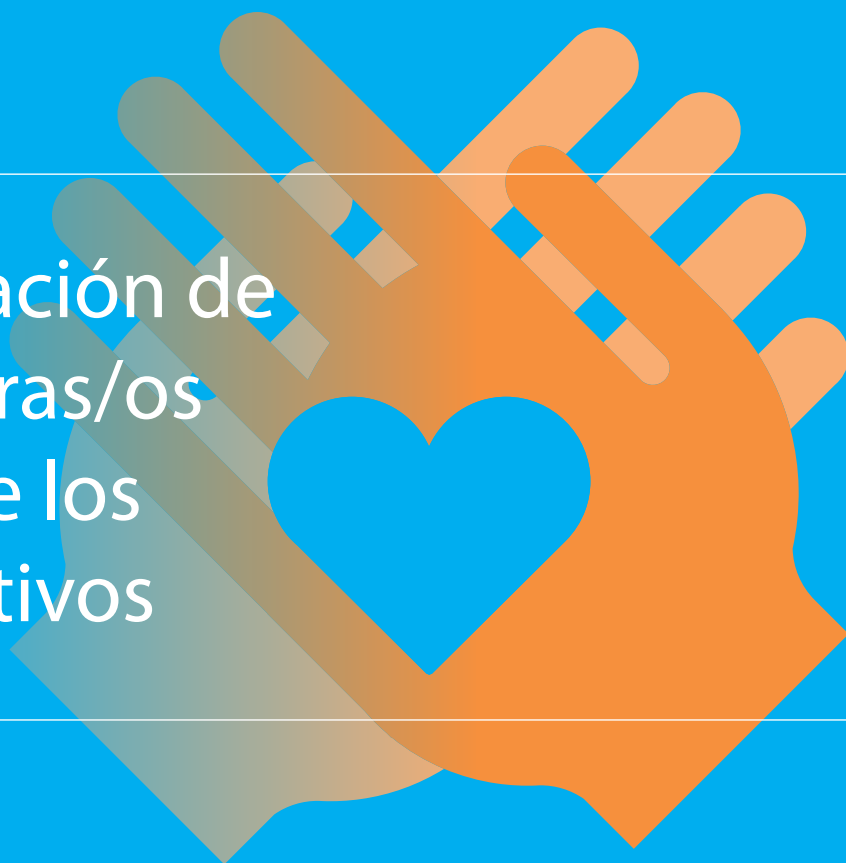

Marco de actuación de las/os enfermeras/os en el ámbito de los Cuidados Paliativos



Documento de trabajo
Enero 2022



CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA



INSTITUTO ESPAÑOL
DE INVESTIGACIÓN
ENFERMERA

**Marco de actuación de las/os
enfermeras/os en el ámbito de los
Cuidados Paliativos**

INDICE

1. Marco Teórico	7
2. Justificación	15
3. Definición	19
4. Elementos básicos de la actuación de las/os enfermeras/os de Cuidados Paliativos	21
5. Denominación	25
6. Objetivos del/la enfermera/o de Cuidados Paliativos	27
7. Determinación del Perfil Competencial.	29
8. Marco de actuación de las/los enfermeras/os de Cuidados Paliativos	37
8.1. Conceptos organizacionales para enmarcar el desarrollo competencial	37
9. Definición de los contenidos mínimos en la formación de las/os Enfermeras/os de Cuidados Paliativos	47
10. Aportación de las enfermeras de Cuidados Paliativos al sistema sanitario.	51
11. Retos de las Enfermeras en Cuidados Paliativos	53
12. Glosario de Términos	55
13. Bibliografía	57
14. Anexos	61
14.1. Anexo 1	61
14.2. Anexo 2	68
14.3. Anexo 3	69

1. Marco teórico

Según la definición basada en el consenso de la International Association for Hospice and Palliative Care - IAHPC - en 2020 se denominan Cuidados Paliativos (CP) al abordaje que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias frente a la problemática asociada a enfermedades potencialmente mortales, mediante la prevención y alivio del sufrimiento a través de la identificación precoz, y la evaluación y tratamiento impecable del dolor y otros problemas; físicos, psicosociales y espirituales.

Los CP incrementan la calidad de vida de las personas con enfermedades avanzadas y sin opción de tratamiento curativo. Los beneficios se obtienen a través del control de síntomas ya sean físicos (dolor, disnea, vómitos, etc.), o emocionales (miedo, rabia, tristeza, deseos de adelantar la muerte, etc.); así como de soporte social (gestiones de ayudas sociales y/o de la comunidad, intervención familiar, etc.); y apoyo espiritual (significado de la vida para la persona y su trascendencia, creencias y valores, etc.); teniendo en cuenta la planificación anticipada de la atención realizada con la persona.

A pesar de la evidencia demostrada en la efectividad de los CP, se ha documentado que cada año, según datos de Eurostat, se estima a nivel global, que en Europa solo el 50% de las personas que necesitan CP, tienen acceso a ellos.

En España, a pesar del Plan Nacional de CP iniciado en 2001, y la última Estrategia de CP del Sistema Nacional de Salud publicada en 2010-2014 (a día de hoy sin actualizar), nos enfrentamos a más de 80 mil personas susceptibles de recibir atención paliativa, sin recibirla. Según la Estrategia de CPP de 2014, en la población española <20 años, en un año, alrededor de 1200 niños mueren por enfermedades que limitan la vida, unos 13000 padecen una enfermedad limitante para la vida y alrededor de 6000 de ellos necesitan que le den respuesta a las necesidades específicas de la edad pediátrica, al final de la vida.

Una de las razones estructurales de mayor importancia en este déficit asistencial es la falta de reconocimiento de una especialidad o área de conocimiento específico en CP. Atención específica en un proceso de enfermedad avanzada, de pronóstico incierto, y al final de la vida, que busca satisfacer las necesidades identificadas desde un enfoque integral, tanto de la persona como de su entorno familiar, en cualquier lugar en el que se encuentren, ya sea en su domicilio (individual o residencial) u hospital, y dando respuesta a las necesidades presentes en cualquier etapa de edad en que se halle la persona.

En Europa los servicios especializados de CP se organizan en equipos multi e interdisciplinarios, con formación avanzada, y plena dedicación al alivio del sufrimiento asociado a patologías potencialmente mortales y/o al final de la vida. Por lo general, se encuentran

en todos los niveles de atención, donde la persona con estas necesidades se encuentre.

Aunque en la mayoría de países europeos se incluye la formación en CP, no en todas las escuelas de Enfermería se imparte su enseñanza como asignatura específica, sino que se incluye como un módulo dentro de otra, salvo en Francia, Austria y Polonia donde se imparte como asignatura específica obligatoria. Únicamente siete países ofrecen la posibilidad de prácticas clínicas en una unidad específica de CP dentro del Grado. Solo Hungría, Islandia y Polonia han reportado tener prácticas en todas las escuelas de Enfermería del país.

Todo lo expuesto incrementa la necesidad de tener un perfil enfermero para prestar este tipo de atención, ya que el desarrollo durante el estudio de Grado no es suficiente como se indica en el Atlas Europeo de CP publicado en 2019. En este mismo atlas se señala que 15 países no ofrecen enseñanza en esta materia durante la formación enfermera de pregrado y otros 11 países no informan de cómo es su situación.

Cabe mencionar también el inicio de los CP modernos con el nacimiento en Reino Unido del movimiento “Hospice” en 1930. Este hecho supuso tomar consciencia de la importancia de adecuar el control sintomático para muchas personas con enfermedad avanzada, minimizar los tratamientos agresivos e ingresos hospitalarios innecesarios en los últimos meses de vida, mejorando de esta manera la toma de decisiones compartida. Una atención que se debe dar independientemente de la enfermedad que sufran, oncológica y no oncológica, sin importar la edad, dónde vivan, a quién amen, cuál sean sus creencias y sus antecedentes como promueve la Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA, 2021).

El National Health Service in England (NHS) solo financia una fracción de los servicios paliativos en Reino Unido, y las unidades de ingresos especializadas están mayormente financiadas por Organizaciones No Gubernamentales (ONGs), por ejemplo, el Marie Curie Cancer Care y el Macmillan Cancer Support, entre otras, que suponen el mayor colectivo proveedor de CP en el país, y proporcionan la infraestructura y los fondos operativos para el cuidado en centros y domicilios. En estos entornos, las enfermeras desempeñan un papel clave, existiendo la enfermera especialista en CP que desarrolla intervenciones que facilitan la atención y calidad de vida, incluyendo la prescripción de medicamentos y productos que el Nurse Prescriber Form 2003, bajo una lista completa en la que además de estos figuran una serie de medicamentos controlados, como la morfina.

El British National Formulary (BNF) permite a la enfermera prescribir dentro de su área de especialización, y en CP enfermeros se señalan los siguientes medicamentos: bupre-

norfina, diamorfina, diazepam, fentanilo transdérmico, lorazepam, midazolam, sulfato de morfina y oxicodona.

La Clinical Nurse Specialists (CNS) o enfermería clínica especialista en CP proporciona soporte tanto a las personas que padecen cáncer y otras enfermedades que limitan la vida como a sus familias. Estos especialistas son enfermeras con conocimientos especializados y competencias en cáncer y CP. Además de dar información y asesoramiento sobre el control del dolor, los síntomas y el apoyo psicológico a las personas, facilitan la información sobre la enfermedad y su manejo, así como a planificar la atención futura, lo que correspondería a nuestra Planificación Compartida de la Atención.

En otros países, como Canadá, siguen pasos parecidos al entorno anglosajón, reconociendo a la enfermera clínica especialista (CNS) en CP, pudiéndose coordinar con enfermeras graduadas (RN) ofreciéndoles asesoramiento, apoyo para evaluar y tratar síntomas complejos, desafíos éticos, problemas familiares, angustia psicológica, etc., interviniendo como especialista en este tipo de necesidad.

En Latinoamérica existe mucha heterogeneidad en la titulación y certificación de las enfermeras en CP. Mientras unos países poseen certificación específica en CP, y así se exige para trabajar en los recursos paliativos, otros países no poseen registro en esta atención; según informa el Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) pone de manifiesto que la voluntad política es un elemento decisivo para garantizar la adecuada atención de las personas con necesidades paliativas o final de vida, dado que esta responsabilidad no puede recaer únicamente en las familias y en la vocación de algunos profesionales.

En el ámbito español, el modelo de atención fue perfilado en el Plan Nacional de CP y claramente definido en la Estrategia en CP del Sistema Nacional de Salud y culminó con la publicación de la Estrategia de Cuidados Paliativos pediátricos del Sistema Nacional de Salud en 2014.

El modelo se basa en dos niveles, básico y avanzado, cubriendo la atención en la comunidad y en hospitalización. Ambos niveles son fundamentales y claves para el éxito de la atención en la enfermedad avanzada y el final de la vida. Las necesidades de atención paliativa pueden categorizarse en tres formas: no complejas, complejas y altamente complejas. Las necesidades no complejas deberían ser cubiertas por los recursos básicos de atención, las complejas deben ser analizadas por los equipos asistenciales específicos de CP y decidir si precisan un recurso avanzado; y las necesidades altamente complejas,

según la evidencia consultada, deben ser atendidas por un recurso avanzado en CP.

Como venimos mostrando, el objetivo de la atención paliativa es mejorar la calidad de vida de las personas con necesidades paliativas y sus familias. Para proporcionar estos cuidados, las enfermeras realizan una práctica ética y humanizada, promocionando el mejor nivel de cuidados posible, aportando calidad de vida y un proceso de muerte digna y en paz. Toda intervención deberá realizarse siempre a través del respeto a esa toma de decisiones compartida sobre la atención con la persona.

Diferentes estudios evidencian la necesidad de CP precoces, durante el proceso de patologías con pronóstico de muerte, intensificándose los cuidados cuando avanza la enfermedad y no haya posibilidad de cura, los cuales se mantendrán hasta el final de vida con el objetivo de garantizar el bienestar.

Para llevar a cabo esta atención, los CP se conciben en equipos multi e interdisciplinarios compuestos por profesionales de la Medicina, Enfermería, Psicología y el Trabajo Social, entre otros. Y es así cómo, desde estos equipos, se aborda la multidimensionalidad de la persona que sufre. Este tipo de atención reúne la ciencia y arte para dar una respuesta estructurada al sufrimiento humano relacionado con la etapa de la vida en que la muerte y el proceso de morir se hacen presentes en nuestras biografías.

El currículum de competencias enfermeras en CP debería formar parte de los correspondientes sistemas de acreditación de profesionales, como vía hacia la excelencia de la práctica profesional de Enfermería. No podemos olvidar que todavía no existe una regulación académica formal de conocimientos específica debido a la juventud de esta disciplina de cuidados. En este caso, se da la premisa de que la regulación académica no va pareja a la necesidad social y sanitaria, existiendo un desfase que se suele cubrir con la formación continuada.

Existen algunos aspectos nucleares que son la esencia de la intervención enfermera en CP como la promoción del autocuidado, la relación de confianza y seguridad, el apoyo emocional, el tacto, la escucha, la comodidad, la compasión, el respeto y la presencia, y que han sido identificados como intervenciones de los cuidados invisibles. Esto significa que el impacto de estas intervenciones sobre la persona no es reconocido y promocionado como el resultado del buen hacer enfermero, sino que además no permiten el reconocimiento del trabajo enfermero en el ámbito clínico, ni en la posición y representación social, ni en los medios de comunicación.

Durante el año 2005 y comienzos del 2006, el colectivo de enfermería de la SECPAL rea-

lizó una serie de cambios significativos en su organización, estructura y funcionamiento interno y externo, tratando de modernizar y dar empuje al desarrollo de la profesión en este campo. Como culminación de todo ello, el 1 de diciembre de 2006 se organizaron en Madrid las primeras Jornadas Monográficas de Enfermería en CP en España. Se trató de enfatizar el objetivo marcado en los últimos años para esta disciplina: el reconocimiento profesional y la formalización de un área de competencias específico y de formación reglada, siguiendo el ejemplo de países avanzados en el desarrollo de los CP como: Reino Unido, Canadá, Estados Unidos, Australia, donde la Enfermería en CP cuenta con un cuerpo doctrinal específico y normalizado.

Como consecuencia de este esfuerzo en desarrollar el área de conocimiento y capacitación específica, se funda la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL), federada a SECPAL, manteniendo por un lado el carácter autónomo de la profesión enfermera, y por otro, el carácter interdisciplinar que caracteriza a la atención paliativa.

Entre los objetivos primordiales que la AECPAL promulga, se encuentra la necesidad de desarrollar un cuerpo doctrinal propio y un currículum formativo específico de las enfermeras y enfermeros expertos en CP en España. Este currículum pretende ofrecer un esquema curricular de formación de las/los enfermeras/os en CP, que debería formar parte de los correspondientes sistemas de acreditación de profesionales, como vía hacia la excelencia de la práctica profesional de Enfermería.

En la actualidad, la atención paliativa para todos los profesionales del equipo interdisciplinar, se encuentra con la dificultad de una carencia de ordenación de la formación específica. Sin embargo, existen fórmulas ya definidas que dan cabida a la formación acreditada, y a la experiencia profesional demostrable para poder asegurar una calidad asistencial.

La singularidad de cuidados y área de conocimientos específicos enfermeros engloba a las personas enfermas y a sus familiares, se articula con disciplinas cercanas a la medicina paliativa, a la psicología y al trabajo social, además de las áreas de especialización enfermeras propias aplicadas a la tipología de las personas con necesidades paliativas.

En lo que respecta a la formación académica en el Grado en Enfermería, según los datos consultados entre el 2016-2021 y publicados por el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, de las 118 Universidades que imparten el Grado de Enfermería, 91 públicos y 37 privados, el 60% disponen de asignatura de Cuidados Paliativos, siendo obligatoria en el 48%. Respecto a las comunidades autónomas que imparten la asignatura obli-

gatoria u optativa, en un rango de 6 a 3 ECTS, la tendencia del 2016 a la actualidad no ha sufrido modificaciones.

El acceso desigual e irregular a la formación en CP en la formación de Grado ha generado que se intensifiquen las vías de formación en postgrado como los cursos de expertos y másteres, en todo el territorio nacional, como única vía de capacitación específica de aquellos profesionales interesados en la atención paliativa. Son muchas las unidades y equipos que trabajan incansablemente en investigación y en actualización de metodologías y modelos de trabajo específico y que, poco a poco, consiguen implantar espacios de formación básica y avanzada que den oportunidad a los profesionales de conseguir un nivel de preparación en CP. El consenso es total en cuanto a la necesidad de incorporar a los currículums estos conocimientos, si se desea trabajar en este campo.

Finalmente, y en el marco de la Estrategia Nacional de Desarrollo de los CP, la Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad, en coordinación con el Consejo Interterritorial, se han completado documentos de consenso como son la Estrategia en CP del Sistema Nacional de Salud, y la Estrategia de CP Pediátricos del SNS y se debaten proyectos de leyes en el mismo sentido: desarrollar los CP y asegurar la equidad.

Ya desde sus primeras deliberaciones, el Comité Técnico encontró consenso entre las sociedades científicas y las Comunidades Autónomas (CC.AA.) sobre la necesidad de formación específica de los profesionales médicos, enfermeras y psicólogos en CP. Dicho documento se ha convertido en un referente para todas las CC.AA., en el cual se establecen las recomendaciones básicas para el desarrollo uniforme y coordinado de esta disciplina, tendiendo a eliminar las desigualdades territoriales actualmente existentes. Se incluye en la identificación de objetivos y recomendaciones, que esta formación y experiencia sea requisito para cubrir puestos de equipos específicos o de soporte mientras se desarrolla un Área de Capacitación Específica o Diploma de Capacitación al amparo de la Ley de Ordenación de Profesiones Sanitarias.

La urgencia en la definición de un cuerpo doctrinal de la Enfermería en CP ha sido trabajada también por grupos de expertos dentro de la European Association for Palliative Care (EAPC) y en relación a los diferentes niveles de formación en CP, donde se recomienda que en el curriculum formativo se incluya la formación en este campo en el Grado de Enfermería, como un primer nivel de capacitación. Un segundo nivel de capacitación será el de formación específica avanzada.

Además, si consideramos que esta área de atención es, tal y como lo define la OMS, una de las piezas centrales de los servicios sanitarios, es necesario revisar el rol específico de

la enfermera en CP como una enfermera de práctica avanzada en Cuidados Paliativos (EPACP) tanto en pediatría como en la atención a adultos. En España, la Estrategia Nacional de CP recomienda la capacitación de las futuras enfermeras en la formación de Grado y postgrado para los profesionales que trabajan en este ámbito, pero dicha formación carece de un mapa competencial consensuado.

2. Justificación

El colectivo enfermero dedicado específicamente a los CP ha sido co-protagonista del nacimiento y desarrollo de esta modalidad asistencial desde sus inicios en España en la década de 1980. Ya en estos comienzos, la enfermería tuvo un papel fundamental en su desarrollo. Las enfermeras eran las que detectaban las carencias en los cuidados de soporte y tratamiento adecuado a personas cuya enfermedad ya no respondía a un tratamiento curativo sin que recibieran un adecuado manejo de síntomas, siendo generalmente infratratados por el sistema sanitario y por los propios profesionales. Desde los inicios hasta la actualidad, las enfermeras siguen siendo promotoras de la implantación de recursos asistenciales específicos en todo el territorio nacional de salud.

No es casualidad que el impulso definitivo de los CP viniera de la mano de una profesional en Inglaterra, Cicely Saunders, de la que indudablemente hay que destacar su visión como enfermera, amén de su formación como trabajadora social y, posteriormente, como médico. Supo catalizar en los años sesenta todas las iniciativas dirigidas a implantar estructuras asistenciales para personas con necesidad de una atención paliativa, iniciando el movimiento “Hospice” que aun hoy perdura.

Debido a la demanda constante de cubrir dichas necesidades, se afianza la filosofía de los CP, pues la particularidad y especificidad de estos cuidados es fundamental para garantizar la calidad de vida de las personas enfermas y sus familias. Desde este modelo asistencial, se incorpora de manera decisiva al entorno familiar en la planificación de los cuidados, siendo también objeto de atención de los mismos, antes, durante y después del fallecimiento de la persona. Esto es especialmente relevante en el entorno pediátrico.

En España, muchos de los pioneros se formaron en los hospices ingleses, y constituyeron en 1992 la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), una sociedad científica multiprofesional. Con ello se quería poner de relieve la importante labor interdisciplinar, colaborativa y en equipo, necesaria para la atención de personas con enfermedad avanzada y al final de su vida, así como a sus familiares.

El 18 de diciembre de 2000 el Pleno del Congreso Interterritorial del Sistema Nacional de Salud aprobó el Plan Nacional de Cuidados Paliativos, con las bases para su desarrollo. Con la finalidad de garantizar el derecho a la asistencia de las personas en situación de enfermedad avanzada y/o final de la vida, en cualquier lugar, circunstancia o situación. El objetivo general del plan era mejorar la calidad de vida de las personas en la situación señalada y de sus familias, de una manera racional, planificada y eficiente, garantizando los CP según los principios rectores del Sistema Nacional de Salud:

- Ofreciendo una cobertura que responda a las necesidades, con financiación preferentemente pública
- Impulsando la coordinación entre los niveles asistenciales y recursos disponibles.
- Asegurando la equidad, sin distinciones del tipo de enfermedad ni ámbito de atención
- Proporcionando calidad, efectividad, y eficiencia en el uso de los recursos
- Consiguiendo la satisfacción de pacientes, familias y profesionales

En 2007 el Consejo Interterritorial aprobó la primera Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. En 2010-2014 se realizó una actualización fruto de la reflexión y el esfuerzo conjunto y consensuado entre el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, las Comunidades Autónomas y, las sociedades científicas y las asociaciones de Pacientes. Dicha estrategia quiso contribuir a la mejora de los CP y a la cohesión de nuestro sistema sanitario en beneficio de los ciudadanos. Con objeto de regular el ejercicio de los derechos de la persona durante su proceso de morir, los deberes del profesional sanitario que atiende a estos enfermos, así como las garantías que las instituciones sanitarias están obligadas a proporcionar respecto a este proceso.

Han sido diez las Comunidades Autónomas que han aprobado la Ley de Derechos y Garantías de la persona en el proceso de morir. La pionera fue Andalucía (Ley 2/2010) seguida de Navarra (Ley Foral/2011), Aragón (Ley 10/2011), Canarias (Ley 1/2015), Baleares (Ley 4/2015), Galicia (Ley 5/2015), Euskadi (Ley 11/2016), Madrid (Ley 4/2017), Asturias (Ley 5/2018), y C. Valenciana (Ley 16/2018).

La Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL), desde sus inicios en el 2005 hasta la actualidad, ha asumido e impulsado la responsabilidad profesional defendiendo las competencias para el ejercicio asistencial de la enfermera paliativista como resultado de la formación teórica y la práctica clínica; con una retroalimentación constante entre la formación (de grado y/ experto /o máster) y la atención paliativa, así como el progreso profesional con la aplicación de esas competencias en dicha praxis.

La enfermera de CP es un miembro imprescindible del equipo multi e interdisciplinar y una pieza clave que integra de manera colaborativa las prácticas paliativas a lo largo del proceso de enfermedad de la persona ,al promover la calidad de vida y contribuir a disminuir la fragmentación de la atención, así como intervenir con los cuidados y tratamientos adecuados para el confort de las personas en situación de enfermedad avanzada y/o final de la vida y el de sus familiares.

Por otro lado, esta multidisciplinariedad debe siempre considerarse a partir del respeto

recíproco a las competencias de todos los profesionales sanitarios implicados en el proceso de atención de salud, tal y como impone la vigente Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias.

3. Definición

La enfermera en el ámbito de los CP participa en el control de síntomas, garantiza los cuidados, asegura el respeto por la autonomía y los derechos de la persona, ofrece acompañamiento, respeta los valores y estilos de vida, atiende la singularidad, persigue el bienestar, la calidad de vida, la continuidad de los cuidados, y el trabajo en equipo. Para ello se centra en todas las dimensiones del enfermo como persona, entendiendo que ésta tiene unas necesidades individuales, concretas y específicas del proceso de final de vida, en continuo cambio, evolución y complejidad, además de la atención a la familia durante todo el proceso de enfermedad y hasta después del fallecimiento, durante el proceso de duelo.

4. Elementos básicos de la actuación de las/os enfermeras/os de Cuidados Paliativos

4.1. Identificar necesidades multidimensionales de la persona y familia

El modelo de necesidades que se propone está basado en el carácter multidimensional de éstas, permitiendo explorar e identificar los aspectos relevantes de cada dimensión.

La valoración multidimensional facilita el abordaje de las necesidades y su priorización, precisando revisión adaptada a la evolución del proceso.

4.2. Practicar un modelo de atención paliativa impecable

Una vez identificadas necesidades, conviene aplicar un modelo de atención paliativa impecable, basado en unas competencias básicas (clínicas, comunicativas, éticas, de atención planificada, de atención continuada y, finalmente, de gestión de caso), respondiendo a las necesidades nucleares de la persona (espirituales y trascendentes, dignidad, respeto y esperanza), incorporando a la familia y practicando actitudes y comportamientos adecuados (empatía, congruencia, confianza y honestidad).

4.3. Elaborar un plan terapéutico multidimensional y sistemático

Una vez identificadas y evaluadas - con mayor o menor complejidad - las necesidades de cada dimensión, elaborar los objetivos para cada una de acuerdo con los valores y preferencias del enfermo.

Una vez establecidos los objetivos para cada dimensión, se podrá implementar un Plan de Cuidados Sistemático e iniciar el seguimiento, con la evaluación y la monitorización que sean necesarios.

Seguimiento y revisión: Este proceso se repetirá siempre que sea necesario, con la frecuencia que aconseje la situación.

a. Exploraciones y registros básicos: Los aspectos básicos a explorar y registrar son:

- Evaluación del estado del enfermo: Se han de considerar los criterios de intensidad/severidad y los criterios de progresión, que aportan conjuntamente las visiones de gravedad y la dinámica, respectivamente, a la evaluación. Algunas propuestas de evaluación serían:

1. Estado funcional:
 - a. Karnofsky Performance Status
 - b. Palliative Performance Status
 - c. Barthel
 - d. Evolución en el tiempo de la pérdida de las actividades de la

vida diaria (nivel de autonomía funcional)

e. Lansky (< 16 años)

2. Estado nutricional:

a. Mini Nutritional Assessment. (MNA)

b. Valoración Global Subjetiva (VGS)

c. Albúmina

d. Pérdida de peso en el tiempo

e. Relación peso/talla (cálculo percentiles) en pediatría

3. Estado cognitivo:

a. Minimental Status

b. Test de Pfeiffer

4. Estado de ánimo o malestar emocional:

a. Escala Numérico Verbal del estado de ánimo (ENV 0-10)

b. Instrumento de detección de malestar emocional (DEM)

- Evaluación de síntomas: Se propone el cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton (Edmonton Symptom Assessment Scale, ESAS). Para la práctica cotidiana asistencial, las escalas numéricas verbales o las categóricas son recomendables. Para el dolor y algunos síntomas, existen escalas específicas validadas.

b. Preguntas básicas: Permiten identificar percepciones y preocupaciones de las personas. En el ámbito pediátrico, estas preguntas se pueden plantear al mismo paciente, con un lenguaje adaptado a su edad y comprensión, siempre que se trate de un paciente colaborador. Si no es así, hablaremos con los padres/tutores legales del niño. Deben aplicarse en el contexto de una relación terapéutica de confianza. Algunos ejemplos serían:

1. Información y comprensión de la situación: “¿Cómo ve la enfermedad y su evolución?”
2. Preocupaciones: “De lo que hemos hablado de la evolución y el futuro, ¿qué cosas le preocupan más?” “¿Qué le gustaría que sepamos de usted para poder ayudarle mejor?”
3. Dudas y temas pendientes: “De lo que hemos hablado, ¿tiene alguna duda?”
4. Expectativas y demandas: “¿Qué le gustaría que hiciéramos por usted?” “¿Cómo podríamos ayudarle?”

c. Revisión de situación de enfermedad y tratamiento

La situación de la enfermedad, objetivos e indicaciones de los tratamientos específicos, valorando:

1. Estado de la enfermedad: grado, estadio, etc.
2. Pronóstico previsible
3. Probabilidad de respuesta a tratamiento específico
4. Balance entre efectividad, respuesta, toxicidad y tolerancia al tratamiento
5. Evolución previsible: descompensaciones, crisis, etc.
6. Revisar Medicación
7. Expectativas de la persona paciente y de la familia

4.4. Identificar valores y preferencias de la persona enferma:

El respeto por los valores y preferencias de la persona es un requisito ineludible para tomar decisiones. La ética aplicada a la toma de decisiones clínicas, respetando los valores y preferencias de las personas.

El Proceso de Decisiones Anticipadas (PDA) o el actualmente más utilizado concepto de Planificación Compartida de la Atención (PCA), consiste en un proceso voluntario de deliberación, estructurado, sobre los cuidados futuros entre el profesional, la persona y su entorno afectivo, si procede de cara a identificar sus valores y preferencias, estableciendo objetivos de atención consensuados y compartidos, adaptándolos a las necesidades presentes y a escenarios evolutivos previsibles.

El objetivo del PCA es trabajar juntos con la persona enferma, cuidadores (familiares) y profesionales sanitarios para desarrollar un plan de cuidados coherente con los objetivos, valores y preferencias de la persona.

Incluye la discusión sobre el diagnóstico, la situación pronóstica, las preferencias de tratamiento y entorno de cuidados, el grado de información que desea la persona y su grado de implicación en las decisiones y tratamientos y qué personas desea que participen en este proceso.

Para conseguirlo son necesarias unas habilidades de comunicación adecuadas, tener información precisa sobre la situación pronóstica, así como conocimiento e interés por las preocupaciones de la persona, sus valores, principios y cultura.

4.5. Involucrar a la familia y al cuidador principal

La familia, o entorno afectivo–relacional, deben ser considerados como una unidad a tratar y hay que involucrarlos en el proceso de atención, fomentando su participación en los cuidados y evitando sentimientos de responsabilidad excesiva, que podrían provocar su claudicación.

4.6. Realizar gestión de caso, seguimiento, atención continuada y urgente, coordinación y acciones integradas de servicios

Consiste en incluir en el Plan Terapéutico las indicaciones de recursos adecuados en el seguimiento, con un enfoque preventivo de las crisis evolutivas frecuentes en personas en situación de enfermedad avanzada y pronóstico de vida limitado, y la coordinación o acciones integradas de los servicios para asegurar la atención apropiada, la calidad y eficiencia. Los componentes esenciales son la Evaluación, seguida del Plan Terapéutico y, finalmente, del Plan de Seguimiento. Es fundamental decidir y compartir, en todo momento, con personas enfermas y cuidadores.

5. Denominación

La Enfermera/o de Cuidados Paliativos tiene como ámbito de actuación a las personas con procesos crónicos avanzados y pronóstico de vida limitado y sus familias, tanto en el propio domicilio, en centros sociosanitarios y residenciales, centros escolares, como a nivel hospitalario.

La enfermera/o en el ámbito de los cuidados paliativos se integra y trabaja en el marco de los principios de multi y pluridisciplinariedad, con absoluto respeto a las competencias de todos y cada uno de los profesionales sanitarios que conforman el equipo de trabajo.

6. Objetivos de la enfermera/o de Cuidados Paliativos

- Prestar, procurar y administrar los cuidados de enfermería de calidad que necesita una persona en fase de enfermedad avanzada y pronóstico de vida limitado y en la situación de últimos días, consiguiendo la mayor de calidad de vida para él y sus familiares.
- Diseñar, planificar, ejecutar y evaluar programas y planes de atención basada en la evidencia aplicadas a la atención de personas en situación de enfermedad avanzada y/o final de vida, y sus familias.
- Generar y promover la formación de las/los futuras/os enfermeras y enfermeros expertos y otras profesiones sanitarias para la atención a los pacientes en proceso de final de vida y sus familias.
- Realizar y mantener diferentes líneas de investigación encaminadas a la mejora de la atención de personas en esta situación y a sus familias.
- Gestionar los procesos de final de vida en el contexto hospitalario, residencial, sociosanitario y domiciliario.
- Realizar y promover mejoras en la gestión de los diferentes dispositivos y recursos que atienden a personas con enfermedades avanzadas y pronóstico de vida limitado y sus familias, para garantizar su equidad, eficiencia, ética y orientación de la atención.
- Garantizar los derechos de las personas en situación de enfermedad avanzada y/o final de vida, pronóstico de vida limitado y sus familias, a vivir este proceso de final de vida con la máxima calidad y confort, así como un mínimo de sufrimiento.

7. Determinación del perfil profesional

El Real Decreto 1093/2010, de 3 de septiembre, que aprobó el conjunto mínimo de datos de los informes clínicos en el Sistema Nacional de Salud, explicita en su anexo VIII el contexto en el que debe de realizarse el acto enfermero con lenguaje propio, recogiendo expresamente las clasificaciones de diagnósticos, intervenciones y resultados NANDA-I, NIC y NOC.

Destacamos los diagnósticos NANDA más habituales en el ejercicio profesional de la enfermera/o en el ámbito de los cuidados paliativos. Estos diagnósticos NANDA, que son el enunciado de una necesidad que requiere algún tipo de cuidado enfermero y que además es percibido así también por el paciente y su familia, no son exclusivos de los Cuidados Paliativos, por tanto, no difieren de los desarrollados en el ámbito de la gestión de cuidados, siendo la situación de complejidad la que determina que sean abordados desde los cuidados paliativos.

DIAGNÓSTICOS

- 00071 Afrontamiento defensivo
- 00074 Afrontamiento familiar comprometido
- 00069 Afrontamiento ineficaz
- 00053 Aislamiento social
- 00147 Ansiedad ante la muerte
- 00120 Baja autoestima situacional
- 00061 Cansancio del rol de cuidador
- 00083 Conflicto de decisiones
- 00128 Confusión aguda
- 00129 Confusión crónica
- 00124 Desesperanza
- 00051 Deterioro de la comunicación verbal
- 00103 Deterioro de la deglución
- 00046 Deterioro de la integridad cutánea
- 00045 Deterioro de la integridad de la mucosa oral
- 00052 Deterioro de la interacción social
- 00091 Deterioro de la movilidad en la cama
- 00214 Discomfort
- 00132 Dolor agudo
- 00133 Dolor crónico
- 00136 Duelo

00011 Estreñimiento
00026 Exceso de volumen de líquidos
00093 Fatiga
00078 Gestión ineficaz de la salud
00007 Hipertermia
00014 Incontinencia fecal
00020 Incontinencia urinaria funcional
00095 Insomnio
00092 Intolerancia a la actividad
00125 Impotencia
00134 Náuseas
00072 Negación ineficaz
00032 Patrón respiratorio ineficaz
00039 Riesgo de aspiración
00153 Riesgo de baja autoestima situacional
00062 Riesgo de cansancio del rol de cuidador
00174 Riesgo de compromiso de la dignidad humana
0047 Riesgo de deterioro de la integridad cutánea
00172 Riesgo de duelo complicado
00152 Riesgo de impotencia
00206 Riesgo de sangrado
00261 Riesgo de sequedad de bucal
00040 Riesgo de síndrome de desuso
00054 Riesgo de soledad
00066 Sufrimiento espiritual
00175 Sufrimiento moral
00148 Temor
00118 Trastorno de la imagen corporal

NOC

0303 Autocuidados: comer
0308 Autocuidados: higiene oral
0309 Autocuidados: medicación parenteral
0310 Autocuidados: uso del inodoro
1205 Autoestima
1300 Aceptación: estado de salud
1308 Adaptación a la discapacidad física
1302 Afrontamiento de problema
1402 Autocontrol de la ansiedad
1403 Autocontrol del pensamiento distorsionado
1404 Autocontrol del miedo
1614 Autonomía personal
1615 Autocuidado de la ostomía
2600 Afrontamiento de los problemas de la familia
3121 Autocontrol: linfedema
2508 Bienestar del cuidador principal
2002 Bienestar personal
2000 Calidad de vida
0900 Cognición
1638 Compromiso del paciente
0902 Comunicación
1215 Conciencia de uno mismo
1601 Conducta de cumplimiento
1804 Conocimiento: conservación de la energía
1851 Conocimiento: manejo de la demencia
1843 Conocimiento: manejo del dolor
1862 Conocimiento: manejo del estrés
3207 Conocimiento: manejo del linfedema
1803 Conocimiento: proceso de la enfermedad
1806 Conocimiento: recursos sanitarios
1813 Conocimiento: régimen terapéutico
0204 Consecuencias de la inmovilidad: fisiológicas
0250 Consecuencias de la inmovilidad: psicocognitivas
002 Conservación de la Energía
0500 Continencia fecal
0502 Continencia urinaria
1605 Control del dolor
1618 Control de náuseas y vómitos

1902 Control del riesgo
1935 Control del riesgo: aspiración
1937 Control del riesgo: deshidratación
1608 Control de síntomas
1700 Creencias sobre la salud
1704 Creencias sobre la salud: percepción de amenaza
0003 Descanso
1206 Deseo de vivir
1501 Desempeño del rol
2101 Dolor: efectos nocivos
0601 Equilibrio hídrico
0907 Elaboración de la información
0501 Eliminación intestinal
1204 Equilibrio emocional
1201 Esperanza
2008 Estado de comodidad
2009 Estado de comodidad: entorno
2010 Estado de comodidad: física
1010 Estado de deglución
0912 Estado neurológico: consciencia
0914 Estado neurológico: función sensitiva/motora medular
1008 Estado nutricional: ingestión alimentaria y de líquidos
0403 Estado respiratorio: ventilación
2208 Factores estresantes del cuidador familiar
1502 Habilidades de interacción social
0602 Hidratación
1200 Imagen corporal
1503 Implicación social
2603 Integridad de la familia
1101 Integridad tisular: piel y membranas mucosas
1305 Modificación psicosocial: cambio de vida
0208 Movilidad
2007 Muerte confortable
1307 Muerte digna
1211 Nivel de ansiedad
0916 Nivel de delirio
1208 Nivel de depresión
0920 Nivel de demencia
2102 Nivel del dolor
0007 Nivel de fatiga

2109 Nivel de malestar
2604 Normalización de la familia
0901 Orientación cognitiva
1606 Participación en las decisiones sobre la salud
0203 Posición corporal: autoiniciada
2202 Preparación del cuidador familiar domiciliario
2204 Relación entre el cuidador principal y el paciente
2205 Rendimiento del cuidador principal: cuidados directos
2206 Rendimiento del cuidador principal: cuidados indirectos
2608 Resiliencia familiar
1309 Resiliencia personal
2210 Resistencia del papel de cuidador
1304 Resolución de la aflicción
2301 Respuesta a la medicación
2506 Salud emocional del cuidador principal
2001 Salud espiritual
2507 Salud física del cuidador principal
1100 Salud oral
3009 Satisfacción del paciente/ usuario: cuidado psicológico
3016 Satisfacción del paciente/usuario: manejo del dolor
3008 Satisfacción del paciente/usuario: protección de sus derechos
2107 Severidad de las náuseas y los vómitos
0413 Severidad de la pérdida de sangre
0603 Severidad de la sobrecarga de líquidos
1203 Severidad de la soledad
1504 Soporte social
0004 Sueño
0800 Termorregulación
0906 Toma de decisiones

NIC

4420 Acuerdo con el paciente
2210 Administración de analgésicos
2300 Administración de medicación
7040 Apoyo al cuidador principal
7140 Apoyo a la familia
5270 Apoyo emocional

5250 Apoyo en la toma de decisiones
5420 Apoyo espiritual
5240 Asesoramiento
5440 Aumentar los sistemas de apoyo
1800 Ayuda con el autocuidado
1804 Ayuda con los autocuidados: micción/defecación
4640 Ayuda para el control del enfado
0840 Cambio de posición
0844 Cambio de posición: neurológico
5480 Clarificación de valores
5260 Cuidados en la agonía
5330 Control del estado de ánimo
0410 Cuidados de la incontinencia intestinal
0610 Cuidados de la incontinencia urinaria
0408 Cuidados de la ostomía
3520 Cuidados de las úlceras por presión
7260 Cuidados por relevo
5310 Dar esperanza
5820 Disminución de la ansiedad
4020 Disminución de la hemorragia
4024 Disminución de la hemorragia: epistaxis
5616 Enseñanza: medicamentos prescritos
5602 Enseñanza: proceso de enfermedad
4410 Establecimiento de objetivos comunes
4920 Escucha activa
5426 Facilitar el crecimiento espiritual
5290 Facilitar el duelo
5300 Facilitar la expresión del sentimiento de culpa
7170 Facilitar la presencia de la familia
7560 Facilitar las visitas
7110 Fomentar la implicación familiar
8340 Fomentar la resiliencia
1720 Fomentar la salud bucal
7330 Intermediación cultural
6480 Manejo ambiental
6482 Manejo ambiental: confort
4350 Manejo de la conducta
0180 Manejo de la energía
1450 Manejo de las náuseas

2380 Manejo de la medicación
1710 Mantenimiento de la salud bucal
0180 Manejo de la Energía
2260 Manejo de la sedación
3140 Manejo de la vía aérea
6440 Manejo del delirio
6460 Manejo de la demencia
1410 Manejo del dolor: agudo
1400 Manejo del dolor: crónico
0450 Manejo del estreñimiento/impactación fecal
4120 Manejo de líquidos
4250 Manejo del shock
4976 Mejorar la comunicación: déficit del habla
5220 Mejora de la imagen corporal
5230 Mejorar el afrontamiento.
1850 Mejorar el sueño
4130 Monitorización de líquidos
7400 Orientación en el sistema sanitario
5390 Potenciación de la autoconciencia
5400 Potenciación de la autoestima
5370 Potenciación de roles
5100 Potenciación de la socialización
3200 Precauciones para evitar la aspiración
5340 Presencia
6490 Prevención de caídas
4010 Prevención de hemorragias
3540 Prevención de úlceras por presión
7460 Protección de los derechos del paciente
1730 Restablecimiento de la salud bucal
1860 Terapia de deglución
3740 Tratamiento de la fiebre
3590 Vigilancia de la piel

8. Marco de actuación de las/los enfermeras/os de Cuidados Paliativos

8.1. Conceptos organizacionales para enmarcar el desarrollo competencial

Las actuaciones e intervenciones del profesional enfermero en este campo se desarrollan dentro de su ámbito de competencias, conforme a su “lex artis”, en el marco de los principios y valores contenidos en el ordenamiento jurídico y deontológico y con absoluto respeto a las competencias del resto de profesionales que intervienen en el proceso asistencial completo.

Es necesaria la consideración de la interdisciplinariedad con los demás profesionales sanitarios que intervienen en el campo de la atención paliativa, al encontrarnos con espacios competenciales compartidos tal y como reconoce la normativa vigente. Por lo tanto, la enfermera de CP desarrolla su práctica en un contexto multidisciplinar con quien comparte principios nucleares para una atención paliativa de excelencia.

Estos principios nucleares son características personales y profesionales basadas en valores que se expresan través de actitudes y comportamientos, y que en su conjunto transmiten los valores, y son percibidos por la persona y la familia como signos distintivos de compromiso y de atención de excelencia:

- **Dignidad:** En la práctica, consiste en la aplicación de una metodología de excelencia en comunicación, centrada en la dignidad y su promoción y reconocimiento.
- **Espiritualidad:** Existen diversos instrumentos para la evaluación de aspectos de valores y creencias, necesidades y modelos de intervención.
- **Esperanza:** El mantenimiento de la esperanza es un elemento clave para la adaptación al proceso evolutivo. Se trata de un proceso muy variable, en el que el objetivo de la intervención consiste en ayudar a reformular los objetivos y expectativas y adaptarlos de manera gradual y flexible a la situación y a la evolución del proceso.
- **Autonomía:** Siempre que sea posible, procuraremos anticipar la toma de decisiones, tomando como base el conocimiento de los valores, objetivos, preferencias, y decisiones de la persona en nuestra relación terapéutica, y sistematizando su incorporación a la toma de decisiones, teniendo en cuenta que siempre debe actualizarse ante una nueva situación. En pediatría, los padres son los responsables de las decisiones médicas mientras se trate de un menor de 16 años (mayoría de edad sanitaria). Tenga la edad que tenga el paciente, siempre deberemos escuchar su opinión, preferencias y valores.

- **Afecto:** En los procesos avanzados y proceso de final de vida, la familia constituye el recurso más importante para la persona enferma y también como unidad a atender. Los objetivos fundamentales de la atención paliativa con respecto a la familia consistirán en dar apoyo, educación y soporte que permitan la mejor adaptación emocional a la evolución y las pérdidas, capacitar para cuidar y responder a sus necesidades emocionales y prácticas, promover la comunicación y las funciones de afecto, y facilitar los medios necesarios para su capacidad práctica de cuidar. Deben identificarse y vigilarse los signos que indican una posible sobrecarga del cuidador.
- Por último, otros valores a tener en cuenta son: Hospitalidad, Empatía, Compasión, Compromiso, Confianza, Congruencia, Presencia y Honestidad.

Respecto a las competencias transversales de las enfermeras en CP son aquellas que debería incorporar cualquier enfermera en su práctica, destacando las de trabajo en equipo y las competencias digitales.

- Trabajo en Equipo

El modelo transdisciplinar además de coordinación y cooperación entre las diferentes profesiones, exige que éstas se integren mutuamente, difuminándose la parcelación y acotación disciplinar de cara a conseguir objetivos comunes, con absoluto respeto al campo competencial de cada una de ellas. Este es posiblemente el modelo más acorde con la atención paliativa, porque está centrado en las necesidades de las personas en procesos de enfermedad avanzada y sus familias y no en las tareas o funciones de los profesionales para:

- Aportar al equipo la detección de necesidades de la vida cotidiana alteradas, de la persona y familia en proceso de enfermedad avanzada y final de vida, para que la toma de decisiones sea lo más holística e individualizada posible.
- Establecer en equipo un plan de trabajo integral. El equipo es un espacio de aprendizaje y un generador de conocimiento
- Propiciar la participación del equipo en la planificación, diseño, establecimiento, desarrollo y evaluación de los objetivos del equipo.
- Fomentar el "autocuidado" del equipo con espacios y tiempos concretos como herramienta para mantener el equilibrio necesario para realizar intervenciones con personas y familias, así como con los propios miembros del equipo.

- Nuevas tecnologías

En este marco, es necesario el uso consciente, seguro y crítico de las TIC en el ámbito de los Cuidados Paliativos y precisa de una visión abierta para comprender el significado de estos cuidados. Además, es imprescindible en ámbitos como la gestión de casos y la teleasistencia.

- Conocer el ecosistema digital y obtención de la habilidad básica para utilizar de forma apropiada y segura los diferentes dispositivos y aplicaciones digitales en el ámbito de los Cuidados Paliativos.
- Mantener el enfoque centrado en la persona y utilizar las tecnologías como apoyo garantizando la personalización de los cuidados y el trato humanizado.
- Conocer de las diferentes fuentes de datos sanitarios y saber cómo procesarlos para extraer conocimiento y resultados en tiempo real que faciliten la toma de decisiones clínicas en el ámbito de los Cuidados Paliativos.
- Gestionar la gran cantidad de información que se genera, seleccionado contenido de valor y enseñar a las personas y familias con procesos crónicos avanzados para que también sepan seleccionar la información.
- Manejar las tecnologías, dispositivos y canales digitales de una forma apropiada para mejorar la conexión en red, la comunicación y la formación no presencial entre agentes sanitarios relacionados con los CP.
- Implementar las TIC para facilitar y potenciar la investigación y publicación científica 2.0, así como el diseño y producción de contenidos digitales de salud sobre los CP.
- Manejar las herramientas y recursos digitales que facilitan el desarrollo de proyectos interdisciplinarios y la atención sanitaria no presencial en colaboración con diferentes agentes sanitarios, incluidos las personas y familias con enfermedades crónicas avanzadas.

Por último, destacamos las competencias específicas de la enfermera en CP presentando la clasificación de las competencias basadas en el modelo del Consejo Internacional de Enfermería (CIE), adaptadas a la práctica enfermera en CP.

- Responsabilidad, ética y deontología.

La enfermera de CP dentro de su responsabilidad profesional debe de ser capaz de anticipar los resultados del cuidado y atención, y justificar éticamente sus acciones desarrollando las siguientes competencias:

1. Responsabilidad, normas éticas y legales

- Conocer la legislación vigente en el marco de final de vida. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y derecho y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Leyes autonómicas que la desarrollan. Aspectos legales relativos al fallecimiento del paciente y las guías deontológicas que afectan el ejercicio profesional de los CP.
- Conocer la cartera de servicios comunes del sistema nacional de salud y leyes que rigen el sistema sanitario, las interacciones entre sus componentes que conciernen a los CP, dentro de la política sanitaria global del Estado.
- Respetar los valores, estilos de vida y creencias de la persona y la diversidad socio-cultural del final de la vida, durante el proceso de atención; adaptando el cuidado y favoreciendo un entorno donde la persona y la familia puedan llevar a cabo sus ritos y costumbres (interculturalidad).

Conocer la reflexión social acerca de los conceptos sobre sufrimiento y dolor al final de la vida: muerte digna, adecuación del esfuerzo terapéutico, rechazo de tratamiento, sedación paliativa, tratamiento fútil y eutanasia. Conocer la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, en vigor desde el 25 de junio de 2021 y las fórmulas que la misma contempla para el ejercicio de la objeción de conciencia.

2. Práctica ética

- Aplicar los principios éticos y deontológicos generales de la profesión enfermera relacionados con el proceso de toma de decisiones, acciones de cuidado y atención de las personas al final de la vida.
- Participar en la toma de decisiones del equipo, aportando la detección de necesidades de la vida cotidiana alteradas, reconociendo la complejidad de la situación que vive la persona con enfermedad avanzada y/o final de vida, y la necesidad de un abordaje multidisciplinar para que la toma de decisiones sea lo más holística e individualizada posible.
- Reconocer la vulnerabilidad y fragilidad de la persona en situación de enfermedad avanzada y final de vida y, en consecuencia, la necesidad de velar activamente por el respeto de sus derechos fundamentales
- Evitar la influencia que sus propias creencias y valores pueden tener en la prestación de cuidados respetando la autonomía y la intimidad de la persona en el cuidado cotidiano y en la toma de decisiones al final de vida.
- Reconocer la diversidad sociocultural del final de la vida favoreciendo el entorno donde la persona y la familia puedan llevar a cabo sus ritos y costumbres

- Proteger el derecho a decidir de la persona asegurándose de que dispone de la información necesaria durante todo el proceso asistencial, de manera adaptada a la demanda, receptividad y situación clínica, utilizando el consentimiento oral y/o escrito y el documento de voluntades anticipadas.
 - Dar soporte a la familia para respetar los valores de la persona y a su vez, ayudar a esa persona para ejercer su autonomía con su entorno afectivo, familiar y asistencial.
 - Priorizar la voluntad de la persona a ser informada y respetar su derecho a rechazar un tratamiento o cuidado propuesto, enfatizando su derecho a continuar siendo atendido, tratado y cuidado.
 - Mantener los principios de intimidad, confidencialidad y dignidad con el cuerpo después del fallecimiento.
 - Proteger la confidencialidad y el secreto profesional reconociendo que el titular de la información (diagnóstico, pronóstico, evolución, tratamiento y cuidado) es la propia persona y sólo se compartirá información con su consentimiento previo y en los casos previstos por la ley.
 - Fomentar la expresión de la voluntad de la persona, en previsión de situaciones de deterioro cognitivo previsible, en las que no pueda expresarse por sí mismo, dejando constancia de sus preferencias en su historia clínica y/o con la realización y registro del documento de voluntades anticipadas en el caso de ser mayor de edad.
 - Asegurar el consentimiento implícito y explícito en situaciones de cambio de orientación terapéutica y sedación paliativa
 - Procurar un entorno que facilite la máxima competencia cognitiva y emocional de la persona o sus representantes para la toma de decisiones incluido el rechazo al tratamiento, favoreciendo la ayuda especializada si se considera preciso. Acompañar a la persona a clarificar sus valores, motivos y consecuencias, y a obtener la ayuda especializada, si se considera necesario en la demanda de eutanasia
- Prestación y gestión de cuidados

La enfermera en CP debe ser capaz de acompañar a la persona en su experiencia del proceso de enfermedad avanzada y/o final de vida mediante la elaboración, puesta en marcha y gestión del plan de cuidados individualizado desarrollando las siguientes actuaciones en el marco del proceso de atención enfermero:

1. Principios esenciales de la prestación y gestión de cuidados

- Establecer un proceso de comunicación que promueva el desarrollo de los recursos personales y la capacidad cuidadora de la persona y su familia en el proceso de adaptación a la situación de final de vida
- Organizar el plan de cuidados identificando los problemas de salud y estableciendo prioridades centradas en la calidad de las intervenciones de la vida cotidiana y bienestar de la persona
- Conocer, ajustar, administrar y evaluar con seguridad los cuidados y tratamientos específicos
- Identificar e integrar al cuidador principal de la persona enferma en el proceso de atención
- Establecer un plan de cuidados específico para las necesidades del grupo familiar
- Ejercer como mediadora entre la familia y la persona enferma facilitando su adaptación al proceso de final de vida
- Favorecer la continuidad de los cuidados gestionando los recursos comunitarios disponibles y estableciendo los canales de comunicación entre todos los equipos de salud que intervienen
- Participar y promover el trabajo en equipo como instrumento para abordar la complejidad del cuidado y atención a las personas al final de la vida
- Utilizar la evidencia científica disponible y aplicar sus resultados durante todo el proceso de cuidado
- Participar y promover el debate sobre innovaciones y cambios en la atención a las personas en proceso de enfermedad avanzada y final de vida.

2. Promoción de la salud

- Incluir en el plan de cuidados la planificación de las intervenciones de educación para la salud de acuerdo a la situación clínica, conocimientos, recursos personales y experiencias previas. Promover estilos de vida saludables dentro de lo posible en los procesos al final de la vida, manteniendo su autonomía y bienestar el máximo tiempo posible así como la de la familia respetando sus hábitos y costumbres.
- Adaptar el entorno a las necesidades cambiantes de la persona al final de la vida utilizando los recursos sociales, familiares, ambientales y materiales. Aportar conocimientos y habilidades que ayuden a la persona a tener la máxima autonomía en la gestión de su proceso de final de vida. Ayudar a la persona a delegar su cuidado y atención en las personas significativas en función del

progresivo deterioro funcional y/o cognitivo del final de vida.

3. Valoración

- Evaluar sistemáticamente la situación clínica y de riesgo emocional o social mediante criterios o indicadores específicos
- Determinar el grado de dependencia y repercusión funcional de los problemas de salud derivados del proceso de final de vida
- Evaluar el grado de información y conocimiento de la situación vital y pronóstico de vida de la persona y de la familia
- Evaluar sistemáticamente la capacidad cuidadora organizativa, emocional y de autocuidado del entorno cuidador

4. Planificación

- Definir y priorizar los diagnósticos enfermeros con la persona y familia
- Identificar la situación crítica y activar la derivación precoz a otros profesionales en función de los límites de su actuación profesional
- Activar los protocolos específicos de cuidados al final de la vida (atención al dolor; atención a la persona con delirio, situación de últimos días, cuidados post mórtem, atención al duelo...); procedimientos y técnicas (alta, derivaciones, vías de administración...), individualizándolos en función a la persona y a la situación
- Definir criterios de resultado y establecer el cronograma de actividades, de acuerdo con la complejidad de la situación de la persona con enfermedad avanzada y final de vida
- Incluir en la historia clínica la planificación del cuidado enfermero y las actividades relacionadas con los problemas de colaboración
- Registrar la activación de técnicas, protocolos y procedimientos específicos utilizados, señalando los criterios de resultado
- Elaborar las indicaciones de cuidados y tratamientos para favorecer el autocuidado y/o la participación del cuidador principal y confeccionar la documentación gráfica necesaria.

5. Ejecución

- Actuar conforme a la planificación establecida ajustando las actividades a las necesidades cambiantes de la persona y familia en la situación de final de vida
- Proporcionar la información y la documentación necesaria para asegurar el grado de participación posible de la persona y cuidador principal en el cuidado

- Documentar y registrar los cambios de sus intervenciones.

6. Evaluación

- Valorar e integrar los resultados de las intervenciones del plan de cuidados en relación a los objetivos previstos en el plan terapéutico multidisciplinar
- Emplear los resultados de la evaluación para profundizar en la individualización del plan de cuidados
- Evaluar los resultados de las intervenciones delegadas, técnicas, protocolos y procedimientos utilizados

7. Comunicación Terapéutica y relaciones interpersonales

- Utilizar la relación terapéutica como instrumento de ayuda en todas las interacciones con la persona y familia teniendo en cuenta la fragilidad emocional de la situación vital. En pediatría, poner especial atención en integrar a los hermanos en el proceso de enfermedad y cuidado.
- Responder a las necesidades y demandas de información integrando las malas noticias como una parte del proceso de comunicación con la persona y familia
- Fomentar la expresión de sentimientos y emociones de la persona y familia, en las diferentes etapas de los procesos de pérdida y duelo, sin temor a ser juzgados
- Crear un contexto terapéutico íntimo que favorezca la comunicación
- Acompañar a la familia después de la muerte detectando necesidades específicas en la elaboración del duelo.

8. Entorno seguro, atención integral y gestión de recursos

- Prevenir las situaciones de riesgo mediante la detección precoz, la comunicación y el registro de los problemas de seguridad a los responsables competentes
- Fomentar una organización flexible y adaptada a las necesidades cambiantes de cuidado.
- Elaborar criterios que permitan asignar la enfermera más adecuada y capaz para dar cuidado y atención teniendo en cuenta sus conocimientos y/o respuesta emocional frente a la complejidad de la situación
- Utilizar indicadores de calidad y de gestión del riesgo actual o potencial adaptados a la situación de final de vida
- Dar soporte especializado a las necesidades y demandas de otros profesionales

y equipos de otros niveles asistenciales en el cuidado y atención de la persona y familia al final de la vida

- Diseñar planes de cuidados específicos como soporte a enfermeras de otros niveles asistenciales en la atención a personas al final de la vida
- Establecer circuitos y criterios de intervención entre los diferentes niveles asistenciales implicados en la atención cuando existe una enfermedad avanzada y también al final de vida

- Desarrollo Profesional

La enfermera en CP debe ser capaz de contribuir al desarrollo del ejercicio profesional enfermero en el ámbito de CP:

1. Compromiso profesional

- Ser referente en el ámbito del cuidado paliativo
- Gestionar y aportar el conocimiento enfermero en CP en todos los niveles asistenciales y de atención
- Conocer y analizar la situación política y/o institucional relativa a las necesidades de atención de las personas durante el proceso de final de la vida
- Implementar los cambios necesarios a nivel profesional, institucional y político orientados a la mejora de la atención a las personas en situación de final de vida
- Asumir la corresponsabilidad ética y legal en el cuidado integral de la persona/familia en situación al final de la vida durante todo el proceso de atención
- Contribuir en la comprensión social del final de la vida como parte del ciclo vital.

2. Mejora de la calidad

- Conocer, elaborar y aplicar indicadores y estándares de calidad de los planes de cuidados a las personas al final de la vida
- Participar en los procesos de evaluación y mejora de la calidad de la atención a las personas al final de la vida
- Incorporar criterios de eficacia y eficiencia que garanticen el mejor cuidado optimizando los recursos disponibles
- Generar recursos para responder a necesidades específicas de cuidado con criterios de calidad
- Aplicar y divulgar las conclusiones y las propuestas de mejora del análisis de resultados de la evaluación de la calidad asistencial

3. Docencia y Formación Continuada Liderar el proceso de aprendizaje enfermero en CP.

- Aplicar el aprendizaje reflexivo sobre la propia práctica como elemento de aprendizaje continuo
- Participar en la detección de necesidades formativas y colaborar en la elaboración, implementación y evaluación de programas docentes en CP a todos los profesionales del ámbito de la salud
- Participar en la sociedad como elemento educativo del cuidado de las personas en el proceso del final de la vida

4. Investigación

- Identificar y aplicar la mejor evidencia científica en la práctica de los Cuidados Paliativos
- Identificar las líneas prioritarias y susceptibles desde la normativa vigente que regula los procesos de investigación y desarrollar redes de investigación a nivel local, nacional e internacional.
- Considerar las cuestiones éticas de la investigación con seres humanos derivadas de la situación de vulnerabilidad del proceso de final de la vida, garantizando el respeto por los derechos de la persona como sujeto de investigación.
- Adquirir la capacidad de liderazgo, colaboración y compromiso de divulgación de los resultados de la investigación enfermera en CP, que permitan generar nueva evidencia científica. a nivel local, nacional e internacional

9. Definición de los contenidos mínimos en la formación de las/os Enfermeras/os de Cuidados Paliativos

Las situaciones que las enfermeras viven en CP son un continuo desafío para el desarrollo de sus competencias en los aspectos prácticos, relacionales y dimensiones morales del cuidado. Para ello necesitan conocimientos, formación, orientación y apoyo para cumplir su función.

El tiempo mínimo de práctica clínica en recursos específicos que se considera necesario en CP para garantizar la capacitación de las/los enfermeras/os en este ámbito sería un mínimo de 1 año de experiencia profesional.

Para una adecuada formación de las personas que vayan a desempeñar este rol se debe incluir los siguientes contenidos específicos:

Capacitación Funcional, de Gestión y Organización de los Cuidados Paliativos con conocimiento profundo de:

- Principios y filosofía de los CP
 - Organización del SNS y de los recursos de cada CCAA
 - Estrategia Nacional
 - Coordinación entre niveles asistenciales
 - • Gestión de la información
- Gestión de la calidad

Capacitación Clínica enfermera específica de CP con conocimiento profundo de:

- Conocimiento de la enfermedad avanzada y/o final de vida del paciente oncológico y no oncológico
- Cuidados básicos enfermeros
- Cuidados en el dolor
- Cuidados de otros síntomas: digestivos, respiratorios, urogenitales, neurológicos, psicoemocionales, etc.
- Cuidado de síntomas sistémicos (astenia, fiebre, etc.)
- Cuidados de la piel: lesiones tumorales, linfedema, etc.
- Cuidados en la situación de últimos días (persona/familia): identificación de la fase agónica, apoyo en el duelo, manejo específico de la vía subcutánea, prevención del duelo complicado, etc.
- Competencias en técnicas específicas: bombas de infusión, cuidados de la ventilación mecánica no invasiva e invasiva, paracentesis, cuidados de vías centra-

les de perfusión, etc.

- Cuidados ante urgencias paliativas: compresión medular, síndrome vena cava, hemorragia masiva, hipercalcemia, etc.
- Cuidados Paliativos Pediátricos

Necesidades Psicoemocionales en CP con conocimiento profundo de:

- Comunicación con persona enferma y familia: adaptación a la enfermedad avanzada y al final de la vida, conspiración de silencio, toma de decisiones, manejo malas noticias, etc.
- Respuesta psicológica ante la enfermedad avanzada y final de la vida: reacciones emocionales (miedo, culpa, tristeza, ansiedad), pérdida de autonomía, dolor y síntomas refractarios a tratamientos, etc.
- Actitudes y respuestas de los profesionales: influencia de los valores y las creencias, habilidades, impacto en el equipo, burn-out, fatiga por compasión, etc.
- Duelo y acompañamiento: adaptación a la pérdida, identificación de duelo anticipado y duelo patológico, soporte a la familia y al equipo profesional.

Necesidades Socioculturales en CP con conocimiento profundo sobre:

- Familia y persona enferma , como unidad a tratar
- Cuidador principal
- Participación de la familia en la toma de decisiones
- Claudicación familiar

Bioética con conocimiento profundo sobre:

- Inclusión de los 4 principios (beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía)
- Consentimiento informado
- Principio del doble efecto, sedación.
- Voluntades anticipadas/testamento vital/Planificación compartida de la atención.

Trabajo Cooperativo y Gestión del Liderazgo en CP con conocimiento profundo sobre:

- Equipo multidisciplinar
- Relación de la enfermera con el resto del equipo
- Dinámica grupal, liderazgo enfermero

- Gestión de reuniones, objetivos y procedimientos grupales
- Negociación y resolución de conflictos
- Burn-out: prevención, detección precoz, estrategias de mejora

Formación y Docencia en CP con conocimiento profundo sobre:

- Metodologías docentes: diseño y elaboración de proyectos docentes
- Preparación de sesiones clínicas
- Divulgación y presentación de proyectos formativos
- Búsqueda bibliográfica y Lectura Crítica

Investigación en CP con conocimiento profundo sobre:

- Aplicación de la evidencia en la atención a las personas en programa de CP.
- Temas de investigación y tendencias en Cuidados Paliativos y en disciplinas afines
- Dimensión ética y legal de la investigación: Guías de Prácticas Clínicas, Buenas
- Prácticas, declaración de Helsinki y complementarias

Necesidades Espirituales en CP

- Espiritualidad individual, lo que supone la enfermedad y su amenaza vital
- Habilidad para explorar las necesidades espirituales y de transcendencia
- La esperanza y los Cuidados Paliativos.
- Sufrimiento espiritual

Legislación en CP con conocimiento profundo sobre:

- Cuidado al final de la vida.
- Planes de Cuidados Paliativos regionales y Nacionales
- Testamento vital o Voluntades anticipadas y Planificación Compartida de la atención.
- Conocimiento de las guías y códigos deontológicos
- Ley de Autonomía del Paciente
- Burocracia de la muerte, certificados, etc.

10. Aportación de las enfermeras de Cuidados Paliativos al sistema sanitario

En las últimas décadas ha ocurrido una importante transformación de la sociedad a todos los niveles con una gran repercusión sobre la salud de la población y sobre el Sistema Sanitario.

Nos encontramos ante una población cada vez más envejecida, con una mayor esperanza de vida, con un aumento de las enfermedades crónicas, un incremento de la pluripatología como también de las enfermedades ligadas a los estilos de vida, factores que han contribuido a que se dispare el gasto sanitario.

Al mismo tiempo tenemos una sociedad cada vez más informada, un cambio en el rol de los cuidadores y una no aceptación de la muerte, que se asocian a un mayor consumo de recursos sanitarios.

Entre las aportaciones de las enfermeras de CP al sistema socio-sanitario caben destacar las siguientes:

- Centrar el proceso de salud en un equipo interdisciplinar, abierto y transversal, en el que cada profesional aporta su visión y competencia.
- Gestionar el consumo de los recursos necesarios según el estado de salud y la situación de cada persona, desde una visión holística.
- Promover el cambio del paradigma del curar al de cuidar.
- Promover el abandono del modelo paternalista y que cada persona sea capaz de autogestionar su propia enfermedad, empoderando a las personas y garantizando en todo momento su autonomía, el conocimiento de su estado de salud y la responsabilidad de su propia salud.
- Fomentar el paso de una atención reactiva a una atención proactiva.
- Promover un modelo asistencial centrado en la persona, en el cual se garantice la continuidad asistencial mediante la eliminación de barreras entre los diferentes niveles asistenciales y el control adecuado de la persona en cada momento, según sus necesidades.

Las enfermeras de CP se enmarcan en un modelo de atención integrada de casos complejos, basado en el trabajo en equipo y que aprovecha las sinergias de los recursos sanitarios. Se trata de un modelo de atención proactiva, individualizada, intensiva y continua a la persona y la familia, haciendo un uso eficiente de los recursos.

11. Retos de las Enfermeras en Cuidados Paliativos

La atención paliativa se desarrolla en un contexto complejo en el que es necesario trabajar sobre una visión multidimensional de la persona. Entre los retos estarían:

- Fomentar la identificación precoz de las personas con necesidad de atención paliativa, identificar sus valores y preferencias y tomar decisiones que los respeten, igualmente atender a sus familias para cuidarlos, diseñando y validando instrumentos que nos permitan hacerlo de forma eficaz y eficiente.
- Participar como enfermeras en el desarrollo de las medidas que deben implementar los servicios de salud y sociales para atenderlas, en el desarrollo de modelos de organización territorial, y de las medidas de planificación y legislación que la inserten en el sistema, e involucrar a toda la sociedad para que cambie las actitudes y promueva el voluntariado activo.
- Fomentar la formación básica en CP a los profesionales de Enfermería desde su etapa de grado y para todo profesional que desempeñe sus funciones en recursos no específicos de CP, y asegurar la formación de nivel intermedio y/o avanzado para los profesionales con dedicación parcial o específica a las personas y familias con necesidades paliativas.
- Impulsar la creación y el reconocimiento de la figura de la enfermera especialista en CP, que garantice una atención enfermera de excelencia a personas con enfermedad crónica avanzada y pronóstico de vida limitado y a sus familias.
- Promover la difusión y equidad de la atención paliativa a las personas y familias con necesidades paliativas independientemente de la edad, patología o lugar de residencia.
- Colaborar en el desarrollo de políticas y programas integrales de atención paliativa que den respuesta a las necesidades de las personas con procesos crónicos avanzados, desde fases iniciales de su evolución, en todos los Servicios de Salud y Sociales, y que respondan a todas sus necesidades, incluyendo la atención psicológica, social y espiritual de personas y familias.
- Promover de la atención paliativa como derecho humano fundamental, que incluya la atención de todas las dimensiones, y que tenga como objetivo fundamental el alivio del sufrimiento y el acompañamiento de todas las personas con enfermedades avanzadas, en todos los servicios.

12. Glosario de Términos

AECPAL: Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos.

CCAA: Comunidades Autónomas.

CIE: Consejo Internacional de Enfermería.

CP: Cuidados Paliativos.

DEM: Detección de Malestar Emocional.

EAPC: European Association for Palliative Care

ENV: Escala Numérica Verbal.

ESAS: Edmonton Symptom Assessment System

IAHPC: International Association for Hospice and Palliative Care

MNA: Mini Nutritional Assessment.

PCA: Planificación Compartida de la Atención

PDA: Planificación de Decisiones anticipadas

SECPAL: Sociedad Española de Enfermería en Cuidados Paliativos.

SNS: Sistema Nacional de Salud.

TIC: Tecnologías de la Información y la Comunicación

UCP: Unidad de Cuidados Paliativos

VGS: Valoración Global Subjetiva

WHPCA: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance

13. Bibliografía

Bernardo C, Bernardo D, Costa I, Silva L, Araujo W, Spezani R. The importance of palliative care provided by the En: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1561/pdf_1382.

Boletín Oficial del Estado BOE.Núm.96.Sec.I.Pág. 34962. Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir. Disponible en: <https://derechoamorrir.org/wp-content/uploads/2018/01/4-2015-ley-muerte-digna-baleares.pdf>
Boulden D, García-Baquero Merino MT. Enfermería y cuidados paliativos en el Reino Unido. En: Martínez Cruz MB, Monleón Just M, Carretero lanchas Y, García-Baquero Merino MT. Enfermería en Cuidados Paliativos y al Final de la Vida. Madrid. Elsevier; 2012

Codorniu N, Guanter L, Molins A, Utor L. Competencias Enfermeras en Cuidados Paliativos. Monografía No 3 [Internet]. SECPAL; 2013. Disponible en: <http://www.secpal.com/%5Cdocumentos%5Cblog%5CMONOGRAFIA%203.pdf>

EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019.[Internet]. [citado 16 de julio de 2021]. Disponible en: <http://dadun.unav.edu/handle/10171/56787>

Atlas de Cuidados Paliativos 2020. 2ª Edición [Internet]. [citado 16 de julio de 2021]. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2021/8/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica%202020.pdf>

George T. Role of the advanced practice nurse in palliative care. International journal of Palliative Nursing 2016; 22(3)

Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: Identificación y Atención Integral-Integrada de Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas en Servicios de Salud y Sociales. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. Accesible en: <http://www.iconcologia.net>

International Council of Nurses. Definition and characteristics for nurse practitioner/advanced practice nursing roles. Geneva, Switzerland. 2002.7

I. Huércanos-Esparza et al. Measuring invisible nursing interventions: Development and validation of Perception of Invisible Nursing Care-Hospitalisation questionnaire (PINC-H)

in cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing* 50 (2021)

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101888>

Kassam A, Skiadaresis J, Alexander S, Wolfe J. Differences in end-of-life communication for children with advanced cancer who were referred to a palliative care team. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2015 Aug [cited 2017 Feb 11];62(8):1409–13. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2588266>

Lasmarias C, Martínez-Muñoz M, Gómez-Batiste X. Situación actual de los cuidados paliativos a nivel nacional e internacional. En: Martínez Cruz B, Monleón Just M, Carretero Lanchas Y, García-Baquero Merino MT. *Enfermería en Cuidados Paliativos y al final de la vida*. Barcelona. Elsevier; 2012: 30-33

Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Publicado en BON núm. 65 de 04 de Abril de 2011 y BOE núm. 99 de 26 de Abril de 2011

Martino Alba R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatría Integral* [Internet]. 2007; XI((10)):926–34. Disponible en: http://www.aeped.es/sites/default/files/pediatr_integral_2007_xi10926-934.pdf

Ministerio de Sanidad y Consumo (2000). Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/exce-lencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est7.pdf.pdf

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud . Actualización 2010-2014. Disponible : <https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidados-paliativos.pdf>

Monografía SECPAL. Recomendaciones de la AECPAL. Formación de Grado en Enfermería. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2019/4/Monografia%20AECPAL.pdf>

Monografía SECPAL. Competencias Enfermeras en cuidados paliativos (2013). Disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Blog/MONOGRAFIA%203.pdf>

Monografía SECPAL. Área de Capacitación Especifica (ACE) y Diploma de acreditación Avanzada (DAA) de Psicología en Cuidados Paliativos (2013). Disponible en:

http://www.secpal.com//Documentos/Blog/01_MONOGRAFIA.pdf

Nelson, S., 2011. The image of nurses - the historical origins of invisibility in nursing. *Texto Contexto Enferm* 20, 219–220.

Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas M, Van Steijn D, Garralda E, Pons JJ, Centeno C (2021). *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020* (2ª ed.). Houston: IAHPC Press.

The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *J Clin Nurs*.2018;27:e21-e38.

The palliative approach to care and the role of the nurse. Joint Position Statement. https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-en/the-palliative-approach-to-care-and-the-role-of-the-nurse_e.pdf

14. Anexos

Anexo 1 NECPAL CCOMS-ICO Versión 4.0

61

página

RECOMENDACIONES PRÁCTICAS PARA LA IDENTIFICACIÓN Y LA APROXIMACIÓN PRONÓSTICA DE PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS AVANZADAS Y NECESIDADES PALIATIVAS EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES NECPAL 4.0 PRONÓSTICO (2021)

Autores e investigadores: Xavier Gómez-Batiste, Jordi Amblàs, Pamela Turrillas, Cristian Tebé, Judit Peñafiel, Agnès Calsina, Xavier Costa, Josep Maria Vilaseca, Rosa Maria Montoliu

Equipo de colaboración: Sarah Mir, Elba Beas, Marina Geli



Càtedra
de Cures Pal·liatives

UVIC-UCC
ICO - INSTITUT CATALÀ D'ONCOLOGIA

Con el apoyo de:

 Generalitat de Catalunya
**Programa de prevenció i atenció
a la cronicitat**

 Generalitat de Catalunya
**Pla interdepartamental d'atenció
i interacció social i sanitària**

Figura 1. Instrumento NECPAL 3.1 «clásico»

Pregunta sorpresa (PS) (a/ entre profesionales):

¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?▶ Sí, me sorprendería → **NO es NECPAL** ▶ **NO** me sorprendería

“Demanda” o “Necesidad”	- 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?
	- Necesidad: identificada por profesionales miembros del equipo
Indicadores clínicos generales de progresión - Los últimos 6 meses - No relacionados con proceso intercurrente reciente/ reversible	- Declive nutricional
	- Declive funcional
	- Declive cognitivo
Dependencia severa	- Karnofsky <50 o Barthel <20
Síndromes geriátricos	- Caídas - Úlceras por presión - Disfagia - Delirium - Infecciones a repetición
Síntomas persistentes	Dolor, debilidad, anorexia, digestivos...
Aspectos psicosociales	Distrés y/o Trastorno adaptativo severo
	Vulnerabilidad social severa
Multi-morbilidad	>2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas (de la lista de indicadores específicos)
Uso de recursos	Valoración de la demanda o intensidad intervenciones
Indicadores específicos de severidad /progresión de la enfermedad	Cáncer, EPOC, ICC, y Hepática, y Renal, AVC, Demencia, Neurodegenerativas, SIDA, otras enfermedades avanzadas

Si presenta por lo menos 1 parámetro NECPAL: **NECPAL+**

INSTRUMENTO NECPAL VERSIÓN 4.0 2021



> **Checklist de necesidades: Identificación de necesidades de atención paliativa para el enfoque paliativo situacional**

1. Realizar una lista rápida de las dimensiones listadas.
2. Valorar si es necesario complementarlo con indicadores y parámetros más específicos o complejos.
3. Elaborar propuestas de mejora a corto plazo para responder a las necesidades detectadas.
4. Elaborar un plan terapéutico básico.

El resultado de este procedimiento nos permite identificar necesidades de atención paliativa y elaborar un plan terapéutico:

Acciones que se tienen que llevar a cabo para una atención integral a las personas identificadas

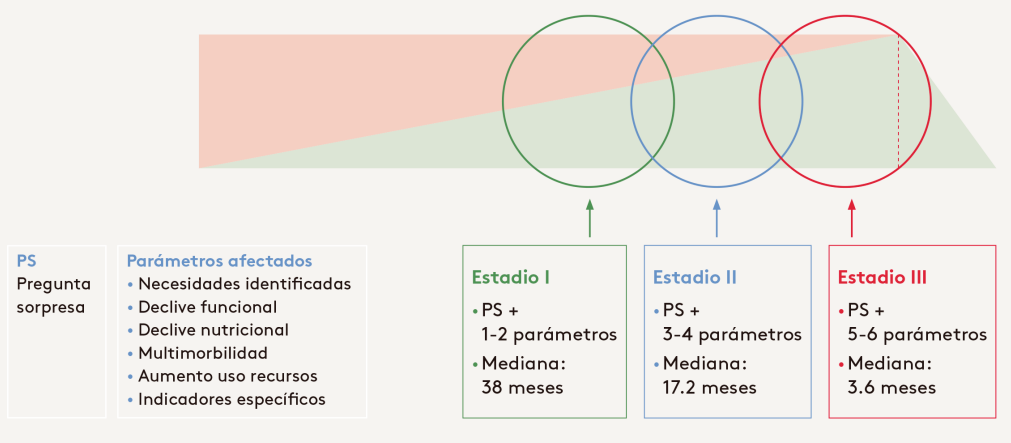
1. Llevar a cabo una evaluación multidimensional
2. Evaluar el estado de la enfermedad y de su posible evolución
3. Identificar los valores y preferencias e iniciar la planificación de decisiones anticipadas
4. Identificar y atender al cuidador principal
5. Identificar y ofrecer profesionales de referencia
6. Elaborar un plan terapéutico multidimensional
7. Gestionar los casos y llevar a cabo una atención integrada con otros servicios en el territorio

> **Checklist situacional pronóstico:**

- Identificación de riesgo
- Pronóstico para enfoque
- Pronóstico situacional

Enumerar los parámetros o factores positivos de valor pronóstico (necesidades paliativas identificadas, declive funcional, declive nutricional, multimorbilidad, aumento de uso de recursos y uso de los recursos específicos de enfermedad crónica). Consignar el número de parámetros afectados: 1-2, 3-4, o 5-6.

Estadio evolutivo: en función del número de parámetros pronósticos afectados, se pueden identificar 3 grandes grupos pronósticos o estadios evolutivos:



RECOMENDACIONES ADICIONALES

Metodología para la utilización asistencial

1. El pronóstico es uno de los elementos que conviene tener en cuenta. Siempre está asociado a las necesidades y demandas evaluadas.
2. El riesgo pronóstico se propone para grupos poblacionales que cumplen ciertos criterios. Hay que utilizarlo con prudencia aplicado a individuos, ya que desconocemos qué comportamiento pronóstico tendría en una sola persona perteneciente a un grupo.
3. Una vez establecido el riesgo pronóstico, dispondremos de un dato de carácter situacional evolutivo, que nos puede orientar para el enfoque terapéutico.
4. Es recomendable actualizarlo regularmente.

Beneficios y riesgos de la elaboración pronóstica individual

1. El beneficio más relevante de la evaluación pronóstica es contribuir al diagnóstico situacional y permitir redefinir algunos de los objetivos, activando, en su caso, un enfoque paliativo gradual.
2. Esta valoración debe ser compartida con el paciente y su familia, con el ritmo, intensidad y concreción que sean adecuados a la capacidad de adaptación.
3. El riesgo más relevante de la evaluación pronóstica consiste en la aplicación individual automatizada de un riesgo de carácter poblacional.
4. Se han contemplado otros riesgos, como las posibles pérdidas de oportunidades curativas, la estigmatización, etc., que han sido trabajados previamente con la implantación del NECPAL en fases iniciales.

Propuestas asistenciales relacionadas con las necesidades y el pronóstico de vida limitado

1. Llevar a cabo una evaluación multidimensional de necesidades: físicas, emocionales, sociales, espirituales, éticas y del final de la vida.
2. Evaluar el estado de la enfermedad y su posible evolución.
3. Identificar los valores y preferencias e iniciar la planificación de decisiones anticipadas.
4. Identificar y atender al cuidador principal.
5. Identificar y ofrecer profesionales de referencia.
6. Elaborar un plan terapéutico multidimensional.
7. Gestionar los casos y llevar a cabo una atención integrada con otros servicios en el territorio.

Anexo 2 Versión española revisada de Edmonton Symptom Assessment System (ESAS-r)

Nada de dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor que se pueda imaginar
Nada agotado (cansancio, debilidad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más agotado que se pueda imaginar
Nada somnoliento (adormilado)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más somnoliento que se pueda imaginar
Sin náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Las peores náuseas que se pueda imaginar
Ninguna pérdida de apetito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor apetito que se pueda imaginar
Ninguna dificultad para respirar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar
Nada desanimado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más desanimado que se pueda imaginar
Nada nervioso (intranquilidad, ansiedad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más nervioso que se pueda imaginar
Duelmo perfectamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar
Sentirse perfectamente (sensación de bienestar)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sentirse lo peor que se pueda imaginar
Nada _____ Otro problema (por ej; sequedad de boca)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo peor posible

Fuente:

https://www.researchgate.net/publication/259144031_Version_espanola_del_Edmonton_Symptom_Assessment_Sytem_ESAS_un_instrumento_de_referencia_para_la_valoracion_sintomatica_del_paciente_con_cancer_avanzado/link/5a6060dca6fdcc21f487c528/download

Anexo 2 Escala Mini Nutritional Assessment. MNA

Apellidos:		Nombre:		
Sexo:	Edad:	Peso, kg:	Altura, cm:	Fecha:

Responda a la primera parte del cuestionario indicando la puntuación adecuada para cada pregunta. Sume los puntos correspondientes al cribaje y si la suma es igual o inferior a 11, complete el cuestionario para obtener una apreciación precisa del estado nutricional.

Cribaje		
A	Ha perdido el apetito? Ha comido menos por faltado apetito, problemas digestivos, dificultades de masticación o deglución en los últimos 3 meses? 0 = ha comido mucho menos 1 = ha comido menos 2 = ha comido igual	
B	Pérdida reciente de peso (<3 meses) 0 = pérdida de peso > 3 kg 1 = no lo sabe 2 = pérdida de peso entre 1 y 3 kg 3 = no ha habido pérdida de peso	
C	Movilidad 0 = de la cama al sillón 1 = autonomía en el interior 2 = sale del domicilio	
D	Ha tenido una enfermedad aguda o situación de estrés psicológico en los últimos 3 meses? 0 = sí 2 = no	
E	Problemas neuropsicológicos 0 = demencia o depresión grave 1 = demencia leve 2 = sin problemas psicológicos	
F	Índice de masa corporal (IMC) = peso en kg / (talla en m)² 0 = IMC < 19 1 = 19 ≤ IMC < 21 2 = 21 ≤ IMC < 23 3 = IMC ≥ 23	
Evaluación del cribaje (subtotal máx. 14 puntos)		
12-14 puntos:	estado nutricional normal	
8-11 puntos:	riesgo de malnutrición	
0-7 puntos:	malnutrición	
Para una evaluación más detallada, continúe con las preguntas G-R.		
Evaluación		
G	El paciente vive independiente en su domicilio? 1 = sí 0 = no	
H	Toma más de 3 medicamentos al día? 0 = sí 1 = no	
I	Úlceras o lesiones cutáneas? 0 = sí 1 = no	
J	Cuántas comidas completas toma al día? 0 = 1 comida 1 = 2 comidas 2 = 3 comidas	
K	Consumo el paciente <ul style="list-style-type: none"> productos lácteos al menos una vez al día? <input type="checkbox"/> sí <input type="checkbox"/> no huevos o legumbres 1 o 2 veces a la semana? <input type="checkbox"/> sí <input type="checkbox"/> no carne, pescado o aves, diariamente? <input type="checkbox"/> sí <input type="checkbox"/> no 0.0 = 0 o 1 síes 0.5 = 2 síes 1.0 = 3 síes	
L	Consumo frutas o verduras al menos 2 veces al día? 0 = no 1 = sí	
M	Cuántos vasos de agua u otros líquidos toma al día? (agua, zumo, café, té, leche, vino, cervezas...) 0.0 = menos de 3 vasos 0.5 = de 3 a 5 vasos 1.0 = más de 5 vasos	
N	Forma de alimentarse 0 = necesita ayuda 1 = se alimenta solo con dificultad 2 = se alimenta solo sin dificultad	
O	Se considera el paciente que está bien nutrido? 0 = malnutrición grave 1 = no lo sabe o malnutrición moderada 2 = sin problemas de nutrición	
P	En comparación con las personas de su edad, cómo encuentra el paciente su estado de salud? 0.0 = peor 0.5 = no lo sabe 1.0 = igual 2.0 = mejor	
Q	Circunferencia braquial (CB en cm) 0.0 = CB < 21 0.5 = 21 ≤ CB ≤ 22 1.0 = CB > 22	
R	Circunferencia de la pantorrilla (CP en cm) 0 = CP < 31 1 = CP ≥ 31	
Evaluación (máx. 16 puntos)		
Cribaje		
Evaluación global (máx. 30 puntos)		
Evaluación del estado nutricional		
De 24 a 30 puntos	<input type="checkbox"/>	estado nutricional normal
De 17 a 23.5 puntos	<input type="checkbox"/>	riesgo de malnutrición
Menos de 17 puntos	<input type="checkbox"/>	malnutrición

Ref: Vellas B, Villars H, Abellan G, et al. Overview of the MNA® - Its History and Challenges. *J Nutr Health Aging* 2008; 10: 466-465.
 Rubenstein LZ, Harker JO, Saliva A, Guigoz Y, Vellas B. Screening for Undernutrition in Geriatric Practice: Developing the Short-Form Mini Nutritional Assessment (MNA-SF). *J Gerontol* 2001; 56A: M366-377.
 Guigoz Y. The Mini-Nutritional Assessment (MNA®) Review of the Literature - What does it tell us? *J Nutr Health Aging* 2006; 10: 466-487.
 © Société des Produits Nestlé SA, Trademark Owners.
 © Société des Produits Nestlé SA, 1994, Révision 2009.
 Para más información: www.mna-elderly.com

Fuente: https://www.researchgate.net/figure/Figura-1-Hoja-de-evaluacion-del-test-MNA-Mini-Nutritional-Assessment_fig1_267920670/download

Anexo 3 Valoración Global Subjetiva (VGS)

(Seleccione la categoría apropiada con una marca, o un valor numérico donde esté indicado con "#".)

A. Antecedentes

1. Cambio de peso
Pérdida en general en los pasados seis meses: cantidad = # _____ kg: % de pérdida = # _____
Cambios en las últimas dos semanas: _____ incremento _____ sin cambio, _____ disminución.
2. Cambio en la ingesta dietética (relativo a lo normal)
_____ Sin cambios,
_____ Cambios _____ duración = # _____ semanas,
_____ Tipo: _____ dieta sólida subóptima _____ dieta líquida,
_____ Líquidos hipocalóricos, _____ inanición.
3. Síntomas gastrointestinales (que duran > 2 semanas)
_____ ninguno, _____ náusea, _____ vómito, _____ diarrea, anorexia.
4. Capacidad funcional
_____ Sin disfunción (p. ej., a toda capacidad).
_____ Disfunción _____ duración = # _____ semanas.
_____ Tipo: _____ trabajando subóptimamente.
_____ Ambulatorio.
_____ En cama.
5. Enfermedad y su relación con requerimientos nutricionales
Diagnóstico primario (especificar)
Demandas metabólicas (estrés): _____ sin estrés _____ estrés bajo
_____ estrés moderado _____ estrés alto.

B. Física (especifique: 0 = normal, 1+ = leve, 2+ = moderada, 3+ = intensa).

- # _____ pérdida de grasa subcutánea (tríceps, tórax)
- # _____ atrofia muscular (cuadriceps, deltoides)
- # _____ edema en tobillo
- # _____ edema sacro
- # _____ ascitis

C. Clasificación VGS (seleccione una)

- _____ A = bien nutrido
- _____ B = moderado (o sospecha de estar desnutrido)
- _____ C = gravemente desnutrido

Fuente: Red CIB. Valoración Global Subjetiva (VGS) Dr. José Luis Galván Barahona1 1 Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Medicina, Depto. de Bioquímica, México.

<http://www3.uacj.mx/ICB/redcib/Documents/Publicaciones/Valoraci%C3%B3n%20Global%20Subjetiva.pdf>

AUTORES

Grupo de Expertos:

Encarna Chisbert Alapont

Diplomada en Enfermería. Máster en Enfermería Oncológica. Doctora por la Universidad de Valencia. Enfermera de la Unidad de Hematología del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia. Coordinadora Grupo de Investigación de AECPAL. Junta Directiva AECPAL.

Isidro García Salvador

Graduado en Enfermería del Hospital Universitario Dr Peset de Valencia. Junta Directiva AECPAL.

Lourdes Guanter Peris

Graduada en Enfermería. Máster en Cuidados Paliativos y en Investigación enfermera por la Universidad de Barcelona. Profesora asociada de la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad de Barcelona. Coordinadora de Docencia. Instituto Catalán de Oncología. Barcelona. Junta Directiva AECPAL.

Joana M^a Julià i Móra

Enfermera especialista en Pediatría. Máster en Atención y Cuidados Paliativos. Enfermera Gestora de Casos del Equipo de Soporte Hospitalario de Atención Paliativa del Hospital de Manacor. Secretaria de AECPAL.

Ana Manzanos Gutiérrez

Diplomada en Enfermería. Máster en Cuidados Paliativos. Profesora en la Escuela de Enfermería Clínica Mompía. Enfermera en la UCP Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Junta Directiva AECPAL.

Manuela Monleón Just

Graduada en Enfermería. Máster en Investigación en Cuidados de Salud. Doctora por la Universidad Complutense de Madrid. Enfermera asistencial del Equipo de Soporte de Atención Paliativa Domiciliaria de Legazpi (AP. SERMAS). Vicepresidenta de AECPAL.

Natalia López- Casero Beltrán

Grado en Enfermería. Master en Cuidados Paliativos por la Universidad Autónoma de Barcelona- Instituto Calalán de Oncología. Enfermera asistencial de la Unidad de

Cuidados Paliativos Gerencia de Atención Integrada de Alcázar de San Juan. Ciudad-Real.
Junta Directiva AECPAL.

Marisa de la Rica Escuín

Enfermera especialista en Geriátría. Trabajadora Social. Máster en Enfermería Oncológica y Cuidados Paliativos. Doctora por la Universidad de Zaragoza. Enfermera del Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón. Profesora Asociada de la Universidad de Zaragoza. Presidenta de AECPAL.

Pilar Vallés Martínez

Graduada en Enfermería. Máster en Cuidados Paliativos. Nivel 5 de Carrera Profesional. Tutor clínico Facultad de Enfermería Algeciras. Enfermera asistencial en el Centro de Salud Sur Algeciras. Junta Directiva AECPAL.

Grupo de Expertos del Instituto Español de Investigación Enfermera:

Guadalupe Fontán Vinagre

Instituto Español de Investigación Enfermera

Adriana Díaz Gautier

Instituto Español de Investigación Enfermera

Tamara Domingo Pérez

Instituto Español de Investigación Enfermera

Consejo General de Enfermería de España:

D. Florentino Pérez Raya

Presidente

Dra. Pilar Fernández Fernández

Vicepresidenta I

Dr. José Luis Cobos Serrano

Vicepresidente III

Dr. Diego Ayuso Murillo

Secretario General