



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Ciencias de la Salud

Trabajo Fin de Grado

ENFERMERÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS. UN ESTUDIO DESCRIPTIVO EN ATENCIÓN PRIMARIA.

Alumno/a: Granados Padilla, Julián.

Tutor/a: Prof^a. D^a. María José Calero García

Dpto: Enfermería

Junio, 2016.



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Ciencias de la Salud

Trabajo Fin de Grado

ENFERMERÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS. UN ESTUDIO DESCRIPTIVO EN ATENCIÓN PRIMARIA.

Alumno/a: Granados Padilla, Julián.

Tutor/a: Prof^a D^a María José Calero García.

Dpto: Enfermería.

Firma:

Junio, 2016.

ÍNDICE DE CONTENIDOS:

1. RESUMEN.....	5
2. INTRODUCCIÓN.....	7
2.1 Justificación.....	10
3. MARCO TEÓRICO.	11
3.1 Conceptos básicos.	11
3.2 Contexto.....	16
3.3 Enfermería comunitaria y cuidados paliativos.	19
4. OBJETIVOS DEL TRABAJO.....	20
5. METODOLOGÍA.	21
6. RESULTADOS.....	23
6.1. Análisis Descriptivo.	23
6.2 Relaciones entre variables.....	26
7. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	28
8. BIBLIOGRAFÍA.....	30
9. ANEXOS.	33

AGRADECIMIENTOS.

Carlos Granados Garvín, Médico de Atención Primaria de la Unidad de Gestión Clínica (UGC) de Villanueva del Arzobispo.

Miguel Ángel Soriano Molina, Director de la UGC de Villanueva del Arzobispo.

Norberto Lietor Villajos, Director de la UGC Belén: ZBS Jaén /Distrito Jaén.

Pilar Ruíz Ortega, Directora de la UGC del Valle: ZBS Jaén/ Distrito Jaén.

Inmaculada Cózar García, Directora de la UGC Federico del Castillo: ZBS Jaén.

María Dolores Alcalde Molina, Directora de la UGC Virgen de la Capilla: ZBS Jaén / Distrito Jaén.

Manuel Moreno Montesinos, Director de la UGC de Torredelcampo.

María Dolores Rísquez Fernández, Directora de la UGC de Martos.

Francisco Cabezas García, Director de la UGC de Alcaudete.

Soledad Fernández, Enfermera Gestora de Casos de la UGC de Alcaudete.

María Jesús Mingorance, Directora de la UGC de Alcalá la Real.

Josefa García Blanco, Directora de la UGC Virgen de la Cabeza, Andújar.

Inocente Baudet Montilla, Director de la UGC de Porcuna.

Ignacio Sánchez Bañez, Director de la UGC Virgen de la Paz, Beas de Segura.

Rafael Delgado Martínez, Director de la UGC de Santiago Pontones.

Miguel Collado Jiménez, Director de Cuidados de Enfermería del Distrito Sanitario de Jaén.

María José González del Moral, Directora de Cuidados de Enfermería del Área de Gestión Sanitaria Norte de Jaén.

1. RESUMEN.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó en 1990, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos: “cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo”. La Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, en el Proceso Asistencial Integrado sobre cuidados paliativos, del año 2007 nos informa del alcance de los cuidados paliativos, encontrando que los profesionales de atención primaria, en especial Enfermería, son unos de los agentes más importantes en este tipo de cuidados. En este trabajo de investigación presentamos un estudio observacional y descriptivo, cuyo objetivo es analizar el conocimiento sobre cuidados paliativos de enfermeras/os de Atención Primaria, en distintos distritos sanitarios de la provincia de Jaén. Se analizaron 87 sujetos, a través de un cuestionario autoadministrado, perdiendo 13 sujetos de estudio. Posteriormente los resultados se sometieron a un análisis estadístico utilizando el paquete estadístico SPSS 21.0. En cuanto a las variables del estudio se identificaron 4 independientes: Edad, Género, Año de titulación y Años totales trabajados en Atención Primaria (AP); y 7 variables dependientes que hacen referencia a las preguntas del cuestionario: Experiencia, Formación, Conocimiento Legal, Autonomía, Conceptos y Escalas, Respuesta y Responsabilidad. Los resultados obtenidos muestran una significación estadística entre los años trabajados y la preparación para atender y, controlar también, los cuidados del paciente terminal y su familia. Nos encontramos, de igual manera, con una diferencia de género que habría que estudiar en un futuro. Como conclusiones, consideramos que se requiere de un mayor número de estudios de este tipo, con el objetivo de obtener información real y auténtica sobre la situación actual en este ámbito de los cuidados; también, que la formación universitaria de nuestros profesionales de Enfermería en materia de cuidados paliativos debe ser excelente y más que suficiente para poder atender las necesidades de este tipo de personas y, por último, que la solución para la falta de autonomía detectada entre las /los profesionales partícipes de este estudio pasa por: una adecuada y obligada formación universitaria en materia de cuidados paliativos, el desempeño de los cuidados de Enfermería de forma excelente, un nuevo reparto de responsabilidades dentro del equipo asistencial, en el que las decisiones de la/el profesional de Enfermería tengan más peso y, también, por una adecuada formación continuada en materia de cuidados paliativos.

PALABRAS CLAVE.

Cuidados Paliativos, Atención Primaria, Sedación Paliativa y Paciente Terminal.

ABSTRACT.

The World Health Organization (WHO) adopted in 1990, the definition proposed by the European Association of Palliative Care "total asset care of patients whose disease does not respond to curative treatment." The Ministry of Health of the Government of Andalusia, in the 2007 Integrated Healthcare Process of Palliative Care, informs us about the scope of palliative care, finding that primary care professionals, especially nurses, are one of the most important agents in this type of care. In this Project, We present an observational and descriptive study whose purpose is to analyze the Primary Care nurses knowledge about palliative care in several health districts in the province of Jaen. 87 subjects were analyzed through a self-administered questionnaire, losing 13 study subjects. Subsequently the results were submitted to a statistical analysis using SPSS 21.0. Regarding the study variables, 4 independent were identified: Age, Gender, Year of graduation, and Total years worked in primary care. Furthermore, 7 dependent variables that refer to the questionnaire were also detected: Experience, Training, Legal Knowledge, Autonomy, Concepts and scales, Response and Responsibility. The results show a statistical significance between years worked and the preparation to attend and control the terminal patient and her/his family care. We also find ourselves with a gender difference, which should be studied in the future. In conclusion, we believe that more studies of this type were required in order to obtain a real and an authentic information of the current situation in this area of care. In addition, we also think that our nursing professionals university training in palliative care should be excellent and more than enough so as to meet the needs of such people. Finally, we believe that the solution to the lack of autonomy we detected between the professional participants of this study goes through: an adequate and required university training in palliative care, the excellently nursing care performance, a new distribution of responsibilities within the health care team in which nursing professionals decisions have more weight and by last, a suitable ongoing training in palliative care.

KEY WORDS.

Palliative care, Primare Care, Terminal Sedation and Terminal Patien

2. INTRODUCCIÓN.

En la actualidad, nos encontramos con una población cada vez más envejecida y con más problemas de salud o enfermedades crónicas/as, dichos problemas suelen tener un abordaje complicado y algunos lejos de resolverse acaban por terminar con la vida de la persona que los padece.

Parece coherente por tanto, pensar más en la prevención y el control de estas enfermedades que en la curación de las mismas y es precisamente ahí, en el control de la enfermedad, donde se ubican los cuidados paliativos.

Antes de entrar en materia, a modo de pequeña introducción, realizamos una enumeración de las distintas definiciones de cuidados paliativos que ha habido a lo largo de los años, así como de los aspectos más básicos dentro de dichos cuidados.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó en 1990, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos: “cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial” (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011, p.16). Según la OMS, los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse a lo largo de la enfermedad, adaptándose a los cambios progresivos de la misma y a las necesidades cambiantes del paciente y familia (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011).

En año 2002, la OMS amplió la definición:

Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales. (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011, p.16).

Esta definición, la más aceptada y utilizada en la actualidad, se completaba con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos:

- ✓ Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- ✓ Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.

- ✓ No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- ✓ Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado de los pacientes.
- ✓ Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- ✓ Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a las familias a adaptarse durante la enfermedad de los pacientes y en el duelo.
- ✓ Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- ✓ Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- ✓ Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.(Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011, p.16-17).

Tal y como se recoge en el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, año 2007, un informe de la OMS: Hechos Sólidos en Cuidados paliativos, del año 2004, enumera 10 aspectos sobre los cuidados paliativos de abordaje obligatorio:

1. Por qué los cambios en las poblaciones hacen de los cuidados al final de la vida un asunto de salud pública.
2. Aparición de nuevas necesidades.
3. Qué son los cuidados paliativos.
4. La importancia de los derechos de los individuos, preferencias y opciones.
5. La evidencia de los cuidados paliativos eficaces.
6. La necesidad de asegurar el acceso a los cuidados paliativos para los grupos vulnerables.
7. Como desarrollar los programas para mejorar la calidad de los cuidados paliativos.
8. Como mejorar la educación y formación de los profesionales sanitarios en los cuidados paliativos.

9. La necesidad de aumentar el conocimiento público sobre las cuestiones de los cuidados paliativos y opciones.

10. Los tipos de investigaciones y desarrollo de los cuidados paliativos que pueden ayudar a las personas responsables en la toma de decisiones. (Junta de Andalucía, Consejería de Salud, 2007a, p9.).

Según la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, en el Proceso Asistencial Integrado sobre cuidados paliativos, del año 2007, “el desafío en el ámbito de los cuidados paliativos es llegar al acuerdo de a qué pacientes, con qué enfermedades y cuándo se les deberían ofertar los cuidados paliativos” (Junta de Andalucía, Consejería de Salud, 2007b, p.71).

En el primer Anexo de este mismo documento, se propone un listado de enfermedades cuyas personas portadoras se catalogarían como susceptibles de recibir cuidados paliativos. Según este Proceso Asistencial Integrado, las enfermedades cuyos/as portadores/as son susceptibles de recibir cuidados paliativos son: cáncer, insuficiencia cardiaca, insuficiencia renal, insuficiencia hepática, la enfermedad crónica obstructiva pulmonar, enfermedad de la neurona motora/ELA, la enfermedad de Parkinson, la enfermedad de Huntington, la enfermedad de Alzheimer, y el SIDA (Junta de Andalucía, 2007b). En todas ellas enfermería tiene un papel esencial como garante de unos buenos cuidados paliativos.

Para finalizar esta introducción, consideramos importante hacer referencia a una noticia muy reciente y de vital importancia en lo que al desarrollo de los cuidados paliativos en España se refiere.

Según publicaba el diario Online “DiarioEnfermero”, el 13 de Mayo de este mismo año:

Los cuidados paliativos en España tienen por delante un amplio margen de mejora en tres ámbitos: cobertura asistencial, recursos humanos y formación. En la actualidad no están recibiendo atención especializada al final de la vida casi 54.000 españoles cada año. Entre otras razones, no hay equipos para llegar al medio rural y la mitad de los centros socio sanitarios y residencias no ofrecen este servicio, a pesar de que un 30-40% de las personas pasan en ellos los últimos meses de su vida. La falta de identificación de pacientes con necesidades de cuidados paliativos dentro del sistema

sanitario es otro de los motivos que están permitiendo este sufrimiento evitable (Diario Enfermero, 2016).

Estos son algunos de los datos que recoge el informe de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), presentado en Sevilla con motivo de su XI Congreso Internacional y que este diario presenta al lector en su página web online. Como los datos de este informe indican, España suspende en materia de cuidados paliativos.

Este suspenso nos da una idea acerca del largo camino que aún nos queda por recorrer en este ámbito de los cuidados y también supone de vital importancia para las/los enfermeras/os de este país, que ven como sus labores de cuidados en este ámbito quedan definidas como insuficientes, por falta de personal o recursos, o inadecuadas, por falta de una formación adecuada.

2.1 Justificación.

Por todo lo mencionando anteriormente, podríamos decir que existen distintas razones que nos llevarían a justificar la realización de este estudio, las más importantes serían:

- La situación epidemiológica actual en Andalucía:
 - ✓ Según el análisis epidemiológico incluido dentro del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, año 2007, “en el curso de los próximos 10-20 años la pirámide de población reflejará un importante ensanchamiento en las edades más avanzadas de la vida, edades en las que la mayor morbilidad de enfermedades crónicas requerirá un mayor esfuerzo en la atención” (Junta de Andalucía, Consejería de Salud, 2007a, p.24). Una población más envejecida y con mayor número de problemas de salud, aumentaría la demanda de cuidados en general, pero también la demanda de los paliativos de forma más específica.
 - ✓ En este mismo análisis se estima que la población susceptible de recibir cuidados paliativos en Andalucía oscila entre un mínimo de 31.553 y un máximo de 62.887 personas (Junta de Andalucía, Consejería de Salud, 2007a).
- La necesidad de un mayor número de estudios en el terreno de los cuidados paliativos.
- La necesidad de evaluar el conocimiento de los profesionales de Enfermería en el campo de los cuidados paliativos.

En nuestra experiencia hemos podido comprobar que existen profesionales de Enfermería que se mantienen al margen de la toma de decisiones en este ámbito. Enfermeros/as que consideran quizás que su papel es secundario, que dejan todo en manos del profesional médico y limitan sus intervenciones en estos cuidados a lo que el otro profesional “les ordene”.

Es por esto que surgió la idea de realizar un estudio que evaluara los conocimientos enfermeros sobre ciertos aspectos de los cuidados paliativos y, de esta manera, comprobar si realmente Enfermería disponía de conocimientos suficientes como para actuar como profesionales autónomos con funciones propias, y no sólo seguir las órdenes del facultativo médico.

3. MARCO TEÓRICO.

3.1 Conceptos básicos.

Existen una serie de conceptos clave dentro del ámbito paliativo, necesarios para comprender lo que en este estudio posteriormente desarrollaremos.

Sedación Paliativa.

La sedación paliativa se define como “la disminución deliberada del nivel de conciencia del enfermo mediante la administración de los fármacos apropiados con el objetivo de evitar un sufrimiento intenso causado por uno o más síntomas refractarios” (OMC y SECPAL, 2011, p.2).

Según la Organización Médica Colegial (2011), la sedación puede ser continua o intermitente y busca siempre el mayor alivio sintomático, pero con el nivel de sedación mínimo requerido.

La sedación paliativa en la agonía hace referencia a aquella que es aplicada en los últimos días/horas de vida del receptor/a, con el objetivo de aliviar un sufrimiento intenso. En esta situación, la sedación sería continua y tan profunda como fuera necesario para aliviar dicho sufrimiento (OMC y SECPAL, 2011).

Consentimiento informado.

La Ley 41/2002 de 14 de noviembre lo define en su artículo 3 como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”(OMC y SECPAL, 2011, p.2).

La autonomía y el derecho a recibir información clara y comprensible sobre su situación de salud, son derechos personales que siempre han de ser respetados.

En el caso del derecho a la información, a veces hay excepciones, como por ejemplo, cuando la persona renuncia voluntariamente a su derecho de saber, o cuando el médico, dadas las circunstancias personales de la persona en cuestión, considera que el hecho de que sepa, podría causar más mal que bien.

Según la OMC y la SECPAL, no tener en cuenta estos aspectos puede conducir a la llamada “obstinación informativa”, algo indeseable por el daño que podría ocasionar. En las situaciones al final de la vida, no recomiendan, sin embargo, la firma de ningún documento de consentimiento a la sedación paliativa, aunque manifiestan que el proceso de toma de decisiones debe figurar con el máximo detalle en la historia clínica del paciente, de forma obligatoria.

Enfermedad incurable avanzada.

Enfermedad de recorrido gradual y progresivo, que no responde a los tratamientos curativos y que evolucionará hacia la muerte a corto o medio plazo, todo ello en un contexto donde la fragilidad y la pérdida de autonomía serán constantes, apareciendo de forma progresiva.

Estas enfermedades se caracterizan por la aparición de síntomas múltiples y por el gran impacto emocional que causan en el enfermo, sus familiares y en el propio equipo terapéutico (OMC y SECPAL, 2011).

Enfermedad o situación terminal.

La OMC y la SECPAL (2011), la definen como: “enfermedad incurable, avanzada e irreversible, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses” (OMC y SECPAL, 2011, p.3).

Según la SECPAL (2014). Los elementos fundamentales que la componen son:

- ✓ Presencia de enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- ✓ Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- ✓ Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- ✓ Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte. (SECPAL, 2014, p.4).

Situación de agonía.

Se define como aquella situación que precede a la muerte, produciéndose esta de forma gradual, en la que existe un deterioro físico intenso acompañado de debilidad extrema, trastornos mentales (cognitivos y de la conciencia) y conductuales importantes y de un pronóstico de vida limitado a horas o días.

Síntoma refractario.

Se define como aquel síntoma que, no pudiendo ser adecuadamente controlado con los tratamientos actuales disponibles, en un plazo de tiempo razonable (y en la fase agónica, breve), provocaría un sufrimiento intenso en el enfermo que solo podría aliviarse mediante la disminución de la conciencia del mismo. Esta disminución de la conciencia controlada se alcanzaría mediante la sedación paliativa.

Síntoma difícil.

Se define como aquel síntoma cuyo adecuado control requiere de una intervención terapéutica intensiva desde todos los ámbitos: farmacológico, instrumental y/o psicológico, sobrepasando los medios habituales.

Resulta esencial diferenciar los conceptos de síntoma refractario y difícil para la toma de decisiones terapéuticas en lo que a sedación paliativa se refiere (OMC y SECPAL, 2011).

Indicaciones de la sedación paliativa.

Según la *Guía de Sedación Paliativa (2011)*, “la sedación se ha de considerar actualmente como un tratamiento adecuado para aquellos enfermos que son presa de

sufrimientos intolerables y no han respondido a los tratamientos adecuados” (OMC y SECPAL, 2011, p.4).

La OMC y la SECPAL, en este mismo documento, también manifiestan que para la realización de una sedación paliativa, es necesaria la evaluación previa de los síntomas. Solo se procedería con la sedación cuando los síntomas demostraran su condición de refractarios.

Las indicaciones más frecuentes de sedación paliativa serían las situaciones extremas de:

1. Delirium hiperactivo.
2. Nauseas/vómitos.
3. Disnea.
4. Dolor.
5. Hemorragia masiva.
6. Ansiedad o pánico.

Todo ello, teniendo en cuenta siempre, que no haya habido una respuesta adecuada a los tratamientos indicados y aplicados de forma correcta, en un tiempo razonable.

En este documento también se habla de “eutanasia lenta” y de “eutanasia encubierta”, de las que se dice que no están autorizadas por nuestro código profesional ni por las leyes vigentes. De igual forma añade que la sedación no debe entenderse ni establecerse como una manera de aliviar la pena o la carga de aquellas personas que atienden a la persona receptora de los cuidados (OMC y SECPAL, 2011).

La OMC y la SECPAL, para evaluar, desde un contexto ético-profesional, la justificación de la indicación de la sedación, consideran los siguientes criterios:

1. La aplicación de sedación paliativa exige del médico, la comprobación cierta y consolidada de las siguientes circunstancias:
 - a) Que existe un sufrimiento intenso causado por síntomas refractarios.
 - b) Que el enfermo o, en su defecto la familia, ha otorgado el adecuado consentimiento informado de la sedación paliativa.
 - c) Que el enfermo ha tenido oportunidad de satisfacer sus necesidades familiares, sociales y espirituales.

2. En el caso de la sedación en la agonía se requiere, además, que los datos clínicos indiquen una situación de muerte inminente o muy próxima. (OMC y SECPAL, 2011, p.5)

En una situación de duda ante la indicación de una sedación, se solicitaría la opinión de otro facultativo médico experimentado en el control de síntomas, dejando además constancia razonada de sus conclusiones en la historia clínica.

Todo debe quedar registrado: naturaleza e intensidad de los síntomas, medidas de alivio farmacológicas y recursos materiales y humanos utilizados. El médico siempre debe mantener informado al resto del equipo asistencial.

Para realizar una evaluación continua del nivel de sedación en el que se encuentra y necesita el receptor, se recomienda usar la escala de Ramsay (*Tabla 1*).

Tabla 1: Escala de Ramsay.

<u>NIVEL DE ACTIVIDAD</u>	<u>PUNTOS.</u>
Paciente ansioso, agitado o impaciente.	<u>1</u>
Paciente cooperativo, somnoliento, orientado y tranquilo.	<u>2</u>
Paciente que responde solo a órdenes verbales.	<u>3</u>
Paciente que responde a estímulos dolorosos suaves.	<u>4</u>
Paciente que responde solo a estímulos dolorosos fuertes.	<u>5</u>
Paciente que no responde.	<u>6</u>

Fuente: Modificado de Santos, Della Valle, Barlocco, Pereyra y Bonilla (2009).

La OMC y la SECPAL establecen como un deber deontológico el abordaje preciso de la sedación en la agonía, incluso cuando la aplicación de la misma pudiera derivar en una anticipación de la muerte.

El hecho de que la sedación paliativa se inicie no descarga al equipo asistencial de su deber de continuidad de cuidados. Aunque una sedación pudiera durar más de lo que en un

principio se previera, no pueden suspenderse los cuidados básicos e higiénicos que garantizan la dignidad de la persona.

De igual manera, es necesario apoyar a la familia de manera continua, haciéndole saber en todo momento que el enfermo no sufre (OMC y SECPAL, 2011).

En el estudio *Sedación Paliativa del paciente terminal*, año 2012, se mencionan algunos criterios específicos para la sedación paliativa de obligado respeto, aunque también se dice que estos no son totalmente definidos en la literatura:

- ✓ Presencia de una enfermedad terminal con por lo menos un síntoma refractario.
- ✓ Fin de los tratamientos dirigidos al síntoma, incluyendo el tratamiento de depresión, delirios y ansiedad.
- ✓ Evaluación para las cuestiones espirituales por un clínico especializado o miembro del clero.
- ✓ Debate sobre la continuidad de la ayuda nutricional y la hidratación.
- ✓ Obtención del Término de Consentimiento Informado
- ✓ Una orden por escrito para no reanimar. (Leite y Kimiko, 2012, p.3)

3.2 Contexto.

Según el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (año 2007), la Junta de Andalucía y el Boletín Oficial del Estado (BOE), el contexto legal en el que se ubican los cuidados paliativos incluye:

- ✓ Ley 5/2003, de 9 de Octubre, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada.
- ✓ Decreto 238/2004 de 18 de Mayo por el que se regula el Registro de Voluntades Anticipadas en Andalucía.
- ✓ Orden 31 de Mayo de 2004, de creación del registro automatizado de carácter personal denominado Registro de Voluntades Anticipadas en Andalucía.
- ✓ El actual Estatuto de Autonomía para Andalucía recoge en los siguientes artículos del Título I, Capítulo II: Derechos y Deberes:
 - a) Artículo 20:

- Se reconoce el derecho a declarar la voluntad vital anticipada que deberá respetarse, en los términos que establezca la ley.

- Todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y tratamientos paliativos integrales y a la plena dignidad en el proceso de su muerte.

b) Artículo 22:

- Se garantiza el derecho constitucional previsto en el artículo 43 de la Constitución Española a la protección de la Salud mediante un Sistema Sanitario Público de carácter universal.

- Los pacientes y usuarios del Sistema Andaluz de Salud tendrán derecho a los cuidados paliativos (apartado i). (Junta de Andalucía, Consejería de Salud, 2007a, p.10)

- ✓ Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte (Junta de Andalucía, 2010).

- ✓ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Jefatura del Estado, 2003).

En España se publicaron en el año 2001 las Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, y en 2007 se presentó la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos.

En Andalucía, desde finales de los años 80 y principio de los 90, se fueron creando las unidades de cuidados paliativos (UCP) y equipos de soporte (ESCP).

El Plan Integral de Oncología de Andalucía (PIOA), 2002- 2006, es un documento que recogía entre sus líneas de actuación los cuidados paliativos. En nuestra comunidad autónoma no existían planes específicos de cuidados paliativos, pero gracias al desarrollo del PIOA, se comenzó a contemplar la extensión de los cuidados paliativos a pacientes no oncológicos.

Posteriormente, en el año 2002, la Consejería de Salud de Andalucía, publicó y puso en marcha el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos, el cual fue impulsado por el primer Plan de Calidad de la Consejería de Salud.

Este Proceso Asistencial cuenta con una segunda edición (2007) y es el documento encargado de regular y dirigir las diferentes propuestas y líneas de acción en el ámbito de los cuidados paliativos dentro de Andalucía (Junta de Andalucía, Consejería de Salud, 2007a).

En Jaén, nuestra provincia, los cuidados paliativos se encuentran actualmente en fase de desarrollo y crecimiento.

Estos son algunos datos que nos dan una idea de lo que se está haciendo, en estos últimos años, en nuestra provincia en cuanto a cuidados paliativos se refiere:

➤ El Hospital Doctor Sagaz del Complejo Hospitalario de Jaén cuenta con una Unidad de Gestión Clínica de Cuidados Paliativos y Pluripatológicos desde el año 2011, que mejora la atención a los usuarios que requieren dichos cuidados.

✓ Dentro de esta Unidad de Gestión Clínica que abarca el área sanitaria de Jaén y Jaén Sur, se implican otras Unidades hospitalarias: Oncología, Hematología, Medicina Interna, Neurología, Cardiología, Neumología y Digestivo (Junta de Andalucía, Consejería de Salud / Noticias, 2011).

✓ En 2011, este Hospital registró un total de 706 pacientes. De ellos, 249 pacientes en situación paliativa y 457 pluripatológicos, con un total de 13.548 estancias hospitalarias. En lo referente a Consultas Externas, se realizaron 238 primeras visitas a pacientes pluripatológicos o paliativos y 1.524 seguimientos telefónicos (Guzmán, 2012).

➤ El Hospital San Agustín de Linares, que abarca el área sanitaria Jaén Norte, atendió a un total de 322 pacientes desde la puesta en marcha de la nueva Unidad de Cuidados Paliativos en Julio de 2007 (IDEAL.es, 2009).

✓ Así, durante el primer año se atendieron a un total de 140 pacientes, y fueron 182 durante el segundo año, lo que supone un incremento del 30% con respecto al primer año.

✓ Junto a ello, se han realizado un total de 1.102 atenciones sanitarias, de las que 86 fueron primeras visitas hospitalarias, y 407 revisiones. Además, se han realizado 1.832 consultas telefónicas. En este proceso es igualmente destacable el incremento de derivaciones desde el propio hospital en un 75% durante el segundo año de este servicio con respecto a 2007. (IDEAL.es, 2009, p.1).

➤ La Unidad de Gestión Clínica de Cuidados Paliativos de los hospitales San Agustín de Linares y San Juan de la Cruz de Úbeda (Jaén), atendió en 2011 a un

total de 450 pacientes en su domicilio. Tenía el objetivo de ofrecer una atención integral, cálida y adaptada tanto a los pacientes paliativos como a sus familias.

- ✓ La Unidad de Gestión Clínica de ambos centros, que abarca los Distritos Sanitarios Norte y Nordeste de Jaén e incluye una población total de 353.000 habitantes, está formada por dos equipos de soporte de Cuidados Paliativos, compuesto por personal médico y de enfermería.
- ✓ Además de la asistencia en domicilio, y como labor de seguimiento a pacientes y familia, se llevaron a cabo más de 3.400 llamadas telefónicas.
- ✓ En esta unidad hospitalaria que trabaja de forma conjunta con Atención Primaria, tuvieron lugar, en el año 2011, 1.263 actuaciones, principalmente con enfermeras gestoras de casos y médicos de familia. La atención integral de calidad al paciente y familia, así como la mejora de la accesibilidad, fueron objetivos primordiales para esta Unidad.
- ✓ La mayor parte de los pacientes atendidos dentro de esta Unidad en el año 2011, fueron personas con enfermedades oncológicas (sólo un 6,4 % de ellos cursaba con otra enfermedad).
- ✓ El 72 % de los pacientes atendidos fallecieron en su domicilio de forma digna, rodeados de sus familias y seres queridos y recibiendo un trato más humanizado. (Linares28/Redacción, 2012).

3.3 Enfermería comunitaria y cuidados paliativos.

La Atención Primaria (AP) es el nivel de atención encargado de la asistencia a la comunidad y, gracias a sus características (asistencia integral, integrada, continua, accesible), garantiza un marco idóneo para la asistencia a los pacientes que requieren de los cuidados paliativos (Ramos et al., 2008).

Ramos et al. (2008) afirma:

Las principales funciones de la Atención Primaria en materia de cuidados paliativos son:

Atención directa: Encargada de resolver los problemas del cuidado integral del paciente. Su actividad se realiza en el centro de salud o en el domicilio. La atención se realiza con el asesoramiento de las unidades de cuidados paliativos cuando se precise. Además se incluyen las actividades de educación familiar para los cuidadores informales, y el apoyo informativo y emocional del paciente y familia y las actividades en el duelo. (p.1)

Todas estas actividades son llevadas a cabo por la Enfermera Comunitaria con el asesoramiento, si fuera necesario, del resto del equipo asistencial o de la unidad de cuidados paliativos.

Gestión de casos: suministro de medicación, burocracia de la incapacidad laboral, ley de dependencia, asistencia social, consensuar los planes de cuidados con las Unidades de apoyo. (p.1)

.Por todo ello, podríamos decir que el papel de la Enfermera en materia de paliativos no se reduce a su actuación dentro de la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) hospitalaria, sino que se extiende también al contexto de la Atención Primaria, bien como Enfermera Familiar y Comunitaria o bien como Enfermera Gestora de casos.

4. OBJETIVOS DEL TRABAJO.

Objetivo General: Analizar el conocimiento sobre cuidados paliativos de enfermeros/as de Atención Primaria, en distintos distritos sanitarios de la provincia de Jaén.

Objetivos Específicos:

1. Describir actitudes personales y profesionales para la realización de los cuidados paliativos.
2. Conocer la formación en materia de cuidados paliativos del/la profesional de Enfermería.

3. Determinar el conocimiento sobre conceptos básicos de los cuidados paliativos.
4. Describir el conocimiento sobre aspectos éticos, legales y metodológicos en materia de paliativos.
5. Analizar la influencia de variables como la edad, los años trabajados o el género en las actitudes personales y en la formación al respecto.

5. METODOLOGÍA.

Población: Enfermeros/as de Atención Primaria, de todas las edades, pertenecientes a los distintos distritos sanitarios de la provincia de Jaén. Los cuestionarios fueron repartidos en los centros de Atención Primaria de: Jaén, Torredelcampo, Martos, Alcaudete, Castillo de Locubín, Alcalá la Real, Villanueva del Arzobispo, Beas de Segura, Santiago Pontones, Andújar y Porcuna-Lopera.

Muestreo: Se ha utilizado un muestreo no probabilístico por cuotas para asegurar la representatividad de todos los centros mencionados.

Tipo de Muestreo: Por conveniencia, ya que hemos elegido intencionadamente sujetos de cada centro.

Herramientas utilizadas: El “cuestionario sobre cuidados paliativos”, de elaboración propia, modificado del que aparece en el estudio “Conocimiento de la ley y preparación del personal sanitario sobre el proceso asistencial de la muerte” (Torres, Schmidt y García, 2013).

Tabla 2: Variables del estudio.

Edad.	Tipo: Cuantitativa, independiente.
Género.	Tipo: Cualitativa, independiente.
Año de Titulación.	Tipo: Cualitativa, independiente.
Años Totales Trabajados en AP.	Tipo: Cuantitativa, independiente.
Cuestionario:	<i>Variables dependientes</i>
Pregunta (P) 1 a 3: Experiencia.	Tipo: cualitativa
P4 y P5: Formación	Tipo: cualitativa.

P6: Conocimiento Legal.	Tipo: cualitativa.
P7: Autonomía.	Tipo: cualitativa.
P8, 10,11 y 13: Conceptos y Escalas.	Tipo: cualitativa.
P9, 12 y 14: Respuesta ante distintas situaciones.	Tipo: cualitativa.
P15 y 16: Responsabilidad.	Tipo: cualitativa.

Fuente: Elaboración Propia.

Procedimiento:

Se dividió a la población en subgrupos según los centros de salud, se identificaron la proporción que representaban en la población (enfermeros de atención primaria), el investigador seleccionó posteriormente sujetos de los diferentes centros, teniendo en cuentas las proporciones observadas. Al ser un muestreo por conveniencia no se realizó ningún cálculo de tamaño muestral, solo se tuvo en cuenta la proporcionalidad de la muestra.

Se repartieron un total de 100 cuestionarios a los/as enfermeros/as de primaria de los distintos distritos sanitarios de la provincia, los cuestionarios fueron autoadministrados. Del total se analizaron 87, perdiendo 13 sujetos de estudio.

Posteriormente los resultados se sometieron a un análisis estadístico utilizando el paquete estadístico SPSS 21.0.

Análisis:

Respecto a las técnicas de análisis de datos utilizadas, han sido las siguientes:

- En primer lugar se realizó un análisis descriptivo de la muestra, así como de las variables dependientes indicativas de actitudes y conocimientos respecto a los cuidados paliativos.
- Para examinar las relaciones entre las distintas variables incluidas se utilizaron diversas técnicas, en función del tipo de variable utilizada. Así, con objeto de explorar las relaciones entre las variables que se han categorizado y los índices numéricos, se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman (r_s) y cuando se

correlacionaron variables cuantitativas entre sí se utilizó el coeficiente de correlación producto-momento de Pearson (r_{xy}).

➤ En el caso de variables nominales se realizaron tablas de contingencia para estimar el grado de asociación entre las variables incluidas. Cuando dicha asociación fue significativa entre dos variables categoriales, se examinaron los residuos tipificados corregidos de la tabla de contingencia, con objeto de estimar la asociación entre los niveles de las variables incluidas. Residuos con valores superiores a ± 1.96 y ± 2.58 indican, que utilizando un nivel de confianza del 95% y 99% respectivamente, podemos afirmar que en dichas casillas existen más o menos casos de los que cabría esperar, en condiciones de independencia.

➤ Para comprobar la posible existencia de diferencias significativas en diversas variables se usaron contrastes de medias (análisis de varianza o t de Student). En los casos en que las diferencias de medias resultaron significativas, se realizó un análisis de tendencias con objeto de determinar entre qué grupos se daban dichas diferencias.

➤ Para estimar el impacto clínico de las distintas variables se halló el tamaño del efecto de las mismas, mediante el cálculo de los estadísticos eta cuadrado parcial (η_p^2).

➤ El nivel de significación adoptado en todos los análisis fue $p \leq 0,05$.

6. RESULTADOS.

Los resultados de la investigación realizada se muestran en los siguientes apartados.

6.1. Análisis Descriptivo.

Variables sociodemográficas:

- El 65,5 % de los cuestionarios fueron realizados por Mujeres y un 33,3% por hombres.
- El porcentaje de pérdida de información por la no realización de los cuestionarios, se establece en el 1,1%.

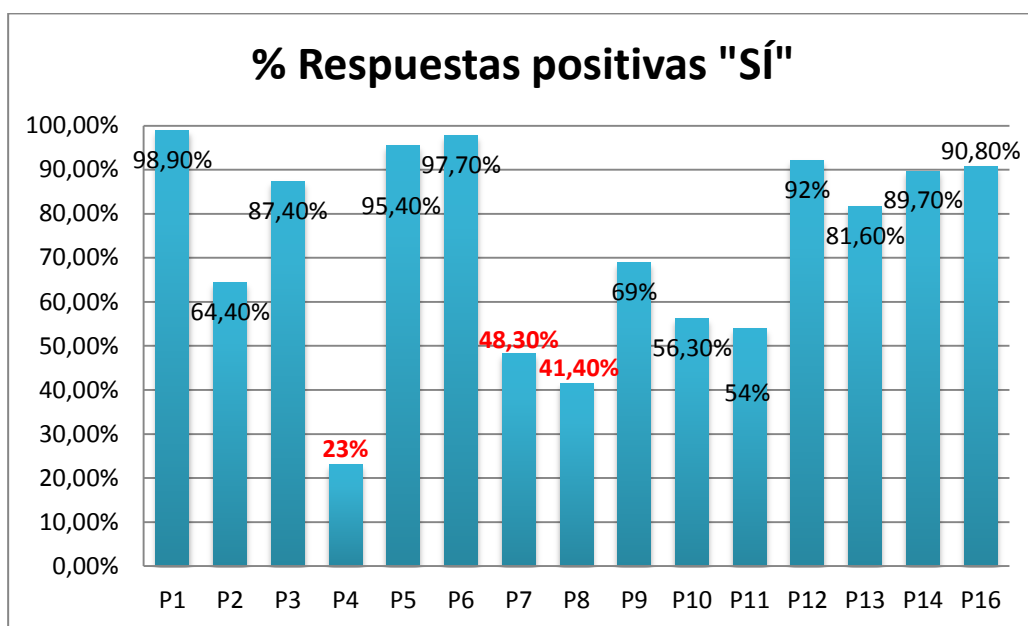
- El rango de edad de los participantes va de los **30** a los **62 años**, con una media de **49,3 años** y una desviación típica del **8,1**.
- La mayoría de los profesionales encuestados obtuvieron la titulación entre **1980 y 1989**. (Porcentaje acumulado: **41,4 %**).

Resultados de las respuestas al cuestionario:

- **P1: El 98,9%** de las/los encuestadas/os manifiesta haber tenido contacto con pacientes en el final de su vida.
- **P2: El 64,4%** de las/los encuestadas/os cree tener la preparación adecuada para controlar los cuidados de un paciente moribundo.
- **P3: El 87,4%** de las/los encuestadas/os se cree capaz de tratar con el enfermo terminal y su familia.
- **P4: El 77%** de las/los encuestadas/os manifiesta no haber cursado cuidados paliativos durante su formación universitaria
- **P5: El 95,4%** de las/los encuestadas/os manifiesta haber cursado cuidados paliativos durante su formación continuada.
- **P6: El 97,7%** de las/los encuestadas/os cree que los pacientes paliativos tienen derecho a negarse a la sedación paliativa.
- **P7: El 50,6%** de las/los encuestadas/os no se considera autónomo para realizar los cuidados que requiere un paciente paliativo.
- **P8: El 57,5%** de las/los encuestadas/os no cree que los conceptos de Enfermedad incurable avanzada y terminal sean sinónimos.
- **P9: El 69%** de las/los encuestadas/os cree tener claro los aspectos más importantes de la primera visita a un paciente paliativo.
- **P10: El 56,3%** de las/los encuestadas/os manifiesta conocer la escala Ramsay de evaluación del nivel de sedación.
- **P11: El 54%** de las/los encuestadas/os manifiesta conocer la escala de valoración funcional de Karnofsky.
- **P12: El 92%** de las/los encuestadas/os eligió la opción c: Vigilancia, administración de analgésicos y disminución de la ansiedad, como la opción más correcta a la hora de tratar a un paciente paliativo.
- **P13: El 81,6%** de las/los encuestadas/os cree que existen diferencias entre los conceptos de síntoma refractario y difícil.

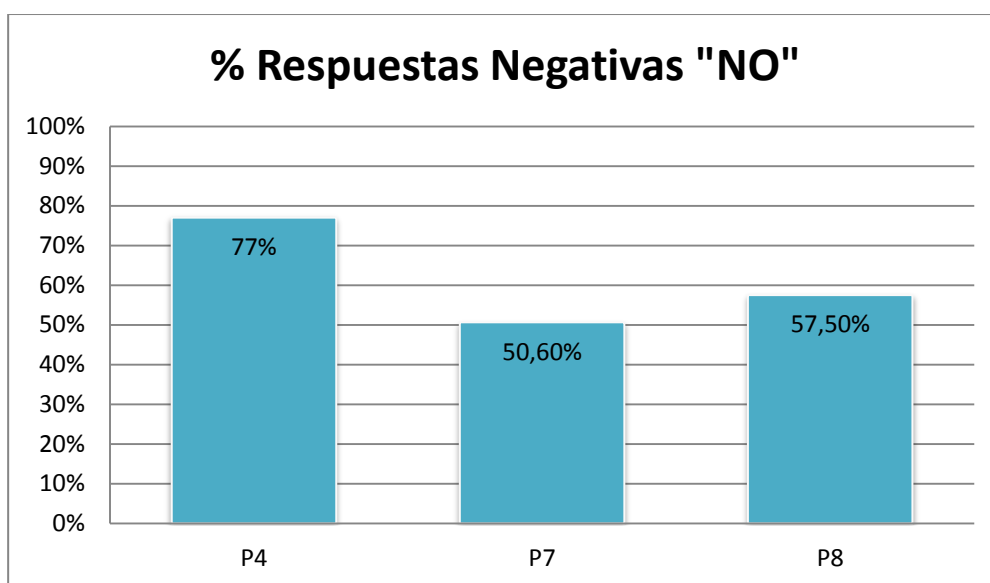
- **P14:** Ante un paciente que presenta un sufrimiento intenso, por disnea y dolor asociados a un cáncer pulmonar en fase muy avanzada y tras de aplicarse el correspondiente tratamiento sintomático, **el 89,7%** de las/los encuestadas/os cree que estaría indicada la sedación paliativa.
- **P15:** El **69%** de las/los encuestadas/os atribuye la responsabilidad de la sedación paliativa al Médico.
- **P16:** El **90,8%** de las/los encuestadas/os cree que el control y la vigilancia de los síntomas es una responsabilidad enfermera.

Tabla 3: Respuestas afirmativas.



Fuente: Elaboración propia.

Tabla 4: Respuestas negativas.



Fuente: Elaboración propia.

Tabla 5: Profesional responsable.



Fuente: Elaboración propia.

6.2 Relaciones entre variables.

Una vez realizado el análisis descriptivo, procedemos a establecer las relaciones entre las variables de estudio: correlaciones y análisis de tendencias o diferencias.

Correlaciones:

Podemos observar las siguientes correlaciones significativas, entre las variables estudiadas:

1. Existe una relación muy positiva entre la Edad y los años trabajados en Atención Primaria ($r = .454$; $p < 0,01$).
2. Existe una relación muy positiva entre los años trabajados en Atención Primaria y creer tener la preparación adecuada para controlar los cuidados de un paciente moribundo (respuesta a la pregunta P2), ($r = .721$; $p < 0,01$).
3. Existe una relación muy positiva entre los años trabajados en Atención Primaria y creer ser capaz de tratar con el enfermo terminal y su familia (respuesta a la pregunta P3), ($r = .488$; $p < 0,01$).
4. Existe una relación positiva entre los años trabajando en A.P. y la indicación de la sedación paliativa en la situación expuesta en la pregunta 14 (respuesta a la pregunta P14), ($r = .249$; $p < 0,05$).
5. Existe una relación positiva entre creer tener la preparación adecuada para controlar los cuidados de un paciente moribundo y creer ser capaz de tratar con el enfermo terminal y su familia (las respuestas a las preguntas P2 Y P3), ($r = .267$; $p < 0,05$).
6. Existe una relación positiva entre creer ser capaz de tratar con el enfermo terminal y su familia y la indicación de la sedación paliativa en la situación expuesta en la pregunta 14 (las respuestas a las preguntas P3 y P14), ($r = .231$; $p < 0,05$).

Análisis de tendencias.

Una vez detectadas las relaciones positivas, comprobamos la existencia de diferencias significativas, encontrando que:

1. Hay una diferencia muy significativa entre los años totales trabajados en AP y creer tener la preparación adecuada para controlar los cuidados de un paciente moribundo (respuesta a P2), ($F(1,84) = 90,760$; $MC = 257,375$; $p = 0,000$); con un tamaño efecto muy elevado ($\eta^2 = .721$), en el sentido de que a mayor número de años trabajados en AP, mayor creencia de tener la preparación adecuada.

2. Hay una diferencia muy significativa entre los años totales trabajados en AP y creer ser capaz de tratar con el enfermo terminal y su familia (respuesta a la P3), ($F(1,84) = 26,273$; $MC = 118,074$; $p = 0,000$); con un tamaño efecto más moderado ($Eta = ,488$), en el sentido de que a mayor número de años trabajados en AP, mayor creencia de ser capaz de tratar con el enfermo terminal y su familia.

3. Por último, realizamos una tabla de contingencias entre variables categóricas / nominales que tienen relación entre sí, encontrando tan solo una tendencia significativa (Residuos tipificados corregidos 1,4) entre el Género y la creencia de tener una preparación adecuada para controlar los cuidados de un paciente moribundo (respuesta a P2), en el sentido de que hay más hombres que creen tener una preparación adecuada de los que debiera de haber, en el caso de que ambas variables (género/creencia de preparación) fuesen independientes.

*Tabla 6: Tabla de contingencia género * P2.*

		P2		TOTAL
		“NO”	“SÍ”	
Mujer				
	Recuento	23	34	57
	Residuos Corregidos	1,4	-1,4	
Hombre	Recuento	7	21	28
	Residuos Corregidos	-1,4	1,4	
Total	Recuento	30	55	85

Fuente: Elaboración propia.

7. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.

La escasa disponibilidad de estudios de este tipo sobre cuidados paliativos, dificulta el establecimiento de comparaciones entre los resultados de unos estudios y otros.

No obstante, hemos elaborado la discusión a partir de los resultados obtenidos, relacionando estos, con el marco teórico elaborado anteriormente.

La Atención Primaria (AP), puede definirse como el nivel de atención que se encarga de la asistencia a la comunidad y que garantiza, por sus características (integral, integrada, continua y accesible), un marco ideal para la asistencia a las personas que requieren de los cuidados paliativos (Ramos et al., 2008).

En este estudio hemos podido comprobar, que el hecho de tener una mayor experiencia en Atención Primaria (número de años totales trabajados en AP), se corresponde con una mayor creencia, por parte de la/del profesional Enfermera/o, de tener una preparación adecuada y de ser capaz de tratar con el receptor de los cuidados paliativos y su familia.

La sedación paliativa, como hemos visto anteriormente, podría definirse como una disminución controlada del nivel de conciencia, lograda mediante la administración de fármacos apropiados, con el objetivo de evitar o aliviar el sufrimiento causado por uno o más síntomas refractarios. También sabemos que, tal y como la OMC y la SECPAL establecen, el abordaje preciso de la sedación en la agonía o fase agónica es un deber deontológico, incluso cuando la aplicación de la misma pudiera derivar en una anticipación de la muerte (OMC y SECPAL, 2011).

De igual manera, hemos observado también, que el hecho de haber trabajado un mayor número de años en AP se corresponde con una mayor creencia de considerar correcta la indicación de la sedación paliativa ante una situación de agonía como la expuesta en la pregunta número 14.

Así mismo, comprobamos que un porcentaje muy alto de las/los encuestadas/os, concretamente un 89,7%, estaría de acuerdo con el establecimiento de la sedación paliativa en una situación de agonía como la que se expone en la pregunta número 14, por lo tanto, podría decirse que la mayor parte de profesionales encuestadas/os cumpliría con su deber deontológico ante una situación de este tipo.

Finalmente y de acuerdo a todo lo que hemos visto, leído y analizado, consideramos que:

1. Se requiere un mayor número de estudios que evalúen el conocimiento de nuestros profesionales sobre cuidados paliativos, con el objetivo de obtener información real y auténtica sobre la situación actual en este ámbito de los cuidados.

2. La formación universitaria de nuestras/os profesionales de Enfermería, en materia de cuidados paliativos, debería ser un factor clave para el obligado desempeño de tales cuidados de forma adecuada, dejando la formación postgrado para aquellas/os profesionales que estuvieran interesadas/os en continuar formándose en este ámbito de los cuidados. Creemos que lo ideal no sería verse obligado a una formación postgrado por no tener una adecuada formación universitaria, sino por asegurar una formación continuada.

3. La solución para la falta de autonomía en la realización de los cuidados de un paciente paliativo, que las y los profesionales de nuestra provincia manifiestan en este estudio, pasaría por:

- ✓ Una adecuada y obligada formación universitaria en materia de cuidados paliativos.
- ✓ El desempeño de los cuidados de Enfermería de forma excelente.
- ✓ Un nuevo reparto de responsabilidades dentro del equipo asistencial, donde las decisiones de la/el profesional de Enfermería tengan más peso.
- ✓ Una adecuada formación continuada en materia de cuidados paliativos.

8. BIBLIOGRAFÍA.

1. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2011). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud [pdf]*, p.16- 17. Madrid. Recuperado de:

<http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>

2. Organización Médica Colegial (OMC), Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). (2011). *Guía de Sedación Paliativa [pdf]*, p. 2-5. Madrid. Recuperado de: https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedaccion_paliativa.pdf

3. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). (2014). *Guía de Cuidados Paliativos [pdf]*, p.4.Madrid. Recuperado de: <http://www.secpal.com///Documentos/Paginas/guiacp.pdf>

4. Leite Nogueira F., Kimiko Sakata R. (2012). Sedación Paliativa del Paciente Terminal [pdf], p.3. *Scientific Electronic Library Online*. Recuperado de:

http://www.scielo.br/pdf/rba/v62n4/es_v62n4a12.pdf

5. Junta de Andalucía, Consejería de Salud. (2007a). *Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012*[pdf], p.9-10,24. Sevilla. Recuperado de:

http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csaud/galerias/documentos/c_1_c_6_planes_estrategias/plan_cuidados_paliativos/Plan_Cuidados_Paliativos.pdf

6. Junta de Andalucía. (2010). *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía (BOJA)*, n°88 [pdf]. Sevilla. Recuperado de:

<http://www.juntadeandalucia.es/boja/boletines/2010/88/d/updf/d1.pdf>

7. Junta de Andalucía, Consejería de Salud. (2007b). *Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos, Segunda Edición* [pdf], p.71. Sevilla. Recuperado de:

http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csaud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/cuidados_paliativos/cuidados_paliativos.pdf

8. Junta de Andalucía, Consejería de Salud / Noticias. (10 de Febrero de 2011). El hospital de Jaén crea una unidad de gestión para mejorar la atención a pacientes paliativos y pluripatológicos. *juntadeandalucia.es*. Recuperado de:

<http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csaud/contenidos/Noticias/2011/02/dia10/Noticia14711>

9. Guzmán, A. (17 de Julio de 2012). El equipo de soporte trata a 57 paliativos domiciliarios. *andaluciainformación.es/Jaén*. Recuperado de:

<http://andaluciainformacion.es/jaen/237917/el-equipo-de-soporte-trata-a-57-paliativos-domiciliarios/>

10. IDEAL.es. (7 de Noviembre de 2009). La nueva unidad de Cuidados Paliativos del San Agustín de Linares atiende a 322 pacientes. *IDEAL*, p.1. Linares, Jaén. Recuperado de:

<http://www.ideal.es/jaen/20091107/linares/nueva-unidad-cuidados-paliativos-20091107.html>

11. Linares28/Redacción. (10 de Abril de 2012). Los profesionales de la unidad de cuidados paliativos de los hospitales de Linares y Úbeda atendieron a 450 pacientes de 2011. *Linares28.es*. Linares, Jaén. Recuperado de:

<http://www.linares28.es/2012/04/10/los-profesionales-de-la-unidad-de-cuidados-paliativos-de-los-hospitales-de-linares-y-ubeda-atendieron-a-450-pacientes-de-2011/>

12. Jefatura del Estado. (2003). *Ley 41/2002, de 14 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica [pdf]*. Boletín Oficial Del Estado (BOE), nº274. Recuperado de:

<http://boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188&p=20150922&tn=2>

13. Diario Enfermero. (13 de Mayo de 2016). Casi 54.000 personas al año no reciben atención especializada al final de la vida en España. *DIARIOENFERMERO*. Madrid. Recuperado de:

<http://diarioenfermero.es/casi-54-000-personas-al-ano-reciben-atencion-especializada-al-final-de-la-vida-en-espana/>

14. Ramos Pollo, D., Centeno Pascual, F., Álvarez, P., Guadilla, S., Santamarta, N., García Martínez, N., Álvarez, A., Miranda, A., Del Amo, S., Alfonso, P., Romero Furones, A. (26 de Marzo de 2008). Papel de la Atención Primaria en los cuidados Paliativos. *cuidadospaliativos.info*, p.1. Castilla y León. Recuperado de:

<http://www.cuidadospaliativos.info/rdr.php?catp=0&cat=252&sel=270>

15. Santos D., Della Valle A., Barlocco B., Pereyra J., Bonilla D. (2009). Sedación paliativa: experiencia en una unidad de cuidados paliativos de Montevideo. *Scientific Electronic Library Online*. Recuperado de:

http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-03902009000200002&script=sci_arttext

16. Torres-Mesa L., Schmidt-Riovalle J., García-García I. (2013). Conocimiento de la ley y preparación del personal sanitario sobre el proceso asistencial de la muerte [pdf]. *Scientific Electronic Library Online*. Recuperado de:

<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n2/27.pdf>

9. ANEXOS.

Anexo 1.

Cuestionario sobre cuidados paliativos. Elaboración Propia, modificado de Torres, Schmidt y García (2013).

Cuestionario sobre cuidados paliativos.

Este cuestionario contiene una serie de preguntas acerca de los cuidados paliativos, de respuesta SÍ o No y otras preguntas con varias alternativas de respuesta.

El fin de este cuestionario es meramente académico, de tal modo que pedimos: su consentimiento a la hora de realizarlo y también la máxima sinceridad, ya que nosotros garantizaremos de igual modo la confidencialidad de todas las respuestas.

En ningún momento serán expuestos nombres o u otros datos personales que puedan comprometer el anonimato de la persona que realice este cuestionario.

Datos previos.

Edad:

Sexo:

Año en que consiguió la titulación de Enfermería:

Años trabajando en Atención Primaria:

Cuestionario.

P1: ¿Ha tenido contacto con pacientes en el final de su vida? SÍ NO

P2: ¿Cree que tiene la preparación adecuada para controlar los cuidados de un paciente moribundo? SÍ NO

P3: ¿Es capaz de tratar con el enfermo terminal y su familia? SÍ NO

P4: ¿Ha cursado cuidados paliativos durante su formación universitaria? SÍ NO

P5. ¿Ha cursado cuidados paliativos durante su formación continuada? SÍ NO

P6: Según la Ley 41/2002, de 14 de Noviembre, reguladora de la Autonomía del paciente, ¿tienen derecho los pacientes paliativos a negarse a recibir la sedación paliativa? SÍ
NO

P7. ¿Se considera usted autónomo/a para realizar los cuidados que requiere un paciente paliativo? SÍ NO

P8. ¿Son sinónimos los conceptos de enfermedad incurable avanzada y enfermedad terminal? SÍ NO

P9. La enfermera gestora de casos acaba de derivarle a un/a paciente paliativo. ¿Tiene usted claro los aspectos más importantes (datos a recoger, instrumentos de medida cuidados a realizar...) de la primera visita? SÍ NO

P10. ¿Conoce la escala Ramsay de evaluación del nivel de sedación? SÍ NO

P11. ¿Conoce la escala de valoración funcional de Karnofsky? SÍ NO

P12. Marque la opción con las tres intervenciones enfermeras más adecuadas para ser realizadas a un paciente paliativo en situación ya agónica.

- a) Sondaje Gastrointestinal (1080), apoyo a la familia (7140) y apoyo emocional (5270)
- b) Sondaje Vesical (0580), apoyo a la familia (7140) y administración de analgésicos (2210).
- c) Vigilancia (6650), administración de analgésicos (2210) y disminución de la ansiedad (5280)

P13. ¿Existen diferencias entre un síntoma refractario y un síntoma difícil? SÍ NO

P14. Ante un paciente que presenta un sufrimiento intenso, por disnea y dolor asociados a un cáncer pulmonar en fase muy avanzada y tras de aplicarse el correspondiente tratamiento sintomático, ¿Estaría indicada la sedación paliativa? SÍ NO

P15. ¿En qué profesional recaería la responsabilidad de dicha sedación?

P16. ¿Es el control y vigilancia de los síntomas una responsabilidad enfermera? SÍ NO

Anexo 2.

Autorización del Director de Cuidados E.DS Jaén-Jaén Sur, Miguel J. Collado Jiménez, para la realización de este estudio.



Dirección Sanitaria Jaén - Jaén Sur
Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE IGUALDAD, SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES

C/ Arquitecto Berges, 10 2ª Planta, 23007 Jaén
Tel. 953 006500. Fax: 953 006533

Nº: MJC/mjcj

FECHA: 24 de febrero de 2016

ASUNTO: Estudio fin de carrera Grado Enfermería

Remitente: Miguel J. Collado Jiménez. Director de Cuidados E. DS Jaén - Jaén Sur
Destinatario: Coordinación de Cuidados y Enfermeras de las UGCs de los Distritos Sanitarios Jaén - Jaén Sur.

Por la presente le informo que Julián Granados Padilla tiene autorización para personarse en los Centros de Salud y Consultorios de los Distritos Sanitarios Jaén - Jaén Sur y solicitar la colaboración de las Enfermeras de Atención Primaria de estos centros en la cumplimentación de la encuesta "Cuestionario sobre cuidados paliativos", con el objetivo de llevar a cabo el trabajo de fin de Grado en Enfermería, que versará sobre los conocimientos que tienen las enfermeras y enfermeros de Atención Primaria sobre los cuidados paliativos.

Este estudio de investigación no necesita el visto bueno del comité de ética e investigación de la provincia de Jaén ya que no utilizará registros clínicos de ningún tipo, ni entrevistará a pacientes del centro de salud. Por tanto, queda expresamente no autorizada a la utilización de la Historia Clínica y alguno de sus documentos, y queda no autorizada la entrevista con el paciente.

Os ruego que atendáis la solicitud de participación en este estudio y que colaboréis con el investigador en aras de la mejora del desarrollo de la profesión y de la mejora de la atención sanitaria.




Miguel J. Collado Jiménez
Director Cuidados de Enfermería
Distritos Sanitarios Jaén - Jaén Sur