



**Universitat de les  
Illes Balears**

Facultat de Ciències de Salut

**Memòria del Treball de Fi de Grau**

# Importancia de la formación en cuidados paliativos en profesionales de la salud

Noemi Valer Monterde

**Grado de Enfermería**

Año académico 2017-18

DNI de l'alumne:17738825Y

Treball tutelat per Antonia Pades Jiménez

Departament de Infermeria

S'autoritza la Universitat a incloure aquest treball en el Repositori Institucional per a la seva consulta en accés obert i difusió en línia, amb finalitats exclusivament acadèmiques i d'investigació	Autor		Tutor	
	Sí	No	Sí	No
	X	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Paraules clau del treball:

Cuidados paliativos, cuidados paliativos al final de la vida, estudiantes de enfermería, educación de enfermería, formación.

## Índice

	Pág.
Resumen (Castellano).....	3
Resumen (Inglés).....	4
Resumen (Catalán).....	4
Palabras clave.....	5
Introducción.....	6
Objetivos.....	9
Estrategia de búsqueda.....	9
Resultados.....	11
Discusión.....	16
Conclusión.....	18
Bibliografía.....	20

### **Resumen:**

**Introducción:** La sociedad actual evita el contacto con la muerte, dado que el enfrentamiento a esta hace afluir sus miedos.

**Objetivo:** Identificar la importancia de adquirir las herramientas necesarias mediante formación, para dar atención integral en cuidados paliativos a pacientes y familiares de estos.

**Estrategia de búsqueda bibliográfica:** Mediante la correspondiente búsqueda de artículos, en bases de datos científicas como Pumbed, Eric, Dialnet, la revista Science

**Direct.** Se han seleccionado un total de 21 artículos, el libro de “Enfermería en Cuidados Paliativos” y la información obtenida con la guía Secpal.

**Resultados:** Con los datos obtenidos se comprueba que el profesional debe de desarrollar y fortalecer competencias continuamente. Se confirma la importancia que dan los propios estudiantes al progreso de su formación en cuidados paliativos. Y la transcendencia de la

opinión de pacientes y familiares, que gracias a ellos y su perspectiva se averiguan las carencias, las cuales se verifican en los profesionales. Teniendo que establecer una formación en actitudes y habilidades a desarrollar, pudiendo ser asequible para familiares, cuidadores y voluntarios.

Discusión: El profesional de enfermería debe de reconocer el aprendizaje para la formación en cuidados al final de la vida como una necesidad. Debido a su complejidad tendrán que desarrollar habilidades y poder desenvolverse adecuadamente con eficacia, eficiencia y calidad. Y se tendrán que humanizar los cuidados, sabiendo acompañar desde el principio de la enfermedad hasta el fallecimiento del paciente, tanto al enfermo como a la familia de este.

Conclusión: El análisis bibliográfico realizado establece como necesario la implantación de programas de formación desde la etapa universitaria, para desarrollar las máximas competencias profesionales en cuidados paliativos.

### **Abstrast:**

Introduction: Today's society avoids contact with death, since the confrontation with this makes flowing its fears.

Objective: To identify the importance of acquiring the necessary tools, to give integral care in palliative care to patients and relatives of these.

Bibliographic search strategy: through the corresponding search for articles, in scientific databases such as Pumbed, Eric, Dialnet, Science Direct Magazine. A total of 21 articles have been selected, the Book of "Nursing in palliative care" and the information obtained with the Secpal guide.

Results: With the data obtained it is verified that the professional must develop and strengthen competencies continuously. It confirms the importance that the students themselves give to the progress of their training in palliative care. And the transcendence of the opinion of patients and relatives, who thanks to them and their perspective are found the deficiencies, which are verified in the professionals. Having to establish a

training in attitudes and skills to develop, being able to be affordable for family, caregivers and volunteers.

Discussion: The nursing professional must recognize learning for end-of-life care training as a necessity. Due to their complexity, they will have to develop skills and be able to cope properly with efficiency, efficiency and quality. And they will have to humanize the care, knowing to accompany from the beginning of the disease until the death of the patient, both to the sick and to the family of this one.

Conclusion: The bibliographical analysis carried out establishes as necessary the implantation of training programs from the university stage, to develop the maximum professional competencies in palliative care.

### **Resumen:**

Introducció: La societat actual evita el contacte amb la mort, ja que l'enfrontament amb això fa fluir els seus temors.

Objectiu: Identificar la importància d'adquirir les eines necessàries, per donar atenció integral en cures pal·liatives a pacients i familiars d'aquests.

Estratègia de cerca bibliogràfica: a través de la corresponent cerca d'articles, en bases de dades científics com Pumbed, Eric, Dialnet, ciència dirigir revista. Han seleccionat un total de 21 articles, el llibre "Infermeria de cures pal·liatives" i la informació obtinguda amb la guia de la Secpal.

Resultats: Amb les dades obtingudes es es verifica que el professional ha de desenvolupar i enfortir les competències contínuament. Es confirma la importància que els propis alumnes es donen al progrés de la seva formació en cures pal·liatives. I la transcendència de l'opinió dels pacients i familiars, que gràcies a ells i la seva Perspectiva es troben les deficiències, que es verifiquen en els professionals. Haver d'establir una formació en actituds i habilitats per desenvolupar, podent ser assequibles per a la família, cuidadors i voluntaris.

Discussió: El professional d'Infermeria ha de reconèixer l'aprenentatge per a la formació de l'atenció final de la vida com una necessitat. Per la seva complexitat, hauran de desenvolupar habilitats i ser capaç de fer front adequadament amb eficàcia, eficiència i

qualitat. I hauran d'Humanitzar la cura, sabent acompanyar des del començament de la malaltia fins a la mort del pacient, tant al malalt i a la família d'aquest.

Conclusió: L'anàlisi bibliogràfica realitzada estableix com a necessària la implantació dels programes formatius de l'etapa universitària, per desenvolupar les competències professionals màxims en cures pal·liatives.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos, cuidados paliativos al final de la vida, estudiantes de enfermería, educación de enfermería, formación.

**Key words:** Palliative care, hospice care, students nursing, education nursing, formation.

### **Introducción:**

El cuidado forma parte fundamental de las labores y conocimiento de enfermería, comenzando a ponerle nombre a estos cuidados profesionales, deberemos de remontarnos a la pionera Florence Nightingale. Aunque la integración de cuidados paliativos en enfermería es una disciplina joven, dado que hace escasamente pocos años los cuidados en la etapa final de la vida los daba la familia en el domicilio, sin ninguna supervisión especializada, ni apoyo fuera de su núcleo más íntimo. Debido a que esta práctica se fue quedando atrás y con la evolución de enfermería, sus cuidados y la mentalidad de las nuevas generaciones, fue en las instituciones sanitarias donde se estableció la estancia de pacientes en estado terminal, y por lo tanto los cuidados a estos pacientes fueron especializándose, dado que la muerte es un proceso y no un acto puntual.

A lo largo de más de 30 años, la Organización Mundial de la Salud (OMS), reconoció la necesidad y apoyo la mejora de atención paliativa a nivel mundial (11).

Por ello con el tiempo el proceso de morir se fue desplazando desde el hogar y la familia, hasta las instituciones y profesionales sanitarios. Debido a ello la muerte dejó de comprenderse como un fenómeno sobrenatural, y paso a ser algo espontáneo o accidental, sabiendo que de alguna manera podría ser controlada (21). Es en este cambio cuando los CP son proporcionados por un equipo multidisciplinar, formado por médicos, enfermeras

y otros especialistas, los cuales trabajan en conjunto para proveer un nivel adicional de soporte, adecuado a cualquier edad, en cualquier etapa de una enfermedad grave, y facilitando su complementación con el tratamiento curativo (11).

En la actualidad la fase del final de la vida se continua catalogando como un tabú, con miedos y perjuicios, de tal manera que los profesionales sanitarios tienden a protegerse ante estas situaciones estableciendo barreras (4, 5), mecanizando los cuidados, y así distanciarse de los pacientes moribundos, olvidándose por lo tanto de la persona y no teniendo en cuenta sus emociones. Se deberán de poner en práctica no solo los conocimientos del cuidado, puesto en ocasiones las enfermeras se ven desamparadas de habilidades comunicativas y competencia emocional, para enfrentarse a situaciones cotidianas en pacientes con CP. Se tiene que tener en cuenta que el acto asistencial en estos pacientes ha de integrar soporte emocional, acompañamiento profesional, la comunicación interpersonal, y el manejo de situaciones difíciles (1). Ante tales hechos se ha establecido como necesario un aprendizaje previo, y preparar al profesional para enfrentarse a situaciones reales que implican la especialización en cuidados del paciente terminal, con la ampliación de esos cuidados a la familia, dada su afectación directa. Para ello también se establece como necesario la continua actualización de planes, leyes y programas que acojan todo lo relevante para el crecimiento profesional, garantizando los mejores resultados en la práctica clínica. Sobre todo esta enseñanza se debe de establecer entre enfermería, dado que es el personal que tiene la oportunidad de pasar más tiempo al lado de la cama del enfermo, siendo capaces de conocer al paciente, a la familia de este y abogar por ellos (11, 12). Resultando de estas experiencias vividas enfermeras sensibles y abiertas hacia el aprendizaje continuo (12).

Para establecer unos correctos cuidados, primero hay que ser consciente del cambio tan brusco que se establece en la vida del paciente, comenzando este cambio desde que es diagnosticado, hasta que obtiene toda la información de su enfermedad. El comprender este cambio resulta importante para apoyar el cuidado ante una enfermedad llena de atemorizantes incógnitas, por lo tanto este tipo de cuidados requiere que la enfermera no solo sea científica, clínica y académica, también debe ser agente moral y humanitaria, ejerciendo en las transacciones humanas como coparticipe (20).

La formación habrá de comenzarse en la universidad, exponiendo a los alumnos casos o situaciones reales, para poder saber enfrentarse desde las prácticas en instituciones a situaciones complicadas en CP.

En la actualidad existe la Asociación de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL) creada en 2005, asociada a la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y compartiendo las dos los mismos objetivos, manteniendo así la autonomía de los cuidados de enfermería y del equipo disciplinar en CP (2). Según estas, los tratamientos curativos y paliativos pueden complementarse, aunque en cierto momento en que la enfermedad haya avanzado solo formen partido de los cuidados la parte paliativa, de tal manera que únicamente nos centraremos en las medidas de confort (22). Pudiendo durar estos cuidados de toda la fase paliativa, desde unos días hasta meses (3).

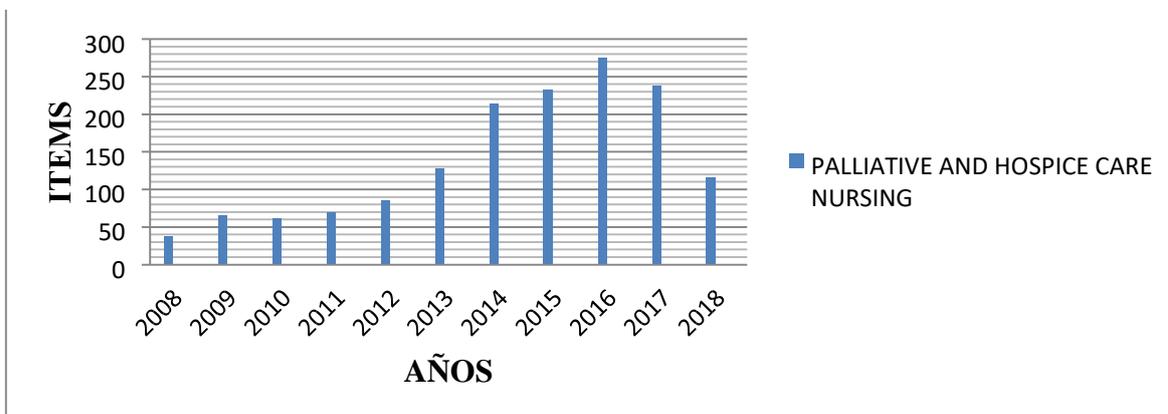
La expansión de competencias de enfermería se comenzó a desarrollar desde nivel básico hasta el doctorado (2). Siendo un objetivo de los cuidados de salud el poder morir con dignidad, aceptando la realidad, prestando acompañamiento por el miedo a la soledad en el momento de la muerte, siendo este miedo mayor que el dolor.

Concediendo asistencia en CP, dando soporte emocional, incidiendo en la comunicación interpersonal, prestando acompañamiento profesional y sabiendo manejar situaciones difíciles. Por lo tanto haciendo necesario la incorporación de habilidades comunicativas, competencia emocional y humana, pudiendo así desarrollar facultades sensibles y empáticas, volviéndose patente la calidad mediante eficiencia y eficacia, viéndose cubierto así el espacio emocional, social, espiritual y físico; tal y como dictamina la OMS (1, 3). Estando así cubiertas las necesidades del paciente y de su familia (5).

En la **Tabla 1** se muestra la tendencia de desarrollo científico o investigación sobre los CP, la cual tuvo un pico de interés en el 2016. Pero que según Pubmed una de las bases de datos con más relevancia científica a nivel mundial, el número de publicaciones científicas sobre el tema cada año es menor desde 2016. Pudiéndose comprobar con estos datos la reciente incorporación en la investigación, así como reciente es la disciplina.

**Tabla 1.** Base de datos Pubmed

(Fuente: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>).



Por tales motivos la intención del desarrollo de este trabajo, es de revisar la bibliografía existente para demostrar la importancia de la formación en CP. Siendo conscientes del camino que todavía queda por recorrer a estos cuidados tan especiales, para poder implantarlos por igual en todas las instituciones a nivel mundial, adaptándolos a los recursos y cultura de cada país.

### **Objetivos:**

Los objetivos del estudio es comprobar el efecto e importancia de tener conocimientos de CP, mediante los cuales poder adquirir las herramientas necesarias no solo para tratar la parte física, sino también herramientas de comunicación y emocionales, para poder gestionar una situación en la que sea necesario llevar a cabo cuidados paliativos con la mayor profesionalidad. Y por lo tanto será necesario conocer mediante formación, cuáles son las actitudes y habilidades que exige el cuidado especializado con este tipo de pacientes.

### **Estrategia de búsqueda bibliográfica:**

Mediante la realización de una revisión bibliográfica, centrando la búsqueda en la temática de formación en cuidados paliativos, habiendo escogido diversas publicaciones científicas e imponiendo unas acotaciones de búsqueda de documentos entre los años 2008 hasta la actualidad, finalmente se han escogido 21 artículos relacionados y una guía especializada en cuidados paliativos. Se ha llevado a cabo una búsqueda utilizando el descriptor raíz “cuidados paliativos”, como secundarios “cuidados paliativos al final de la vida”, “estudiantes de enfermería”, y como descriptores marginales “formación” y “educación en enfermería”. Centrando el área de conocimiento en ciencias de la salud, en concreto en enfermería.

Las bases de datos consultadas fueron Pubmed, Eric y Dialnet. Dentro de esta búsqueda se incluyeron artículos de la revista Science Direct, la guía de la Asociación Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) dado su contenido de importancia para este trabajo y el libro Enfermería en Cuidados Paliativos de la editorial médica panamericana obtenido de la biblioteca física de la Universidad de las Islas Baleares (UIB), habiendo descartado otros por la falta de interés para el tema de investigación. Teniendo en cuenta que la búsqueda se realizara en ingles.

En la base de datos de Pubmed se ha utilizado el descriptor de “cuidados paliativos” en castellano, “palliative care” en ingles, como raíz principal. Se ha hecho una selección de los últimos diez años, desde 2008 hasta 2018 y en el primer nivel el número de publicaciones es de 4559 utilizando los descriptores “palliative care” y “hospice care” con el booleano “AND”. En el segundo nivel utilizando el booleano “AND” entre los descriptores “palliative care”, “hospice care” y “students nursing” se han obtenido un total de 47 artículos. Y en el tercer nivel utilizando los descriptores “palliative care”, “hospice care”, “students nursing”, “formation” y “education nursing”, utilizando el booleano “AND”, obteniendo unos resultados de 2 artículos.

En la base de datos de Scielo se ha utilizado el descriptor de “cuidados paliativos” en castellano, “palliative care” en ingles, como raíz principal. Se ha hecho una selección de los últimos diez años, desde 2008 hasta 2018 y en el primer nivel el número de publicaciones es de 0 utilizando los descriptores “palliative care” y “hospice care” con el booleano “AND”. En el segundo nivel utilizando el booleano “AND” entre los descriptores “palliative care”, “hospice care” y “students nursing” se han obtenido un total de 0 artículos. Y en el tercer nivel utilizando los descriptores “palliative care”, “hospice care”, “students nursing”, “formation” y “education nursing”, utilizando el booleano “AND”, obteniendo unos resultados de 0 artículos. Por lo tanto la búsqueda solo se ha realizado utilizando el descriptor “palliative care” con el que se han encontrado 37 artículos quedándonos solo con 4 de ellos por su relevancia para nuestra información.

En la base de datos de ERIC se ha utilizado el descriptor de “cuidados paliativos” en castellano, “palliative care” en ingles, como raíz principal. Se ha hecho una selección de los últimos diez años, desde 2008 hasta 2018 y en el primer nivel el número de publicaciones es de 8 utilizando los descriptores “palliative care” y “hospice care” con el booleano “AND”. En el segundo nivel utilizando el booleano “AND” entre los

descriptores “palliative care”, “hospice care” y “students nursing” se han obtenido un total de 1 artículos. Y en el tercer nivel utilizando los descriptores “palliative care”, “hospice care”, “formation”, utilizando el booleano “AND”, obteniendo un único resultado y validez de 1 artículo.

Por la dificultad de encontrar artículos relacionados con la relevancia de tener formación de cuidados paliativos, se decide ampliar la búsqueda en la revista Science Direct. Y para complementar la información se tendrá en cuenta el libro “Enfermería en Cuidados Paliativos” de la editorial Panamericana.

### **Resultados:**

Basándonos en que el 75% de las muertes se producen en medio hospitalario, los profesionales deberemos saber cómo enfrentarnos a estos procesos, teniendo siempre presentes que tratamos con personas y no con cosas. Por lo tanto la formación en este ámbito se considera como necesaria para poder desempeñar nuestras labores con la mayor humanidad y profesionalidad posible (1).

#### □ Paciente y familia:

La familia al ser el principal pilar de proporcionar cuidados, es quien mejor conoce al paciente, por lo tanto es quien nos puede ayudar a establecer unos cuidados según sus gustos. Sabe sus necesidades y nos puede aportar información; por lo tanto debe de considerarse como elemento terapéutico y como tal le incorporaremos en la planificación de los cuidados. Por ello los familiares y enfermos, y en ocasiones estos últimos a través de su familia, nos expresan la necesidad de obtención de información de la enfermedad (3). Por lo tanto el paciente debe de ser informado de todo lo que quiera saber de su enfermedad, el proceso y pronóstico de ella, y no evitar dar información al paciente para saber la importancia de esta (13).

Uno de los mayores miedos del paciente terminal es morir en soledad, por ello los profesionales deben de acompañar en este proceso, ayudándose del acompañamiento de familiares, cuidadores o voluntarios, para que el paciente no se sienta solo si la muerte le sorprende (1).

Los familiares demandan atención por tener dificultades en la etapa de afrontación del duelo por lo tanto han de ser atendidos por psicólogos mediante programas especiales para pacientes y familiares (18).

El impacto sobre la familia disminuye si se dan tareas de cuidado directo a su familiar enfermo (22).

Hay que tener en cuenta los deseos del paciente de ser informado o no, en el caso de que quiera, el profesional tiene que saber la adecuada información a otorgar, teniendo en cuenta siempre el entorno en el cual el paciente sea escuchado, comprendido y arropado tanto por profesionales como por parte de la familia si es posible (1).

Otras percepciones que tienen los pacientes y familiares, por desgracia, es la falta de humanización por parte de algunos profesionales, la angustia que perciben por parte de estos al tratar con ellos ante sentimientos negativos o conflictivos. Y por lo tanto la falta de herramientas de las que servirse emocionalmente y poder enfrentarse a estas situaciones (8). Y consideran un poderoso camino hacia el alivio el apoyo social y emocional (3).

Por otro lado los pacientes no se quejan de la competencia clínica, les dan más importancia a la incapacidad del personal de mostrar una sensación de cuidado o la falta de comunicación (1).

#### □ Estudiantes:

Las experiencias obtenidas por parte de los estudiantes, muestran las dificultades que tienen para enfrentarse en el cuidado de una persona con un proceso de muerte antes de una formación. Muchos de ellos antes de esta formación y al enfrentarse al paciente con CP, tenían miedo a acercarse y hablar con este tipo de pacientes, sintiendo ansiedad, dudas, angustia, e indicaban tener gran tristeza. Se sentían inútiles al no saber cómo ayudar. El comprender la necesidad del silencio, la importancia de expresar afecto, indicaron que es una forma de dignificar la atención. La importancia de mantener una escucha activa, valorar el trabajo en equipo de las diferentes categorías sanitarias, comprender que los cuidados abarcan desde el paciente hasta la familia; siendo conscientes de la importancia de tener un apoyo familiar, y comprender la majestuosidad y simplicidad de una mirada. Al principio se encontraron con dificultades sintiéndose

inútiles y temerosos de hacer daño. Por ello después de la formación recibida, la calificaron como necesaria para entender el proceso de la vida y la muerte. Y reconocer sus propios puntos a trabajar, o episodios de sus propias vidas que deben de cerrar para poder avanzar en el aprendizaje y ser mejores profesionales. Valorando y conociendo sus fortalezas, reconociendo sus habilidades y limitaciones, para así poder mejorarlos. Por ello los propios estudiantes creen como necesaria la formación, ya que es un área que requiere conocimiento y preparación, compatibles con la dedicación y expresión de valores (7, 10).

Mediante juegos de rol se establece un aprendizaje y enseñanza de habilidades complejas, dado que estos juegos son una poderosa herramienta, se produce una mayor comprensión y un cambio de actitudes, ya que se establece una mayor autoconciencia. En estos juegos se incide en el reconocimiento de la respuesta emocional del paciente y apoyo de esta respuesta mediante empatía. Entre otras cosas estos juegos también fomentan el reconocimiento de emociones y gestión de estas, y promueven las habilidades cognitivas, el desarrollo de conocimientos y la comprensión; por lo tanto pueden facilitar la modificación del comportamiento, mediante cambios en actitudes y percepciones (9,16). O mediante el uso de la escala BUGEN la cual mejora el afrontamiento de la muerte en los futuros profesionales de ciencias de la salud (6). O el modelo denominado CICCA para el desarrollo de habilidades comunicativas (3).

Para formar parte de esta formación los alumnos valoran el poder observar a los profesionales en su medio, con casos y momentos reales. Y ver como se da importancia al trabajo realizado dentro de un ambiente acogedor, alegre y agradable, donde los profesionales pueden mostrar afecto, empatía y facilitar el aflorar las habilidades para manejar las situaciones. Comprobando que la preparación del personal no es solo empírico sobre CP, sino también su propio crecimiento personal (7).

Para los estudiantes es enriquecedor el compartir con ellos casos reales mediante narrativa (20). Y así aprender a desarrollar habilidades y estrategias insistiendo siempre en que todo debe desarrollarse desde un marco de empatía (17).

Aprender que el dolor, no solo puede paliarse con medicación, también puede ayudar junto a la anterior mediante aromaterapia, la imaginación guiada, la comunicación efectiva y afectiva, el cuidado continuo y la capacidad de preparar la vida restante, debe de estar fortalecida (20).

Por ello la formación en CP repercute positivamente en el procesamiento emocional, el afrontamiento de la muerte y la gestión del sufrimiento (15).

#### □ Profesionales:

Para los profesionales el hecho de enfrentarse a pacientes de CP es extremadamente angustiante, emocionalmente agotador y experimentan frustración, inseguridad, angustia emocional e impotencia ante el sufrimiento del paciente. Es por ello que la muerte debe de concebirse como un proceso, y no como un fin; por lo tanto en los últimos días se deberá escuchar, comprender y respetar al paciente. La percepción de estos profesionales es la de no haber diferenciación en la atención. Las dificultades para lidiar con la muerte, la preocupación ante el control del dolor, proporcionar una muerte digna y confort de la familia. La percepción de no tener tiempo para dedicar al paciente y prepararse para la muerte de este, y falta de recursos que minimicen el sufrimiento, la falta de privacidad, la confusión de guías clínicas, la falta de experiencia con herramientas clínicas, el no saber abordar asuntos delicados y la comunicación deficiente entre los mismos miembros del equipo (20). Por ello creen como necesario la implantación de programas de capacitación de habilidades comunicativas, herramientas para poder lidiar con la muerte, y cursos de refresco para poder lidiar con su trabajo profesionalmente y con asertividad (8, 9,10).

Debido a que las necesidades de los pacientes son cada vez más frecuentes y mayores, y entendiendo que estos cuidados incluyen a la familia, y las posibles situaciones límite con las que se tienen que lidiar en los momentos más inoportunos; por ello es indispensable asegurar una formación adecuada en CP (14).

Por otro lado este sector también se queja de no haber la suficiente oferta formativa, de no tener reconocimiento institucional, y miedo a sobre implicarse. Abogan porque se establezca una relación entre el aprendizaje y el trabajo que desempeñan, y la escasa flexibilidad de horarios para realizar cursos o talleres de formación, de un bien tanpreciado en estos cuidados como es la comunicación (1).

Teniendo en cuenta que los objetivos fundamentales en CP según la Organización Mundial de Salud son: “Alivio del dolor y otros síntomas, no alargar ni acortar la vida, dar apoyo psicológico, social y espiritual, reafirmar la importancia de la vida, considerar la muerte como algo normal, proporcionar sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible y dar apoyo a la familia durante la enfermedad y el duelo”.

□ Por lo tanto la formación que se debe de impartir partiendo desde la universidad debe de incluir:

Medidas adecuadas para el control de síntomas para lograr un mayor bienestar, como radioterapia, cirugía, quimioterapia y analgesia adecuada para paliar el dolor, adaptada a las necesidades y umbral de cada paciente, pudiendo estas cambiar según la evolución de la enfermedad o suprimirlas con el consentimiento del paciente o familia.

Actitudes y cualidades de los profesionales ante el paciente paliativo:

No dar mentiras piadosas o falsas verdades. La información en todo momento ha de ser clara, concisa, adecuada a cada paciente, y progresiva de manera que la pueda digerir según sea recibida, explicando lo que está pasando o lo que vamos a hacer, para ayudar a comprender mejor su situación. Se respetaran las decisiones, valores o religión siempre, y se facilitaran siempre que sean posibles los medios necesarios para respetar sus costumbres. Dar apoyo en cada una de las fases del paciente terminal y a su familia. Mediante apoyo psicológico con profesionales específicos, grupos de apoyo o información de asociaciones específicas a cada enfermedad. El tratamiento ha de ser intensivo, a demanda y permanente, sea en centro hospitalario o en domicilio. Basándose el trabajo en demandas reales del paciente y familia. Los objetivos que se establezcan con cada paciente se harán de manera individualizada. Empatía y comprensión. Dar los cuidados de manera altruista, sin esperar nada a cambio. Se puede promover la autonomía del paciente y un papel activo por parte de la familia, de tal manera que definiremos también como protagonista a la propia familia. Se mantendrá un trabajo en equipo. Mantener una escucha activa. Ser siempre sinceros, es preferible escuchar y callar antes que mentir. Desarrollar habilidades comunicativas. Mostrarse de manera equilibrada y madura ante la muerte, interviniendo en la detección y prevención de posibles anomalías emocionales. Mantener la paciencia por muy compleja que sea la situación a la que se esté expuesta. Mostrarse flexible ante peticiones o necesidades del paciente, como pueden ser comidas, permitiendo a la familia poder traer de casa algún plato que al paciente le guste; incluso flexible con los horarios de visitas sin restricciones en número o edad. Siempre que sea posible y necesario se ofrecerán espacios y/o momentos en los que poder expresar sentimientos, escuchando sus miedos y evitando prejuizar (23). Deberá tener la capacidad de acompañar al enfermo a morir humanamente (1). Saber valorar si la familia

se encuentra física y emocionalmente apta para proporcionar los cuidados necesarios al paciente (22). Tendrá que saber respetar el proceso de asimilación, sabiendo que puede variar según la cultura, personalidad, creencias, educación y valores. Saber ganarse la confianza del paciente adaptándose a los códigos y necesidades, para que se pueda dar una comunicación abierta, clara y honesta. Ser conscientes del uso del lenguaje verbal y no verbal y estimular al paciente a relatarnos el tema que quiera. Nunca permitir emociones de cólera o ira, pero permitir expresar la culpabilidad y comprender su estado de depresión. Prestar atención al dolor. Dar esperanzas sin negar la realidad. Inspirar cercanía y confianza, sin invadir su espacio físico y evitar evasiones o distanciamiento (1). La expresividad, la mirada, la expresión facial y gestual, la voz y las palabras son instrumentos de comunicación que pueden ayudar a construir una relación terapéutica (3).

Tendrá que ser una persona segura y responsable y al mismo tiempo emanar ternura y sentido de proximidad, mostrándose respetuosa con la dignidad del paciente, teniendo que saber comunicar cuando hable y cuando escuche (1)

#### **Discusión:**

Teniendo en cuenta que esta área de cuidados se centra en el sufrimiento, la dignidad, las necesidades para los cuidados y la calidad de vida de los pacientes en el final de sus días. Y sabiendo que a todos nosotros en algún momento nos tocara enfrentarnos al final de nuestra vida, y algunos sufrirán en este último viaje, por las circunstancias en que se produzca el momento. Pero muchos otros podremos decidir el cómo, cuándo y lo más importante donde, terminando nuestra vida con dignidad, sin dolor y con todas nuestras necesidades cubiertas para poder marcharnos en paz (11).

Para el ser humano hablar sobre propias preocupaciones es tan necesario como el agua, es por ello que la comunicación tiene una parte tan importante en los CP (1).

El paciente terminal encuentra seguridad, confianza y arraigo en su familia, durante el proceso de su enfermedad y finalmente la muerte. Por ello, tanto el paciente como su familia serán atendidos personificando los cuidados de cada uno, teniendo en cuenta que los dos constituyen una unidad de tratamiento (3,11).

Las habilidades comunicativas, las cuales tienen gran importancia en pacientes, estudiantes y profesionales, se pueden aprender y/o mejorar, pero estas a su vez en

conjunto con la intuición y la experiencia son las claves de una óptima habilidad comunicativa (1).

Según las evidencias científicas de la búsqueda realizada, demuestran que la formación adecuada para realizar su labor de cuidados al final de la vida, no solo deben de recibirla los profesionales de enfermería, sino todo el equipo multidisciplinar, familiares, cuidadores y voluntarios. En cursos de formación en CP fuera de la universidad favorecen no solo la formación, también la actualización de información de todos los profesionales, además del enriquecimiento de compartir experiencias y casos de la vida diaria (19). Por lo tanto, los cuidados se podrán dar con la máxima calidad, eficacia y eficiencia, ya que en la actualidad todavía se siguen encontrando profesionales que únicamente saben dominar el aparataje biomédico, como único recurso con el que cubrir las necesidades físicas del paciente (1).

Teniendo siempre en cuenta los sentimientos y deseos del propio paciente a tener una muerte digna. Por lo tanto, mientras se pueda hacer algo por curar la parte física se hará, en el caso de no poder hacer nada deberemos aliviar, prestando atención a la sintomatología del paciente, y el último paso de la parte física en el caso de no poder incidir en los dos anteriores es aliviar.

Dado que la definición de salud según la Organización Mundial de Salud (OMS) es “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solo la ausencia de afectaciones o enfermedades”, desde 1990 la OMS define los CP como, “ El enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares 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 y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” la Sociedad Española de Cuidados paliativos (22) define estos cuidados como, “ Los cuidados paliativos son la atención integral, individualizada y continua de personas y sus familiares con una enfermedad avanzada, progresiva o terminal, que tiene síntomas múltiples, multifactoriales, y cambiante, con alto impacto emocional, social, y espiritual, y alta necesidad y demanda de atención. Estas necesidades deben ser atendidas de manera competente con los objetivos de mejora del confort y la calidad de vida, definida por enfermos y familiares, y de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias”. Se tendrá que incidir en cubrir estas necesidades, teniendo en cuenta que la sociedad sufre cambios continuamente, por lo tanto, la implantación y el desarrollo de programas de formación e

investigación deberán de crecer, esto ligado a la necesidad de mejorar continuamente (9), porque las ciencias afortunadamente evolucionan a velocidades tales que algunas culturas tardan en equipararse a este avance.

Siendo los propios pacientes, familiares, profesionales y estudiantes, conscientes de las carencias, se establecen como necesarios programas de formación específicos para enfrentarse a enfermos de CP. Dichos programas deberán ser asequibles para todo el personal sanitario, programas adaptados de tal manera que puedan también acceder cuidadores y voluntarios, y no solo disponer de ellos en unidades de CP, sino en todos los centros, sin hacer distinción de unidad o especialidad. Debido a que en la actualidad los únicos que tienen acceso a atención psicológica hospitalaria en algunos centros son los pacientes oncológicos, siendo esto un error, ya que una enfermedad que necesite tratamiento paliativo puede encontrarse fuera de oncología.

### **Conclusión:**

Con el objetivo de mantener al paciente vivo por encima de todo, los cuidados únicamente se focalizan en el alivio de la parte física, siendo esto un error, ya que se deben de ampliar estos cuidados a la parte psicológica. Es por ello que se le da tanta importancia a la comunicación entre los equipos multidisciplinares, tanta como importancia tiene el trato humanizado, focalizando tanto al paciente como a la familia.

Los resultados de esta revisión aportan la importancia de continuar desarrollando proyectos de investigación en CP, como parte de la ciencia médica, y desarrollar nuevos programas de cuidados adaptándolas a valores y multiculturalidad, cada día más visible en todos los países, ampliando junto con esta formación la mentalidad. Creando con esta formación, un impacto positivo en las capacitaciones profesionales para poder establecer planes de cuidados individualizados a cada paciente y aprender a normalizar el proceso de la muerte.

Considerando una limitación la propia personalidad, la actitud del profesional, el no poder tener el tiempo adecuado de dedicación para cada paciente, y a causa de ello los pacientes también evitar importunar el trabajo del personal.

Concluyendo, tras el análisis bibliográfico, se ha podido comprobar la necesidad de promover el aprendizaje de los cuidados paliativos, para poder constituir un cuidado del

paciente y familia en todas las dimensiones que abarcan los cuidados de la salud. Para ello se deberá de establecer una formación previa específica a estos cuidados, pudiendo así otorgar una atención profesional y humanizada, aprendiendo a dejar de lado los estigmas que caracterizan a la muerte y como profesionales enfrentarnos a este proceso sin miedo.

### **Bibliografía:**

1. Povedano-Jiménez M, Catalán-Matamoros D, Granados-Gómez G. La comunicación de los profesionales sanitarios en Cuidados Paliativos. RECS; (Julio-Diciembre 2014). Vol. 5, Nº 2.
2. Cruz, M. B. M. (2015). Investigación enfermera en cuidados paliativos una realidad en desarrollo. NURE investigación: Revista Científica de enfermería, 12(76), 1.
3. Achury, D. M., & Pinilla, M. (2016). La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. Enfermería universitaria, 13(1), 55-60.
4. Anderson, W. G., Puntillo, K., Cimino, J., Noort, J., Pearson, D., Boyle, D., ... & Herman, H. (2017). Palliative Care Professional Development for Critical Care Nurses: A Multicenter Program. American Journal of Critical Care, 26(5), 361371.
5. Barello, S., Graffigna, G., Pitacco, G., Mislej, M., Cortale, M., & Provenzi, L. (2017). An educational intervention to train professional nurses in promoting patient engagement: a pilot feasibility study. Frontiers in psychology, 7, 2020.
6. Schmidt-RioValle, J., Montoya-Juarez, R., Campos-Calderon, C. P., GarciaCaro, M. P., Prados-Pena, D., & Cruz-Quintana, F. (2012). Efectos de un programa de formación en cuidados paliativos sobre el afrontamiento de la muerte. Medicina Paliativa, 19(3), 113-120.
7. Muñoz-Pino, I. P. (2014). Experience of nursing students upon their first care encounter with terminally ill patients. Investigacion y educacion en enfermeria, 32(1), 87-96.
8. Tamaki, C. M., Meneguín, S., Alencar, R. A., & Luppi, C. H. B. (2014). Cuidar a pacientes terminales. Percepción de los enfermeros de una unidad de terapia intensiva de un hospital público. Invest Educ Enferm, 414-420.
9. Grabow, D. (2017). Use of Simulation in End-of-Life Care Education. Journal of Christian Nursing, 34(1), 39-41.
10. Tornøe, K., Danbolt, L. J., Kvigne, K., & Sørli, V. (2015). A mobile hospice nurse teaching team's experience: training care workers in spiritual and existential care for the dying-a qualitative study. BMC palliative care, 14(1), 43.
11. Ferrell, B., Malloy, P., & Virani, R. (2015). The end of life nursing education nursing consortium project. Annals of palliative medicine, 4(2), 61-69.

12. Pype, P., Wens, J., Stes, A., Grypdonck, M., Eynden, B. V., & Deveugele, M. (2014). Patients' nursing records revealing opportunities for interprofessional workplace learning in primary care: a chart review study. *Education for Health*, 27(1), 89.
13. Khudeir, H. (2017). Barriers in Palliative Care: Means to Integrate It into Health Care Mainstream. *Journal of Education and Practice*, 8(3), 175-179.
14. Ayed, A., Sayej, S., Harazneh, L., Fashafsheh, I., & Eqtait, F. (2015). The Nurses' Knowledge and Attitudes towards the Palliative Care. *Journal of Education and Practice*, 6(4), 91-99.
15. Marti-Garcia, C., Garcia-Caro, M. P., Schmidt-Riovalle, J., FernándezAlcántara, M., Montoya-Juárez, R., & Cruz-Quintana, F. (2016). Formación en cuidados paliativos y efecto en la evaluación emocional de imágenes de muerte. *Medicina Paliativa*, 23(2), 72-78.
16. Sweeney, C., O'Sullivan, E., & McCarthy, M. (2015). Keeping it real: Exploring an interdisciplinary breaking bad news role-play as an integrative learning opportunity. *Journal of the Scholarship of Teaching and Learning*, 15(2), 14-32.
17. Bulman, C., Lathlean, J., & Gobbi, M. (2014). The process of teaching and learning about reflection: research insights from professional nurse education. *Studies in Higher Education*, 39(7), 1219-1236.
18. Reverte, M. A. L., García, J. T. L., Penas, A. G., & Barahona, H. (2016). La atención al duelo en Cuidados Paliativos. Análisis de los servicios prestados en España. *Medicina Paliativa*, 23(4), 192-198.
19. Merino, M. T. G. B., Higes, E. G., Gómez, M. C. F., Peces, E. M. S., Sánchez, M. D., Cruz, A. D., ... & Carranza, A. J. P. (2017). Programa centralizado de formación en Cuidados Paliativos. *Coordinación Regional de la Comunidad de Madrid 2010-2015. Educación Médica*, 18(2), 103-113.
20. Santamaría, N. P., García, L. E., Sánchez Herrera, B., & Carrillo, G. M. (2016). Percepción del cuidado de enfermería dado a los pacientes con cáncer hospitalizados. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 16(1), 104-127.
21. Pye, S. E. (2016). *Making a Difference: Evidence Based Palliative Care Education for Neonatal Nurses* (Doctoral dissertation, Walden University).
22. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) *Guía de Cuidados Paliativos*.
23. López Imedio, E. (1998). *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Madrid: Editorial Medica Panamericana.