

# Monografías SECPAL

N.º 3 • MARZO 2013

## Competencias enfermeras en cuidados paliativos

Redactores del monográfico: Núria Codorniu, Lourdes Guanter, Ainhoa Molins  
y Luis Utor

### **Autores del Currículum AECPAL**

*L. Utor*, Equipo de soporte de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA) de Ceuta. Equipo de Cuidados Paliativos, Ceuta

*L. Guanter*, Unidad de Formación y Docencia, Instituto Catalán de Oncología, ICO L'Hospitalet, Barcelona

### **Autores del Grupo de Trabajo de Competencias Enfermeras en CP**

#### **Fase 1**

*J. Adell*, Atención Domiciliaria, PADES Sant Feliu de Llobregat, Barcelona

*E. Alburquerque*, Unidad de Formación y Docencia, Instituto Catalán de Oncología, Barcelona

*A. Barquero*, profesora de la Facultad de Enfermería de Huelva

*M. Bleda*, Unidad de Soporte Hospitalario, Instituto Catalán de Oncología, ICO Badalona, Barcelona

*N. Codorniu*, Unidad de Soporte Hospitalario, Instituto Catalán de Oncología, ICO L'Hospitalet, Barcelona

*F. García*, Unidad de Cuidados Paliativos, Área de Hospitalización, Instituto Catalán de Oncología, ICO L'Hospitalet, Barcelona

*A. Gejo*, Atención Domiciliaria, PADES L'Hospitalet, Barcelona

*L. Guanter*, Unidad de Formación y Docencia, Instituto Catalán de Oncología, ICO L'Hospitalet, Barcelona

*S. Llorens*, Unidad de Cuidados Paliativos, Área de Investigación, Instituto Catalán de Oncología, ICO L'Hospitalet, Barcelona

#### **Fase 2**

*J. Adell*, Atención Domiciliaria, PADES Sant Feliu de Llobregat, Barcelona

*E. Alburquerque*, Unidad de Formación y Docencia, Instituto Catalán de Oncología, Barcelona

*M. Bleda*, Unidad de Soporte Hospitalario, Instituto Catalán de Oncología, ICO Badalona, Barcelona

*M. Busquets*, Escola Universitaria d'Universitat de Barcelona

*N. Codorniu*, Unidad de Soporte Hospitalario, Instituto Catalán de Oncología, ICO L'Hospitalet, Barcelona

*A. Gejo*, Atención Domiciliaria, PADES L'Hospitalet, Barcelona

*L. Guanter*, Unidad de Formación y Docencia, Instituto Catalán de Oncología, ICO L'Hospitalet, Barcelona

*S. Llorens*, Unidad de Cuidados Paliativos, Área de Investigación, Instituto Catalán de Oncología, ICO L'Hospitalet, Barcelona

*A. Molins*, Institut d'Estudis de la Salut, Barcelona

### **Fase 3**

*J. Adell*, Atención Domiciliaria, PADES Sant Feliu de Llobregat, Barcelona

*E. Alburquerque*, Unidad de Formación y Docencia, Instituto Catalán de Oncología, Barcelona

*M. Bleda*, Unidad de Soporte Hospitalario, Instituto Catalán de Oncología, ICO Badalona, Barcelona

*M. Busquets*, Escola Universitaria d'Infermeria d'Universitat de Barcelona

*N. Codorniu*, Unidad de Soporte Hospitalario, Instituto Catalán de Oncología, ICO L'Hospitalet, Barcelona

*A. Gejo*, Atención Domiciliaria, PADES L'Hospitalet, Barcelona

*L. Guanter*, Unidad de Formación y Docencia, Instituto Catalán de Oncología, ICO L'Hospitalet, Barcelona

*S. Llorens*, Unidad de Cuidados Paliativos, Área de Investigación, Instituto Catalán de Oncología, ICO L'Hospitalet, Barcelona

*A. Molins*, Institut d'Estudis de la Salut, Barcelona

**Colaboradora externa:** María Nabal

### **Agradecimientos**

Agradecemos a María Nabal, UFISS Cuidados Paliativos, Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida; a Marisa Martínez, Equipo Qaly, Instituto Catalán de Oncología, ICO L'Hospitalet, Barcelona; Paz Fernández, Coordinación Investigación Enfermera, Instituto Catalán de Oncología, ICO L'Hospitalet, Barcelona; Amor Aradilla, profesora titular de la Escola Universitaria d'Infermeria Gimbernat; Pilar Delgado, Unidad de Investigación del Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona (COIB); Ana Barquero, profesora de la Facultad de Enfermería de Huelva, a todos ellos por el asesoramiento y revisión del documento y a los enfermeros referentes en recursos específicos de cuidados paliativos miembros de la AECPAL por sus aportaciones y sugerencias.

También a la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) y al IES (Institut d'Estudis de la Salut), a Olinda Anía (subdirectora del IES) y Josep Roma (jefe del Servicio de Formación del IES), por su apoyo en la publicación y difusión de esta monografía.

### **Edición y Administración**

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)

### **Madrid**

Paseo de La Habana, 9-11. 28036 Madrid

Tel. (+34) 91 298 61 87

Fax. (+34) 91 563 97 10

info@secpal.com

© 2013. Sociedad Española de Cuidados Paliativos

**ISBN:** 978-84-940224-0-1 (Obra completa)

**ISBN:** 978-84-940224-0-7 (Número 3)

Depósito legal: M-10543-2013

www.secpal.com

# Índice

1. Introducción y justificación.....	5
2. Currículum AECPAL.....	9
2.1. Introducción y situación actual .....	9
2.2. Niveles de capacitación de enfermería en cuidados paliativos.....	10
2.3. Valores .....	30
3. Proyecto de competencias enfermeras en cuidados paliativos.....	31
3.1. Fase 1: Contextualización del marco teórico y el paradigma de las competencias enfermeras en cuidados paliativos .....	31
3.2. Fase 2: Descripción del proceso de elaboración de las competencias enfermeras en cuidados paliativos y clasificación final.....	33
3.3. Fase 3: Diseño del proyecto de validación de las competencias de la enfermera experta en cuidados paliativos .....	46
4. Referencias bibliográficas .....	49
5. Anexos.....	50





# 1. Introducción y justificación

Durante el año 2005 y comienzos del 2006, el colectivo de enfermería de la SECPAL realizó una serie de cambios significativos en su organización, estructura y funcionamiento interno y externo, tratando de modernizar y dar empuje al desarrollo de la profesión. Como culminación de todo ello, el 1 de diciembre de 2006 se organizaron en Madrid las primeras Jornadas Monográficas de Enfermería en Cuidados Paliativos en España. Así se trató de enfatizar el objetivo marcado en los últimos años: el reconocimiento profesional y la formalización de un área de competencias específico y de formación reglada, siguiendo el ejemplo de países avanzados en el desarrollo de los cuidados paliativos: Reino Unido, Canadá, Estados Unidos, Australia, donde la enfermería en cuidados paliativos cuenta con un cuerpo doctrinal específico y normalizado.

A partir de entonces, se centraron los esfuerzos en desarrollar un Área de Capacitación Específica de Enfermería en Cuidados Paliativos. Para reforzar este proyecto se fundó la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL), que compartiendo objetivos con SECPAL quedó federada a ésta. De esta forma se mantuvo, por un lado el carácter autónomo de la profesión enfermera, y por otro el carácter interdisciplinar que caracteriza a la atención paliativa.

Entre los objetivos primordiales que la AECPAL promulga, se encuentra la necesidad de desarrollar un cuerpo doctrinal propio y un currículum formativo específico en cuidados paliativos en España.

Este **currículum** nace para ofrecer un esquema curricular de formación de la

Enfermería en Cuidados Paliativos, y debería formar parte de los «correspondientes sistemas de acreditación de profesionales, como vía hacia la excelencia de la práctica profesional de enfermería».

El escenario actual en el que se tienen que desarrollar los cuidados paliativos se encuentra con la dificultad de una carencia de ordenación de la formación específica. Sin embargo, existen fórmulas ya definidas que dan cabida a la formación acreditada, y a la experiencia profesional demostrable para poder asegurar una calidad asistencial.

Ante estos datos, no existe en la actualidad disidencia en cuanto a la necesidad de dotar a equipos con misiones tan sensibles y de profesionales con formación y experiencia suficiente si los hubiera. Este principio es aplicable a todos los profesionales sanitarios sin excepción, dedicados a realizar unos adecuados cuidados paliativos a la población.

Mientras que en otras disciplinas sanitarias existe una formación suficiente, en la formación del grado de Enfermería las carencias de cuidados paliativos siguen siendo evidentes (*Estudio SECPAL de Situación de la Formación Pregrado de Cuidados Paliativos en Escuelas de Ciencias de la Salud*).<sup>1</sup> En los últimos años, sin embargo, se ha avanzado mucho en la incorporación de contenidos curriculares coincidiendo con la homologación europea de los estudios universitarios.

La singularidad de cuidados y área de conocimientos específicos enfermeros engloba a pacientes y familiares, se articula con disciplinas cercanas a la medicina paliativa, a la psicología y al trabajo social,

<sup>1</sup> Vallés P. Formación de pregrado en enfermería en CP. Medicina Paliativa 2005; 12(4): 187-188.



además de las áreas de especialización propias enfermeras aplicadas a la tipología de los pacientes paliativos. No existe formación específica reglada actualmente que cubra el amplio abanico de conocimientos y habilidades necesarias para ayudar a enfrentarse día a día a las situaciones habituales y especiales que generan estos pacientes.

El debate público y profesional ha obtenido un consenso total sobre la necesidad de implantación de unidades especializadas, equipos de soporte y programas regionales de cuidados paliativos.

Ante la ausencia de una formalidad académica especializada en las Facultades de Ciencias de la Salud, se han intensificado las vías de formación postgrado como única vía de capacitación de aquellos profesionales en contacto diario con pacientes y familias en equipos específicos en cuidados paliativos.

Son muchas las unidades y equipos que trabajan incansablemente en investigación y en actualización de metodologías y modelos de trabajo específico y que, poco a poco, consiguen implantar espacios de formación básica y avanzada que den oportunidad a los profesionales de conseguir un aceptable nivel de preparación en cuidados paliativos. El consenso también es total en cuanto a la necesidad de incorporar a los currículums estos conocimientos.

Existen referentes internacionales, recomendaciones de la OMS y de la CEE, se elaboran estrategias, planes nacionales y regionales en cuidados paliativos. Hay numerosos profesionales formados, y hay un área de conocimientos documentada y argumentada.

Finalmente, y en el marco de la Estrategia nacional de desarrollo de los Cuidados Paliativos, la Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad, en coordinación con el Consejo Interterritorial, ha completado un documento de consenso,

**Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud,**<sup>2</sup> y se debaten proyectos de leyes en el mismo sentido: desarrollar los cuidados paliativos y asegurar la equidad.

Ya desde sus primeras deliberaciones, el Comité Técnico encontró consenso entre las sociedades científicas y las comunidades autónomas (CC.AA.) sobre la necesidad de formación específica de los profesionales médicos, enfermeras y psicólogos en cuidados paliativos. Dicho documento se ha convertido en un referente para todas las CC.AA., en el cual se establecen las recomendaciones básicas para el desarrollo uniforme y coordinado de los cuidados paliativos, tendiendo a eliminar las desigualdades territoriales actualmente existentes. Salve recordar la recomendación referente a la formación de los profesionales de equipos específicos, que dice lo siguiente:

*«En función del cronograma de implantación de formación específica de postgrado (Área de Capacitación Específica, Diploma de Acreditación Avanzada o equivalente) por parte de los Ministerios de Educación y Ciencia y de Sanidad y Consumo, se recomienda incluir de forma progresiva esta formación para la incorporación de profesionales a estos equipos específicos.»*

Pero incluyen además, en la **identificación de objetivos y recomendaciones**, que esta formación y experiencia sea requisito para cubrir puestos de equipos específicos o de soporte mientras se desarrolla un Área de Capacitación Específica o Diploma de Capacitación al amparo de la **Ley de Ordenación de Profesiones Sanitarias.**<sup>3</sup> El camino ya está trazado en cuanto a la necesaria singularización de las plazas de médicos, enfermeras y psicólogos de equipos específicos. Ya existen iniciativas relevantes y que servirán de modelo al resto de CC.AA.

<sup>2</sup> Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, Ministerio de Sanidad, 2007.

<sup>3</sup> Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias.



La urgencia en la definición de un cuerpo doctrinal de la enfermería en cuidados paliativos hizo que en primer lugar se desarrollara el **currículum formativo**, que se publica en este monográfico, aunque ha sido utilizado como referente en estructurar cursos de postgrado y en el desarrollo de otros currículos formativos. Era necesario dotar de una descripción detallada de las materias y de las áreas de capacitación necesarias para la formación de las enfermeras según su ámbito de actuación.

En la misma línea de trabajo que los grupos de expertos de la EAPC y en relación a los diferentes niveles de formación en cuidados paliativos, se recomienda que en el currículum formativo se incluya la formación en cuidados paliativos en los grados de Enfermería, como un primer nivel de capacitación. Todos los profesionales graduados tendrán una formación básica que les permita desarrollar su actividad asistencial cuando atiendan a pacientes en fase avanzada y/o final de vida y sus familias.

Un **segundo nivel de capacitación** será el de formación específica avanzada. Aquellos profesionales con mayor grado de intervención en cuidados paliativos, y sobre todo pertenecientes a equipos específicos deben ser capaces de dar respuestas a las situaciones de complejidad que pudieran presentar pacientes y familias a lo largo de la enfermedad.

En diversas publicaciones internacionales se define un **nivel de formación intermedio** (la propia EAPC en sus conclusiones sobre formación en cuidados paliativos).<sup>4</sup> Debido a la estructura actual de la formación y desarrollo profesional de la enfermería, consideramos que este grado de formación intermedio está definido y constituido por aquellos **cursos de formación continuada** a los que los profesionales interesados podrán acceder en su carrera profesional relacionados con los cuidados paliativos.

El equivalente al nivel intermedio de capacitación debe ser una orientación para la formación continuada de postgrado en aquellos niveles de asistencia en los que se atiende puntualmente a pacientes paliativos y responda a las necesidades de actualización, de conocimientos de profesionales en temas específicos. Comprende la formación continuada en módulos o monografías determinadas mediante cursos de distinta carga lectiva.

Estos tres niveles recogidos en este documento monográfico hacen referencia a las áreas competenciales a nivel formativo curricular. A partir de este primer documento se constituyó formalmente un grupo de trabajo formado por enfermeras con experiencia avanzada en cuidados paliativos. El objetivo fundamental del grupo fue identificar las competencias enfermeras en el ámbito de la práctica profesional en cuidados paliativos. Este grupo de trabajo considera que la creciente complejidad de los cuidados que requieren las personas en situación de enfermedad avanzada y/o final de vida, junto con la gran variabilidad de profesionales que intervienen en el proceso asistencial, se hace necesario clarificar el rol profesional enfermero en el equipo multidisciplinar de cuidados paliativos. Además, si consideramos que esta área de atención asistencial es, tal y como la define la OMS, una de las piezas centrales de los servicios sanitarios, es necesario revisar el rol específico de la enfermera en cuidados paliativos.

Los factores que motivaron la línea de trabajo fueron los siguientes:

- Identificar las competencias formativas curriculares de la enfermera en CP en la práctica laboral o intervenciones realizadas.
- Inquietud profesional para ofrecer unos cuidados enfermeros de calidad.
- Indefinición de la cartera de servicios de la enfermera en CP.

<sup>4</sup> de Vlioger M, Gorchs N, Larkin PJ y Porchet F. Palliative nurse education: towards a common language. Palliat Med 2004; 18: 401-403.



- Insatisfacción profesional y actitudes divergentes.
- Duplicidad de acciones ante la variabilidad de recursos sanitarios.
- Dificultades en las derivaciones del caso a otros profesionales.
- Conflictos o dilemas respecto a las actuaciones a seguir con el paciente-familia, resto de profesionales del equipo multidisciplinar y con la instituciones sanitarias.

Los objetivos globales del grupo de trabajo son los siguientes:

- Analizar los cuidados e intervenciones enfermeras en las diferentes áreas de atención paliativa (1.<sup>a</sup> fase).
- Definir, consensuar y clasificar las competencias específicas de enfermería en CP (2.<sup>a</sup> fase).
- Validar y elaborar un mapa competencial (competencia/ámbito de aplicación/indicador evaluativo de competencias/nivel de expertía) de enfermeras en CP (3.<sup>a</sup> fase).

Cada uno de estos objetivos fue abordado en una fase específica.

- **Fase 1. Contextualización del marco teórico y el paradigma de las competencias enfermeras en CP.**

En esta fase se generó un proceso de reflexión y de consenso sobre lo que supone el cuidado enfermero en CP. Como conclusión más relevante, destacamos la necesidad de definir las competencias específicas de la enfermera experta en CP.<sup>5</sup>

- **Fase 2. Descripción del proceso de elaboración de las competencias de la enfermera experta en CP y clasificación final.**

En el desarrollo de esta segunda fase, a partir de una revisión bibliográfica exhaustiva, se identificaron y definieron las competencias en CP, según la clasificación del CIE (Consejo Internacional de Enfermería).

Las tres áreas competenciales, según el CIE, que sirvieron de modelo son las siguientes:

- profesionales, éticas y legales,
- prestación y gestión de los cuidados,
- desarrollo profesional,

el grupo de trabajo fue configurando las diferentes competencias específicas de cada área en cuidados paliativos.

- **Fase 3. Diseño del proyecto de validación de la clasificación final.**

Partiendo de la fase 1, marco conceptual definido, y la fase 2, el listado de competencias organizado en tres áreas competenciales, el proceso de esta fase 3 quiere conseguir validar el listado de competencias descrito por áreas, para posteriormente elaborar el mapa competencial.

Este monográfico recoge los resultados de dos trabajos surgidos en distintos momentos cronológicos sobre el desarrollo de un currículum formativo y sobre las competencias enfermeras en CP.

<sup>5</sup> Codorniu, N.; Bleda, M.; Albuquerque, E.; Guanter, L.; Adell, J.; García, F.; Barquero, A. Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: consensos y retos. Index de Enfermería [Index Enferm] (edición digital) 2011; 20(1-2).



## 2. Currículum AECPAL

### 2.1. Introducción y situación actual

El colectivo enfermero dedicado específicamente a los cuidados paliativos ha sido co-protagonista del nacimiento y desarrollo de esta modalidad asistencial desde sus inicios en España en la década de 1980.

Ya en estos comienzos, la enfermería tuvo un papel fundamental en su desarrollo. Las enfermeras eran las que detectaban las carencias en los cuidados de soporte y tratamiento adecuado a pacientes cuya enfermedad ya no respondía a un tratamiento curativo sin que recibieran un adecuado manejo de síntomas, siendo generalmente infratratados por el sistema sanitario y por los propios profesionales. Desde los inicios hasta la actualidad, las enfermeras siguen siendo promotoras de la implantación de recursos asistenciales específicos en muchos lugares.

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

Debido a la demanda constante en cubrir dichas necesidades, se afianza la filosofía de los cuidados paliativos, la calidad de los cuidados es fundamental para garantizar la calidad de vida de los pacientes. Desde un modelo asistencial, se incorpora de manera decisiva a los familiares en la planificación de los

cuidados, siendo también objeto de atención de los mismos antes, durante y después del fallecimiento de los pacientes.

En España, los primeros pioneros, formados muchos de ellos en los *Hospice* ingleses, constituyeron una sociedad científica multiprofesional el 8 de enero de 1992. Con ello se quería poner de relieve la importante labor interdisciplinar, de equipo y colaborativa, necesaria para la atención de pacientes y sus familiares más cercanos al final de su enfermedad, en un principio en procesos oncológicos. Se fundó en Madrid la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) que reunía a diversos profesionales: médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, religiosos, voluntarios y eticistas.

La Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL), desde sus inicios en el 2005 y en la actualidad, pretende asumir e impulsar en las correspondientes responsabilidades profesionales, que las competencias para el ejercicio asistencial son el resultado de la formación teórica y la práctica clínica; en consecuencia se establece una retroalimentación constante entre la formación (de grado y/o de experto) y la atención paliativa, así como el progreso de los conocimientos en la práctica y la aplicación de esas competencias en dicha praxis.

El currículum de competencias enfermeras en cuidados paliativos debería formar parte de los «correspondientes sistemas de acreditación de profesionales, como vía hacia la excelencia de la práctica profesional de enfermería».

No podemos olvidar que todavía no existe una regulación académica formal de conocimientos específica debido a la juventud de esta disciplina. En este caso se da la premisa ya conocida de que la



regulación académica no va pareja a la necesidad social y sanitaria y existe un desfase que suele cubrir la formación continuada<sup>5</sup>. Los pacientes en situación paliativa solo tienen una oportunidad para morir dignamente y contar con profesionales que le aseguren una calidad de vida en sus últimos momentos. Es nuestra obligación, responsabilidad y reto continuo asegurarles que serán atendidos por los mejores profesionales posibles, siendo la enfermería en cuidados paliativos la pieza angular del desarrollo y la implementación de estos cuidados.

## 2.2. Niveles de capacitación de enfermería en cuidados paliativos

Los cuidados paliativos se basan en una concepción global, activa y continuada que comprende la atención de los aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales de las personas en situación avanzada y/o final de vida, siendo los objetivos principales el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de los enfermos y de su familia<sup>6</sup>.

Los cuidados paliativos deben de practicarse necesariamente desde equipos interdisciplinarios con formación adecuada, que incluyen profesionales sanitarios (médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería), trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, psicólogos, eticistas, asesores espirituales y voluntarios. Este grupo de profesionales altamente cualificados, y especialmente capacitados, donde prima el trabajo en equipo, combina sus fortalezas para anticipar y satisfacer las necesidades del paciente y familia en todos sus aspectos; el ámbito físico, psicológico, social y espiritual, dando más sentido a la filosofía de la profesión enfermera y su actividad fundamental, el CUIDAR.

Esta acción de CUIDAR en cuidados paliativos, que va encaminada a mejorar, conservar o promover la calidad de vida de los pacientes con enfermedades en fase avanzada y/o final de vida, no se puede hacer de forma eficiente y eficaz sin un soporte científico, metodológico y formativo suficiente. Las competencias son un conjunto articulado y dinámico de conocimientos, habilidades, actitudes y valores que toman parte activa en el desempeño responsable y eficaz de las intervenciones cotidianas dentro de un contexto determinado. Se entienden como actuaciones integrales para identificar, interpretar, argumentar y resolver problemas del contexto con idoneidad y ética, integrando el saber ser, el saber hacer y el saber conocer. Las competencias se definen como las características individuales (conocimientos, habilidades y actitudes) que permiten a una persona ejercer su actividad de forma autónoma, perfeccionar permanentemente su práctica y adaptarse a un entorno en constante mutación. La **adquisición** de los conocimientos, habilidades y **actitudes** requeridos se efectúa en el marco de una formación de una duración mínima determinada y con un contenido específico propio de la profesión.

Las intervenciones del enfermero responsable de cuidados generales comprenden los cuidados a niños, adolescentes, adultos y ancianos relacionados con problemas de salud agudos o crónicos, de naturaleza somática o psíquica en el medio hospitalario y/o el extrahospitalario.

**Un enfermero responsable de cuidados generales** debe ser capaz de proteger, mantener, restablecer y promover la salud de las personas y la autonomía de sus funciones vitales físicas o psíquicas, teniendo en cuenta a la persona en su multidimensionalidad.

<sup>5</sup> González López-Valcárcel B. Informe AES: Formación y empleo de profesionales sanitarios en España. Un análisis de desequilibrios.

<sup>6</sup> Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, 2007.



Cuenta con los siguientes objetivos:<sup>7</sup>

1. Elaborar y aplicar medidas para mejorar la salud y prevenir la aparición de problemas de salud en los individuos, familias y comunidades.
2. Detectar necesidades y evaluarlas.
3. Adoptar y asumir responsabilidades en el ejercicio de su profesión.
4. Participar en exámenes y tratamientos y, en algunos casos, llevarlos a cabo.
5. Informar y educar a los pacientes, comunidad, estudiantes, así como a otros profesionales.
6. Mantenerse al día a través de la investigación, participar en los mismos y utilizar sus resultados, así como garantizar la calidad de los cuidados enfermeros.
7. Planificar el trabajo, trabajar en grupo, supervisar equipos y colaborar con otros profesionales, así como adquirir, a partir de su ámbito profesional, un enfoque multidisciplinar e interprofesional de los problemas de salud.

El cuidado de pacientes en situación paliativa y de sus familiares representa un reto único para la enfermera/o, en cualquier nivel de actuación en que este proceso se desarrolle. Por ello desde AECPAL y SECPAL se mantiene la necesidad de un proceso formativo que dé respuesta a las situaciones específicas que afrontan los profesionales enfermeros ante pacientes paliativos y familias y que dependerá de los niveles de complejidad a los que se tengan que enfrentar los profesionales.

Se describen tres niveles de capacitación para la enfermería en cuidados paliativos: **un nivel básico, un nivel intermedio y un tercer nivel avanzado.**<sup>8,9</sup>

### **2.2.1. Nivel básico de enfermería en cuidados paliativos**

Toda enfermera/o debe recibir en el transcurso de su formación académica universitaria de grado, una formación que le prepare en los conocimientos básicos y habilidades que se describen a continuación. Las competencias descritas deben ser contempladas a la hora de desarrollar los currículums formativos de los estudios dirigidos a la obtención del grado en Enfermería, en la forma y medida que decidan las distintas universidades.

**El nivel básico** se corresponde con las áreas de formación en cuidados paliativos de todas las enfermeras generalistas.

#### **a) Currículum de formación de nivel básico de enfermería en cuidados paliativos**

La implantación de contenidos específicos de cuidados paliativos es una necesidad que viene avalada por la ausencia de preparación de los profesionales de la salud para la atención de pacientes y familiares que se enfrentan a una situación de fase avanzada o de final de vida, muerte y duelo. Ya existen evidencias suficientes de efectividad y eficiencia sobre la utilidad de los cuidados paliativos y se están poniendo en marcha políticas autonómicas (Programas Regionales específicos de Cuidados Paliativos) y nacionales (Ley de Cuidados Paliativos y Estrategia de Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud).

Los profesionales de la salud requieren de una formación basada en su nivel de intervención ante pacientes en situación avanzada y/o final de vida, pero que debe comenzar en las facultades de Ciencias de la Salud para poder ofrecer una atención

<sup>7</sup> Real Decreto 1231/2001, de 8 de noviembre, por el que se aprueban los Estatutos Generales de la Organización Colegial de Enfermería de España, del Consejo General y de Ordenación de la actividad profesional de Enfermería.

<sup>8</sup> Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Recomendaciones básicas sobre formación en Cuidados Paliativos. Med Pal. 2000; 7(1): 23-25.

<sup>9</sup> Larkin P. Developing a nurse education network across Europe. Int Journal of Palliative Nur. 2005; 11(8): 420-2.



integral de calidad y preparar a todos los profesionales enfermeros en el afrontamiento de las situaciones de enfermedad avanzada y/o final de vida.

A continuación se describen los aspectos que se persiguen con este nivel de conocimientos; son los siguientes:

<p><b>OBJETIVOS</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adquirir conocimientos, habilidades y actitudes necesarios para el cuidado del paciente en situación avanzada y/o final de vida que contribuya a un aumento de su calidad de vida y a un mejor afrontamiento del proceso de la muerte</li> <li>• Conocer e identificar la situación de enfermedad avanzada y/o final de vida</li> <li>• Valorar las necesidades básicas de los pacientes en situación paliativa, desde la planificación, ejecución y evaluación de los planes de cuidados</li> <li>• Conocer los cuidados enfermeros orientados y adaptados a los enfermos y sus familias en situación de enfermedad avanzada y/o final de vida, que contribuyan a mejorar su calidad de vida</li> <li>• Conocer las bases de la comunicación, de la relación enfermera-paciente y el impacto psicológico que comporta la enfermedad, la muerte y el duelo</li> <li>• Adquirir habilidades de comunicación verbal y no verbal</li> <li>• Conocer las fases de adaptación ante la enfermedad en situación avanzada y/o final de vida</li> <li>• Explorar las creencias y valores personales, sociales y culturales de la familia</li> <li>• Conocer los principios bioéticos y su implicación en decisiones al final de la vida</li> </ul>
<p><b>METODOLOGÍA</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aplicación de un formato teórico estándar, con un temario que incluyera los aspectos de conocimientos básicos y específicos relacionados con el área</li> <li>• Se establecerán rotaciones prácticas con equipos de cuidados paliativos que completarán esta formación</li> </ul>
<p><b>LUGAR DE APRENDIZAJE</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Facultades de Ciencias de la Salud y rotación práctica en unidades de soporte domiciliario y hospitalario, centros sociosanitarios, unidades de cuidados paliativos hospitalarias y domiciliarias</li> </ul>

**b) Competencia a adquirir**

Al final de este período formativo, la enfermera/o ha de ser capaz de:

- Conocer las características generales de la enfermedad avanzada y/o de final de vida y de los cuidados paliativos.
- Identificar y evaluar las necesidades para actuar desde los principios bioéticos fundamentales.
- Valorar el impacto emocional, social y espiritual en paciente y cuidadores de

los síntomas físicos y del proceso global de enfermedad.

- Determinar objetivos realistas e informar sobre el cumplimiento de los planes de cuidados con reevaluación de criterios de resultados y registro de los mismos.
- Realizar una planificación de cuidados enfermeros en pacientes con enfermedad avanzada y/o final de vida.
- Entender que toda persona con enfermedad avanzada, oncológica y no oncológica, debe ser partícipe de sus

cuidados y prioridades incluyéndolos en los planes de cuidados propuestos.

- Comprender el concepto de paciente frágil.
- Identificar la situación de últimos días y reconocer los cambios de objetivos en el curso de la enfermedad.
- Tratar con paciente-familia la adaptación a los cambios en los objetivos terapéuticos.
- Conocer los recursos existentes para la derivación de pacientes de alta complejidad.

### c) Contenidos de la formación de nivel básico

La formación básica teórica de enfermería en cuidados paliativos debe ser entre **25-80 horas lectivas mínimo** (formato cursos, talleres) y debe contemplar los siguientes contenidos:

#### *Principios de los cuidados paliativos*

1. Definición de cuidados paliativos, su filosofía, sus principios básicos.
2. Actitudes de la sociedad ante la muerte y su influencia en la provisión de cuidados.
3. Niveles de asistencia paliativa, organización de recursos y tipos de estructuras organizativas específicas de cuidados paliativos.
4. Rol del profesional enfermero en el equipo multidisciplinar.

#### *Habilidades de comunicación*

1. Conocer e identificar aspectos específicos en relación con la comunicación y sus habilidades para afrontar situaciones de enfermedad avanzada y/o final de vida, con paciente-familia.
2. Comunicación verbal y no verbal.
3. Características de la relación terapéutica y relación con los cuidados paliativos.
4. Reacciones adaptativas del paciente ante la situación de enfermedad avanzada y/o final de vida.

### *Manejo sintomático y planes de cuidados específicos*

1. Definición de enfermedad avanzada y/o final de vida.
2. Historia clínica completa, valoración inicial, diagnósticos de enfermería, intervenciones y planes de cuidados, evaluación y registro.
3. Paciente oncológico en fase avanzada y/o final de vida, enfermedades neurodegenerativas y crónicas en estado avanzado y/o final de vida.
4. Criterios de fase avanzada y/o final de vida.
5. Identificar los síntomas más comunes asociados con la enfermedad avanzada.
6. Principios generales del control de síntomas, valoración y evaluación de los síntomas.
7. Reconocer la interrelación de los síntomas y su impacto sobre el individuo y familia desde una perspectiva global.
8. Valorar necesidades en relación con sintomatología.
9. Realización de planes de cuidados específicos.
10. Principios farmacológicos del manejo del dolor; abordajes no farmacológicos; vías de administración de fármacos.
11. Evaluación y valoración del dolor y otros síntomas.
12. Escalera analgésica de la OMS y su manejo.
13. Intervenciones enfermeras en el dolor y otras necesidades.
14. Educación sanitaria de paciente y familiares, con atención especial al cuidador.
15. Cuidados enfermeros en situación de agonía y post mórtem.



### *Afrontamiento de pérdida y muerte*

1. Identificar estrategias de afrontamiento ante presencia de la muerte.
2. Conocimiento de intervenciones enfermeras para el afrontamiento de situaciones complicadas relacionadas con la muerte..
3. Reacciones ante la muerte y duelo.
4. Identificación de recursos familiares y del paciente.

### *Aspectos éticos y legales*

1. Implicaciones religiosas, culturales, valores y creencias de paciente y familias que puedan tener relación con la enfermedad en fase avanzada y/o final de vida y la muerte.
2. Dilemas éticos más frecuentes en cuidados paliativos:
  - Corrientes actuales de la bioética, incluyendo los «cuatro principios» (beneficencia, no-maleficencia, justicia y respeto por la autonomía), bioética del cuidado.
  - Consentimiento informado.
  - Sedación, doble efecto.
  - Voluntades anticipadas y testamento vital.
  - Eutanasia.
3. Sedación y situaciones relacionadas.
4. Requerimientos legales relativos a la muerte.
5. Multiculturalidad.

### **2.2.2. Nivel intermedio de enfermería en cuidados paliativos**

El **nivel intermedio** debe ser una orientación para la formación continuada de postgrado en aquellos niveles de asistencia en los que se atiende puntualmente a pacientes paliativos y responda a las necesidades de actualización de conocimientos de profesionales en temas específicos. Comprende la formación continuada en módulos o monografías determinadas mediante

cursos de un mínimo de 80 a 150 horas lectivas.

### **2.2.3. Nivel avanzado de capacitación de enfermería en cuidados paliativos**

El **nivel avanzado** debe ser la formación específica en cuidados paliativos de profesionales que tiendan a alcanzar un nivel de capacitación avanzado de postgrado que se podría articular como área de capacitación específica o diploma de acreditación avanzado, al amparo de la Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias<sup>10</sup>, postgrado universitario o equivalente. Da respuesta a intervenciones de complejidad en cuanto a la atención paliativa de enfermos y familiares. La obtención de este nivel capacitaría a los profesionales que quisieran formar parte de recursos específicos de asistencia paliativa en todas sus acepciones, en función de la organización de cuidados paliativos de cada Comunidad Autónoma.

La enfermera experta en cuidados paliativos se distingue por su enfoque de la atención del final de la vida y la búsqueda de la mejor calidad de vida en situaciones de alta complejidad. Cuidados paliativos incluye disponibilidad, tratamiento del dolor y otros síntomas, apoyo a la familia, manejo de situaciones complejas, coordinación interniveles, escucha compasiva y experta, habilidades de asesoramiento, trabajo en equipo, educativo y formador. Para conseguirlo, las enfermeras ofrecen los más altos estándares de atención a través de su práctica, la formación profesional y la investigación.

#### **a) Currículum de nivel avanzado en cuidados paliativos**

Los contenidos específicos de los programas de formación avanzada se agrupan en **10 módulos**:

<sup>10</sup> Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias.



MÓDULOS	HORAS MÍNIMAS
Capacitación funcional, de gestión y organización	25
Capacitación clínica	80
Necesidades psicoemocionales	50
Necesidades socioculturales	50
Bioética	40
Trabajo cooperativo y gestión del liderazgo	40
Formación y docencia	40
Investigación	110
Necesidades espirituales	40
Legislación	25

*Lugar de aprendizaje del nivel avanzado en cuidados paliativos*

En los diferentes módulos pueden trabajarse los contenidos teniendo en cuenta los siguientes ámbitos de rotación:

unidades de soporte domiciliario y hospitalario, centros sociosanitarios, unidades de cuidados paliativos hospitalarias, centros concertados adscritos a la universidad.

### 1. Capacitación funcional, de gestión y organización

<b>OBJETIVOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocimiento de las bases filosóficas de los cuidados paliativos, historia evolutiva, su situación actual</li> <li>• Conocer los aspectos básicos sobre la organización de las diferentes estructuras relacionadas con los cuidados paliativos, la gestión de recursos, la organización, la información y la evaluación y gestión de la calidad</li> </ul>
<b>CONTENIDOS</b>	<p>PRINCIPIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• El Movimiento Hospice. Historia evolutiva de los cuidados paliativos</li> <li>• Principios y filosofía de los cuidados paliativos</li> <li>• Actitudes de la sociedad ante la muerte</li> </ul> <p>ESTRUCTURAS ORGANIZATIVAS. DEFINICIÓN Y ASPECTOS BÁSICOS</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Organización global del Sistema Nacional de Salud</li> <li>• Organización estructural de los diferentes recursos de cuidados paliativos (hospital, sociosanitario, consultas externas, equipos de soporte en domicilio)</li> <li>• Planes Regionales de Cuidados Paliativos</li> <li>• Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, Ley de Cuidados Paliativos</li> <li>• Coordinación entre niveles asistenciales</li> <li>• Criterios de calidad y evaluación de servicios</li> </ul>



	<p>GESTIÓN DE LA INFORMACIÓN</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Seguridad de equipos informáticos y sistemas de apoyo</li><li>• Red del Sistema Nacional de Salud y sistemas de comunicación</li><li>• Recogida de los datos de los pacientes</li><li>• Protección de datos (confidencialidad)</li></ul> <p>GESTIÓN DE LA CALIDAD</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Uso de recursos, coste y eficiencia de los servicios de cuidados paliativos</li><li>• Evaluación y mejora de la calidad, estándares e indicadores</li></ul>
<b>METODOLOGÍA</b>	<p>Formación teórica con un temario que incluyera los aspectos relacionados con el área (25 h mínimo):</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Convalidación de la formación teórica equivalente, siempre que superara la evaluación correspondiente.</li><li>• Rotaciones en los diferentes lugares de aprendizaje</li><li>• <i>Feedback</i> formativo</li><li>• Utilización de recursos y herramientas didácticas (portafolio, incidente crítico, ABP...)</li></ul>
<b>COMPETENCIAS A ADQUIRIR</b>	<p>Al final de este período formativo de nivel avanzado, el enfermero ha de ser capaz de:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Adquirir las bases filosóficas del movimiento Hospice y conocer los principios y la historia de los cuidados paliativos</li><li>• Conocer los aspectos básicos sobre estructuras organizativas relacionadas con los cuidados paliativos, las normativas de gestión de recursos y de la información</li><li>• Desarrollar guías clínicas y protocolos</li><li>• Conocer las estructuras organizativas del sistema sanitario y las específicas de la atención paliativa</li><li>• Contribuir en la gestión y organización de los equipos de cuidados paliativos</li><li>• Aplicar estándares e indicadores de calidad y saber gestionar y evaluar la calidad de un servicio de cuidados paliativos, evaluar prestación de servicios ante objetivos clave de rendimiento, identificar áreas de mejora y proponer e iniciar el cambio necesario</li><li>• Saber gestionar las interacciones entre las estructuras organizativas relacionadas con la enfermería paliativa y sus recursos en los diferentes ámbitos sanitarios</li><li>• Proporcionar de forma colaborativa el asesoramiento clínico en cuidados paliativos</li><li>• Asegurar el uso efectivo y eficiente de los recursos físicos y financieros y formular recomendaciones en materia de suministros y equipo</li><li>• Recopilar, cotejar y comunicar datos de actividad a las partes interesadas claves</li><li>• Desarrollar y aplicar políticas, procedimientos y directrices pertinentes para la propia área de trabajo</li></ul>
<b>EVALUACIÓN</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Evaluación de tutores responsables de la rotación</li><li>• Asistencia a seminarios y/o cursos relacionados con los contenidos del módulo</li></ul>



2. Capacitación clínica	
<b>OBJETIVOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adquirir conocimientos, habilidades y actitudes necesarios para el cuidado del paciente en situación avanzada y/o final de vida que contribuya a un aumento de su calidad de vida y a un mejor afrontamiento del proceso de enfermedad y muerte</li> <li>• Conocer e identificar las características de la situación de enfermedad avanzada y/o final de vida</li> <li>• Identificar y evaluar las necesidades básicas de los pacientes en situación paliativa, planificando, ejecutando y evaluando los planes de cuidados pertinentes</li> <li>• Conocimiento de los cuidados enfermeros orientados y adaptados a la situación de este grupo de enfermos y sus familias que contribuyan a mejorar su calidad de vida</li> <li>• Detectar, controlar y paliar los problemas, las situaciones de complejidad y de urgencia más habituales que se producen en la fase avanzada de la enfermedad</li> <li>• Identificar las aportaciones enfermeras en cuidados paliativos</li> </ul>
<b>CONTENIDOS</b>	<p>CONOCIMIENTOS DE LA ENFERMEDAD AVANZADA Y/O FINAL DE VIDA</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Definición de enfermedad avanzada y/o final de vida</li> <li>2. Elaborar la historia clínica completa, valoración inicial, diagnósticos de enfermería, intervenciones y planes de cuidados, evaluación y registro</li> <li>3. Criterios de derivación de pacientes en fase avanzada y/o final de vida:                         <ul style="list-style-type: none"> <li>criterios de MacNamara</li> <li>Paciente oncológico en fase avanzada y/o final de vida</li> <li>Paciente con SIDA en fase avanzada y/o final de vida</li> <li>Paciente con enfermedad neurodegenerativa en fase avanzada y/o final de vida, ELA</li> <li>Paciente con enfermedades crónicas avanzadas: insuficiencia renal, hepática, cardíaca</li> <li>Niños con enfermedad avanzada y/o final de vida</li> </ul> </li> <li>4. Historia natural del cáncer, SIDA, enfermedades neurodegenerativas y crónicas en estadio de enfermedad avanzada y/o final de vida</li> </ol> <p>DETECCIÓN Y ABORDAJE DE PROBLEMAS Y CUIDADOS ENFERMEROS</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidados básicos enfermeros en cuidados paliativos</li> <li>• Principios generales del control de síntomas, valoración, detección y evaluación de los síntomas</li> <li>• Fisiopatología de los síntomas</li> <li>• Valoración del impacto emocional, social y espiritual en paciente y cuidadores</li> <li>• Conocimiento de las diferentes opciones terapéuticas (fármacos, cirugía, radioterapia, quimioterapia, inmunoterapia, hormonoterapia, fisioterapia, intervenciones psicológicas y terapias alternativas)</li> </ul> <p>DOLOR</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Definición, anatomía y fisiología del dolor</li> <li>• Concepto de dolor total, valoración y manejo</li> </ul>



- Fisiopatología de la nocicepción. Receptores
- Herramientas de evaluación del dolor
- Clasificación del dolor y principales síndromes dolorosos. Dolor neuropático
- Dolor refractario
- Tratamientos farmacológicos del dolor, coadyuvantes. Escala analgésica de la OMS
- Conocimiento de los efectos secundarios de los opioides
- Conocimiento de tratamiento no farmacológico del dolor: intervención oncológica, técnicas anestésicas
- Terapias complementarias, cuidados holísticos, acupuntura y moxibustión
- Cuidados enfermeros en el paciente con dolor
- Intervenciones psicológicas en el manejo del dolor
- Fisioterapia y rehabilitación

#### OTROS SÍNTOMAS Y CUIDADOS ENFERMEROS RELACIONADOS

##### PROBLEMAS DIGESTIVOS

- Planes de cuidados enfermeros específicos en síntomas digestivos
- Xerostomia
- Diarrea, estreñimiento, fecalomas, obstrucción intestinal
- Ascitis
- Disfagia
- Tenesmo
- Anorexia. Caquexia
- Náuseas y vómitos, hipo
- Nutrición e hidratación en paciente paliativo

##### PROBLEMAS RESPIRATORIOS

- Planes de cuidados enfermeros específicos en síntomas respiratorios
- Tos, disnea, hemoptisis
- Traqueostomías
- Estertores

##### PROBLEMAS UROGENITALES

- Planes de cuidados enfermeros específicos en síntomas urogenitales
- Incontinencia urinaria, retención urinaria, sondaje vesical
- Disuria, hematuria
- Urostomías
- Disfunciones sexuales

##### PROBLEMAS NEUROLÓGICOS

- Planes de cuidados enfermeros específicos en síntomas neurológicos
- Compresión medular



	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Delirium, agitación</li> <li>• Convulsiones</li> <li>• Cuadro confusional</li> <li>• Delirium</li> <li>• Parálisis/paraplejias</li> <li>• Espasticidades</li> </ul> <p>PROBLEMAS PSIQUIÁTRICOS</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Planes de cuidados enfermeros específicos en síntomas psiquiátricos:             <ul style="list-style-type: none"> <li>– Insomnio</li> <li>– Ansiedad, depresión</li> <li>– Trastornos de personalidad</li> </ul> </li> </ul> <p>PROBLEMAS SISTÉMICOS</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Planes de cuidados enfermeros específicos en síntomas sistémicos:             <ul style="list-style-type: none"> <li>– Astenia</li> <li>– Diaforesis y fiebre</li> </ul> </li> </ul> <p>PROBLEMAS DERMATOLÓGICOS</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Planes de cuidados enfermeros específicos de la piel:             <ul style="list-style-type: none"> <li>– Úlceras tumorales, por decúbito y vasculares</li> <li>– Xerosis, ictericia, prurito</li> <li>– Linfedema</li> <li>– Ostomías, fístulas</li> <li>– Heridas abiertas</li> </ul> </li> </ul> <p>CUIDADOS ENFERMEROS EN PACIENTE AGÓNICO Y SU FAMILIA</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Reconocimiento de la situación de últimos días/fase de agonía</li> <li>• Promover los cuidados continuos al paciente y familia</li> <li>• Coordinación de recursos y definición de circuitos de atención</li> <li>• Educación sanitaria de familia y cuidadores</li> <li>• Manejo de síntomas y de cuidados del paciente en esta fase dirigidos al confort</li> <li>• Manejo de las vías más utilizadas: vía subcutánea/v. ev y bombas de infusión</li> </ul> <p>COMPETENCIA EN PROCEDIMIENTOS PRÁCTICOS</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Realización de la historia de enfermería de pacientes con enfermedad avanzada</li> <li>• Manejo de los programas informáticos de planes de cuidados enfermeros</li> <li>• Manejo y cuidados de la vía subcutánea</li> </ul>
--	--



	<ul style="list-style-type: none"><li>• Manejo y cuidados de bombas de infusión (aspectos técnicos, fármacos, indicaciones, etc.)</li><li>• Manejo y cuidados de nebulizador</li><li>• Manejo y cuidados de ventilación mecánica no invasiva</li><li>• Manejo y cuidados de la toracocentesis y paracentesis evacuadora</li></ul> <p>CUIDADOS ENFERMEROS ANTE URGENCIAS PALIATIVAS</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Compresión medular</li><li>• Síndrome de vena cava superior</li><li>• Hipercalcemia</li><li>• Hemorragia masiva</li><li>• Infección</li><li>• Estridor</li></ul> <p>CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS COMPLEJIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Niveles de complejidad relacionados con el paciente</li><li>• Niveles de complejidad relacionados con el cuidador y la familia</li><li>• Niveles de complejidad relacionados con el equipo terapéutico</li></ul>
<b>METODOLOGÍA</b>	<p>Formación teórica con un temario que incluyera los aspectos relacionados con el área (80 h mínimo):</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Convalidación de formación teórica equivalente, siempre que superara la evaluación correspondiente.</li><li>• Rotaciones en los diferentes lugares de aprendizaje</li><li>• <i>Feedback</i> formativo por parte de la tutora</li><li>• Utilización de recursos y herramientas didácticas (portafolio, incidente crítico, ABP...)</li></ul>
<b>COMPETENCIAS A ADQUIRIR</b>	<p>Al final de este período formativo de nivel avanzado, el enfermero ha de ser capaz de:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Conocer los cuidados enfermeros orientados y adaptados a la situación de este grupo de enfermos y sus familias que contribuyan a mejorar su calidad de vida y a un mejor afrontamiento del proceso de enfermedad y de la muerte</li><li>• Realizar una evaluación integral de las necesidades del paciente en fase de enfermedad avanzada y/o final de vida, desde la detección, planificación, ejecución y evaluación continuada de la prestación de los servicios de acuerdo a las cambiantes necesidades de atención de la salud</li><li>• Diseñar, planificar, ejecutar y evaluar programas y planes de atención basada en la evidencia aplicadas a la atención de enfermos y familias en situación de enfermedad avanzada y/o final de vida</li><li>• Conocer las medidas oportunas para detectar, controlar o paliar los problemas clínicos y las situaciones de urgencia más habituales que se producen en la fase avanzada de la enfermedad</li><li>• Saber recoger, recopilar, evaluar e informar, mantener registros de los pacientes</li></ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Saber establecer y mantener una comunicación eficaz con los pacientes, cuidadores, familiares y profesionales de salud y servicios sociales</li> <li>• Completar una historia informatizada de enfermería</li> <li>• Conocer los niveles de complejidad y los recursos implicados según el caso</li> <li>• Valorar el impacto emocional, social y espiritual en paciente y cuidadores de los síntomas físicos y del proceso global de enfermedad</li> <li>• Conocer las indicaciones y limitaciones de los fármacos, terapias físicas, así como de las terapias complementarias en cuidados paliativos</li> <li>• Determinar objetivos realistas e informar sobre el cumplimiento de los planes de cuidados con re-evaluación de criterios de resultados y registro de los mismos</li> <li>• Reconocer la fase de agonía</li> <li>• Tratar con el paciente/familia los conflictos debidos a objetivos no reales derivados del cambio de objetivos terapéuticos y contribuir a su adaptación</li> </ul>
<b>EVALUACIÓN</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Examen escrito de adquisición de conocimientos</li> <li>• Estudio de casos clínicos</li> <li>• Elaboración de planes terapéuticos</li> <li>• Evaluación de la rotación por parte de los tutores responsables</li> </ul>

### 3. Necesidades psicoemocionales

<b>OBJETIVOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocer las bases de la comunicación, de la relación enfermera-paciente y el impacto psicológico que comporta la enfermedad, la muerte y el duelo</li> <li>• Conocer las fases de adaptación ante la enfermedad en fase avanzada y/o final de vida</li> <li>• Profundizar en la valoración y tratamiento del impacto psicológico que comporta la enfermedad, la muerte y el duelo</li> <li>• Adquirir habilidades de comunicación verbal y no verbal</li> <li>• Manejar adecuadamente la reacción ante las malas noticias y el impacto psicológico que comporta la enfermedad, la muerte y el duelo</li> </ul>
<b>CONTENIDOS</b>	<p>COMUNICACIÓN CON PACIENTE Y FAMILIA</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• El proceso de adaptación psicosocial a la enfermedad en fase avanzada y/o final de vida</li> <li>• Valoración del nivel de conocimiento de la enfermedad y pronóstico</li> <li>• Diferentes técnicas de comunicación</li> <li>• Dificultades en la comunicación. Problemas de comunicación (idioma, hipoacusia, aprendizaje, demencias, etc.)</li> <li>• Escucha empática, preguntas abiertas, información adecuada</li> <li>• Facilitar toma de decisiones, promover autonomía</li> <li>• Manejo de posibles reacciones ante malas noticias; cómo responder a preguntas difíciles</li> <li>• Conspiración de silencio</li> </ul>



	<p>RESPUESTA PSICOLÓGICA DEL PACIENTE Y FAMILIA ANTE SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA Y/O FINAL DE VIDA</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Reconocer diferentes reacciones expresadas: miedo, culpa, ansiedad, tristeza, desesperanza</li><li>• Impacto psicológico del dolor y otros síntomas intratables o refractarios</li><li>• Respuesta ante la incertidumbre y pérdida en las diferentes etapas de la enfermedad</li><li>• Demencia o diagnóstico psiquiátrico previo</li><li>• Problemas adicionales derivados y su interferencia en los objetivos del cuidado</li><li>• Criterios de indicación y derivación a psicólogo y/o psiquiatra</li></ul> <p>ACTITUDES Y RESPUESTAS DE PROFESIONALES</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Conocimiento de los valores y creencias personales y su influencia en el plan de cuidados</li><li>• Habilidades, limitaciones y dificultades. Trabajo personal sobre pérdidas propias. Cuándo pedir ayuda</li><li>• Reconocimiento y manejo del impacto psicológico de los cuidados paliativos en el profesional y el equipo</li><li>• Soporte al equipo</li><li>• Principios básicos del <i>Burn-out</i></li><li>• Características psicológicas especiales del cuidado en domicilio</li></ul> <p>DUELO Y ACOMPAÑAMIENTO</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Conocimiento y respuesta habitual ante la pérdida. Teorías del proceso de duelo, adaptación a la pérdida y modelo social</li><li>• Soporte individual y familiar</li><li>• Atención a cuidadores y niños ante la pérdida</li><li>• Anticipación e identificación del duelo patológico</li><li>• Organización de los servicios de soporte al duelo a nivel individual o familiar</li><li>• Reconocimiento del duelo del equipo y necesidades de soporte</li></ul>
<b>METODOLOGÍA</b>	<p>Formación teórica con un temario que incluyera los aspectos relacionados con el área (50 h mínimo):</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Convalidación de otra formación teórica equivalente, siempre que superara la evaluación correspondiente.</li><li>• Trabajo de autoconocimiento/diario autorreflexivo</li><li>• Rotaciones en los diferentes lugares de aprendizaje</li><li>• <i>Feedback</i> formativo</li><li>• Utilización de recursos y herramientas didácticas (portafolio, incidente crítico, ABP...)</li></ul>
<b>COMPETENCIAS A ADQUIRIR</b>	<p>Al final de este período formativo de nivel avanzado, el enfermero, ha de ser capaz de:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Conocer las posibles respuestas de los pacientes y sus familias ante el sufrimiento, las pérdidas y la muerte</li></ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aplicar habilidades de escucha activa, de empatía y de información bidireccional y eficaz</li> <li>• Optimizar las habilidades para responder preguntas difíciles</li> <li>• Mostrar una actitud experta frente a la comunicación en situaciones difíciles</li> <li>• Conocer las bases de la comunicación, de la relación enfermera-paciente y el impacto psicológico que comporta la enfermedad, la muerte y el duelo</li> <li>• Profundizar en la valoración y tratamiento del impacto psicológico que comporta la enfermedad, la muerte y el duelo</li> <li>• Manejar adecuadamente en pacientes y/o familias la reacción ante las malas noticias y el impacto psicológico que comporta la enfermedad, la muerte y el duelo</li> </ul>
<b>EVALUACIÓN</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Certificación de asistencia a cursos</li> <li>• Evaluación de la rotación por parte de los tutores responsables</li> </ul>

#### 4. Necesidades socioculturales y familiares

<b>OBJETIVOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Explorar las creencias y valores personales, sociales y culturales de la familia</li> <li>• Evaluar las necesidades físicas, emocionales, económicas y de recursos, culturales y religiosas de la familia</li> <li>• Identificar, valorar y describir adecuadamente los diferentes indicadores familiares: de estructura y organización, emocionales y conductuales, relacionales y materiales y prácticos</li> <li>• Establecer con el equipo multidisciplinar un plan de trabajo que cubra, con objetivos reales y definidos, las necesidades detectadas en la familia durante el proceso de enfermedad</li> <li>• Identificar precozmente los indicadores de alto riesgo de problemática familiar</li> </ul>
<b>CONTENIDOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familia y paciente como unidad de atención</li> <li>• La familia del paciente en hospital y en domicilio: el cuidador principal</li> <li>• La participación de la familia en la toma de decisiones</li> <li>• Claudicación familiar</li> <li>• Toma de decisiones basada en el respeto de valores y creencias del paciente, la familia y equipo</li> <li>• Educación sanitaria</li> </ul>
<b>METODOLOGÍA</b>	<p>Formación teórica con un temario que incluyera los aspectos relacionados con el área (50 h mínimo):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Podría ser convalidado con otra formación teórica equivalente, siempre que superara la evaluación correspondiente.</li> <li>• Rotaciones en los diferentes lugares de aprendizaje</li> <li>• <i>Feedback</i> formativo</li> <li>• Utilización de recursos y herramientas didácticas (portafolio, incidente crítico, ABP...)</li> <li>• Estudio de práctica personal reflexiva en equipo multidisciplinar (sesiones clínicas multidisciplinares)</li> </ul>



<b>COMPETENCIAS A ADQUIRIR</b>	<p>Al final de este período formativo de nivel avanzado, el enfermero ha de ser capaz de:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Establecer en equipo un plan de trabajo integral</li><li>• Identificar, valorar y describir adecuadamente los diferentes indicadores familiares: de estructura y organización, emocionales y conductuales, relacionales, materiales y prácticos</li><li>• Detectar carencias de familia en el desempeño del rol de cuidador</li><li>• Adaptar planes de cuidados a familia</li><li>• Saber evaluar las necesidades económicas y de recursos de la familia</li><li>• Conocer habilidades para involucrar a pacientes, cuidadores y familiares en el plan de cuidados centrado en sus necesidades</li><li>• Explorar las creencias y valores personales, sociales y culturales de la familia</li><li>• Conocer los aspectos básicos y las implicaciones de la dimensión sociocultural en cuidados paliativos</li><li>• Comprender el impacto de la multiculturalidad en el proceso de la agonía y la muerte</li><li>• Abordar los conflictos que puedan surgir como resultado de las diferentes creencias y valores socioculturales entre el equipo y el binomio familia-paciente</li><li>• Establecer en equipo un plan de trabajo que dé respuesta, con objetivos reales y definidos, las necesidades creadas en la familia por la enfermedad</li><li>• Identificar precozmente los indicadores de alto riesgo de problemática familiar</li><li>• Supervisar y analizar los resultados de la intervención del equipo sobre la familia</li><li>• Realizar acciones preventivas de cuidado a la familia según los estadios de la enfermedad</li><li>• Detectar signos de claudicación familiar y de estrés emocional del cuidador</li><li>• Realizar acciones preventivas de cuidado a la familia según los estadios de la enfermedad</li></ul>
<b>EVALUACIÓN</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Evaluación de la rotación por parte de los tutores responsables</li><li>• Certificado de asistencia a cursos</li></ul>

<b>5. Bioética</b>	
<b>OBJETIVOS</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Conocer las bases conceptuales y prácticas de la ética aplicada a los cuidados paliativos</li></ul>
<b>CONTENIDOS</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Conocimiento de los códigos de práctica clínica con particular atención a las guías deontológicas</li><li>• Análisis crítico de las corrientes actuales de la bioética, incluyendo los «cuatro principios» (beneficencia, no-maleficencia, justicia y respeto por la autonomía), con atención a competencia, derechos y futilidad</li><li>• Consentimiento informado</li><li>• Toma de decisiones basada en el respeto de creencias y valores del paciente, la familia y el equipo</li><li>• Principio del doble efecto</li></ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sedación</li> <li>• Voluntades anticipadas/testamento vital</li> </ul>
<b>METODOLOGÍA</b>	<p>Formación teórica con un temario que incluyera los aspectos relacionados con el área (40 h mínimo):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Convalidación de otra formación teórica equivalente, siempre que superara la evaluación correspondiente</li> <li>• Rotaciones en los diferentes lugares de aprendizaje</li> <li>• <i>Feedback</i> formativo</li> <li>• Utilización de recursos y herramientas didácticas (portafolio, incidente crítico, ABP...)</li> <li>• Estudio de práctica personal reflexiva en equipo multidisciplinar (sesiones clínicas multidisciplinarias sobre dilemas éticos)</li> <li>• Participación en sesiones del Comité de ética asistencial (CEA)</li> </ul>
<b>COMPETENCIAS A ADQUIRIR</b>	<p>Al final de este período formativo de nivel avanzado, el enfermero, ha de ser capaz de:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Toma de decisiones en situaciones clínicas habituales</li> <li>• Conocer y comprender las bases conceptuales y prácticas de la ética aplicada a los cuidados paliativos</li> <li>• Aplicar los principios éticos a la práctica clínica diaria, con especial énfasis en las situaciones más complejas y específicas de los cuidados paliativos</li> <li>• Manejar técnicas de asesoramiento sobre los dilemas éticos altamente complejos relacionados con los cuidados paliativos</li> </ul>
<b>EVALUACIÓN</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Certificación de asistencia a cursos y de realización de sesiones</li> <li>• Evaluación de la rotación por parte de los tutores responsables</li> </ul>

## 6. Trabajo colaborativo y gestión del liderazgo

<b>OBJETIVOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Obtener habilidades para el trabajo en equipo y la gestión de conflictos en el equipo</li> </ul>
<b>CONTENIDOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El equipo multidisciplinar como unidad de atención integral al paciente en situación paliativa: composición, funciones y organización</li> <li>• El trabajo dentro del equipo y la relación de la enfermera con otros profesionales del equipo</li> <li>• Bases comunicacionales de la relación interprofesional. La dinámica grupal</li> <li>• Las relaciones de liderazgo</li> <li>• Gestión de reuniones, objetivos y procedimientos grupales</li> <li>• Negociación y resolución de conflictos</li> <li>• <i>Burn-out</i>: prevención, detección precoz, estrategias de mejora</li> </ul>
<b>METODOLOGÍA</b>	<p>Formación teórica con un temario que incluyera los aspectos relacionados con el área (40 h mínimo):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Convalidación de otra formación teórica equivalente, siempre que superara la evaluación correspondiente.</li> <li>• Rotaciones en los diferentes lugares de aprendizaje</li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utilización de recursos y herramientas didácticas (portafolio, incidente crítico, ABP...)</li> <li>• <i>Feedback</i> formativo sobre observación directa de la práctica y videograbaciones</li> <li>• Estudio de práctica personal reflexiva en equipo (sesiones clínicas multidisciplinares sobre conflictos en la comunicación)</li> </ul>
<b>COMPETENCIAS A ADQUIRIR</b>	<p>Al final de este período formativo de nivel avanzado, el enfermero ha de ser capaz de:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Demostrar liderazgo y capacidad para facilitar la participación de los demás miembros del equipo</li> <li>• Identificar y reconducir comportamientos problemáticos y la gestión de conflictos dentro del equipo</li> <li>• Conocer la implicación de las dinámicas grupales en el proceso de atención integral al paciente en situación paliativa</li> <li>• Optimizar el trabajo del equipo multidisciplinar como recurso del proceso de atención</li> <li>• Conocer las estrategias de prevención, de evaluación y manejo del <i>Burn-out</i> dentro del equipo</li> <li>• Demostrar capacidad para proporcionar conocimientos clínicos expertos a otros profesionales, pacientes, cuidadores y familiares</li> <li>• Obtener habilidades de supervisión clínica de otros profesionales enfermeros</li> <li>• Trabajar en colaboración con otros profesionales y organismos para garantizar las necesidades del paciente, especialmente en relación con las necesidades de asistencia y cumplir acuerdos</li> </ul>
<b>EVALUACIÓN</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Certificado de asistencia a cursos y/o realización de sesiones y desarrollo de un incidente crítico sobre un caso real</li> <li>• Evaluación de la rotación por parte de los tutores responsables</li> </ul>

## 7. Formación y docencia

<b>OBJETIVOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocer los recursos pedagógicos de uso habitual y los recursos existentes</li> <li>• Asegurar la formación interna y externa</li> </ul>
<b>CONTENIDOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Metodologías docentes: diseño y elaboración de proyectos docentes</li> <li>• Preparación de sesiones clínicas</li> <li>• Divulgación y presentación de proyectos formativos</li> <li>• Búsqueda bibliográfica y lectura crítica</li> </ul>
<b>METODOLOGÍA</b>	<p>Formación teórica con un temario que incluyera los aspectos relacionados con el área (40 h mínimo):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Convalidación de otra formación teórica equivalente, siempre que superara la evaluación correspondiente</li> <li>• Rotaciones en los diferentes lugares de aprendizaje</li> <li>• <i>Feedback</i> formativo</li> <li>• Utilización de recursos y herramientas didácticas (portafolio, incidente crítico, ABP...)</li> </ul>



<b>COMPETENCIAS A ADQUIRIR</b>	<p>Al final de este período formativo de nivel avanzado, el enfermero ha de ser capaz de:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocer y dominar los recursos pedagógicos de uso habitual para el diseño y realización de sesiones de formación en cursos de cuidados paliativos, así como conducir sesiones clínicas</li> <li>• Proporcionar asesoramiento especializado en educación y formación en cuidados paliativos a otros profesionales</li> <li>• Participar en el desarrollo, implantación y evaluación de estándares, guías de acción y protocolos para la práctica de la enfermera experta en cuidados paliativos</li> <li>• Identificar necesidades de aprendizaje, planificar, ejecutar y evaluar programas de educación para satisfacer las necesidades identificadas</li> <li>• Participar en la educación del grado y postgrado de enfermeras, paciente y cuidadores y otros profesionales</li> <li>• Promover intervenciones de participación social, hacia la mejora del servicio</li> <li>• Garantizar la formación continuada en cuidados paliativos</li> </ul>
<b>EVALUACIÓN</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evaluación de la rotación por parte de los tutores responsables</li> <li>• Presentación y defensa oral de un proyecto o diseño docente</li> </ul>

## 8. Investigación

<b>OBJETIVOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocer en profundidad las bases metodológicas de la investigación</li> </ul>
<b>CONTENIDOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocimiento del proceso de investigación</li> <li>• Formulación de preguntas e hipótesis de una investigación</li> <li>• Diseños de proyectos de investigación</li> <li>• Búsqueda de información: bases electrónicas, webs</li> <li>• Crítica de la literatura (cualitativa, cuantitativa)</li> <li>• Programas estadísticos informáticos (SPSS, EPIINFO)</li> <li>• Aplicación de la evidencia en la atención al paciente</li> <li>• Temas de investigación y tendencias en cuidados paliativos y en disciplinas afines</li> <li>• Dimensión ética y legal de la investigación: guía de buenas prácticas clínicas, declaración de Helsinki y complementarias</li> </ul>
<b>METODOLOGÍA</b>	<p>Formación teórica con un temario que incluyera los aspectos relacionados con el área (110 h mínimo):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Convalidación de otra formación teórica equivalente, siempre que superara la evaluación correspondiente</li> <li>• Rotaciones en los diferentes lugares de aprendizaje</li> <li>• <i>Feedback</i> formativo</li> <li>• Utilización de recursos y herramientas didácticas (portafolio, incidente crítico, ABP...)</li> </ul>



<b>COMPETENCIAS A ADQUIRIR</b>	<p>Al final de este período formativo de nivel avanzado, el enfermero ha de ser capaz de:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Conocer las bases metodológicas de la investigación</li><li>• Conocer los elementos de un proyecto de investigación</li><li>• Conocer en profundidad las bases metodológicas de la investigación en enfermería</li><li>• Diseñar y elaborar un proyecto de investigación</li><li>• Conocer las normas de los comités éticos (CEIC, Comité ético de investigación clínica)</li><li>• Saber, analizar y presentar los resultados de las investigaciones en revistas, congresos, etc.</li><li>• Participar y comprometerse en la investigación, auditoría, evaluación comparativa y equipos clínicos, a fin de mejorar la eficacia del cuidado del paciente</li><li>• Aplicar en la práctica los resultados de la investigación basada en la evidencia</li></ul>
<b>EVALUACIÓN</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Diseño de un proyecto de investigación</li></ul>

## 9. Necesidades espirituales

<b>OBJETIVOS</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Explorar las creencias y valores espirituales, personales, sociales y culturales sobre la enfermedad, la agonía y la muerte</li></ul>
<b>CONTENIDOS</b>	<p>ESPIRITUALIDAD. DEFINICIÓN Y CONCEPTOS</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Espiritualidad individual</li><li>• Habilidad para explorar las necesidades espirituales</li><li>• El papel que supone la enfermedad y la amenaza vital en relación a la espiritualidad</li><li>• La esperanza y los cuidados paliativos</li><li>• Distrés espiritual</li></ul>
<b>METODOLOGÍA</b>	<p>Formación teórica con un temario que incluyera los aspectos relacionados con el área (40 h mínimo):</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Convalidación de otra formación teórica equivalente, siempre que superara la evaluación correspondiente</li><li>• <i>Feedback</i> formativo</li></ul>
<b>COMPETENCIAS A ADQUIRIR</b>	<p>Al final de este período formativo de nivel avanzado, el enfermero ha de ser capaz de:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Reconocer la importancia de los aspectos espirituales y su influencia sobre los cuidados paliativos</li><li>• Explorar las creencias y valores espirituales, personales, sociales y culturales sobre la enfermedad, la agonía y la muerte</li><li>• Elaborar evaluaciones adecuadas sobre la importancia global de las necesidades espirituales del paciente en el marco de los cuidados paliativos</li></ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocer y utilizar dentro del abordaje terapéutico las necesidades espirituales del paciente o la familia como instrumentos que ayuden a preservar la esperanza y la búsqueda de sentido</li> <li>• Reconocer y responder al distrés espiritual, y saber remitir apropiadamente al profesional adecuado</li> </ul>
<b>EVALUACIÓN</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Certificado de asistencia a cursos y de realización de sesiones</li> </ul>

## 10. Legislación

<b>OBJETIVOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocer las leyes que rigen el sistema sanitario y las interacciones entre sus componentes que conciernan a los cuidados paliativos, dentro de la política sanitaria global del Estado y los aspectos burocráticos relacionados con los cuidados paliativos</li> </ul>
<b>CONTENIDOS</b>	<p>LEGISLACIÓN CONCERNIENTE A LOS PRINCIPALES ASPECTOS RELACIONADOS CON CUIDADOS PALIATIVOS</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Planes de cuidados al final de la vida.</li> <li>• Leyes de cuidados paliativos regionales o nacionales</li> <li>• Testamento vital o voluntades anticipadas</li> <li>• Conocimiento de las guías y códigos deontológicos</li> <li>• Ley de Autonomía del Paciente</li> <li>• Testamento</li> <li>• Burocracia de la muerte, certificados, etc.</li> </ul>
<b>METODOLOGÍA</b>	<p>Formación teórica con un temario que incluyera los aspectos relacionados con el área (25 h mínimo):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Podría ser convalidado con otra formación teórica equivalente, siempre que superara la evaluación correspondiente</li> <li>• Rotaciones en los diferentes lugares de aprendizaje</li> <li>• <i>Feedback</i> formativo</li> <li>• Utilización de recursos y herramientas didácticas (portafolio, incidente crítico, ABP...)</li> </ul>
<b>COMPETENCIAS A ADQUIRIR</b>	<p>Al final de este período formativo de nivel avanzado, el enfermero ha de ser capaz de:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocer la ley y las guías deontológicas que afectan el ejercicio profesional de los cuidados paliativos</li> <li>• Conocer las leyes que rigen el sistema sanitario y las interacciones entre sus componentes que conciernan a los cuidados paliativos, dentro de la política sanitaria global del Estado</li> <li>• Aplicar apropiadamente la ley y los códigos deontológicos a los cuidados paliativos, brindando una atención integral enmarcada en los principios que recogen las leyes</li> <li>• Diligenciar todos aquellos aspectos burocráticos relacionados con los cuidados paliativos</li> </ul>
<b>EVALUACIÓN</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Certificado de asistencia a cursos y de realización de sesiones</li> </ul>



Si queremos alcanzar los máximos **estándares de calidad**, deberemos contemplar la incorporación de los siguientes valores en cualquiera de los tres niveles formativos curriculares planteados.

### 2.3. Valores

El profesional de cuidados paliativos debe reunir una serie de condicionantes personales que le permitan adaptarse a las situaciones cambiantes de la asistencia paliativa. Debe reunir una suma de conocimientos técnicos, teóricos y prácticos, conjuntamente con unos condicionantes personales y unos valores que compongan el perfil de un profesional de cuidados paliativos.

Destaca por su importancia la necesidad de poseer unos valores personales y otros sociales que definan la disposición de la persona y su capacidad para poder dar respuesta a las necesidades de pacientes, familias, equipo e incluso a las necesidades personales.

Debido a la peculiaridad de los cuidados paliativos y su ámbito de aplicación, es preciso que el profesional enfermero que trabaje en cuidados paliativos ejerza su profesión desde los siguientes valores:

**SUPERACIÓN**, motivación o capacidad de esfuerzo por mejorar o satisfacer un criterio de excelencia y una mejora colectiva e individual.

**AUTOCONOCIMIENTO** y conciencia de uno mismo, de sus propios estados internos, recursos personales, limitaciones, valoraciones, conocimiento de las fortalezas y debilidades personales.

**AUTORREGULACIÓN**, control de nuestros estados personales, impulsos y recursos internos.

**MADUREZ**, que permita el crecimiento personal y la confianza en nuestras acciones.

**COMPRENSIÓN**, con capacidad suficiente para captar sentimientos de los demás, puntos de vista de otras personas e interés por lo que les preocupe.

**COMPASIÓN**, entendiendo el estado emocional de los otros con el deseo de aliviar su sufrimiento.

**EMPATÍA** y habilidad para reconocer, comprender y apreciar los sentimientos de los demás. Ser capaces de «leer» emocionalmente a las personas.

**ASERTIVIDAD**, tolerancia y respeto hacia los demás y hacia uno mismo, aceptando que la postura de los demás no tiene por qué coincidir con la propia, evitando los conflictos de forma directa, abierta y honesta.



## 3. Proyecto de competencias enfermeras en cuidados paliativos

### 3.1. Fase 1: Contextualización del marco teórico y el paradigma de las competencias enfermeras en cuidados paliativos

#### 3.1.1. Introducción y justificación

En las últimas décadas el concepto de salud y de enfermedad avanza en paralelo al desarrollo tecnológico, demográfico, económico y cultural de la sociedad actual y de las propias profesiones, planteando nuevos retos en la atención. En este nuevo escenario los parámetros de calidad en la atención sanitaria se suman a los que tradicionalmente ya se utilizaban (morbilidad, mortalidad...), para favorecer la calidad de la vida humana.

Nos encontramos ante un nuevo paradigma que cambia el concepto de cuidados de salud. Aliviar los síntomas, mejorar el nivel de funcionamiento, conseguir mejores relaciones sociales o autonomía son un claro ejemplo de ello. Se empieza a valorar el impacto de las enfermedades y sus tratamientos en función del bienestar y satisfacción de los pacientes, su capacidad física, psíquica y social.<sup>11</sup> Se debe responder no sólo a cuestiones prácticas y técnicas, sino también a cuestiones de índole moral y ética como la vida, la muerte, las relaciones interpersonales, las relaciones con el medio ambiente y la búsqueda de la satisfacción de las personas. Con todo ello, se pone de manifiesto la creciente complejidad de los cuidados de salud, así como la necesidad de asegurar la responsabilidad profesional y la capacitación de las enfermeras para proporcionar unos cuidados expertos de óptima calidad que se ajusten a las

necesidades cambiantes de la sociedad y poder así asumir nuevas funciones y competencias. Por otro lado, la capacitación y la formación de las enfermeras se enfrentan a grandes retos de acuerdo con las tendencias del contexto de salud y la evolución de las profesiones sanitarias.

Con el objetivo de reflexionar sobre la práctica enfermera en cuidados paliativos y definir sus competencias específicas, se establece un grupo de trabajo formado por nueve enfermeras de CP y un auxiliar de enfermería, procedentes de ámbitos asistenciales diferentes: hospitalización (3), equipo de soporte hospitalario (2) y domiciliario (2), consulta externa o área ambulatoria (1), formación (1) e investigación (1). Estas profesionales cuentan con más de 10 años de experiencia profesional en CP en el momento del inicio del trabajo y de dedicación exclusiva en atención paliativa. La inquietud profesional para progresar en la oferta de cuidados enfermeros de calidad, de incorporar la reflexión crítica en el proceso de toma de decisiones en un equipo multidisciplinar, y de asumir nuevas funciones y responsabilidades, conduce a describir los conocimientos, habilidades y actitudes que se requieren para poder ofrecer unos cuidados óptimos en esta área de atención.

Entendemos que las competencias son el resultado de la formación académica específica, del progreso de los conocimientos a través de la práctica y del propósito individual de búsqueda de aquel conocimiento que justifica cada una de las intervenciones enfermeras.

<sup>11</sup> Alexandra Torres A y Olivia Sanhueza A. Modelo estructural de enfermería de calidad de vida e incertidumbre frente a la enfermedad. *Ciencia y enfermería*, 2006; XII(1): 9-17.



Esta primera fase se desarrolla entre el 2003-2007.

### 3.1.2. Metodología

#### Objetivo

Reflexionar sobre la práctica enfermera en cuidados paliativos para poder posteriormente analizar, definir y consensuar las competencias e intervenciones específicas enfermeras en CP.

#### Método

- Estudio de corte cualitativo.
- El instrumento para la recogida de datos fue la técnica del grupo nominal (TGN).
- La selección de los miembros del grupo se realizó según los siguientes criterios de inclusión: enfermeras con más de 10 años de dedicación a la atención paliativa y representación de los diferentes ámbitos asistenciales en CP (hospitalización, equipos de soporte hospitalarios y domiciliarios, atención ambulatoria).
- Los puntos del debate a lo largo del proceso trataron sobre los siguientes temas:
  - Funciones e intervenciones enfermeras en el equipo multidisciplinar.
  - Concepto de enfermera percibido por parte de otros miembros del equipo.
  - Aplicabilidad de un modelo enfermero en CP.
  - Registros específicos.
  - Áreas específicas de intervención enfermera.
  - Objetivo de la enfermería y su origen.
  - Objetivos de los cuidados paliativos.

El proceso del trabajo del grupo fue el siguiente:

1. Revisión bibliográfica sobre los anteriores temas.

2. Análisis de contenidos de los artículos seleccionados sobre los conceptos elegidos, extrayendo los puntos claves necesarios para la posterior interpretación de los resultados.
3. Reducción y categorización de la información agrupándola en las siguientes categorías, como puede verse en la figura 1:
  - Evolución de los cuidados enfermeros. Historia de la Enfermería.
  - Evolución de la profesionalización enfermera.
  - Objetivos y funciones actuales enfermeras en CP.
  - Historia de los cuidados paliativos. Definición y principios<sup>12,13</sup>.

### 3.1.3. Resultados y conclusiones

El proceso de trabajo descrito anteriormente finaliza la fase 1 con:

- La elaboración de una publicación del siguiente artículo: Codorniu, N.; Bleda, M.; Alburquerque, E.; Guanter, L.; Adell, J.; García, F.; Barquero, A. Cuidados enfermeros en Cuidados paliativos: consensos y retos. *Índex de Enfermería [Índex Enferm]* (edición digital) 2011; 20(1-2).
- La necesidad de contextualizar las competencias enfermeras en CP y de evidenciar la continuidad del proyecto de investigación que permita profundizar en la definición de las competencias específicas de la enfermera en CP.

Las conclusiones obtenidas son:

- La visualización de la aportación específica enfermera en el seno de un equipo multidisciplinar.
- La fundamentación de la práctica profesional en el marco de un modelo

<sup>12</sup> Centeno Cortés C, Hernansanz de la Calle S, Arnillas Gómez P. Historia del movimiento Hospice. El desarrollo de los cuidados paliativos en España. En: Marcos Gómez Sancho, ed. *Medicina Paliativa en la cultura latina*. Madrid: Arán, 1999: 301-316.

<sup>13</sup> Porta Sales J, Albó Poquí A. Cuidados Paliativos: una historia reciente. *Med Pal* 1998; 5: 177-185.

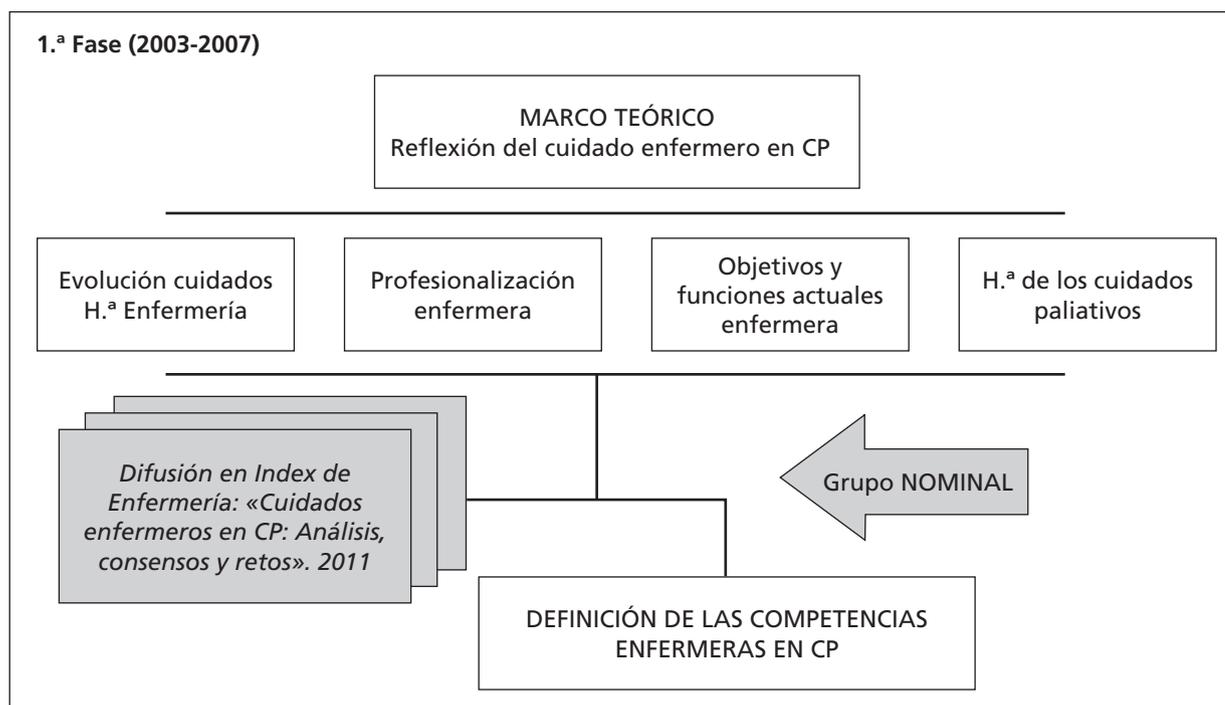


Figura 1: Proceso de trabajo de la fase 1. Elaboración propia.

conceptual y en la aplicación del método científico enfermero.

- Necesidad de avanzar en prácticas reflexivas basadas en evidencias científicas y plantearse retos en investigación.
- Necesidad de definir y consolidar el desarrollo de las competencias enfermeras en CP para ofrecer una práctica avanzada de calidad.

Como consecuencia de estas cuatro conclusiones se da continuidad a la línea de investigación en competencias enfermeras en cuidados paliativos.

### 3.2. Fase 2: Descripción del proceso de elaboración de las competencias enfermeras en cuidados paliativos y clasificación final

#### 3.2.1. Introducción y justificación

La implementación de esta fase 2 se realiza en el periodo de final de 2007 a 2010.

Tiene como objetivo definir las competencias específicas enfermeras en cuidados paliativos en concordancia con los cambios anteriormente mencionados y la progresiva evolución de la disciplina enfermera.

El grupo de trabajo elabora el documento de análisis y definición de las competencias en «Cuidados enfermeros en CP: Análisis, consensos y retos» (fase 1).<sup>14</sup>

Tras esta publicación se marca como objetivo de trabajo (siguiendo la línea de una de las conclusiones obtenidas en la fase 1) el dar comienzo al desarrollo del proceso de definición de las competencias de la **enfermera experta en CP**. Entendemos por enfermera experta aquella que posee un dominio clínico y de la práctica basado en los recursos, que es capaz de identificar el origen del problema ya que posee una visión general, la asimilación

<sup>14</sup> Codorniu, N.; Bleda, M.; Alburquerque, E.; Guanter, L.; Adell, J.; García, F.; Barquero, A. Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: consensos y retos. Index de Enfermería [Index Enferm] (edición digital) 2011; 20(1-2): 71-75.



del saber práctico y una previsión de lo inesperado.<sup>15</sup>

Los principales organismos nacionales e internacionales de la enfermería han publicado numerosos documentos describiendo las competencias enfermeras. Existen aspectos que son claramente identificados y reconocidos y otros que ni siquiera son visibles. Desde el marco competencial del Consejo Internacional de Enfermería, algunas especialidades de Enfermería como Familiar y Comunitaria,<sup>16</sup> Gerontología,<sup>17</sup> etc., han publicado las competencias esenciales que definen su

aportación profesional y a la vez el desarrollo de su rol enfermero en las diferentes especialidades.

Por otra parte, diversas sociedades científicas y colegios profesionales han expresado la necesidad de definir las competencias que enmarcan su rol profesional.<sup>18, 19</sup>

Al igual que estas sociedades científicas, AECPAL asume este reto.

Partiendo de las conclusiones de la fase 1 y de la revisión bibliográfica que se establece de los **documentos base** (fig. 2) se elige el modelo enfermero basado en

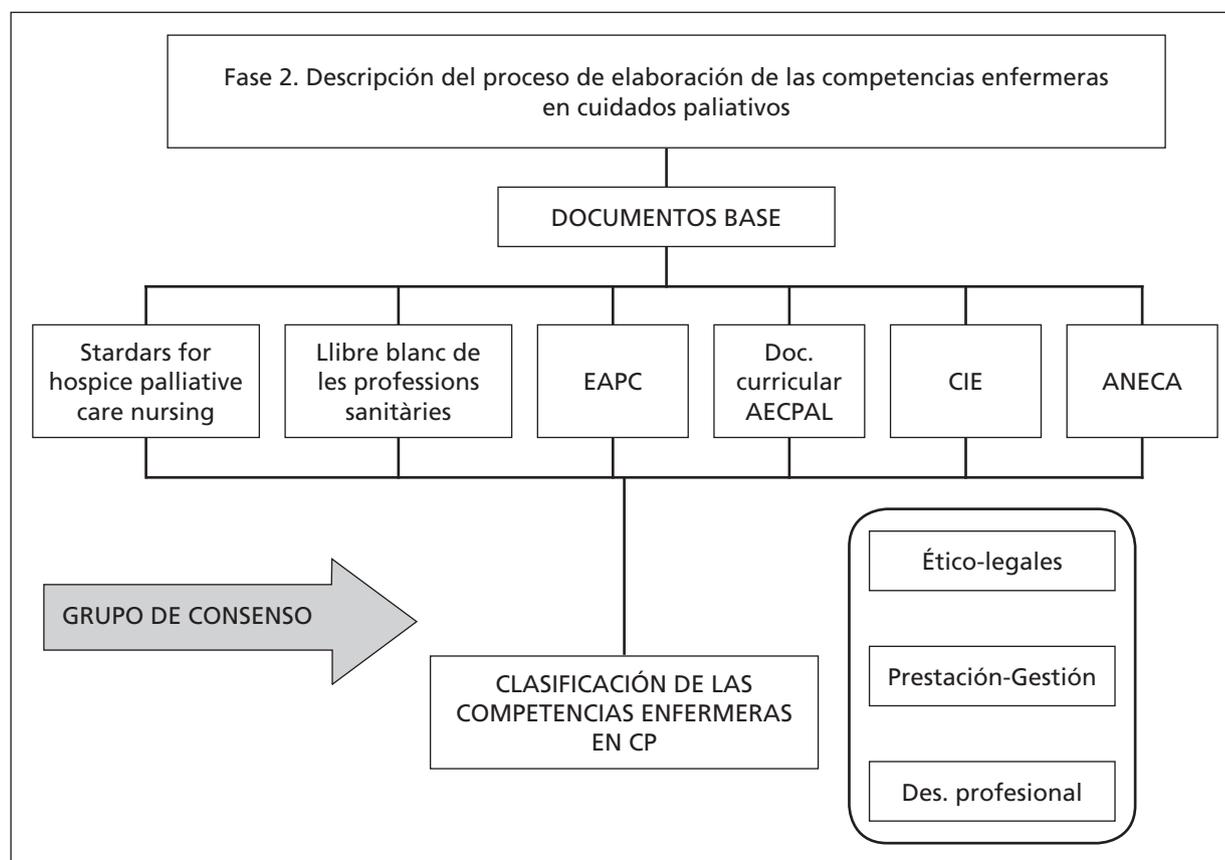


Figura 2: Proceso de trabajo de la fase 2. Elaboración propia.

<sup>15</sup> Benner P. De principiante a experta: excelencia y dominio de la práctica de enfermería clínica. En: Tomey AM. Modelos y teorías en enfermería. Elsevier, 2008.

<sup>16</sup> Affara, FA. El Marco del CIE y las competencias esenciales para la enfermera de familia. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermeras, 2003, cap. 33, p. 30.

<sup>17</sup> Dasgoas López ME. Monografía sobre desarrollo disciplinar y rol enfermero en la atención gerontológica. EUI Universidad de Cantabria, 2011.

<sup>18</sup> Díaz Benavente, M. Actitudes, habilidades y conocimientos para la elaboración del mapa de competencias de la enfermera investigadora. Metas de enfermería, 2007; 10(5): 56-63.

<sup>19</sup> Asiaçin Erro, M. La competencia profesional y la acreditación de enfermeras en el cuidado del paciente crítico. Enfermería Intensiva, 2005; 16(1): 1-2.



competencias del Consejo Internacional de Enfermería (a partir de ahora CIE).

Se selecciona definitivamente el marco conceptual del CIE por ser el modelo de referencia en la formación de enfermería a partir del grado y en consecuencia la correlación del perfil competencial de la enfermera de grado (nivel básico que presenta al principio del documento en la descripción del currículum) y experta. Este hecho permite unificar el lenguaje y dar estructura similar en el ámbito profesional de la enfermera experta en CP.

### 3.2.2. Objetivos

El objetivo es describir las competencias específicas de la enfermera experta o de nivel avanzado en CP.

### 3.2.3. Metodología

Se elige como método e instrumento un estudio de corte cualitativo de tipo participativo mediante la técnica del Grupo de Consenso.

Se entiende por *grupo de consenso*, la técnica específica utilizada, «la metodología cualitativa participativa que utiliza el planteamiento de preguntas para la recogida de información en función del grado de acuerdo de una muestra seleccionada sin que intervenga el azar».<sup>20</sup>

La selección de este método fue para producir una discusión estructurada a partir de la **pregunta disparador**: «¿Las intervenciones enfermeras que realizamos en la práctica diaria nos permiten identificar las competencias de la enfermera experta en cuidados paliativos?» con la que iniciábamos el debate. No había información explícita ni estructurada respecto al tema trabajado y se trataba de una cuestión de gran magnitud pero con una carga de subjetividad importante.

La **muestra de participantes** utilizada en el proceso fue un grupo de trabajo compuesto por enfermeras de CP procedentes de ámbitos

asistenciales diferentes con más de 15 años de experiencia y dedicación exclusiva en la atención de este tipo de pacientes y sus familias.

La muestra son nueve enfermeras pertenecientes a las siguientes áreas:

- Equipo de soporte hospitalario como recurso específico de paliativos (2).
- Equipo de soporte domiciliario (2).
- Ámbito docente (4), entre universidad e instituciones públicas de formación continuada para profesionales sanitarios.
- Ámbito de investigación en CP (1).

Se seleccionó esta **muestra** de participantes por la competencia experta (*expertos*), experiencia, área de atención (cuidados paliativos) e inquietud y motivación personal en la mejora de la atención paliativa. El territorio o área geográfica donde desarrollaban su labor profesional, Baix Llobregat, también fue un punto a tener en cuenta para definir el grupo de trabajo ya que la proximidad, partir de un mismo modelo de atención, y la cohesión entre los participantes junto con su visión global sobre el tema, permitió profundizar en los aspectos trabajados.

Esta muestra ha configurado el **grupo de consenso**.

### Instrumentos y técnicas

A partir de febrero de 2008 y tras 11 reuniones presenciales como puede verse en el anexo 1 (cuadro de cronograma y dinámica de trabajo del grupo 2008), se revisan una serie de documentos relacionados con el objetivo principal del trabajo; definir las competencias de las enfermeras en cuidados paliativos.

### Material y recursos

Se realiza una búsqueda bibliográfica y se selecciona como **documentos base** para

<sup>20</sup> Perez Andres C. ¿Deben estar las técnicas de consenso incluidas entre las técnicas de investigación cualitativa? Rev. Española de Salud Pública, 2000; 74: 319-321.



empezar a elaborar las competencias los siguientes documentos:

- «Standars for hospice palliative care nursing» (Documento currículum de enfermeras canadienses).<sup>21</sup>
- Llibre Blanc de les professions sanitàries.<sup>22</sup>
- Informe del grupo de formación especialista en enfermería paliativa. Red educativa de enfermería paliativa de la European Association Palliative Care (EAPC).<sup>23</sup>
- Documento Curricular de Enfermería en CP. Capacitación y diseño curricular. Documento de consenso de AECPAL.<sup>24</sup>
- Documento del Consejo Internacional de Enfermería (CIE).<sup>25</sup>
- Proyecto para la adecuación de la formación enfermera al Espacio Europeo de Educación Superior<sup>26</sup> (ANECA).

Simultáneamente a esta revisión bibliográfica se realizan dos procedimientos:

1. Una **lluvia de ideas**<sup>27</sup> con el objetivo de definir los elementos nucleares de los CP, y **benchmarking** en otras áreas (análisis de la terminología y modelo de definición de competencias).
2. Una **asesoría profesional externa**.
3. Se incorporan dos enfermeras del ámbito docente (no relacionadas con el ámbito paliativo) en el grupo de trabajo para colaborar en la definición y clasificación definitiva

de las competencias y dar una visión externa desde la revisión continua a todo el proyecto.

Partiendo del modelo CIE se inicia la definición de las competencias enfermeras en CP en las tres áreas competenciales siguientes:

- a) Profesionales, éticas y legales.
- b) Prestación y gestión de los cuidados.
- c) Desarrollo profesional.

En esta fase 2, como instrumento de validación, se implementa el **trabajo por pares/trabajo por iguales (peer review)** (ver anexo 2) con el fin de medir su calidad, factibilidad y rigor científico.

La revisión por pares sometió el trabajo o las ideas propuestas al escrutinio de uno o más expertos en el área.

Cada subgrupo elaboraba documentos de trabajo que se reportaban de nuevo al grupo de consenso como puede verse en los anexos 1, 2 y 3.

Paralelamente se utiliza como instrumento de investigación la **triangulación**. Con este instrumento conseguimos incrementar la validez de un proceso de investigación y mitigar los problemas de sesgo.<sup>28</sup>

Esta triangulación nos aporta además una visión del carácter complejo, multidimensional y en permanente construcción de la realidad del tema de estudio, lo que a su vez nos permite generar nuevas, creativas y complejas preguntas para acercarnos a ellas a través del diálogo.

<sup>21</sup> «Standars for hospice palliative care nursing», de la Canadian Nurse Association (CNA) and Canadian Palliative Care Association (CPCA), 2001.

<sup>22</sup> Llibre blanc de les professions sanitàries. Institut d'Estudis de la Salut. Generalitat de Catalunya, 2000.

<sup>23</sup> Informe del grupo de formación especialista en enfermería paliativa. Red educativa de enfermería paliativa de la European Association Palliative Care (EAPC), 2001.

<sup>24</sup> Documento Curricular de Enfermería en CP. Capacitación y diseño curricular. Documento de consenso de la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos, 2006.

<sup>25</sup> Madden Styles M, Affara FA. El CIE y la reglamentación. Modelos para el siglo XXI. Ginebra: ICN, 1997.

<sup>26</sup> Libro Blanco. Título de grado de enfermería. Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación (ANECA), 2004.

<sup>27</sup> Perez Andrés, C. Revista Española de Salud Pública, 2000; 72(4): 320.

<sup>28</sup> Blaikie NWH. A critique of the use of triangulation in social research. Quality and quantity, 1991; 25: 115-136.



Según Webb, Campbell, Schwartz y Sechcrest (1966),<sup>29</sup> que fueron los primeros en utilizar el término triangulación en la investigación social, enfatizan la utilización de distintos enfoques, herramientas e ideas para acercarse a una realidad y construir las respuestas o información buscada.

Easterby-Smith, Thorpe y Lowe (2002)<sup>30</sup> proponen cuatro formas de triangulación de las que el grupo de consenso selecciona la metodológica, que usa distintos métodos o técnicas de recogida de datos para obtener una información más completa.

Se realiza una primera triangulación con una duración de dos reuniones presenciales del grupo de consenso. Paralelamente se intercalan dos sesiones de trabajo por pares entre los subgrupos de cada área (ver anexo 2).

Se obtiene un primer borrador del documento que define las competencias enfermeras en cuidados paliativos finalizado en diciembre de 2009, se revisa

durante cuatro reuniones presenciales por todo el grupo de consenso.

Finalizado el documento definitivo en noviembre de 2010, se realizó una revisión global por los dos miembros del grupo de consenso que no pertenecían al ámbito de los cuidados paliativos con el objetivo de evitar reiteraciones, homogeneizar vocabulario y poder iniciar la 3.ª fase del proyecto: la validación (ver anexo 3).

### 3.2.4. Resultados

A continuación mostraremos como resultado obtenido el documento que contiene la definición y el listado de competencias de la enfermera experta en cuidados paliativos.

Los resultados obtenidos son la clasificación de las competencias enfermeras en tres apartados (modelo CIE):

- a) Profesionales, éticas y legales.
- b) Prestación y gestión de los cuidados.
- c) Desarrollo profesional.

## Competencias de la enfermera experta en cuidados paliativos

1. Profesionales, éticas y legales	
Entendemos por competencias profesionales, éticas y legales la capacidad de desarrollar acciones, desde el reconocimiento normativo de los derechos de los ciudadanos, en el ámbito de la atención al final de la vida, encaminadas a fomentar en el paciente su participación activa en la toma de decisiones y en el respeto de todo lo que le es propio.	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Responsabilidad</li> <li>• Normas éticas y legales</li> <li>• Práctica ética                             <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Respeto a la persona: autonomía e intimidad</li> <li>b. Toma de decisiones al final de la vida</li> </ol> </li> </ul>	
<b>Responsabilidad</b>	Entendemos por responsabilidad anticipar los resultados del cuidado y la atención y justificar éticamente sus acciones
La enfermera experta en cuidados paliativos en su responsabilidad profesional debe ser capaz de:	
1.1	Respetar los valores, estilos de vida y creencias de la persona, durante el proceso de atención, adaptando el cuidado, incluso en situaciones contrapuestas a sus propios valores

<sup>29</sup> Webb EJ, Campbell DT y Schwartz RD. Unobtrusive Measures: Non reactive Research in the Social Sciences. Chicago: Rand Mc Nally, 1996.

<sup>30</sup> Easterby-Smith M, Thorpe R y Lowe A. Management Research. An introduction. Londres: Sage Publications, 2002 (2.ª).



1.2	Dar soporte a la familia para respetar los valores y decisiones de la persona
1.3	Aportar la valoración enfermera como elemento esencial para la toma de decisiones del equipo en situaciones de conflicto o dilema ético y en situaciones de discrepancia, actuar en conciencia
1.4	Conocer la reflexión social acerca de los conceptos sobre sufrimiento y dolor al final de la vida: muerte digna, limitación del esfuerzo terapéutico, rechazo de tratamiento, sedación paliativa, tratamiento fútil, suicidio asistido y eutanasia
1.5	Participar en la elaboración de las políticas y directrices nacionales y autonómicas en relación a los derechos de la persona al final de la vida
<b>Normas éticas y legales</b>	Entendemos por normas éticas y legales los códigos de ética profesional, las normativas establecidas por instituciones internacionales, estatales, autonómicas y locales y la legislación vigente en materia de derechos humanos, salud y, específicamente, aquellas que se refieren al proceso de final de vida
La enfermera experta en cuidados paliativos en el ámbito ético y legal debe ser capaz de:	
1.6	Aplicar los principios éticos y deontológicos generales de la profesión enfermera relacionados con el proceso de toma de decisiones, acciones de cuidado y atención de las personas al final de la vida
1.7	Conocer el marco y los límites legales de la actuación profesional en el ámbito de final de vida
1.8	Conocer la normativa vigente que regula los procesos de investigación y velar por su cumplimiento, garantizando el respeto por los derechos de las personas, sujeto de investigación
<b>Práctica ética</b>	Entendemos por práctica ética la toma de decisiones y la actuación enfermera que respeta la autonomía y la intimidad de la persona en el cuidado cotidiano y en la toma de decisiones al final de vida
La enfermera experta en cuidados paliativos en su práctica ética debe ser capaz de:	
1.9	Participar en la toma de decisiones del equipo reconociendo la complejidad de la situación que vive la persona con enfermedad avanzada y en final de vida, y la necesidad de un abordaje multidisciplinar
1.10	Reconocer la vulnerabilidad y fragilidad de la persona en situación de enfermedad avanzada y final de vida y, en consecuencia, la necesidad de velar activamente por el respeto de sus derechos fundamentales
1.11	Evitar la influencia que sus propias creencias y valores pueden tener en la prestación de cuidados
1.12	Reconocer la diversidad sociocultural del final de la vida favoreciendo el entorno donde la persona y la familia puedan llevar a cabo sus ritos y costumbres



1.13	Proteger el derecho a decidir de la persona asegurándose de que dispone de la información necesaria durante todo el proceso asistencial, de manera adaptada a la demanda, receptividad y situación clínica, utilizando el consentimiento oral y/o escrito y el documento de voluntades anticipadas
1.14	Ayudar a la persona en situación de enfermedad avanzada y en final de vida a ejercer su autonomía con su entorno afectivo, familiar y asistencial
1.15	Priorizar la voluntad del paciente a ser informado en aquellos casos con alta protección informativa de la familia
1.16	Respetar el derecho del paciente a rechazar un tratamiento o cuidado propuesto por los profesionales, enfatizando su derecho a continuar siendo atendido, tratado y cuidado
1.17	Mantener los principios de intimidad, confidencialidad y dignidad con el cuerpo después del fallecimiento
1.18	Proteger la confidencialidad y el secreto profesional reconociendo que el titular de la información (diagnóstico, pronóstico, evolución, tratamiento y cuidado) es el propio paciente y sólo se compartirá información con su consentimiento previo y en los casos previstos por la ley
1.19	Aportar al equipo la detección de necesidades de la vida cotidiana alteradas, de la persona y familia en proceso de enfermedad avanzada y final de vida, para que la toma de decisiones sea lo más holística e individualizada posible
1.20	Fomentar la expresión de la voluntad de la persona, en previsión de situaciones de deterioro cognitivo previsible, en las que no pueda expresarse por sí mismo, dejando constancia de sus preferencias en su historia clínica y/o con la realización y registro del documento de voluntades anticipadas
1.21	Asegurar el consentimiento implícito y explícito en situaciones de cambio de orientación terapéutica y sedación paliativa
1.22	Procurar un entorno que facilite la máxima competencia cognitiva y emocional de la persona o sus representantes para la toma de decisiones y, si precisa, incluir la ayuda especializada
1.23	Acompañar a la persona a clarificar sus valores, motivos y consecuencias, y a obtener la ayuda especializada, si se considera necesario, en la demanda de suicidio asistido, rechazo al tratamiento o eutanasia

## 2. Prestación y gestión de cuidados

Entendemos por prestación y gestión de cuidados acompañar a la persona en su experiencia del proceso de final de vida mediante la elaboración, puesta en marcha y gestión del plan de cuidados individualizado



<b>Principios esenciales de la prestación y la gestión de la atención</b>	Entendemos como principios esenciales de la prestación y la gestión de la atención, la prestación segura del cuidado integral con la participación activa de la persona y familia
La enfermera experta en cuidados paliativos durante la prestación y gestión de cuidados al paciente y familia al final de vida debe:	
2.1	Establecer un proceso de comunicación que promueva el desarrollo de los recursos personales y la capacidad cuidadora del paciente y su familia en el proceso de adaptación a la situación de final de vida
2.2	Organizar el plan de cuidados identificando los problemas de salud y estableciendo prioridades centradas en la calidad de las intervenciones de la vida cotidiana y bienestar del paciente
2.3	Conocer, ajustar, administrar y evaluar con seguridad los cuidados y tratamientos específicos
2.4	Identificar e integrar al cuidador principal del paciente en el proceso de atención
2.5	Establecer un plan de cuidados específico para las necesidades del grupo familiar
2.6	Ejercer como mediadora entre la familia-paciente facilitando su adaptación al proceso de final de vida
2.7	Favorecer la continuidad de los cuidados gestionando los recursos comunitarios disponibles y estableciendo los canales de comunicación entre todos los equipos de salud que intervienen
2.8	Participar y promover el trabajo en equipo como instrumento para abordar la complejidad del cuidado y atención a las personas al final de la vida
2.9	Utilizar la evidencia científica disponible y aplicar sus resultados durante todo el proceso de cuidado
2.10	Participar y promover el debate sobre innovaciones y cambios en la atención a las personas en proceso de enfermedad avanzada y final de vida
<b>Promoción de la salud</b>	Entendemos por promoción de la salud en cuidados paliativos las estrategias que ayudan a promover la calidad de vida del paciente al final de vida
La enfermera experta en cuidados paliativos en la promoción de la salud de las personas y familias al final de vida debe ser capaz de:	
2.11	Incluir en el plan de cuidados la planificación de las intervenciones de educación para la salud de acuerdo a la situación clínica, conocimientos, recursos personales y experiencias previas
2.12	Promover estilos de vida saludables en el paciente y familia respetando sus hábitos y costumbres



2.13	Adaptar el entorno a las necesidades cambiantes de la persona al final de la vida utilizando los recursos sociales, familiares, ambientales y materiales
2.14	Aportar conocimientos y habilidades que ayuden al paciente a tener la máxima autonomía en la gestión de su proceso de final de vida
2.15	Ayudar a la persona a delegar su cuidado y atención en las personas significativas en función del progresivo deterioro funcional y/o cognitivo del final de vida
2.16	Promover actitudes positivas, en la sociedad, en relación a la etapa del final de la vida
<b>Prestación de los cuidados</b>	Entendemos por prestación de cuidados la puesta en marcha del plan de cuidados integral e individualizado
<b>Valoración</b>	Emitir un juicio clínico enfermero de los problemas reales y potenciales de salud del enfermo y familia teniendo en cuenta la situación clínica de progresiva fragilidad y los problemas médicos, sociales y/o psicológicos
La enfermera experta en cuidados paliativos en la valoración de prestación de los cuidados de las personas y familias al final de vida debe ser capaz de:	
2.17	Evaluar sistemáticamente la situación clínica y de riesgo emocional o social mediante criterios o indicadores específicos
2.18	Determinar el grado de dependencia y repercusión funcional de los problemas de salud derivados del proceso de final de vida
2.19	Evaluar el grado de información y conocimiento de la situación vital y pronóstico de vida del paciente y de la familia
2.20	Evaluar el impacto emocional y el grado de afrontamiento del enfermo y familia al proceso de final de vida explorando sus recursos personales, sociales y comunitarios
2.21	Evaluar sistemáticamente la capacidad cuidadora organizativa, emocional y de autocuidado del entorno cuidador
<b>Planificación</b>	Formular, registrar y documentar el plan de cuidados enfermeros consensuado con el paciente, familia y equipo de forma continuada en función de la complejidad y el contexto de la situación
2.22	Definir y priorizar los diagnósticos enfermeros con paciente y familia
2.23	Identificar la situación crítica y activar la derivación precoz a otros profesionales en función de los límites de su actuación profesional
2.24	Definir los problemas de colaboración con los otros profesionales que intervienen en el proceso de atención
2.25	Activar los protocolos específicos de cuidados al final de la vida (atención al dolor; atención al paciente con delirio, situación de últimos días, agonía, cuidados post mórtem, atención al duelo...); procedimientos y técnicas (alta, derivaciones, vías de administración...), individualizándolos en función a la persona y a la situación



2.26	Definir criterios de resultado y establecer el cronograma de intervenciones, de acuerdo con la complejidad de la situación de la persona con enfermedad avanzada y final de vida
2.27	Prever y anticiparse a nuevas necesidades de la persona y su familia no previstas y propias de la situación cambiante
2.28	Incluir en la historia clínica la planificación del cuidado enfermero y las intervenciones relacionadas con los problemas de colaboración
2.29	Registrar la activación de técnicas, protocolos y procedimientos específicos utilizados, señalando los criterios de resultado
2.30	Elaborar las indicaciones de cuidados y tratamientos para favorecer el autocuidado y/o la participación del cuidador principal y confeccionar la documentación gráfica necesaria
<b>Ejecución</b>	Aplicar y ajustar continuamente los cuidados enfermeros planificados para conseguir los criterios de resultado previstos de la situación clínica, emocional, espiritual y social de la persona al final de vida
La enfermera experta en cuidados paliativos en la ejecución y prestación de los cuidados de las personas y familias al final de vida debe ser capaz de:	
2.31	Actuar conforme a la planificación establecida ajustando las intervenciones a las necesidades cambiantes del paciente y familia en la situación de final de vida
2.32	Proporcionar la información y la documentación necesaria para asegurar el grado de participación posible del paciente y cuidador principal en el cuidado
2.33	Documentar y registrar los cambios de sus intervenciones
<b>Evaluación</b>	Valorar los resultados obtenidos en relación a los previstos incluyendo aspectos cualitativos y cuantitativos
La enfermera experta en cuidados paliativos en la evaluación de prestación de los cuidados de las personas y familias al final de vida debe ser capaz de:	
2.34	Valorar los resultados de las intervenciones del plan de cuidados en relación a los objetivos previstos
2.35	Incluir al paciente y familia en la valoración de los progresos y resultados previstos
2.36	Emplear los resultados de la evaluación para profundizar en la individualización del plan de cuidados
2.37	Evaluar los resultados de las intervenciones delegadas, técnicas, protocolos y procedimientos utilizados
2.38	Colaborar en la evaluación del plan terapéutico multidisciplinar
2.39	Integrar los resultados del plan de cuidados en el plan terapéutico multidisciplinar
<b>Comunicación terapéutica y relaciones interpersonales</b>	Utilizar la relación de ayuda para acompañar al paciente y familia en la situación de final de vida y duelo. Desarrollar estrategias para la comunicación oral y escrita respetando el ritmo y capacidad de adaptación de la persona y familia de manera gradual, veraz y adaptada



La enfermera experta en cuidados paliativos en la comunicación terapéutica y relaciones interpersonales con las personas y familias al final de vida debe ser capaz de:	
2.40	Utilizar la relación terapéutica como instrumento de ayuda en todas las interacciones con paciente y familia teniendo en cuenta la fragilidad emocional de la situación vital
2.41	Responder a las necesidades y demandas de información integrando las malas noticias como una parte del proceso de comunicación con la persona y familia
2.42	Fomentar la expresión de sentimientos y emociones de la persona y familia, en las diferentes etapas de los procesos de pérdida y duelo, sin temor a ser juzgados
2.43	Crear un contexto terapéutico íntimo que favorezca la comunicación
2.44	Fomentar el trabajo del equipo como soporte en la elaboración de la emociones de los profesionales que pueden dificultar la relación de ayuda
2.45	Establecer objetivos y acciones de comunicación con el paciente y familia consensuadas en equipo
2.46	Acompañar a la familia después de la muerte detectando necesidades específicas en la elaboración del duelo
<b>Gestión de cuidados</b>	Entendemos por gestión de cuidados al final de la vida las estrategias, líneas de acción y puesta en marcha de recursos relativos al mantenimiento de la seguridad, la atención integral y la continuidad del cuidado
<b>Entorno seguro, atención integral y gestión de recursos</b>	Garantizar la máxima seguridad, el enfoque integral de la atención y la continuidad del cuidado durante todo el proceso, poniendo en marcha los recursos asistenciales necesarios y adaptados a la situación de final de vida, conjuntamente con otros profesionales
La enfermera experta en cuidados paliativos en la gestión de cuidados de las personas y familias al final de vida debe ser capaz de:	
2.47	Prevenir las situaciones de riesgo mediante la detección precoz, la comunicación y el registro de los problemas de seguridad a los responsables competentes
2.48	Fomentar una organización flexible y adaptada a las necesidades cambiantes de cuidado
2.49	Elaborar criterios que permitan asignar la enfermera más adecuada y capaz para dar cuidado y atención teniendo en cuenta sus conocimientos y/o respuesta emocional frente a la complejidad de la situación
2.50	Establece y mantener relaciones transdisciplinarias e interdisciplinarias para la toma de decisiones que garanticen la atención integral
2.51	Utilizar indicadores de calidad y de gestión del riesgo actual o potencial adaptados a la situación de final de vida
2.52	Acordar y garantizar el nivel de intervención y el recurso asistencial apropiado a la situación y necesidades del paciente y/o familia y/o equipo referente



2.53	Dar soporte especializado a las necesidades y demandas de otros profesionales y equipos de otros niveles asistenciales en el cuidado y atención del paciente y familia al final de la vida
2.54	Diseñar planes de cuidados específicos como soporte a enfermeras de otros niveles asistenciales en la atención a personas al final de la vida
2.55	Establecer circuitos y criterios de intervención entre los diferentes niveles asistenciales implicados en la atención al final de vida

### 3. Desarrollo profesional

<b>Compromiso profesional</b>	Entendemos compromiso profesional como el liderazgo y contribución enfermera al desarrollo del ejercicio profesional enfermero en el ámbito de los cuidados paliativos
La enfermera experta en cuidados paliativos en el compromiso con el desarrollo profesional debe ser capaz de:	
3.1	Ser referente en el ámbito del cuidado paliativo
3.2	Gestionar y aportar el conocimiento enfermero en cuidados paliativos en todos los niveles asistenciales y de atención
3.3	Conocer y analizar la situación política y/o institucional relativa a las necesidades de atención de las personas durante el proceso de final de la vida
3.4	Implementar los cambios necesarios a nivel profesional, institucional y político orientados a la mejora de la atención a las personas en situación de final de vida
3.5	Asumir la corresponsabilidad ética y legal en el cuidado integral del paciente/familia en situación al final de la vida durante todo el proceso de atención
3.6	Contribuir en la comprensión social del final de la vida como parte del ciclo vital
<b>Mejora de la calidad</b>	Entendemos por calidad el establecimiento de criterios y estándares que guíen la mejor práctica enfermera en el cuidado de personas al final de la vida mediante la metodología científica y la reflexión-acción
La enfermera experta en cuidados paliativos con la mejora de la calidad en el desarrollo profesional debe ser capaz de:	
3.7	Conocer, elaborar y aplicar indicadores y estándares de calidad de los planes de cuidados a las personas al final de la vida
3.8	Participar en los procesos de evaluación y mejora de la calidad de la atención a las personas al final de la vida
3.9	Incorporar criterios de eficacia y eficiencia que garanticen el mejor cuidado optimizando los recursos disponibles



3.10	Generar recursos para responder a necesidades específicas de cuidado con criterios de calidad
3.11	Aplicar y divulgar las conclusiones y las propuestas de mejora del análisis de resultados de la evaluación de la calidad asistencial
<b>Formación y docencia continua</b>	Entendemos como formación continuada en cuidados paliativos el aprendizaje que se realiza a lo largo de toda la vida profesional para garantizar de forma continua la capacitación en este ámbito de actuación
La enfermera experta en cuidados paliativos con la formación y docencia continua en el desarrollo profesional debe ser capaz de:	
3.12	Liderar el proceso de aprendizaje enfermero en cuidados paliativos
3.13	Aplicar el aprendizaje reflexivo sobre la propia práctica como elemento de aprendizaje continuo
3.14	Participar en la detección de necesidades formativas y colaborar en la elaboración, implementación y evaluación de programas docentes en cuidados paliativos a todos los profesionales del ámbito de la salud
3.15	Participar en la sociedad como elemento educativo del cuidado de las personas en el proceso del final de la vida
<b>Investigación</b>	Entendemos la investigación en cuidados enfermeros al final de la vida como la búsqueda de evidencia científica para contribuir a la mejora del cuidado a la persona en esta situación
La enfermera experta en cuidados paliativos con la investigación en el desarrollo profesional debe ser capaz de:	
3.16	Identificar y aplicar la mejor evidencia científica en la práctica de los cuidados paliativos
3.17	Identificar las líneas prioritarias y susceptibles de investigación y desarrollar redes de investigación a nivel local, nacional e internacional
3.18	Considerar las cuestiones éticas de la investigación con seres humanos derivadas de la situación de vulnerabilidad del proceso de final de la vida
3.19	Adquirir la capacidad de liderazgo, colaboración y promoción en proyectos de investigación en cuidados paliativos a nivel local, nacional e internacional
3.20	Difundir los resultados de los procesos de investigación en cuidados paliativos



### 3.2.5. Dificultades

El grupo de trabajo a lo largo de la fase 2 se encontró con una serie de dificultades:

El acuerdo de todos los miembros no siempre fue posible (las divergencias en el grupo generaron más discusión y enriquecieron el proceso, ya que todo se cuestionó y revisó desde diferentes puntos de vista, aspecto que demoró el proceso).

El cronograma de trabajo se dilató en el tiempo, debido a la elección de la metodología cualitativa aplicada (grupo de consenso, la triangulación y el trabajo de pares de cada etapa).

## 3.3. Fase 3: Diseño del proyecto de validación de las competencias de la enfermera experta en cuidados paliativos

### 3.3.1. Introducción y justificación

Partiendo de la fase 1, definición del marco conceptual, y de la fase 2 en la que, como resultado, se obtuvo el listado de competencias organizadas en tres áreas competenciales, se da inicio a la fase 3 del trabajo que tiene como objetivo el diseño del proyecto de validación de las competencias de la enfermera experta en CP (ver anexo 4).

### 3.3.2. Objetivos

#### Objetivos principales

Verificar el **grado de concordancia y relevancia** de un listado de competencias enfermeras de cuidados paliativos, definidas previamente por el grupo investigador, dirigido al colectivo enfermero miembro de los equipos de cuidados paliativos del territorio español.

Configurar el mapa competencial de las enfermeras expertas en cuidados paliativos en el territorio español.

#### Objetivo secundario

Validar las competencias más relevantes y específicas del colectivo enfermero experto en cuidados paliativos.

### 3.3.3. Metodología

#### Preguntas de investigación

Una vez obtenido y elaborado el listado por el grupo de trabajo, es necesario validarlo con las enfermeras expertas de cuidados paliativos en la práctica asistencial. Nos planteamos como preguntas de investigación las tres siguientes:

- ¿Las competencias definidas por el grupo de trabajo forman parte del perfil profesional de la enfermera experta en cuidados paliativos?
- ¿Cuál es el grado de concordancia (entre cada competencia y la intervención individual realizada) como enfermera experta en la práctica diaria?
- ¿Cuál es el grado de relevancia de cada competencia como enfermera experta en CP? Es decir, la priorización de esta competencia en la atención paliativa.

#### Diseño de la investigación

Se trata de un estudio de investigación de tipo cualitativo basado en la teoría seleccionada en la fase 1. Se elaborará un cuestionario y se administrará a las enfermeras expertas de cuidados paliativos a nivel nacional.

El ámbito de aplicación tendrá en cuenta que existen diferentes dispositivos asistenciales a nivel nacional de cuidados paliativos de los diferentes ámbitos de atención en función de la comunidad autónoma.

#### Sujetos de estudio

Serán seleccionadas las enfermeras asistenciales procedentes de los diferentes ámbitos de atención en cuidados paliativos.

Se identificarán las enfermeras miembros de la SECPAL que consten en el directorio



2010 (última actualización), se contactará vía correo electrónico con los equipos específicos de cuidados paliativos de las 17 comunidades autónomas y las dos ciudades autónomas (Ceuta y Melilla).

### Variables del estudio

Variable principal: competencias específicas definidas en el listado de la fase 2, distribuidas en tres apartados:

- Profesionales y éticas.
- Prestación y gestión de cuidados.
- Desarrollo profesional.

Variabes secundarias

Sociodemográficas de los participantes:

- Edad.
- Sexo.
- Lugar de trabajo.
- Comunidad autónoma en la que desarrolla su trabajo.
- Ámbito de atención.

- Años de experiencia en el ámbito profesional.
- Años de experiencia asistencial en CP.
- Formación específica en CP.

### Técnicas e instrumentos

El instrumento que utilizaremos para llevar a cabo el método de investigación cualitativo será el cuestionario.

Éste será administrado a la muestra definida anteriormente. Se realizará la recogida de datos y el posterior análisis para obtener y estudiar las correlaciones de variables entre sí.

Utilizaremos la encuesta que se realizará mediante programario predeterminado Survey Monkey.

### 3.3.4. Planificación del trabajo

El cronograma de trabajo para el proceso de la administración, recogida de datos y elaboración de resultados es el siguiente:

Actividad	Abril 2013				Mayo 2013				Junio 2013				Julio 2013	
Semana	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9	S10	S11	S12	S13	S14
Elaboración de la base de datos o muestra														
Administración del formulario														
Recogida y análisis de datos														
Elaboración de conclusiones														

Consideramos que si definimos un mapa de competencias enfermeras en CP, podemos representar gráficamente las prácticas reales y potenciales de las funciones y responsabilidades, y puede ser la base de la elaboración de la estructura de la formación de grado y postgrado. La opinión de los expertos, es la fuente de información primordial para identificarlas, priorizarlas y validarlas.

El análisis de los datos se realizará a partir de las gráficas y datos obtenidos a través del

Survey Monkey y con la explotación del paquete estadístico SPSS. Se utilizaran parámetros estadísticos para el análisis e interpretación de los datos obtenidos.

Estableceremos criterios para el análisis de los resultados a partir de las variables principales (competencias) y las secundarias (sociodemográficas).

En esta fase 3 se pueden encontrar limitaciones como:

- Una baja participación de profesionales en algún ámbito que



podría limitar la transferibilidad de los resultados.

- La diversidad del grado de concordancia entre los profesionales encuestados.
- Las enfermeras de otros ámbitos de atención, o incluso del mismo ámbito pero no expertas, pueden considerar como propias las competencias definidas por el grupo de trabajo.
- Otros profesionales de cuidados paliativos podrían considerar como

propias las competencias definidas por el grupo de expertos.

Para intentar evitar algunas de estas limitaciones se hará un seguimiento exhaustivo y se elabora la encuesta mediante desplegables para evitar la extensión en pantallas virtuales, lo que facilitará la participación.

En el anexo 5 puede verse el instrumento que utilizaremos en la investigación. Se trata de un cuestionario con 25 preguntas que se hará llegar a la muestra descrita.



## 4. Referencias bibliográficas

- Arce C, García I, Guanter L. Enfermeras y Auxiliares; Cuidados Paliativos en oncología.
- Canadian Hospice Palliative Care Association: Nursing Standards Committee. Hospice palliative care: Nursing standards of practice.
- Currículum en Medicina Paliativa: programa de estudios. *Med Pal* 1995; 1(1):5-12.
- de Vlioger M, Gorchs N, Larkin PJ y Porchet F. Palliative nurse education: towards a common language. *Palliat Med* 2004; 18: 401-403.
- Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, 2007.
- Gómez Batiste X, Sánchez D, Blay C, Vara F. Área de Capacitación Específica en Medicina Paliativa (ACE) y Diploma de Acreditación Avanzada (DAA) en Medicina Paliativa. Junio 2005.
- Gómez Batiste X, Roca J, Trelis J, Gorchs N. Formación en Cuidados Paliativos. Principios Generales. En: *Cuidados paliativos en oncología*.
- Gómez Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernsward J. Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos. Editorial Arán, 2005.
- González Díaz C y Sánchez Santos L. El diseño curricular por competencias en la educación médica. *Educación Médica Superior*, 2003; 17(4).
- López Imedio E. *Enfermería Clínica Avanzada y Cuidados Paliativos*. Madrid: Ed. Panamericana, 2002.
- López E y Utor L. Cuidados básicos de Enfermería en Cuidados Paliativos. En: *Avances en Cuidados Paliativos*, tomo II. Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
- Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias.
- Peden J, Grantham D y Paquin MJ. Hospice Palliative Care Nursing Standards: How do these apply to our practice? Perspectives on Hospice Palliative Care. *Nursing Monograf, Pallium Project*, 2004.
- Programa docente de Avances en Cuidados Paliativos. Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria.
- Real Decreto 450/2005 del 22 de abril, de Desarrollo de las Especialidades de Enfermería.
- Real Decreto 1231/2001, de 8 de noviembre, por el que se aprueban los Estatutos generales de la Organización Colegial de Enfermería de España, del Consejo General y de ordenación de la actividad profesional de Enfermería.
- Recomendaciones (2003) 24, del Comité de Ministros de los estados miembros de la CEE sobre organización de cuidados paliativos del 12 de noviembre de 2003.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Recomendaciones básicas sobre formación en Cuidados Paliativos. *Med Pal* 2000; 7(1):23-25.
- Sociedad Española de Enfermería en Urgencias y Emergencias. *Competencias enfermeras en Urgencias y Emergencias*.
- Tobón S, Pimienta J, y García Fraile JA. *Secuencias didácticas: aprendizaje y evaluación de competencias*. México: Pearson, 2010.
- Utor Ponce L. Capacitación de Enfermería en Cuidados Paliativos. *Med Pal* 2007; 14(2).
- Wisconsin Cancer Pain Initiative Education Committee. *Competency Guidelines for Cancer pain management in nursing education and practice*.

### Argumentación de la selección de la bibliografía de base para la fase 2

- «Standars for hospice palliative care nursing» (Documento currículum de enfermeras canadienses). Las dimensiones definidas presentan un paralelismo con el modelo de atención paliativa que el grupo de trabajo quiere reflejar.
- *Llibre Blanc de les professions sanitàries*. Permite concretar en nuestro ámbito de atención las competencias básicas del rol o perfil del enfermero.
- Documento Curricular de Enfermería en CP. Capacitación y diseño curricular. Documento de consenso de AECPAL. Es la primera vez que el grupo de profesionales enfermeros en cuidados paliativos consensúa los diferentes niveles formativos curriculares reflejados en un documento.
- Documento del Consejo Internacional de Enfermería (CIE).
- Proyecto para la adecuación de la formación enfermera al Espacio Europeo de Educación Superior (ANECA). Establece las líneas de calidad formativa y los requisitos necesarios en el entorno de actuación.



## 5. Anexos

Anexo 1. Cuadro de cronograma y dinámica de trabajo del grupo 2008				
Reuniones 2008	Objetivos	Metodologías y técnicas	Documentos	Muestra de participantes
26.02.08	Propuesta y aceptación de la guía de trabajo para revisión de documentos	1. Lluvia de ideas 2. <i>Benchmarking</i> 3. Revisión bibliográfica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Doc.curricular canadiense</li> <li>• Libro blanco prof. sanitarias</li> </ul>	Grupo completo
27.03.2008	Consenso marco referencial competencial. Funciones del grupo	1. Revisión bibliográfica 2. Lluvia de ideas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Documentos del CIE</li> </ul>	
25.04.2008	Consensuar clasificación de competencias tras revisión de documentos. Revisión modelo <i>tuning</i> con asesor externo	1. Revisión bibliográfica 2. <i>Benchmarking</i> 3. Asesoramiento externo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Docs. ANECA</li> </ul>	
19.06.2008	Revisión y consenso trabajo de los grupos. División del grupo de participantes por áreas competenciales	1. Lluvia de ideas 2. <i>Benchmarking</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Docs. actas anteriores</li> <li>• Docs. sobre competencias enfermeras</li> </ul>	
07.08.2008	Elaboración y definición de competencias del grupo del área «Prestación y gestión de cuidados»	1. Revisión bibliográfica 2. Lluvia de ideas 3. <i>Benchmarking</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Marco conceptual</li> <li>• Gestión por competencias</li> </ul>	Grupo de participantes del área de Prestación y gestión de cuidados (cuatro miembros)
13.08.2008				
18.09.2008				
23.10.2008	Definición de competencias de los grupos del área «Profesionales, éticas, legales» y «Desarrollo profesional»	1. Revisión bibliográfica 2. Lluvia de ideas 3. <i>Benchmarking</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Docs. elaborados por el grupo</li> </ul>	Grupo de participantes de las dos áreas por separado (dos por área)
29.10.2008				
5.11.2008				
3.12.2008	Revisión conjunta de los docs. elaborados por cada grupo por áreas competenciales	1. Lluvia de ideas 2. <i>Benchmarking</i> 3. Asesoramiento externo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Docs. elaborados por el grupo.</li> <li>• Cronograma 2009</li> </ul>	Grupo completo



## Anexo 2. Cuadro de cronograma y dinamica de trabajo del grupo 2009

Reuniones 2009	Objetivos	Metodologías y técnicas	Documentos	Muestra de participantes
30.01.2009	Revisión del documento elaborado por el grupo de desarrollo profesional	1. Trabajo de pares	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Docs. elaborados por el grupo</li> </ul>	Dos miembros diferentes al grupo de desarrollo profesional
28.03.2009	Se inicia la 1. <sup>a</sup> triangulación. Asesoramiento profesora Univ. Granada (Ana Barquero)	1. Lluvia de ideas 2. Triangulación 3. Asesoramiento externo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Docs. sobre triangulación</li> <li>• Doc. preliminar de competencias por areas</li> </ul>	Grupo completo dividido en tres grupos
29.06.2009	2. <sup>a</sup> triangulación. Asesoramiento enfermera investigación ICO (Paz Fernández)	1. Triangulación 2. Asesoramiento externo		
07.07.2009	3. <sup>a</sup> triangulación	1. Lluvia de ideas		
14.07.2009	Revisión del documento elaborado por el grupo de prestación de cuidados y ética y legal	1. Trabajo de pares 2. <i>Benchmarking</i>		Dos miembros diferentes al grupo de prestación de cuidados Dos miembros diferentes al grupo de ética y legal
16.07.2009	Revisión del grupo de la 1. <sup>a</sup> publicación en Índice de enfermería. División de tareas de revisión	1. Revisión bibliográfica 2. Lluvia de ideas 3. <i>Benchmarking</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Borrador de la publicación del 1.<sup>er</sup> artículo</li> </ul>	Grupo completo
01.10.2009	Revisión continuidad del grupo de competencias.	1. Lluvia de ideas 2. <i>Benchmarkig</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Docs. elaborados por el grupo</li> </ul>	
23.10.2009	Finalizado el listado de competencias		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cronograma 2010</li> </ul>	
29.10.2009				
5.12.2009				



Anexo 3. Cuadro de cronograma y dinamica de trabajo del grupo 2010

Reuniones 2010	Objetivos	Metodologías y técnicas	Muestra de participantes
18.02.2010	Revisión metodológica con asesoramiento de diferentes departamentos de investigación que el grupo realiza	1. Asesoramiento externo	Grupo completo
15.04.2010	Revisión y consenso de los asesoramientos externos. Trabajo del grupo dividido en tres subgrupos	1. Revisión bibliográfica	
30.06.2010		2. <i>Benchmarking</i>	
30.07.2010		3. Asesoramiento externo. Grupo Investigación del COIB (Colegio Enfermería BCN)	
14.10.2010	Diseño del trabajo de validación de las competencias como 3.ª fase del trabajo	1. Revisión bibliográfica	
21.10.2010		2. Lluvia de ideas	
17.11.2010		3. <i>Benchmarking</i>	
24.11.2010	Revisión final del documento de competencias. Definición de continuidad del proyecto y cronograma de 2011	1. <i>Benchmarking</i>	
1.12.2010	Revisión definitiva del listado de competencias	1. <i>Benchmarking</i> 2. Trabajo de pares 3. Cronograma 2011	2. miembros del grupo que no pertenecen al ambito paliativo

Anexo 4. Cuadro de cronograma y dinamica de trabajo del grupo 2011			
Reuniones 2011	Objetivos	Metodologías y técnicas	Muestra de participantes
11.01.2011	<ul style="list-style-type: none"> <li>Preparar docs. para estudio de validación de competencias</li> <li>Publicación del 1.º artículo «Cuidados enfermeros en CP: Análisis, consenso y retos»</li> </ul>	1. Asesoramiento externo. Grupo investigación del COIB (Colegio Enfermería BCN)	Grupo completo
24.01.2011	Revisión y consenso de los asesoramientos externos	1. <i>Benchmarking</i> 2. Asesoramiento externo. Grupo investigación COIB (Colegio Enfermería BCN)	
16.02.2011			
17.02.2011			
22.02.2011	Diseño de Presentación Proyecto en IV Jornada AECPAL. Valencia, marzo 2011	1. Revisión bibliográfica 2. Lluvia de ideas 3. <i>Benchmarking</i>	Cuatro miembros del grupo.
4.03.2011	<ul style="list-style-type: none"> <li>Revisión tutorial para 3.ª fase. Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médica. Departamento de Salud</li> </ul>	1. <i>Benchmarking</i> 2. Crono y pan de trabajo 2011-2013	
21.04.2011	<ul style="list-style-type: none"> <li>Presentación Proyecto como tesina de investigación. Máster Oficial de Cuidados Paliativos. UB</li> </ul>		
24.06.2011	<ul style="list-style-type: none"> <li>Asesoramiento externo. Enfermera Investigadora. Qualy ICO (Marisa Martinez)</li> <li>Asesoramiento del IES (Instituto de Estudios de la Salud)</li> <li>Elaboración cuestionario de validación</li> </ul>		
1.12.2011	<ul style="list-style-type: none"> <li>Presentación a convocatoria becas de investigación COIB</li> </ul>	1. <i>Benchmarking</i> 2. Trabajo de pares	Grupo completo



## Validación de competencias de la enfermera experta en CP

### 1. Datos demográficos

El objetivo de la siguiente encuesta es validar el listado de competencias de la enfermera experta en cuidados paliativos. Se pretende estudiar la concordancia y la relevancia de cada una de las competencias en relación al grupo al que pertenecen.

Usted se va a encontrar una encuesta de 25 preguntas, el tiempo medio de realización se considera entre 15 o 20 minutos. Le agradecemos por adelantado su dedicación y le haremos llegar, una vez finalizado el estudio, el informe de resultados obtenidos.

Muchas gracias por su participación.

#### 1. Edad

- |                             |                             |                             |
|-----------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| <input type="radio"/> 0-25  | <input type="radio"/> 41-45 | <input type="radio"/> 61-65 |
| <input type="radio"/> 26-30 | <input type="radio"/> 46-50 | <input type="radio"/> >66   |
| <input type="radio"/> 31-35 | <input type="radio"/> 51-55 |                             |
| <input type="radio"/> 36-40 | <input type="radio"/> 56-60 |                             |

#### \*2. Género

- Hombre  Mujer

#### \*3. Comunidad autónoma en la que trabajas

- |                                 |  |                                       |
|---------------------------------|--|---------------------------------------|
| <input type="radio"/> Andalucía | <input type="radio"/> Castilla-La Mancha   | <input type="radio"/> La Rioja        |
| <input type="radio"/> Aragón    | <input type="radio"/> Castilla y León      | <input type="radio"/> Madrid          |
| <input type="radio"/> Asturias  | <input type="radio"/> Cataluña             | <input type="radio"/> Murcia          |
| <input type="radio"/> Baleares  | <input type="radio"/> Comunidad Valenciana | <input type="radio"/> Navarra         |
| <input type="radio"/> Canarias  | <input type="radio"/> Extremadura          | <input type="radio"/> País Vasco      |
| <input type="radio"/> Cantabria | <input type="radio"/> Galicia              | <input type="radio"/> Ceuta / Melilla |

#### \*4. Área de trabajo:

- |  |  |
|--|--|
| <input type="radio"/> Hospital de Agudos                                       | <input type="radio"/> Centros residenciales    |
| <input type="radio"/> Atención Primaria  | <input type="radio"/> Universidad              |
| <input type="radio"/> Centros socio- sanitarios/centros media y larga estancia | <input type="radio"/> Centros de investigación |
| <input type="radio"/> Otro (especifique)                                       |  |



## Validación de competencias de la enfermera experta en CP

### \*5. Ámbito de trabajo

- Unidad de hospitalización de CP
  Centros formativos vinculados a la formación en CP  
 Equipo de soporte domiciliario de CP
  Centros de investigación vinculados a la investigación en CP  
 Equipo de soporte hospitalario de CP

Otros (especificar)

### \*6. Centro de trabajo

### \*7. Años de experiencia laboral enfermera

- 0-10
  >30-40  
 >10-20
  >40-50  
 >20-30
  >50

### \*8. Años de experiencia en el ámbito de los cuidados paliativos

- 0-10  
 >10-20  
 >20-30  
 >30-40  
 >40-50  
 >50

### \*9. ¿Tienes formación específica en el ámbito de los cuidados paliativos?

- sí  
 no

En caso afirmativo, ¿qué formación?

### \*10. Especifica tu grado de formación:

- Nivel básico (25 - 80 horas): cursos y/o talleres  
 Nivel intermedio (80 - 150 horas): formación postgraduada  
 Nivel avanzado: máster en CP  
 Nivel avanzado: doctorado en CP

En caso de nivel avanzado especifica el título y universidad



## Validación de competencias de la enfermera experta en CP

### Competencias ético-legales

El objetivo de esta parte de la encuesta es validar las competencias de tipo ético-legal. Entendemos por competencias profesionales, éticas y legales la capacidad de desarrollar acciones, desde el reconocimiento normativo de los derechos de los ciudadanos, en el ámbito de la atención al final de la vida, encaminadas a fomentar en el paciente su participación activa en la toma de decisiones y en el respeto escrupuloso de todo lo que le es propio.

Se trata de marcar en el desplegable de cada una de las competencias:  
El grado de concordancia entre la competencia definida y mi intervención como enfermera experta.  
La relevancia: la priorización de esta competencia en CP (la importancia que debería tener).

#### \* 11. Responsabilidad

	Concordancia	Relevancia	¿Pertenece a la enfermera experta en CP?
1.1 Respetar los valores, estilos de vida y creencias de la persona, durante el proceso de atención, adaptando el cuidado, incluso en situaciones contrapuestas a sus propios valores.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
1.2 Dar soporte a la familia para respetar los valores y decisiones de la persona.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
1.3 Aportar la valoración enfermera como elemento esencial para la toma de decisiones de equipo en situaciones de conflicto o dilema ético y en situaciones de discrepancia, actúa en conciencia.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
1.4 Conocer la reflexión social acerca de los conceptos sobre sufrimiento y dolor al final de la vida: muerte digna, limitación del esfuerzo terapéutico, rechazo de tratamiento, sedación paliativa, tratamiento fútil, suicidio asistido y eutanasia.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
1.5 Participar en la elaboración de las políticas y directrices nacionales y autonómicas en relación a los derechos de la persona al final de la vida.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Observaciones:

#### \* 12. Normas éticas y legales

	Concordancia	Relevancia	¿Pertenece a la enfermera experta?
1.6 Aplicar los principios éticos y deontológicos generales de la profesión enfermera relacionados con el proceso de toma de decisiones, acciones de cuidado y atención de las personas al final de la vida.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
1.7 Conocer el marco y los límites legales de la actuación profesional en el ámbito de final de vida.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
1.8 Conocer la normativa vigente que regula los procesos de investigación y velar por su cumplimiento, garantizando el respeto por los derechos de las personas sujeto de investigación.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Observaciones



## Validación de competencias de la enfermera experta en CP

### \*13. Práctica ética

	Concordancia	Relevancia	¿Pertenece a la enfermera experta?
1.9 Participar en la toma de decisiones del equipo reconociendo la complejidad de la situación que vive la persona con enfermedad avanzada y en final de vida, y la necesidad de un abordaje multidisciplinar.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
1.10 Reconocer la vulnerabilidad y fragilidad de la persona en situación de enfermedad avanzada y final de vida y, en consecuencia, la necesidad de velar activamente por el respeto de sus derechos fundamentales.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
1.11 Evitar la influencia que sus propias creencias y valores pueden tener en la prestación de cuidados.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
1.12 Reconocer la diversidad sociocultural del final de la vida favoreciendo el entorno donde la persona y la familia puedan llevar a cabo sus ritos y costumbres	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
1.13 Proteger el derecho a decidir de la persona asegurándose que dispone de la información necesaria durante todo el proceso asistencial, de manera adaptada a la demanda, receptividad y situación clínica utilizando el consentimiento oral y/o escrito y el documento de voluntades anticipadas.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
1.14 Ayudar a la persona en situación de enfermedad avanzada y en final de vida a ejercer su autonomía con su entorno afectivo, familiar y asistencial.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
1.15 Priorizar la voluntad del paciente a ser informado en aquellos casos con alta protección informativa de la familia.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
1.16 Respetar el derecho del paciente a rechazar un tratamiento o cuidado propuesto por los profesionales, enfatizando su derecho a continuar siendo atendido, tratado y cuidado.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
1.17 Mantener los principios de intimidad, confidencialidad y dignidad con el cuerpo después del fallecimiento.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
1.18 Proteger la confidencialidad y el secreto profesional reconociendo que el titular de la información (diagnóstico, pronóstico, evolución, tratamiento y cuidado) es el propio paciente y sólo se compartirá información con su consentimiento previo y en los casos previstos por la ley.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
1.19 Aportar al equipo la detección de necesidades de la vida cotidiana alteradas, de la persona y familia en proceso de enfermedad avanzada y final de vida, para que la toma de decisiones sea lo más holística e individualizada posible.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
1.20 Fomentar la expresión de la voluntad de la persona, en previsión de situaciones de deterioro cognitivo previsible, en las que no pueda expresarse por sí mismo, dejando constancia de sus preferencias en su Historia Clínica y/o con la realización y registro del documento de voluntades anticipadas.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
1.21 En situaciones de cambio de orientación terapéutica y sedación paliativa, asegurar el consentimiento implícito o explícito.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
1.22 Procurar un entorno que facilite la máxima competencia cognitiva y emocional de la persona o sus representantes para la toma de decisiones y, si precisa, incluir la ayuda especializada.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
1.23 Acompañar a la persona a clarificar sus valores, motivos y consecuencias, y a obtener la ayuda especializada, si se considera necesario, en la demanda de suicidio asistido, rechazo al tratamiento o eutanasia.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Observaciones



## Validación de competencias de la enfermera experta en CP

### Competencias de prestación y gestión de cuidados

El objetivo de esta parte de la encuesta es validar las competencias de prestación y gestión de cuidados. Se trata de marcar en el desplegable de cada una de las competencias:  
 El grado de concordancia (la aplicabilidad en la práctica diaria).  
 La relevancia: la priorización de esta competencia dentro de las CP (la importancia que debería tener).

#### \* 14. Principios esenciales de la prestación y la gestión de la atención

	Concordancia	Relevancia	¿Pertenece a la enfermera experta?
2.1 Establecer un proceso de comunicación que promueva el desarrollo de los recursos personales y la capacidad cuidadora del paciente y su familia en el proceso de adaptación a la situación de final de vida.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.2 Organizar el plan de cuidados identificando los problemas de salud y estableciendo prioridades centradas en la calidad de las actividades de la vida cotidiana y bienestar del paciente.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.3 Conocer, ajustar, administrar y evaluar con seguridad los cuidados y tratamientos específicos.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.4 Identificar e integrar al cuidador principal del paciente en el proceso de atención.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.5 Establecer un plan de cuidados específico para las necesidades del grupo familiar.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.6 Ejercer como mediadora entre la familia-paciente facilitando su adaptación al proceso de final de vida	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.7 Favorecer la continuidad de los cuidados gestionando los recursos comunitarios disponibles y estableciendo los canales de comunicación entre todos los equipos de salud que intervienen.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.8 Participar y promover el trabajo en equipo como instrumento para abordar la complejidad del cuidado y atención a las personas al final de la vida.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.9 Utilizar la evidencia científica disponible y aplicar sus resultados durante todo el proceso de cuidado.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.10 Participar y promover el debate sobre innovaciones y cambios en la atención a las personas en proceso de enfermedad avanzada y final de vida.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Observaciones



## Validación de competencias de la enfermera experta en CP

### \*15. Promoción de la salud

	Concordancia	Relevancia	¿Pertenece a la enfermera experta?
2.11 Incluir en el plan de cuidados la planificación de las actividades de educación para la salud de acuerdo a la situación clínica, conocimientos, recursos personales y experiencias previas.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.12 Promover estilos de vida saludables en el paciente y familia respetando sus hábitos y costumbres.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.13 Adaptar el entorno a las necesidades cambiantes de la persona al final de la vida utilizando los recursos sociales, familiares, ambientales y materiales.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.14 Aportar conocimientos y habilidades que ayuden al paciente a tener la máxima autonomía en la gestión de su proceso de final de vida.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.15 Ayudar a la persona a delegar su cuidado y atención en las personas significativas en función del progresivo deterioro funcional y/o cognitivo del final de vida.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.16 Promover actitudes positivas, en la sociedad, en relación a la etapa del final de la vida.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Observaciones

### \*16. Prestación de los cuidados: VALORACIÓN

	Concordancia	Relevancia	¿Pertenece a la enfermera experta?
2.17 Evaluar sistemáticamente la situación clínica y de riesgo emocional o social mediante criterios o indicadores específicos.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.18 Determinar el grado de dependencia y repercusión funcional de los problemas de salud derivados del proceso de final de vida.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.19 Evaluar el grado de información y conocimiento de la situación vital y pronóstico de vida del paciente y de la familia.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.20 Evaluar el impacto emocional y el grado de afrontamiento del enfermo y familia al proceso de final de vida explorando sus recursos personales, sociales y comunitarios.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.21 Evaluar sistemáticamente la capacidad cuidadora organizativa, emocional y de autocuidado del entorno cuidador.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Observaciones



## Validación de competencias de la enfermera experta en CP

### \*17. Prestación de los cuidados: PLANIFICACIÓN

	Concordancia	Relevancia	¿Pertenece a la enfermera experta?
2.22 Definir y priorizar los diagnósticos enfermeros con paciente y familia.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.23 Identificar la situación crítica y activar la derivación precoz a otros profesionales en función de los límites de su actuación profesional.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.24 Definir los problemas de colaboración con los otros profesionales que intervienen en el proceso de atención.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.25 Activar los protocolos específicos de cuidados al final de la vida (atención al dolor; atención al paciente con delirio, situación de últimos días; agonía; cuidados post-mórten; atención al duelo...) procedimientos y técnicas (alta; derivaciones; vías de administración...) individualizándolos en función a la persona y a la situación.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.26 Definir criterios de resultado y establecer el cronograma de actividades, de acuerdo con la complejidad de la situación de la persona con enfermedad avanzada y final de vida.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.27 Prever nuevas necesidades de la persona y su familia no previstas y propias de la situación cambiante.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.28 Incluir en la historia clínica la planificación del cuidado enfermero y las actividades relacionadas con los problemas de colaboración.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.29 Registrar la activación de técnicas, protocolos y procedimientos específicos utilizados, señalando los criterios de resultado.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.30 Elaborar las indicaciones de cuidados y tratamientos para favorecer el autocuidado y/o la participación del cuidador principal y confeccionar la documentación gráfica necesaria.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

observaciones

### \*18. Prestación de cuidados: EJECUCIÓN

	Concordancia	Relevancia	¿Pertenece a la enfermera experta?
2.31 Actuar conforme a la planificación establecida ajustando las actividades a las necesidades cambiantes del paciente y familia en la situación de final de vida	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.32 Proporcionar la información y la documentación necesaria para asegurar el grado de participación posible del paciente y cuidador principal en el cuidado.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.33 Documentar y registrar los cambios de sus intervenciones.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Observaciones



## Validación de competencias de la enfermera experta en CP

### \*19. Prestación de cuidados: EVALUACIÓN

	Concordancia	Relevancia	Pertenece a la enfermera experta?
2.34 Valorar los resultados de las actividades del plan de cuidados en relación a los objetivos previstos.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.35 Incluir al paciente y familia en la valoración de los progresos y resultados previstos.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.36 Emplear los resultados de la evaluación para profundizar en la individualización del plan de cuidados.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.37 Evaluar los resultados de las actividades delegadas, técnicas, protocolos y procedimientos utilizados.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.38 Colaborar en la evaluación del plan terapéutico multidisciplinar.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.39 Integrar los resultados del plan de cuidados en el plan terapéutico multidisciplinar.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Observaciones

### \*20. Prestación de cuidados: COMUNICACIÓN TERAPÉUTICA Y RELACIONES INTERPERSONALES

	Concordancia	Relevancia	¿Pertenece a la enfermera experta?
2.40 Utilizar la relación terapéutica como instrumento de ayuda en todas las interacciones con paciente y familia teniendo en cuenta la fragilidad emocional de la situación vital.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.41 Responder a las necesidades y demandas de información integrando las malas noticias como una parte del proceso de comunicación con la persona y familia.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.42 Fomentar la expresión de sentimientos y emociones de la persona y familia, en las diferentes etapas de los procesos de pérdida y duelo, sin temor a ser juzgados.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.43 Crear un contexto terapéutico íntimo que favorezca la comunicación.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.44 Fomentar el trabajo del equipo como soporte en la elaboración de las emociones de los profesionales que pueden dificultar la relación de ayuda.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.45 Establecer objetivos y acciones de comunicación con el paciente y familia consensuadas en equipo.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.46 Acompañar a la familia después de la muerte detectando necesidades específicas en la elaboración del duelo.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Observaciones



## Validación de competencias de la enfermera experta en CP

### \*21. Gestión de cuidados: ENTORNO SEGURO, ATENCIÓN INTEGRAL Y GESTIÓN DE RECURSOS

	Concordancia	Relevancia	¿Pertenece a la enfermera experta?
2.47 Prevenir las situaciones de riesgo mediante la detección precoz, la comunicación y el registro de los problemas de seguridad a los responsables competentes.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.48 Fomentar una organización flexible y adaptada a las necesidades cambiantes de cuidado.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.49 Elaborar criterios que permitan asignar la enfermera más adecuada y capaz para dar cuidado y atención teniendo en cuenta sus conocimientos y/o respuesta emocional frente a la complejidad de la situación.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.50 Establecer y mantener relaciones transdisciplinarias e interdisciplinarias para la toma de decisiones que garanticen la atención integral.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.51 Utilizar indicadores de calidad y de gestión del riesgo actual o potencial adaptados a la situación de final de vida.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.52 Acordar y garantizar el nivel de intervención y el recurso asistencial apropiado a la situación y necesidades del paciente y/o familia y/o equipo referente.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.53 Dar soporte especializado a las necesidades y demandas de otros profesionales y equipos de otros niveles asistenciales en el cuidado y atención del paciente y familia al final de la vida.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.54 Diseñar planes de cuidados específicos como soporte a enfermeras de otros niveles asistenciales en la atención a personas al final de la vida.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.55 Establecer circuitos y criterios de intervención entre los diferentes niveles asistenciales implicados en la atención al final de la vida.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Otro (especifique)



## Validación de competencias de la enfermera experta en CP

### Competencias de Desarrollo Profesional

El objetivo de esta parte de la encuesta es validar las competencias de desarrollo profesional.

Se trata de marcar en el desplegable de cada una de las competencias:

El grado de concordancia (la aplicabilidad en la práctica diaria).

La relevancia: la priorización de esta competencia dentro de las CP (la importancia que debería tener).

#### \*22. Compromiso profesional

	Concordancia	Relevancia	¿Pertenece a la enfermera experta?
3.1 Ser referente en el ámbito del cuidado paliativo.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3.2 Gestionar y aportar el conocimiento enfermero en cuidados paliativos en todos los niveles asistenciales y de atención.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3.3 Conocer y analizar la situación política y/o institucional relativas a las necesidades de atención de las personas durante el proceso de final de la vida.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3.4 Implementar los cambios necesarios a nivel profesional, institucional y político orientados a la mejora de la atención a las personas en situación de final de vida.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3.5 Asumir la corresponsabilidad ética y legal en el cuidado integral del paciente/familia en situación al final de la vida durante todo el proceso de atención.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3.6 Contribuir en la comprensión social del final de la vida como parte del ciclo vital	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Observaciones

#### \*23. Mejora de la calidad

	Concordancia	Relevancia	¿Pertenece a la enfermera experta?
3.7 Conocer, elaborar y aplicar indicadores y estándares de calidad de los planes de cuidados a las personas al final de la vida.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3.8 Participar en los procesos de evaluación y mejora de la calidad de la atención a las personas al final de la vida.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3.9 Incorporar criterios de eficacia y eficiencia que garanticen el mejor cuidado optimizando los recursos disponibles	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3.10 Generar recursos para responder a necesidades específicas de cuidado con criterios de calidad.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3.11 Aplicar y divulgar las conclusiones y las propuestas de mejora del análisis de resultados de la evaluación de la calidad asistencial.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Observaciones



## Validación de competencias de la enfermera experta en CP

### \*24. Formación y docencia continua

	Concordancia	Relevancia	¿Pertenece a la enfermera experta?
3.12 Liderar el proceso de aprendizaje enfermero en cuidados paliativos.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3.13 Aplicar el aprendizaje reflexivo sobre la propia práctica como elemento de aprendizaje continuo.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3.14 Participar en la detección de necesidades formativas y colaborar en la elaboración, implementación y evaluación de programas docentes en cuidados paliativos a todos los profesionales del ámbito de la salud.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3.15 Participar en la sociedad como elemento educativo del cuidado de las personas en el proceso del final de la vida	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Observaciones

### \*25. Investigación

	Concordancia	Relevancia	¿Pertenece a la enfermera experta?
3.16 Identificar y aplicar la mejor evidencia científica en la práctica de los cuidados paliativos.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3.17 Identificar las líneas prioritarias y susceptibles de investigación y desarrollar redes de investigación a nivel local, nacional e internacional	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3.18 Considerar las cuestiones éticas de la investigación con seres humanos derivadas de la situación de vulnerabilidad del proceso de final de la vida.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3.19 Adquirir la capacidad de liderazgo, colaboración y promoción en proyectos de investigación en cuidados paliativos a nivel local, nacional e internacional	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3.20 Difundir los resultados de los procesos de investigación en cuidados paliativos.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Observaciones