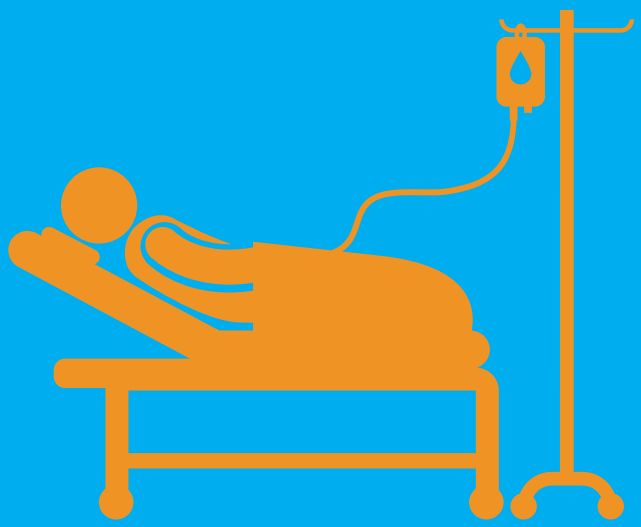
Documento de trabajo. 2ª edición

Marzo 2025

Marco de Actuación Enfermera en los Cuidados Paliativos



Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería de España

INSTITUTO ESPAÑOL DE INVESTIGACIÓN ENFERMERA

MARCO DE ACTUACIÓN ENFERMERA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

© 2025
EDITA:
INSTITUTO ESPAÑOL DE INVESTIGACIÓN ENFERMERA Y
CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA DE ESPAÑA
ISBN: 978-84-09-68446-5

ÍNDICE

1. Definiciones. 5
2. Alcance de la resolución y del documento marco. 9
3. Marco Teórico. 13
4. Justificación. 23
5. Denominación del perfil profesional. 29
6. Definición del perfil profesional. 37
7. Objetivos de la enfermera/o en Cuidados Paliativos. 45
8. Determinación del perfil profesional. 49
9. Marco de Actuación Enfermera en los Cuidados Paliativos. 55
10. Definición de los contenidos mínimos en la formación de las/os Enfermeras/os de Cuidados Paliativos. 71
11. Retos de la Enfermera de Cuidados Paliativos. 77
12. Siglas y abreviaturas. 81
13. Bibliografía. 85
14. ANEXOS 91

ANEXO 1. NECPAL CCOMSICO VERSIÓN 4.0 93

ANEXO 2. VERSIÓN ESPAÑOLA REVISADA DE EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SYSTEM (ESASr) 99

ANEXO 3 ESCALA *MINI NUTRITIONAL ASSESSMENT*. MNA 100

ANEXO 4 VALORACIÓN GLOBAL SUBJETIVA (VGS) 101

15. AUTORES **103**

Definiciones

1

1. DEFINICIONES

- **Área de capacitación específica:** Área de formación dentro de una o varias especialidades en Ciencias de la Salud, en el conocimiento científico y tecnológico que requieren una formación adecuada para la adquisición de competencias de alta especialización, todo ello con el fin de mejorar la calidad asistencial y la salud de los pacientes que requieran de esta atención altamente especializada debido a la complejidad de sus problemas de salud.[1]

- **Atención Centrada en la Persona:** Abordaje holístico con el que se proporciona una atención sanitaria respetuosa e individualizada, basada en la relación terapéutica entre todos los profesionales y las personas y sus familiares, a quienes se empodera para que estén implicados en sus decisiones de salud.[2]

- **Capacitación profesional:** Formación y sensibilización de los profesionales sanitarios en todo su ciclo formativo en materia de promoción de la salud y prevención, desde una perspectiva integral y multidimensional.

- **Competencia profesional:** Aptitud del profesional sanitario para integrar y aplicar los conocimientos, habilidades y actitudes asociados a las buenas prácticas de su profesión, para resolver los problemas que se le plantean.

- **Diploma de Acreditación:** Credencial que certifica que el profesional sanitario ha alcanzado las competencias y los requisitos de formación continuada establecidos en un área funcional específica para un período determinado de tiempo.[3]

- **NANDA-I:** Conocida hasta 2002 como *North American Nursing Diagnosis Association*, se denomina actualmente según su marca oficial NANDA International o NANDA-I. Es la organización internacional que tiene como misión facilitar el desarrollo, perfeccionamiento, difusión y uso de terminología diagnóstica estandarizada de enfermería.

- **Práctica avanzada:** Nivel avanzado de la práctica profesional que maximiza la utilización de competencias especializadas y de conocimiento disciplinar, a fin de responder a las necesidades de las personas en el dominio de la salud. Esta práctica utiliza un modelo de atención apoyado sobre un saber teórico, empírico y de experiencia del dominio de la práctica, con el objetivo de ofrecer una atención integral y completa. La práctica fundada en la evidencia es el elemento central de las competencias de la Práctica Avanzada.[4]

Alcance de la resolución y del documento marco

2

2. ALCANCE DE LA RESOLUCIÓN Y DEL DOCUMENTO MARCO

Desde la aprobación de la Constitución Española y de su artículo 36 se ha establecido una reserva de ley en materia de regulación del ejercicio de las profesiones tituladas. Esta norma constitucional no ha supuesto una modificación de los fines y funciones que la Ley de Colegios Profesionales atribuye a dichos colegios y a sus consejos generales, pero sí que implica que la función ordenadora colegial debe respetar el marco regulatorio esencial de la profesión. Este marco regulatorio reservado a la ley comprende la existencia de una profesión titulada, los requisitos y títulos necesarios para su ejercicio y su contenido, entendido como el conjunto formal de las actividades que la integran.

La jurisprudencia considera que los Consejos Generales están facultados para ordenar "aspectos de carácter secundario o auxiliar", es decir, cuando "no se afecta ni a las competencias profesionales, ni a la esencia de la actividad", de manera que entran dentro de lo auxiliar o secundario las materias "que no hayan sido reguladas mediante normas dictadas por otros órganos del poder público con superior competencia", siempre que se ordene sin salirse de los referidos límites esenciales.

A esta finalidad responden precisamente tanto el presente documento marco como la resolución que lo aprueba, de manera que ninguno de los dos constituye en modo alguno ninguna regulación de competencias profesionales. Además, el documento se articula de manera absolutamente respetuosa no sólo con las propias competencias enfermeras establecidas por la normativa de referencia, sino también respecto de las competencias del resto de las profesiones sanitarias.

De este modo, el presente documento se vincula con el ámbito de la deontología y ética profesional, ofreciendo un patrón de actuación que permita el control de las desviaciones en la práctica profesional, basado en la pericia y experiencia de los profesionales que constituyen su base corporativa.

Por eso, partiendo de estas premisas, el presente documento marco recoge un perfil profesional de un ámbito de ejercicio de la enfermería, que ya existe en la actualidad, con la finalidad de establecer criterios profesionales, deontológicos y formativos para garantizar la calidad y la competencia profesional y, en consecuencia, el desarrollo del derecho a la salud y la mejora de la atención sanitaria, según los criterios científicos actuales.

Marco teórico

3

3. MARCO TEÓRICO

Según la definición basada en el consenso de la *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) en 2020[5] se denominan Cuidados Paliativos (CP) al abordaje que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias frente a la problemática asociada a enfermedades potencialmente mortales, mediante la prevención y alivio del sufrimiento a través de la identificación precoz, y la evaluación y tratamiento impecable del dolor y otros problemas; físicos, psicoemocionales y espirituales.

Los CP incrementan la calidad de vida de las personas con enfermedades avanzadas y sin opción de tratamiento curativo. Los beneficios se obtienen a través del control de síntomas ya sean físicos (dolor, disnea, vómitos, etc.), o emocionales (miedo, rabia, tristeza, deseos de adelantar la muerte, etc.); así como de cuidados y apoyoal cuidador y la familia (gestiones de ayudas sociales y/o de la comunidad, intervención familiar, etc.); y apoyo espiritual (significado de la vida para la persona y su trascendencia, creencias y valores, etc.); teniendo en cuenta la planificación compartida de la atención realizada con la persona.[6,7]

En Europa los servicios especializados de CP se organizan en equipos multi e interdisciplinares, con formación avanzada, y plena dedicación al alivio del sufrimiento asociado a patologías potencialmente mortales y/o al final de la vida. Por lo general, se encuentran en todos los niveles de atención, donde la persona con estas necesidades se encuentre.[7]

A pesar de la evidencia existente sobre la efectividad de los CP, un estudio reciente realizado por el *ATLANTES Global Observatory of Palliative Care*[8] estima que tan sólo un 41% de los países europeos ha alcanzado una alta cobertura de CP, que incluya recursos paliativos especializados.

En España, a pesar del Plan Nacional de CP iniciado en 2001[9], y la última Estrategia de CP del Sistema Nacional de Salud publicada en 2010-2014[10], nos enfrentamos a más de 80 mil personas susceptibles de recibir atención paliativa, sin recibirla. Según la Estrategia de CPP de 2014[11], en la población española <20 años, en un año, alrededor de 1200 niños mueren por enfermedades que limitan la vida, unos 13000 padecen una enfermedad limitante para la vida y alrededor de 6000 de ellos necesitan que les den respuesta a las necesidades específicas de la edad pediátrica, al final de la vida.

Una de las razones estructurales de mayor importancia en este déficit asistencial es la falta de reconocimiento de una especialidad o área de conocimiento específico en CP.

Atención específica en un proceso de enfermedad avanzada, de pronóstico incierto, y al final de la vida, que busca satisfacer las necesidades identificadas desde un enfoque integral, tanto de la persona como de su entorno familiar, en cualquier lugar en el que se encuentren, ya sea en su domicilio (individual o residencial) u hospital, y dando respuesta a las necesidades presentes en cualquier etapa de edad en que se halle la persona.[7]

Aunque en la mayoría de los países europeos se incluye la formación en CP, no en todas las escuelas de Enfermería se imparte su enseñanza como asignatura específica, sino que se incluye como un módulo dentro de otra, salvo en Francia, Austria y Polonia donde se imparte como asignatura específica obligatoria. Únicamente siete países ofrecen la posibilidad de prácticas clínicas en una unidad específica de CP dentro del Grado. Solo Hungría, Islandia y Polonia han reportado tener prácticas en todas las escuelas de Enfermería del país.[7]

Todo lo expuesto incrementa la necesidad de tener un perfil enfermero para prestar este tipo de atención, ya que el desarrollo durante el estudio de Grado no es suficiente como se indica en el Atlas Europeo de CP publicado en 2019 [7]. En este mismo atlas se señala que 15 países no ofrecen enseñanza en esta materia durante la formación enfermera de pregrado y otros 11 países no informan de cómo es su situación.

Cabe mencionar también el inicio de los CP modernos con el nacimiento en Reino Unido del movimiento *"Hospice"* en 1930. Este hecho supuso tomar consciencia de la importancia de adecuar el control sintomático para muchas personas con enfermedad avanzada, minimizar los tratamientos agresivos e ingresos hospitalarios innecesarios en los últimos meses de vida, mejorando de esta manera la toma de decisiones compartida. Una atención que se debe dar independientemente de la enfermedad que sufran, oncológica y no oncológica, sin importar la edad, dónde vivan, a quién amen, cuál sean sus creencias y sus antecedentes como promueve la *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance*[12].

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

y productos que el *Nurse Prescriptor Form* 2003, bajo una lista completa en la que además de estos figuran una serie de medicamentos controlados, como la morfina.[13]

El *British National Formulary* (BNF) permite a la enfermera prescribir dentro de su área de especialización, y en CP enfermeros se señalan los siguientes medicamentos: buprenorfina, diamorfina, diazepam, fentanilo transdérmico, lorazepam, midazolam, sulfato de morfina y oxicodona.[13]

La *Clinical Nurse Specialists* (CNS) o enfermería clínica especialista en CP proporciona soporte tanto a las personas que padecen cáncer y otras enfermedades que limitan la vida como a sus familias. Estos especialistas son enfermeras con conocimientos especializados y competencias en cáncer y CP. Además de dar información y asesoramiento sobre el control del dolor, los síntomas y el apoyo psicológico a las personas, facilitan la información sobre la enfermedad y su manejo, así como a planificar la atención futura, lo que correspondería a nuestra Planificación Compartida de la Atención.[13]

En otros países, como Canadá, siguen pasos parecidos al entorno anglosajón, reconociendo a la CNS en CP, pudiéndose coordinar con enfermeras graduadas (RN) ofreciéndoles asesoramiento, apoyo para evaluar y tratar síntomas complejos, desafíos éticos, problemas familiares, angustia psicológica, etc., interviniendo como especialista en este tipo de necesidad.[13]

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

La Organización Mundial de la Salud (OMS) pone de manifiesto que la voluntad política es un elemento decisivo para garantizar la adecuada atención de las personas con necesidades paliativas o final de vida, dado que esta responsabilidad no puede recaer únicamente en las familias y en la vocación de algunos profesionales.[14]

En el ámbito español, el modelo de atención fue perfilado en el Plan Nacional de CP y claramente definido en la Estrategia en CP del Sistema Nacional de Salud y culminó con la publicación de la Estrategia de Cuidados Paliativos pediátricos del Sistema Nacional de Salud en 2014.[10]

El modelo se basa en dos niveles, básico y avanzado, cubriendo la atención en la comunidad y en hospitalización. Ambos niveles son fundamentales y claves para el éxito

de la atención en la enfermedad avanzada y el final de la vida. Las necesidades de atención paliativa pueden categorizarse en tres formas: no complejas, complejas y altamente complejas.[15]

Las necesidades no complejas deberían ser cubiertas por los recursos básicos de atención, las complejas deben ser analizadas por los equipos asistenciales específicos de CP y decidir si precisan un recurso avanzado; y las necesidades altamente complejas, según la evidencia consultada, deben ser atendidas por un recurso avanzado en CP.[15]

Como venimos mostrando, el objetivo de la atención paliativa es mejorar la calidad de vida de las personas con necesidades paliativas y sus familias. Para proporcionar estos cuidados, las enfermeras realizan una práctica ética y humanizada, promocionando el mejor nivel de cuidados posible, aportando calidad de vida y un proceso de muerte digna y en paz. Toda intervención deberá realizarse siempre a través del respeto a esa toma de decisiones compartida sobre la atención con la persona.[13]

Diferentes estudios evidencian la necesidad de CP precoces, durante el proceso de patologías con pronóstico de muerte, intensificándose los cuidados cuando avance la enfermedad y no haya posibilidad de cura, los cuales se mantendrán hasta el final de vida con el objetivo de garantizar el bienestar.[16]

Para llevar a cabo esta atención, los CP se conciben en equipos multi e interdisciplinares compuestos por profesionales de la Medicina, Enfermería, Psicología y el Trabajo Social, entre otros. Y es así cómo, desde estos equipos, se aborda la multidimensionalidad de la persona que sufre. Este tipo de atención reúne la ciencia y arte para dar una respuesta estructurada al sufrimiento humano relacionado con la etapa de la vida en que la muerte y el proceso de morir se hacen presentes en nuestras biografías.[16]

El currículum de competencias enfermeras en CP debería formar parte de los correspondientes sistemas de acreditación de profesionales, como vía hacia la excelencia de la práctica profesional de Enfermería.[13,17–19] No podemos olvidar que todavía no existe una regulación académica formal de conocimientos específica debido a la juventud de esta disciplina de cuidados. En este caso, se da la premisa de que la regulación académica no va pareja a la necesidad social y sanitaria, existiendo un desfase que se suele cubrir con la formación continuada.

Existen algunos aspectos nucleares que son la esencia de la intervención enfermera en CP como la promoción del autocuidado, la relación de confianza y seguridad, el apoyo emocional, el tacto, la escucha, la comodidad, la compasión, el respeto y la presencia,

y que han sido identificados como intervenciones de los cuidados invisibles. Esto significa que el impacto de estas intervenciones sobre la persona no es reconocido y promocionado como el resultado del buen hacer enfermero, sino que además no permiten el reconocimiento del trabajo enfermero en el ámbito clínico, ni en la posición y representación social, ni en los medios de comunicación. [13]

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 en este campo. Como culminación de todo ello, el 1 de diciembre de 2006 se organizaron en Madrid las primeras Jornadas Monográficas de Enfermería en CP en España. Se trató de enfatizar el objetivo marcado en los últimos años para esta disciplina: el reconocimiento profesional y la formalización de un área de competencias específico y de formación reglada, siguiendo el ejemplo de países avanzados en el desarrollo de los CP como: Reino Unido, Canadá, Estados Unidos, Australia, donde la Enfermería en CP cuenta con un cuerpo doctrinal específico y normalizado.[13]

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

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

En la actualidad, la atención paliativa para todos los profesionales del equipo interdisciplinar se encuentra con la dificultad de una carencia de ordenación de la formación específica.

Sin embargo, existen fórmulas ya definidas que dan cabida a la formación acreditada, y a la experiencia profesional demostrable para poder asegurar una calidad asistencial. La singularidad de cuidados y área de conocimientos específicos enfermeros engloba a las personas enfermas y a sus familiares, se articula con disciplinas cercanas a la Medicina Paliativa, a la Psicología y al Trabajo Social, además de las áreas de especialización

enfermeras propias aplicadas a la tipología de las personas con necesidades paliativas.[17]

En lo que respecta a la formación académica en el Grado en Enfermería, según los datos consultados entre el 2016-2021 y publicados por el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, de las 118 Universidades que imparten el Grado de Enfermería, 91 públicos y 37 privados, el 60% disponen de asignatura de Cuidados Paliativos, siendo obligatoria en el 48%. Respecto a las comunidades autonómicas que imparten la asignatura obligatoria u optativa, en un rango de 3 a 6 ECTS, la tendencia del 2016 a la actualidad no ha sufrido modificaciones.[17]

El acceso desigual e irregular a la formación en CP en la formación de Grado ha generado que se intensifiquen las vías de formación en postgrado como los cursos de expertos y másteres, en todo el territorio nacional, como única vía de capacitación específica de aquellos profesionales interesados en la atención paliativa. Son muchas las unidades y equipos que trabajan incansablemente en investigación y en actualización de metodologías y modelos de trabajo específico y que, poco a poco, consiguen implantar espacios de formación básica y avanzada que den oportunidad a los profesionales de conseguir un nivel de preparación en CP. El consenso es total en cuanto a la necesidad de incorporar a los currículums estos conocimientos, si se desea trabajar en este campo.[17]

Finalmente, y en el marco de la Estrategia Nacional de Desarrollo de los CP, la Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad, en coordinación con el Consejo Interterritorial, se han completado documentos de consenso como son la Estrategia en CP del Sistema Nacional de Salud, y la Estrategia de CP Pediátricos del SNS y se debaten proyectos de leyes en el mismo sentido: desarrollar los CP y asegurar la equidad.[10,11]

Ya desde sus primeras deliberaciones, el Comité Técnico encontró consenso entre las sociedades científicas y las Comunidades Autónomas (CC.AA.) sobre la necesidad de formación específica de los profesionales médicos, enfermeras y psicólogos en CP. Dicho documento se ha convertido en un referente para todas las CC.AA., en el cual se establecen las recomendaciones básicas para el desarrollo uniforme y coordinado de esta disciplina, tendiendo a eliminar las desigualdades territoriales actualmente existentes. Se incluye en la identificación de objetivos y recomendaciones, que esta formación y experiencia sea requisito para cubrir puestos de equipos específicos o de soporte mientras se desarrolla un Área de Capacitación Específica al amparo de la Ley de Ordenación de Profesiones Sanitarias.[1,3,10,11]

La urgencia en la definición de un cuerpo doctrinal de la Enfermería en CP ha sido trabajada también por grupos de expertos dentro de la *European Association for Palliative*

Care (EAPC)[19] y en relación con los diferentes niveles de formación en CP, donde se recomienda que en el currículum formativo se incluya la formación en este campo en el Grado de Enfermería, como un primer nivel de capacitación. Un segundo nivel de capacitación será el de formación específica avanzada.[19]

Además, si consideramos que esta área de atención es, tal y como lo define la OMS, una de las piezas centrales de los servicios sanitarios, es necesario revisar el rol específico de la enfermera en CP como una enfermera de práctica avanzada en Cuidados Paliativos tanto en pediatría como en la atención a adultos.[19] En España, la Estrategia Nacional de CP recomienda la capacitación de las futuras enfermeras en la formación de Grado y postgrado para los profesionales que trabajan en este ámbito, pero dicha formación carece de un mapa competencial consensuado.

Justificación

4

4. JUSTIFICACIÓN

El colectivo enfermero dedicado específicamente a los CP ha sido coprotagonista del nacimiento y desarrollo de esta modalidad asistencial desde sus inicios en España en la década de 1980.[13] Ya en estos comienzos, la enfermería tuvo un papel fundamental en su desarrollo. Las enfermeras eran las que detectaban las carencias en los cuidados de soporte y tratamiento adecuado a personas cuya enfermedad ya no respondía a un tratamiento curativo sin que recibieran un adecuado manejo de síntomas, siendo generalmente infratratados por el sistema sanitario y por los propios profesionales. Desde los inicios hasta la actualidad, las enfermeras siguen siendo promotoras de la implantación de recursos asistenciales específicos en todo el territorio nacional de salud.

No es casualidad que el impulso definitivo de los CP viniera de la mano de una profesional en Inglaterra, *Cicely Saunders*, de la que indudablemente hay que destacar su visión como enfermera, amén de su formación como trabajadora social y, posteriormente, como médico. Supo catalizar en los años sesenta todas las iniciativas dirigidas a implantar estructuras asistenciales para personas con necesidad de una atención paliativa, iniciando el movimiento *Hospice* que aún hoy perdura. Debido a la demanda constante de cubrir dichas necesidades, se afianza la filosofía de los CP, pues la particularidad y especificidad de estos cuidados es fundamental para garantizar la calidad de vida de las personas enfermas y sus familias. Desde este modelo asistencial, se incorpora de manera decisiva al entorno familiar en la planificación de los cuidados, siendo también objeto de atención de estos, antes, durante y después del fallecimiento de la persona. Esto es especialmente relevante en el entorno pediátrico.[13]

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

El 18 de diciembre de 2000 el Pleno del Congreso Interterritorial del Sistema Nacional de Salud aprobó el Plan Nacional de Cuidados Paliativos[9], con las bases para su desarrollo. Con la finalidad de garantizar el derecho a la asistencia de las personas en situación de enfermedad avanzada y/o final de la vida, en cualquier lugar, circunstancia o situación. El objetivo general del plan era mejorar la calidad de vida de las personas en la situación señalada y de sus familias, de una manera racional, planificada y eficiente, garantizando los CP según los principios rectores del Sistema Nacional de Salud:

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

En 2007 el Consejo Interterritorial aprobó la primera Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. En 2010-2014 se realizó una actualización fruto de la reflexión y el esfuerzo conjunto y consensuado entre el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, las Comunidades Autónomas y, las sociedades científicas y las asociaciones de pacientes.[10] Dicha estrategia quiso contribuir a la mejora de los CP y a la cohesión de nuestro sistema sanitario en beneficio de los ciudadanos. Con objeto de regular el ejercicio de los derechos de la persona durante su proceso de morir, los deberes del profesional sanitario que atiende a estos enfermos, así como las garantías que las instituciones sanitarias están obligadas a proporcionar respecto a este proceso.

Han sido diez las Comunidades Autónomas que han aprobado la Ley de Derechos y Garantías de la persona en el proceso de morir. La pionera fue Andalucía (Ley 2/2010) seguida de Navarra (Ley Foral/2011), Aragón (Ley 10/2011), Canarias (Ley 1/2015), Baleares (Ley 4/2015), Galicia (Ley 5/2015), Euskadi (Ley 11/2016), Madrid (Ley 4/2017), Asturias (Ley 5/2018), y C. Valenciana (Ley 16/2018). [20]

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

La enfermera de CP es un miembro imprescindible del equipo multi e interdisciplinar y una pieza clave que integra de manera colaborativa las prácticas paliativas a lo largo del proceso de enfermedad de la persona, al promover la calidad de vida y contribuir a dis-

minuir la fragmentación de la atención, así como intervenir con los cuidados y tratamientos adecuados para el confort de las personas en situación de enfermedad avanzada y/o final de la vida y el de sus familiares.

Por otro lado, esta multidisciplinariedad debe siempre considerarse a partir del respeto recíproco a las competencias de todos los profesionales sanitarios implicados en el proceso de atención de salud, tal y como impone la vigente Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias.[21]

Denominación del perfil profesional

5

5. DENOMINACIÓN DEL PERFIL PROFESIONAL

La Enfermera/o de Cuidados Paliativos tiene como ámbito de actuación a las personas con procesos crónicos avanzados y pronóstico de vida limitado y sus familias, tanto en el propio domicilio, en centros sociosanitarios y residenciales, centros escolares, como a nivel hospitalario.[22]

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

Diploma de Acreditación en el Área Funcional de Cuidados Paliativos regulado por la Orden SND/1427/2023, de 26 de diciembre[22].

Estos Diplomas de Acreditación en el Área Funcional de Paliativos para la disciplina Enfermera reconocen la capacitación para atender pacientes en situaciones complejas, pertenecientes a diferentes ámbitos en ciencias de la salud y en un área funcional con un carácter marcadamente transversal.

El valor añadido que deben aportar los DA en CP en la disciplina Enfermera respecto a los titulados con el grado o una especialidad debe venir dado por la experiencia y formación continua que posean en el manejo de síntomas, habilidades de comunicación en situaciones complejas, en situaciones de conflicto psicosocial, en la toma de decisiones ético-clínicas presentes en las fases avanzadas de la enfermedad, así como por el carácter integral que imprime al proceso de atención al paciente y a la familia, a través del trabajo en equipo, y la toma de decisiones compartidas, respetando los valores y preferencias de pacientes y familias. La vigencia de los DA son de 5 años.

Los dominios competenciales específica que se establecen en el DA son:

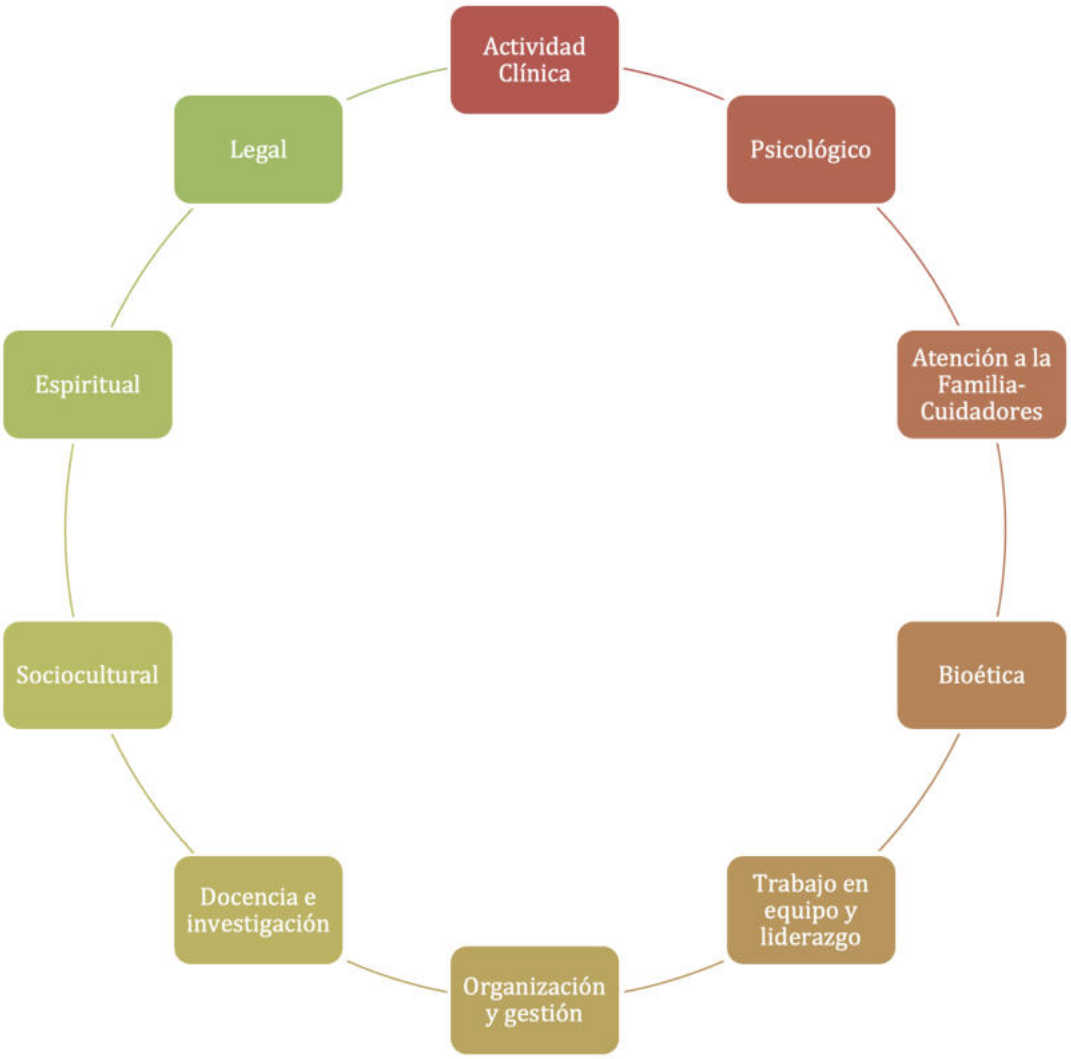


FIGURA 1. DOMINIOS COMPETENCIALES DE LA ENFERMERA EN CUIDADOS PALIATIVOS.

Fuente: Elaboración propia.

Las dos posibles vías de acceso para la obtención de los diplomas de acreditación son las siguientes:

Vía excepcional.

Podrá obtener de manera excepcional el DA en CP, el profesional sanitario objeto del diploma, que a la entrada en vigor de este acuerdo reúna de manera acumulativa los requisitos A) y B) siguientes:

A) Acreditar, en los últimos diez años, un mínimo de cuatro años de práctica profesional, a tiempo completo, que se corresponderá, como mínimo, con la jornada ordinaria del personal estatutario de los servicios públicos de salud, en el conjunto de tareas incluidas en las competencias objeto de acreditación, dentro de la actividad de su puesto de trabajo, con evaluación del desempeño positiva así certificada en el Sistema Nacional de Salud por la institución sanitaria correspondiente con arreglo a sus normas de procedimiento, o por aquella acreditada por la Comunidad Autónoma en los términos señalados en el artículo 1.2. del Real Decreto 639/2015, de 10 julio. Igualmente, se valorará el desempeño en instituciones sanitarias internacionales.

- *Si la actividad se realiza a tiempo parcial, deberá acreditarse una prestación de servicios equivalente.*
- *La práctica profesional ha debido realizarse en unidades, equipos de soporte hospitalarios o domiciliarios de cuidados paliativos reconocidos por la comunidad autónoma competente o U.67 autorizadas.*
- *Dicha certificación especificará las fechas en las que el profesional ha desempeñado satisfactoriamente las competencias objeto de acreditación.*

B) Estar en posesión de título Máster o Experto Universitario en Cuidados Paliativos, oficial o título propio, impartidos por universidades o centros sanitarios que cumplan las condiciones y requisitos establecidos por la Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de universidades, de la normativa establecida por la comunidad autónoma donde se encuentre ubicada y el Real Decreto 640/2021, de 27 de julio, de creación, reconocimiento y autorización de universidades y centros universitarios, y acreditación institucional de centros universitarios.

Las solicitudes, dirigidas a la administración sanitaria donde el interesado ejerza, podrán presentarse, de forma única y excepcional, durante los seis meses siguientes a la publicación por la administración autónoma competente del procedimiento para su obtención, cumplimentando el modelo oficial que se establezca al efecto.

Vía Ordinaria.

Podrá obtener el DA en CP el profesional sanitario objeto del diploma, que reúna de manera acumulativa los requisitos A), B) y C) siguientes:

A) Acreditar, en los últimos diez años, un mínimo de dos años de práctica profesional a tiempo completo, que se corresponderá, como mínimo, con la jornada ordinaria del personal estatutario de los servicios públicos de salud, en el conjunto de tareas incluidas en las competencias objeto de acreditación, dentro de la actividad de su puesto de trabajo, con evaluación del desempeño positiva así certificada en el Sistema Nacional de Salud por la institución sanitaria correspondiente con arreglo a sus normas de procedimiento, o por aquella acreditada por la Comunidad Autónoma en los términos señalados en el artículo 1.2. del Real Decreto 639/2015. Igualmente, se valorará el desempeño en instituciones sanitarias internacionales.

- *Si la actividad se realiza a tiempo parcial, deberá acreditarse una prestación de servicios equivalente.*
- *La práctica profesional ha debido realizarse en unidades, equipos de soporte hospitalarios o domiciliarios de cuidados paliativos reconocidos por la Comunidad Autónoma competente o U.67 autorizadas.*
- *Dicha certificación especificará las fechas en las que el profesional ha desempeñado satisfactoriamente las competencias objeto de acreditación.*

B) Aportar evidencias de adquisición, en los últimos cinco años, de las competencias definidas en el DAP mediante diferentes acciones formativas acreditadas por el sistema acreditador de la Comisión de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias o por sistemas acreditadores reconocidos por la comunidad científica sanitaria, y específicamente relacionadas con los conocimientos, habilidades y actitudes descritas en el cuadro de competencias que se exigen para la obtención de dicho Diploma. Se asegurará que se cumplan los créditos mínimos para cada dominio y profesión.

C) Aportar, al menos dos, de las siguientes evidencias de adquisición, en los últimos cinco años, de las competencias definidas en el Diploma de Acreditación en relación con el Dominio 7 (Docencia e investigación) mediante diferentes acciones específicamente relacionadas con los conocimientos, habilidades y actitudes descritas en el cuadro de competencias que se exigen para la obtención de dicho Diploma:

- *Docente en actividades de formación continuada acreditadas o en actividades formativas regladas: 1 crédito por cada 10 h. de actividad realizada.*
- *Tutor en estancias de perfeccionamiento o formativas: 1 crédito por cada mes realizado.*

- *Participación en artículos publicados en revistas indexadas, libros o monografías.*

  - *Por cada artículo publicado en revistas indexadas de carácter científico relacionadas con la actividad: 0,5 créditos.*
  - *Por cada artículo publicado en revistas de carácter científico no indexadas que no entren en el apartado anterior, así como artículos de revistas de colegios profesionales: 0,05 puntos.*
  - *Por cada comunicación científica o póster, presentado en Congresos o Conferencias Científicas sobre temas relacionados con la categoría a la que se opta, certificada por la entidad organizadora: 0,25 créditos.*

- *Participación en proyectos de investigación: 0,5 créditos en calidad de investigador principal y 0,25 créditos en calidad investigador colaborador.*

Definición del perfil profesional

6

6. DEFINICIÓN DEL PERFIL PROFESIONAL

En 2024, el grupo de expertos sobre competencias enfermeras en Cuidados Paliativos de la AECPAL propone la definición de la Enfermeria Paliativa como un *Área de capacitación enfermera que desarrolla y provee cuidados paliativos a personas de cualquier edad con enfermedades crónicas avanzadas, complejas y en situaciones de final de vida, extendiendo también dichos cuidados a sus familias y durante el proceso de duelo*.

El principal objetivo de la Enfermería Paliativa es prevenir y aliviar el sufrimiento mediante un enfoque del cuidado humanizado, holístico e interdisciplinar respetando los valores, creencias y preferencias, teniendo en cuenta la autonomía y respuesta humana ante su proceso vital.

Elementos básicos de la actuación de las enfermeras/os de Cuidados Paliativos[13]

Identificar necesidades multidimensionales de la persona y familia

El modelo de necesidades que se propone está basado en el carácter multidimensional de éstas, permitiendo explorar e identificar los aspectos relevantes de cada dimensión. La valoración multidimensional facilita el abordaje de las necesidades y su priorización, precisando revisión adaptada a la evolución del proceso.

Practicar un modelo de atención paliativa competente

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

Elaborar un plan terapéutico multidimensional y sistemático

Una vez identificadas y evaluadas con mayor o menor complejidad las necesidades de cada dimensión, elaborar los objetivos para cada una de acuerdo con los valores y preferencias de la persona y/o familia.

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

Seguimiento y revisión: Este proceso es continuo y necesario con la frecuencia que aconseje la situación.

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

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

1. Estado funcional:
    a. Karnofsky Performance Status
    b. Palliative Performance Status
    c. Barthel
    d. Evolución en el tiempo de la pérdida de las actividades de la vida diaria (nivel de autonomía funcional)
    e. Lansky (< 16 años)
2. Estado nutricional:
    a. *Mini Nutritional Assessment*. (MNA)
    b. Valoración Global Subjetiva (VGS)
    c. Albúmina
    d. Pérdida de peso en el tiempo
    e. Relación peso/talla (cálculo percentiles) en pediatría
3. Estado cognitivo:
    a. Minimental Status
    b. Test de Pfeiffer
4. Estado de ánimo o malestar emocional:
    a. Escala Numérico Verbal del estado de ánimo (ENV 0-10)
    b. Instrumento de detección de malestar emocional (DEM)

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

b. Preguntas básicas: Permiten identificar percepciones y preocupaciones de las personas.

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

Información y comprensión de la situación: "¿Cómo ve la enfermedad y su evolución?"

Preocupaciones: "De lo que hemos hablado de la evolución y el futuro, ¿qué cosas le preocupan más?" "¿Qué le gustaría que sepamos de usted para poder ayudarle mejor?"

Dudas y temas pendientes: "De lo que hemos hablado, ¿tiene alguna duda?"

Expectativas y demandas: "¿Qué le gustaría que hiciéramos por usted?" "¿Cómo podríamos ayudarle?"

c. Revisión de situación de enfermedad y tratamiento

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

Estado de la enfermedad: grado, estadio, etc.

Pronóstico previsible

Probabilidad de respuesta a tratamiento específico

Balance entre efectividad, respuesta, toxicidad y tolerancia al tratamiento

Evolución previsible: descompensaciones, crisis, etc.

Revisar Medicación

Expectativas de la persona paciente y de la familia

<u>Identificar valores y preferencias de la persona enferma:</u>

El respeto por los valores y preferencias de la persona es un requisito ineludible para

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

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

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

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

Involucrar a la familia y al cuidador principal

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

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

Consiste en incluir en el Plan Terapéutico las indicaciones de recursos adecuados en el seguimiento, con un enfoque preventivo de las crisis evolutivas frecuentes en personas en situación de enfermedad avanzada y pronóstico de vida limitado, y la coordinación o acciones integradas de los servicios para asegurar la atención apropiada, la calidad y eficiencia.

Los componentes esenciales son la Evaluación, seguida del Plan Terapéutico y, finalmente, del Plan de Seguimiento. Es fundamental decidir y compartir, en todo momento, con personas enfermas y cuidadores.

Objetivos de la enfermera/o de Cuidados Paliativos

7

7. OBJETIVOS DE LA ENFERMERA/O EN CUIDADOS PALIATIVOS

a. Objetivo General

- Prestar, procurar y administrar los cuidados de enfermería de calidad que necesita una persona en fase de enfermedad avanzada y pronóstico de vida limitado y en la situación de últimos días, consiguiendo la mayor de calidad de vida para él y sus familiares.

b. Objetivos específicos

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

Determinación del perfil profesional

8

8. DETERMINACIÓN DEL PERFIL PROFESIONAL

Tanto el anexo VIII del Real Decreto 1093/2010, de 3 de septiembre, que aprobó el conjunto mínimo de datos de los informes clínicos en el SNS[23], como el Real Decreto 572/2023, de 4 de julio, que lo modifica, explicitan el contexto en el que debe de realizarse el acto enfermero con lenguaje propio, recogiendo expresamente las clasificaciones de diagnósticos, relacionados en este ámbito.

Destacamos los diagnósticos NANDA-I de la decimotercera versión y última edición en castellano (2024-2026)[24] más habituales en el ejercicio profesional de la Enfermera/o en el ámbito del Cuidados Paliativos. Estos diagnósticos NANDA-I son el enunciado de una necesidad que requiere cuidado enfermero y que además lo perciben el paciente y su familia, algunos no son exclusivos de los cuidados paliativos, por lo que no difieren de los desarrollados en la gestión de cuidados, siendo la situación de complejidad la que determina abordarlos desde los Cuidados Paliativos.

A continuación, se indican los diagnósticos NANDA-I más característicos en cuidados paliativos. Esta relación de diagnósticos no es exhaustiva, de manera que existen otros muchos relacionados con la atención a las personas en cuidados paliativos. En este sentido, desde el Grupo de Trabajo de Planes de Cuidados de AECPAL se publicó en 2021 la tercera edición de un documento consensuado con los objetivos de dotar de una herramienta ágil que facilitase la utilización de un lenguaje común mediante la taxonomía enfermera, que unificase las líneas de decisión y actuación que se adapten a la práctica clínica. Que sirviera de referente para todos los profesionales de enfermería que atienden a pacientes con necesidades de atención paliativa. Y que facilitase la evaluación de resultados para proporcionar: líneas de investigación específicas, monitorización de la calidad en el proceso de cuidar y práctica basada en la evidencia, práctica segura y consensuada.[25]

En la tabla 4 se presentan las etiquetas diagnósticas en Cuidados Paliativos NANDA edición 2024/2026:

TABLA 4. ETIQUETAS DIAGNÓSTICAS EN CUIDADOS PALIATIVOS NANDA-I[24]

Código	Etiqueta diagnóstica
00405	Afrontamiento desadaptativo
00373	Afrontamiento familiar desadaptativo
00399	Ansiedad excesiva ante la muerte
00325	Autocompasión inadecuada
00481	Autoestima situacional inadecuada
00397	Autogestión de la fatiga ineficaz
00276	Autogestión de la salud ineficaz
00352	Autogestión de la sequedad bucal ineficaz
00384	Autogestión de las náuseas ineficaz
00418	Autogestión del dolor ineficaz
00477	Carga de fatiga excesiva
00128	Confusión aguda
00129	Confusión crónica
00055	Desempeño del rol ineficaz
00051	Deterioro de la comunicación verbal
00424	Deterioro de la continencia fecal
00103	Deterioro de la deglución
00344	Deterioro de la eliminación intestinal
00046	Deterioro de la integridad cutánea
00045	Deterioro de la integridad de la membrana mucosa oral
00052	Deterioro de la interacción social
00091	Deterioro de la movilidad en la cama
00454	Deterioro del bienestar espiritual
00380	Deterioro del confort físico
00379	Deterioro del confort psicológico
00298	Disminución de la tolerancia a la actividad

00185	Disposición para mejorar la esperanza
00243	Disposición para mejorar la toma de decisiones independiente
00132	Dolor agudo
00133	Dolor crónico
00301	Duelo desadaptativo
00235	Estreñimiento funcional crónico
00366	Excesiva carga de cuidados
00007	Hipertermia
00497	Imagen corporal alterada
00297	Incontinencia urinaria asociada a discapacidad
00031	Limpieza ineficaz de las vías aéreas
00337	Patrón de sueño ineficaz
00032	Patrón respiratorio ineficaz
00538	Red de apoyo social inadecuada
00372	Regulación ineficaz de las emociones
00039	Riesgo de aspiración
00482	Riesgo de autoestima situacional inadecuada
00303	Riesgo de caídas del adulto
00306	Riesgo de caídas del niño
00173	Riesgo de confusión aguda
00482	Riesgo de deterioro de la dignidad humana
00047	Riesgo de deterioro de la integridad cutánea
00247	Riesgo de deterioro de la integridad de la membrana mucosa oral
00491	Riesgo de deterioro del equilibrio hidroelectrolítico
00299	Riesgo de disminución de tolerancia a la actividad
00302	Riesgo de duelo desadaptativo
00401	Riesgo de excesiva carga de cuidados
00004	Riesgo de infección
00407	Riesgo de patrón de sueño ineficaz
00440	Riesgo de patrones de interacción familiar alterados
00322	Riesgo de retención urinaria
00374	Riesgo de sangrado excesivo
00335	Riesgo de soledad excesiva

00342	Síndrome de deterioro del confort al final de la vida
00475	Soledad excesiva
00175	Sufrimiento moral
00390	Temor excesivo
00026	Volumen de líquidos excesivo
00421	Volumen de líquidos inadecuado

Marco de Actuación Enfermera en los Cuidados Paliativos

9

9. MARCO DE ACTUACIÓN ENFERMERA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Conceptos organizacionales para enmarcar el desarrollo competencial

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

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

Conforme al modelo de Patricia Benner[26], la enfermera adquiere sus capacidades a lo largo de su desarrollo profesional, siendo cada vez más experta en un área concreta de su competencia profesional. En este caso, se trata de enfermeras que han alcanzado el máximo nivel de competencia en los cuidados paliativos, basándose en la evidencia científica, el juicio clínico y el pensamiento crítico. En primer lugar, se describen diez dominios competenciales específicos que la enfermera debe desarrollar (fig. 1), así como las aptitudes necesarias para dichas competencias.[22,27,28]

1-Capacidad crítica y autocrítica: *Actitud para desarrollar y utilizar un pensamiento crítico basado en la evidencia científica de cuidados paliativos.*

2-Empatía: *Capacidad cognitiva para ponerse en el lugar de la persona y entender sus sentimientos.*

3-Escucha activa: *Habilidad en la comunicación y escucha atenta a la persona y sus familiares para influir positivamente en su afrontamiento del proceso.*

4-Resiliencia: *Competencia enfermera en la práctica clínica habitual que permita mejorar la capacidad para afrontar con éxito los retos profesionales a pesar de las circunstancias adversas en la provisión de cuidados paliativos.*

5-Accesibilidad: *Las enfermeras de cuidados paliativos deben ser accesibles a las necesidades de las personas y proporcionar respuestas ágiles acordes a la calidad y sostenibilidad del sistema sanitario.*

6-Trabajo en equipo: *Fomentar el trabajo conjunto donde todos los miembros del equipo multidisciplinar son importantes para la salud de la persona.*

7-Habilidades interpersonales: *Adquirir habilidades para cuidar como la destreza, la confianza en sí, la habilidad para establecer una relación de confianza entre las personas y el esfuerzo del trabajo conjunto para aumentar la eficacia de resultados en los cuidados paliativos en una enfermería transcultural con diversidad de personas.*

8-Compromiso ético: *Trabajar el estudio racional de la moral y el bien vivir ofreciendo cuidados paliativos acordes a las necesidades y creencias de las personas.*

9-Capacidad de organización*: Es necesario planificar el tiempo en el trabajo para aumentar la eficiencia en los cuidados paliativos.*

También se han de tener en cuenta los **principios fundamentales de las enfermeras/os en Cuidados Paliativos**, los cuales se entienden como características personales y profesionales basadas en valores que se expresan a través de actitudes y comportamientos, y que en su conjunto transmiten los valores, y son percibidos por la persona y la familia como signos distintivos de compromiso y de atención de excelencia:

Dignidad

En la práctica, consiste en la aplicación de una metodología de excelencia en comunicación, centrada en la dignidad y su promoción y reconocimiento.

Espiritualidad

Existen diversos instrumentos para la evaluación de aspectos de valores y creencias, necesidades y modelos de intervención.

Esperanza

El mantenimiento de la esperanza es un elemento clave para la adaptación al proceso evolutivo. Se trata de un proceso muy variable, en el que el objetivo de la intervención consiste en ayudar a reformular los objetivos y expectativas y adaptarlos de manera gradual y flexible a la situación y a la evolución del proceso.

Autonomía

Siempre que sea posible, procuraremos anticipar la toma de decisiones, tomando como base el conocimiento de los valores, objetivos, preferencias, y decisiones de la persona en nuestra relación terapéutica, y sistematizando su incorporación a la toma de decisiones, teniendo en cuenta que siempre debe actualizarse ante una nueva situación. En pediatría, los padres son los responsables de las decisiones médicas mientras se trate de un menor de 16 años (mayoría de edad sanitaria). Tenga la edad que tenga el paciente, siempre deberemos escuchar su opinión, preferencias y valores.

Afecto

En los procesos avanzados y proceso de final de vida, la familia constituye el recurso más importante para la persona enferma y también como unidad a atender. Los objetivos fundamentales de la atención paliativa con respecto a la familia consistirán en dar apoyo, educación y soporte que permitan la mejor adaptación emocional a la evolución y las pérdidas, capacitar para cuidar y responder a sus necesidades emocionales y prácticas, promover la comunicación y las funciones de afecto, y facilitar los medios necesarios para su capacidad práctica de cuidar. Deben identificarse y vigilarse los signos que indican una posible sobrecarga del cuidador.

Otros valores

Hospitalidad, Empatía, Compasión, Compromiso, Confianza, Congruencia, Presencia y Honestidad.

Respecto a las **competencias transversales** de las enfermeras/os en CP son aquellas que debería incorporar cualquier enfermera en su práctica, destacando las de trabajo en equipo y las competencias digitales. A continuación, se detallan sus características más relevantes para las enfermeras en CP:

TRABAJO EN EQUIPO

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

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

NUEVAS TECNOLOGÍAS

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

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

Por último, destacamos las **competencias específicas de la enfermera/o en CP** presentando la clasificación de las competencias basadas en el modelo del Consejo Internacional de Enfermería (CIE), adaptadas a la práctica enfermera en CP[29]:

RESPONSABILIDAD, ÉTICA Y DEONTOLOGÍA

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

1. Responsabilidad, normas éticas y legales

- Conocer la legislación vigente en el marco de final de vida. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y derecho y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Leyes autonómicas que la desarrollan. Aspectos legales relativos al fallecimiento del paciente y las guías deontológicas que afectan el ejercicio profesional de los CP.

- Conocer la cartera de servicios comunes del sistema nacional de salud y leyes que rigen el sistema sanitario, las interacciones entre sus componentes que conciernan a los CP, dentro de la política sanitaria global del Estado.

- Respetar los valores, estilos de vida y creencias de la persona y la diversidad sociocultural del final de la vida, durante el proceso de atención; adaptando el cuidado y favoreciendo un entorno donde la persona y la familia puedan llevar a cabo sus ritos y costumbres (interculturalidad).

- Conocer la reflexión social acerca de los conceptos sobre sufrimiento y dolor al final de la vida: muerte digna, adecuación del esfuerzo terapéutico, rechazo de tratamiento, sedación paliativa, tratamiento fútil y eutanasia.

- Conocer la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, en vigor desde el 25 de junio de 2021 y las fórmulas que la misma contempla para el ejercicio de la objeción de conciencia.[30]

2. Práctica ética

- Aplicar los principios éticos y deontológicos generales de la profesión enfermera relacionados con el proceso de toma de decisiones, acciones de cuidado y atención de las personas al final de la vida.

- Participar en la toma de decisiones del equipo, aportando la detección de necesidades de la vida cotidiana alteradas, reconociendo la complejidad de la situación que vive la persona con enfermedad avanzada y/o final de vida, y la necesidad de un abordaje multidisciplinar para que la toma de decisiones sea lo más holística e individualizada posible.

- Reconocer la vulnerabilidad y fragilidad de la persona en situación de enfermedad avanzada y final de vida y, en consecuencia, la necesidad de velar activamente por el respeto de sus derechos fundamentales.

- Evitar la influencia que sus propias creencias y valores pueden tener en la prestación de cuidados respetando la autonomía y la intimidad de la persona en el cuidado cotidiano y en la toma de decisiones al final de vida.

- Reconocer la diversidad sociocultural del final de la vida favoreciendo el entorno donde la persona y la familia puedan llevar a cabo sus ritos y costumbres.

- Proteger el derecho a decidir de la persona asegurándose de que dispone de la información necesaria durante todo el proceso asistencial, de manera adaptada a la demanda, receptividad y situación clínica, utilizando el consentimiento oral y/o escrito y el documento de voluntades anticipadas.

- Dar soporte a la familia para respetar los valores de la persona y a su vez, ayudar a esa persona para ejercer su autonomía con su entorno afectivo, familiar y asistencial.

- Priorizar la voluntad de la persona a ser informada y respetar su derecho a rechazar un tratamiento o cuidado propuesto, enfatizando su derecho a continuar siendo atendido, tratado y cuidado.

- Mantener los principios de intimidad, confidencialidad y dignidad con el cuerpo después del fallecimiento.

- Proteger la confidencialidad y el secreto profesional reconociendo que el titular de la información (diagnóstico, pronóstico, evolución, tratamiento y cuidado) es la propia persona y sólo se compartirá información con su consentimiento previo y en los casos previstos por la ley.

- Fomentar la expresión de la voluntad de la persona, en previsión de situaciones de deterioro cognitivo previsible, en las que no pueda expresarse por sí mismo, dejando constancia de sus preferencias en su historia clínica y/o con la realización y registro del documento de voluntades anticipadas en el caso de ser mayor de edad.

- Asegurar el consentimiento implícito y explícito en situaciones de cambio de orientación terapéutica y sedación paliativa.

- Procurar un entorno que facilite la máxima competencia cognitiva y emocional de la persona o sus representantes para la toma de decisiones incluido el rechazo al tratamiento, favoreciendo la ayuda especializada si se considera preciso.

- Acompañar a la persona a clarificar sus valores, motivos y consecuencias, y a obtener la ayuda especializada, si se considera necesario en la demanda de eutanasia.

PRESTACIÓN Y GESTIÓN DE CUIDADOS

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

1. Principios esenciales de la prestación y gestión de cuidados

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

- Utilizar la evidencia científica disponible y aplicar sus resultados durante todo el proceso de cuidado

- Participar y promover el debate sobre innovaciones y cambios en la atención a las personas en proceso de enfermedad avanzada y final de vida.

2. Promoción de la salud

- Incluir en el plan de cuidados la planificación de las intervenciones de educación para la salud de acuerdo con la situación clínica, conocimientos, recursos personales y experiencias previas.

- Promover estilos de vida saludables dentro de lo posible en los procesos al final de la vida, manteniendo su autonomía y bienestar el máximo tiempo posible, así como la de la familia respetando sus hábitos y costumbres.

- Adaptar el entorno a las necesidades cambiantes de la persona al final de la vida utilizando los recursos sociales, familiares, ambientales y materiales.

- Aportar conocimientos y habilidades que ayuden a la persona a tener la máxima autonomía en la gestión de su proceso de final de vida.

- Ayudar a la persona a delegar su cuidado y atención en las personas significativas en función del progresivo deterioro funcional y/o cognitivo del final de vida.

3. Valoración

- Evaluar sistemáticamente la situación clínica y de riesgo emocional o social mediante criterios o indicadores específicos.

- Determinar el grado de dependencia y repercusión funcional de los problemas de salud derivados del proceso de final de vida.

- Evaluar el grado de información y conocimiento de la situación vital y pronóstico de vida de la persona y de la familia.

- Evaluar sistemáticamente la capacidad cuidadora organizativa, emocional y de autocuidado del entorno cuidador.

4. Planificación

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

5. Ejecución

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

6. Evaluación

- Valorar e integrar los resultados de las intervenciones del plan de cuidados en relación con los objetivos previstos en el plan terapéutico multidisciplinar.
- Emplear los resultados de la evaluación para profundizar en la individualización del plan de cuidados.

- Evaluar los resultados de las intervenciones delegadas, técnicas, protocolos y procedimientos utilizados.

7. Comunicación Terapéutica y relaciones interpersonales

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

8. Entorno seguro, atención integral y gestión de recursos

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

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

DESARROLLO PROFESIONAL

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

1. Compromiso profesional

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

2.Mejora de la calidad

- Conocer, elaborar y aplicar indicadores y estándares de calidad de los planes de cuidados a las personas al final de la vida.
- Participar en los procesos de evaluación y mejora de la calidad de la atención a las personas al final de la vida.

- Incorporar criterios de eficacia y eficiencia que garanticen el mejor cuidado optimizando los recursos disponibles.

- Generar recursos para responder a necesidades específicas de cuidado con criterios de calidad.

- Aplicar y divulgar las conclusiones y las propuestas de mejora del análisis de resultados de la evaluación de la calidad asistencial

3. Docencia y Formación Continuada

- Liderar el proceso de aprendizaje enfermero en CP.

- Aplicar el aprendizaje reflexivo sobre la propia práctica como elemento de aprendizaje continuo.

- Participar en la detección de necesidades formativas y colaborar en la elaboración, implementación y evaluación de programas docentes en CP a todos los profesionales del ámbito de la salud.

- Participar en la sociedad como elemento educativo del cuidado de las personas en el proceso del final de la vida.

4. Investigación

- Identificar y aplicar la mejor evidencia científica en la práctica de los Cuidados Paliativos.

- Identificar las líneas prioritarias y susceptibles desde la normativa vigente que regula los procesos de investigación y desarrollar redes de investigación a nivel local, nacional e internacional.

- Considerar las cuestiones éticas de la investigación con seres humanos derivadas de la situación de vulnerabilidad del proceso de final de la vida, garantizando el respeto por los derechos de la persona como sujeto de investigación.

- Adquirir la capacidad de liderazgo, colaboración y compromiso de divulgación de los resultados de la investigación enfermera en CP, que permitan generar nueva evidencia científica a nivel local, nacional e internacional.

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

10

10. DEFINICIÓN DE LOS CONTENIDOS MÍNIMOS EN LA FORMACIÓN DE LAS ENFERMERAS/OS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Las situaciones que las enfermeras viven en CP son un continuo desafío para el desarrollo de sus competencias en los aspectos prácticos, relacionales y dimensiones morales del cuidado. Para ello necesitan conocimientos, formación, orientación y apoyo para cumplir su función.[17]

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

Para una adecuada formación de las personas que vayan a desempeñar este rol se debe incluir los siguientes **contenidos específicos**, sobre los que la enfermera en CP debería adquirir un conocimiento profundo:

Capacitación Funcional, de Gestión y Organización de los Cuidados Paliativos

- Principios y filosofía de los CP
- Organización del SNS y de los recursos de cada CCAAEstrategia Nacional
- Coordinación entre niveles asistencialesGestión de la información Gestión de la calidad

Capacitación Clínica enfermera específica de CP

- Conocimiento de la enfermedad avanzada y/o final de vida del paciente oncológico y no oncológico
- Cuidados básicos enfermeros
- Cuidados en el dolor
- Cuidados de otros síntomas: digestivos, respiratorios, urogenitales, neurológicos, psicoemocionales, etc.
- Cuidado de síntomas sistémicos (astenia, fiebre, etc.)

- Cuidados de la piel: lesiones tumorales, linfedema, etc.
- Cuidados en la situación de últimos días (persona/familia): identificación de la fase agónica, apoyo en el duelo, manejo específico de la vía subcutánea, prevención del duelo complicado, etc.
- Competencias en técnicas específicas: bombas de infusión, cuidados de la ventilación mecánica no invasiva e invasiva, paracentesis, cuidados de vías centrales de perfusión, etc.
- Cuidados ante urgencias paliativas: compresión medular, síndrome vena cava, hemorragia masiva, hipercalcemia, etc.
- Cuidados Paliativos Pediátricos

Necesidades Psicoemocionales en CP

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

Necesidades Socioculturales en CP

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

Bioética

• Inclusión de los 4 principios (beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía)

• Consentimiento informadoPrincipio del doble efecto, sedación.

• Voluntades anticipadas/testamento vital/Planificación compartida de la atención.

Trabajo Cooperativo y Gestión del Liderazgo en CP

• Equipo multidisciplinar

• Relación de la enfermera con el resto del equipo

• Dinámica grupal, liderazgo enfermero

• Gestión de reuniones, objetivos y procedimientos grupales

• Negociación y resolución de conflictos

• Burnout: prevención, detección precoz, estrategias de mejora

Formación y Docencia en CP

• Metodologías docentes: diseño y elaboración de proyectos docentes

• Preparación de sesiones clínicas

• Divulgación y presentación de proyectos formativos

• Búsqueda bibliográfica y Lectura Crítica

Investigación en CP

• Aplicación de la evidencia en la atención a las personas en programa de CP.

• Temas de investigación y tendencias en Cuidados Paliativos y en disciplinas afines

• Dimensión ética y legal de la investigación: Guías de Prácticas Clínicas

• Buenas Prácticas, declaración de Helsinki y complementarias

Necesidades Espirituales en CP

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

Legislación en CP

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

Retos de la Enfermera de Cuidados Paliativos

11. RETOS DE LA ENFERMERA DE CUIDADOS PALIATIVOS

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

- Fomentar la identificación precoz de las personas con necesidad de atención paliativa, identificar sus valores y preferencias y tomar decisiones que los respeten, igualmente atender a sus familias para cuidarlos, diseñando y validando instrumentos que nos permitan hacerlo de forma eficaz y eficiente.

- Intervenir en la redacción, desarrollo y gestión de las políticas públicas con el objetivo de cambiar las condiciones que producen inequidad, dado que la política es el instrumento más eficaz del que disponemos para regular las relaciones entre la ciudadanía y especialmente para establecer los derechos y las responsabilidades que de ellos se derivan.

- Fomentar la formación básica en CP a los profesionales de Enfermería desde su etapa de grado y para todo profesional que desempeñe sus funciones en recursos no específicos de CP, y asegurar la formación de nivel intermedio y/o avanzado para los profesionales con dedicación parcial o específica a las personas y familias con necesidades paliativas.

- Impulsar la creación y el reconocimiento de la figura de la enfermera especialista en CP, que garantice una atención enfermera de excelencia a personas con enfermedad crónica avanzada y pronóstico de vida limitado y a sus familias.

- Promover la difusión y equidad de la atención paliativa a las personas y familias con necesidades paliativas independientemente de la edad, patología o lugar de residencia.

- Colaborar en el desarrollo de políticas y programas integrales de atención paliativa que den respuesta a las necesidades de las personas con procesos crónicos avanzados, desde fases iniciales de su evolución, en todos los Servicios de Salud y Sociales, y que respondan a todas sus necesidades, incluyendo la atención psicológica, social y espiritual de las personas y sus familias.

- Promover la atención paliativa como derecho humano fundamental, que incluya la atención multidimensional, y que tenga como objetivo fundamental el alivio del sufrimiento y el acompañamiento de todas las personas con enfermedades avanzadas, en todos los ámbitos de atención.

- Impulsar la creación de un Área de Capacitación Específica (ACE). Tal y como se indica en la Orden SND/1427/2023, de 26 de diciembre, por la que se publican las bases para la creación de Diplomas de Acreditación en el Área Funcional de Paliativos[1].

Siglas y abreviaturas

12. SIGLAS Y ABREVIATURAS

ACE: Área de Capacitación Específica

AECPAL: Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos.

CCAA: Comunidades Autónomas.

CIE: Consejo Internacional de Enfermería.

CP: Cuidados Paliativos.

CPP: Cuidados Paliativos Pediátricos.

DA: Diploma de Acreditación.

DAA: Diploma de Acreditación Avanzada.

DEM: Detección de Malestar Emocional.

EAPC: *European Association for Palliative Care*

ENV: Escala Numérica Verbal.

ESAS: *Edmonton Symptom Assessment System*

IAHPC: *International Association for Hospice and Palliative Care*

MNA: *Mini Nutritional Assessment.*

PCA: Planificación Compartida de la Atención

PDA: Planificación de Decisiones anticipadas

SECPAL: Sociedad Española de Enfermería en Cuidados Paliativos.

SNS: Sistema Nacional de Salud.

TIC: Tecnologías de la Información y la Comunicación

UCP: Unidad de Cuidados Paliativos

VGS: Valoración Global Subjetiva

WHPCA: *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance*

Bibliografía

13

13. BIBLIOGRAFÍA

1. Real Decreto 589/2022, de 19 de julio, por el que se regulan la formación transversal de las especialidades en Ciencias de la Salud, el procedimiento y criterios para la propuesta de un nuevo título de especialista en Ciencias de la Salud o diploma de área de capacitación específica, y la revisión de los establecidos, y el acceso y la formación de las áreas de capacitación específica; y se establecen las normas aplicables a las pruebas anuales de acceso a plazas de formación [...] [Internet]. Boletín Oficial del Estado, número 173 (20 de julio de 2022). [citado 15 de enero de 2025]. Disponible en: https://www.boe.es/eli/es/rd/2022/07/19/589/con

2. Yun D, Choi J. Person-centered rehabilitation care and outcomes: A systematic literature review. Int J Nurs Stud [Internet]. 2019;93:74-83. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748919300537

3. Real Decreto 639/2015, de 10 de julio, por el que se regulan los Diplomas de Acreditación y los Diplomas de Acreditación Avanzada [Internet]. Boletín Oficial del Estado, número 179 (28 de julio de 2015); [citado 15 de enero de 2025]. Disponible en: https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2015-8442&p=20150728&tn=1

4. ACSA. Manual para la Acreditación de Competencias Profesionales. Enfermero/a de Práctica Avanzada en cuidados a personas con heridas crónicas complejas [Internet]. Sevilla: Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía; 2017 [citado 15 de enero de 2025]. Disponible en: https://www.sspa.juntadeandalucia.es/agenciadecalidad-sanitaria/archivo/Manual-de-Competencias-Enfermero-de-Practica-Avanzada-en-Cuidados-a-Personas-con-Heridas-Cronicas-Complejas.pdf

5. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnaghar S, et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. J Pain Symptom Manage [Internet]. octubre de 2020;60(4):754-64. Disponible en: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392420302475

6. Patient-centered palliative care pathways in advanced cancer and chronic disease [Internet]. Disponible en: https://cordis.europa.eu/project/id/305555/reporting/es

7. Mosoiu D, Pons-Izquierdo JJ, Garralda E, Hasselaar J, Centeno C, Arias-Casais N, et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019 [Internet]. Vilvoorde; 2019. Disponible en: https://hdl.handle.net/10171/56787

8. Sánchez-Cárdenas MA, Garralda E, Benítez E, Arias-Casais N, van Steijn D, Cen-

teno C. Palliative Care Coverage across European National Health Systems: Proposal of a Synthetic Indicator. Int J Environ Res Public Health [Internet]. 2021;18(20). Disponible en: https://www.mdpi.com/1660-4601/18/20/10753

9. Plan Nacional de Cuidados Paliativos: bases para su desarrollo [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2001 [citado 20 de enero de 2025]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/opsc_est7.pdf.pdf

10. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid; 2010. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/cuidadospaliativos.pdf

11. Grupo de trabajo en el seno del Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención [Internet]. Madrid; 2014. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf

12. Gomez-Batiste X, Connor S. Building integrated palliative care programs and services / [Internet]. Gomez-Batiste X, Connor S, editores. [VIC] : Chair of the palliative Care,; 2017 [citado 20 de enero de 2025]. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Xavier-Gomez-Batiste/publication/317258932_Building_integrated_Palliative_Care_Programs_and_Services/links/592e960f0f7e9beee73d899e/Building-integrated-Palliative-Care-Programs-and-Services.pdf

13. Martínez Cruz MB, Monleón Just M, Carretero Lanchas Y, García-Baquero Merino MT. Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida. 2ª edición. Barcelona, España: Elsevier España, S.L.U.; 2022.

14. Organización Mundial de la Salud (OMS). Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida [Internet]. Ginebra; 2014 may [citado 21 de enero de 2025]. Disponible en: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/wha67/a67_31-sp.pdf

15. Martin Roselló ML, Fernández López A, Sanz Amores R, Gómez García R, Vidal España F, Cia Ramos R. IDC-Pal Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos [Internet]. Sevilla: Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Junta de Adalucía; 2014 [citado 20 de enero de 2025]. Disponible en:

https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo/servicios/publicaciones/detalle/392368.html

16. Núñez Olarte JM, Guevara Méndez S, Conti Jiménez M, Sánchez Isac M, Solano Garzón ML, Pérez Aznar C, et al. Incorporación de los «cuidados paliativos precoces» en la actividad de una consulta externa de cuidados paliativos en un centro oncológico terciario. Medicina Paliativa [Internet]. enero de 2016;23(1):3-12. Disponible en: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1134248X14000238

17. García Salvador I, Vallés Martínez P, Guanter Peris L, Utor Ponce L, Pérez Yuste MP, López-Casero Beltrán N, et al. Recomendaciones de la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos. Sobre la formación de Grado en Enfermería [Internet]. Madrid: AECPAL; 2019 [citado 21 de enero de 2025]. Disponible en: https://cuidadospaliativos.org/uploads/2019/4/Monografia%20AECPAL.pdf

18. Bernardo C, Bernardo D, Costa I, Silva L, Araujo W, Spezani R. The importance of palliative care provided by the nurse for children with cancer in terminal phase. Journ Res Fund Care Online [Internet]. julio de 2014;6(3):1221-30. Disponible en: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1561/pdf_1382

19. Martins Pereira S, Hernández-Marrero P, Pasman HR, Capelas ML, Larkin P, Francke AL. Nursing education on palliative care across Europe: Results and recommendations from the EAPC Taskforce on preparation for practice in palliative care nursing across the EU based on an online-survey and country reports. Palliat Med [Internet]. enero de 2021;35(1):130-41. Disponible en: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216320956817

20. Bullich Marín I. La situación de los cuidados paliativos en España. En Ministerio de Sanidad. Madrid.; 2022. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/eventosJornadas/Jornada/docs/cuidadosPaliativos/1_INGRID_BULLICH.pdf

21. Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias [Internet]. Boletín Oficial del Estado, número 280 (22 de noviembre de 2003). [citado 15 de enero de 2025]. Disponible en: https://www.boe.es/eli/es/l/2003/11/21/44/con

22. Orden SND/1427/2023, de 26 de diciembre, por la que se publican las bases para la creación de Diplomas de Acreditación en el Área Funcional de Paliativos [In-

ternet]. Boletín Oficial del Estado, número 313 (30 de diciembre de 2023). [citado 15 de enero de 2025]. p. 177603-21. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2023-26799

23. Real Decreto 1093/2010, de 3 de septiembre, por el que se aprueba el conjunto mínimo de datos de los informes clínicos en el Sistema Nacional de Salud. [Internet]. Boletín Oficial del Estado, número 225 (16 de septiembre de 2010). Disponible en: https://www.boe.es/buscar/pdf/2010/BOE-A-2010-14199-consolidado.pdf

24. Herdman T, Kamitsuru S, Takáo Lopes C. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2024-2026. 13.ª ed. Barcelona: Elsevier; 2024.

25. Martínez P, García Salvador I, Manzanas Gutierrez A. Planes de cuidados estandarizados de Enfermería dirigidos a paciente y familia en procesos avanzados y terminales. 3ª. Argentona: Reference Life Science Publisher, S.L.; 2021.

26. Benner P. From Novice to Expert excellence and power in Clinical Nursing Practice. AJN The American Journal of Nursing [Internet]. 1984;84(12). Disponible en: https://journals.lww.com/ajnonline/fulltext/1984/12000/from_novice_to_expert_excellence_and_power_in.25.aspx

27. Fluxà Nicolau FM. Coaching y desarrollo de la competencia del liderazgo enfermero. 2020; Disponible en: http://dspace.uib.es/xmlui/handle/11201/153317

28. Vicepresidencia Primera del Gobierno. Ministerio de Asuntos Económicos y Transformación digital. Sistemas de Gestión corporativos: Calidad y Seguridad [Internet]. Red.es. 2023 [citado 15 de enero de 2025]. Disponible en: https://www.red.es/es/node/454

29. Schober M, Lehwaldt D, Rogers M, Steinke M, Turale S, Pulcini J, et al. International Council of Nurses Guidelines on Advanced Practice Nursing 2020 [Internet]. Geneva: International Council of Nurses; 2020 [citado 20 de enero de 2025]. Disponible en: https://www.icn.ch/system/files/documents/2020-04/ICN_APN%20Report_EN_WEB.pdf

30. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. [Internet]. Boletín Oficial del Estado, número 72 (25 de marzo de 2021). [citado 21 de enero de 2025]. Disponible en: https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/03/24/3/con

Anexos

14

14. ANEXOS

ANEXO 1. NECPAL CCOMSICO VERSIÓN 4.0

RECOMENDACIONES PRÁCTICAS PARA LA IDENTIFICACIÓN Y LA APROXIMACIÓN PRONÓSTICA DE PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS AVANZADAS Y NECESIDADES PALIATIVAS EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES

NECPAL 4.0 PRONÓSTICO (2021)

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

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

CC BY NC

Càtedra de Cures Pal·liatives
UVIC·UCC
ICO - INSTITUT CATALÀ D'ONCOLOGIA

Con el apoyo de:

Generalitat de Catalunya
Programa de prevenció i atenció a la cronicitat

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

Figura 1. Instrumento NECPAL 3.1 «clásico»

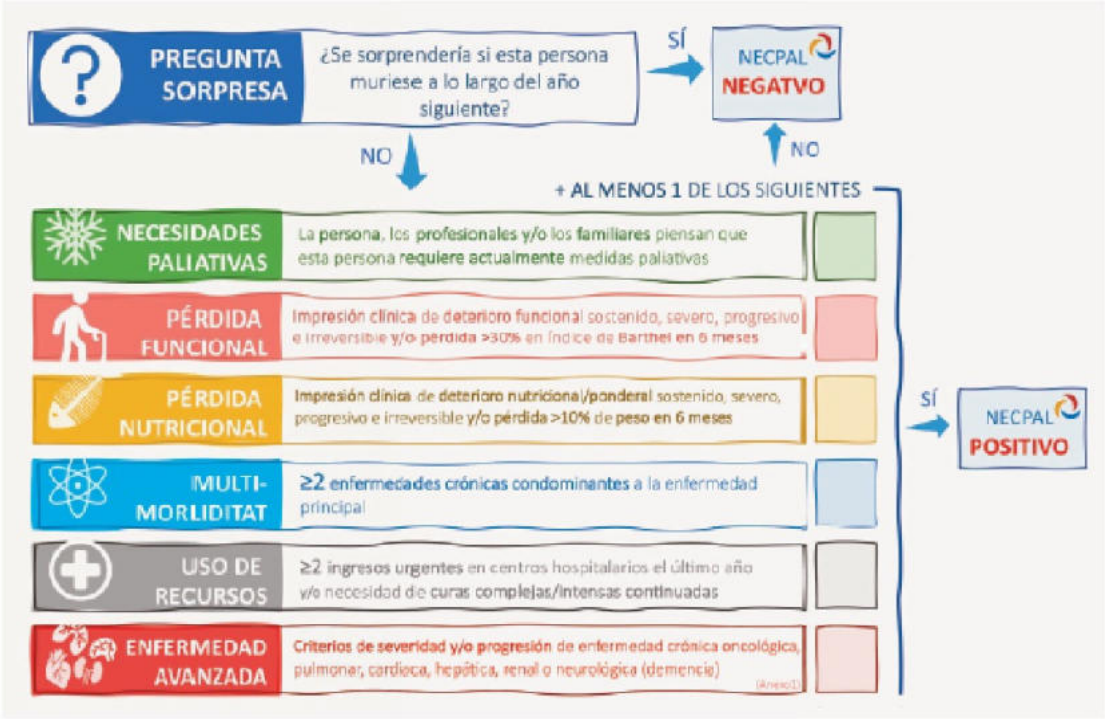
Pregunta sorpresa (PS) (a/entre profesionales):
¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?

▶ SÍ, me sorprendería → **NO es NECPAL** ▶ NO me sorprendería

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

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

INSTRUMENTO NECPAL VERSIÓN 4.0 2021



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

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

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

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

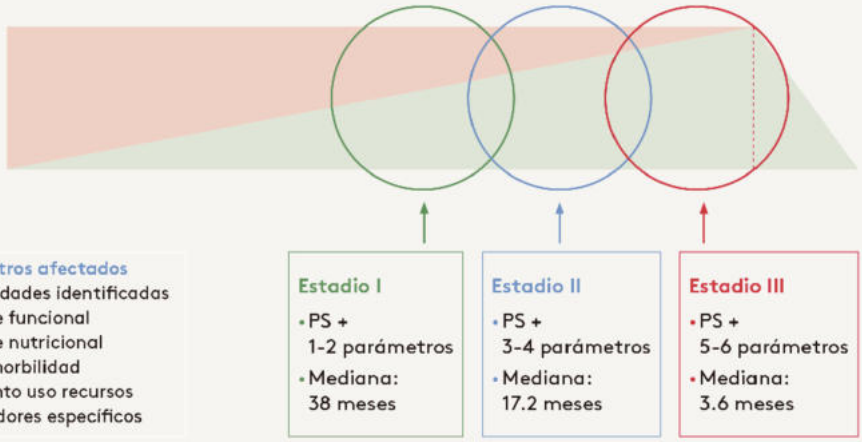
1. Llevar a cabo una evaluación multidimensional
2. Evaluar el estado de la enfermedad y de su posible evolución
3. Identificar los valores y preferencias e iniciar la planificación de decisiones anticipadas
4. Identificar y atender al cuidador principal
5. Identificar y ofrecer profesionales de referencia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

> *Checklist* situacional pronóstico:

- Identificación de riesgo
- Pronóstico para enfoque
- Pronóstico situacional

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

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



RECOMENDACIONES ADICIONALES

Metodología para la utilización asistencial

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

Beneficios y riesgos de la elaboración pronóstica individual

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

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

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

ANEXO 2. VERSIÓN ESPAÑOLA REVISADA DE *EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SYSTEM* (ESASr)

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

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

ANEXO 3 ESCALA *MINI NUTRITIONAL ASSESSMENT*. MNA

Apellidos: Nombre:

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

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

Cribaje

A Ha perdido el apetito? Ha comido menos por faltade apetito, problemas digestivos, dificultades de masticacióno deglución en los últimos 3 meses?
0 = ha comido mucho menos
1 = ha comido menos
2 = ha comido igual ☐

B Pérdida reciente de peso (<3 meses)
0 = pérdida de peso > 3 kg
1 = no lo sabe
2 = pérdida de peso entre 1 y 3 kg
3 = no ha habido pérdida de peso ☐

C Movilidad
0 = de la cama al sillón
1 = autonomía en el interior
2 = sale del domicilio ☐

D Ha tenido una enfermedad aguda o situación de estrés psicológico en los últimos 3 meses?
0 = sí 2 = no ☐

E Problemas neuropsicológicos
0 = demencia o depresión grave
1 = demencia leve
2 = sin problemas psicológicos ☐

F Índice de masa corporal (IMC) = peso en kg / (talla en m)²
0 = IMC <19
1 = 19 ≤ IMC < 21
2 = 21 ≤ IMC < 23
3 = IMC ≥ 23 ☐

Evaluación del cribaje ☐☐
(subtotal máx. 14 puntos)

12-14 puntos: estado nutricional normal
8-11 puntos: riesgo de malnutrición
0-7 puntos: malnutrición

Para una evaluación más detallada, continúe con las preguntas G-R

Evaluación

G El paciente vive independiente en su domicilio?
1 = sí 0 = no ☐

H Toma más de 3 medicamentos al día?
0 = sí 1 = no ☐

I Úlceras o lesiones cutáneas?
0 = sí 1 = no ☐

J Cuántas comidas completas toma al día?
0 = 1 comida
1 = 2 comidas
2 = 3 comidas ☐

K Consume el patiente
- productos lácteos al menos una vez al día? sí ☐ no ☐
- huevos o legumbres 1 o 2 veces a la semana? sí ☐ no ☐
- carne, pescado o aves, diariamente? sí ☐ no ☐

0.0 = 0 o 1 sies
0.5 = 2 sies
1.0 = 3 sies ☐.☐

L Consume frutas o verduras al menos 2 veces al día?
0 = no 1 = sí ☐

M Cuántos vasos de agua u otros líquidos toma al día? (agua, zumo, café, té, leche, vino, cerveza...)
0.0 = menos de 3 vasos
0.5 = de 3 a 5 vasos
1.0 = más de 5 vasos ☐.☐

N Forma de alimentarse
0 = necesita ayuda
1 = se alimenta solo con dificultad
2 = se alimenta solo sin dificultad ☐

O Se considera el paciente que está bien nutrido?
0 = malnutrición grave
1 = no lo sabe o malnutrición moderada
2 = sin problemas de nutrición ☐

P En comparación con las personas de su edad, cómo encuentra el paciente su estado de salud?
0.0 = peor
0.5 = no lo sabe
1.0 = igual
2.0 = mejor ☐.☐

Q Circunferencia braquial (CB en cm)
0.0 = CB < 21
0.5 = 21 ≤ CB ≤ 22
1.0 = CB > 22 ☐.☐

R Circunferencia de la pantorrilla (CP en cm)
0 = CP < 31
1 = CP ≥ 31 ☐

Evaluación (máx. 16 puntos) ☐☐☐
Cribaje ☐☐☐
Evaluación global (máx. 30 puntos) ☐☐☐

Evaluación del estado nutricional

De 24 a 30 puntos ☐ estado nutricional normal
De 17 a 23.5 puntos ☐ riesgo de malnutrición
Menos de 17 puntos ☐ malnutrición

Ref Vellas B, Villars H, Abellan G, et al. *Overview of the MNA® - Its History and Challenges*. J Nut Health Aging 2006 ; 10 : 456-465.
Rubenstein LZ, Harker JO, Salva A, Guigoz Y, Vellas B. *Screening for Undernutrition in Geriatric Practice : Developing the Short-Form Mini Nutritional Assessment (MNA-SF)*. J. Geront 2001 ; 56A : M366-377.
Guigoz Y. *The Mini-Nutritional Assessment (MNA®) Review of the Literature - What does it tell us?* J Nutr Health Aging 2006 ; 10 : 466-487.
® Société des Produits Nestlé SA, Trademark Owners.
© Société des Produits Nestlé SA 1994, Revision 2009.
Para más información: www.mna-elderly.com

Fuente: https://www.researchgate.net/figure/Figura1Hoja-de-evaluacion-del-test-MNA-Mini-Nutritional-Assessment_fig1_267920670/download

ANEXO 4 VALORACIÓN GLOBAL SUBJETIVA (VGS)

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

A. Antecedentes

1. Cambio de peso

   Pérdida en general en los pasados seis meses: cantidad = #_____kg: % de pérdida= # _____

   Cambios en las últimas dos semanas: _____incremento _____sin cambio, _____ disminución.

2. Cambio en la ingesta dietética (relativo a lo normal)

   _____Sin cambios.

   _____Cambios _____duración = # _____semanas,

   _____Tipo: _____dieta sólida subóptima _____dieta líquida,

   _____Líquidos hipocalóricos, _____inanición.

3. Síntomas gastrointestinales (que duran > 2 semanas)

   _____ninguno, _____náusea, _____vómito, _____diarrea, anorexia.

4. Capacidad funcional

   _____Sin disfunción (p. ej., a toda capacidad).

   _____Disfunción _____duración = #_____semanas.

   _____Tipo: _____trabajando subóptimamente.

   _____Ambulatorio.

   _____En cama.

5. Enfermedad y su relación con requerimientos nutricionales

   Diagnóstico primario (especificar)

   Demandas metabólicas (estrés): _____sin estrés _____estrés bajo

   _____estrés moderado _____estrés alto.

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

   # _____ pérdida de grasa subcutánea (tríceps, tórax)

   # _____ atrofia muscular (cuadríceps, deltoides)

   # _____ edema en tobillo

   # _____ edema sacro

   # _____ ascitis

C. Clasificación VGS (seleccione una)

   _____A = bien nutrido

   _____B = moderado (o sospecha de estar desnutrido)

   _____C = gravemente desnutrido

Fuente: Red CIB. Valoración Global Subjetiva (VGS) Dr. José Luis Galván Barahona1 1 Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Medicina, Depto. de Bioquímica, México. http://www3.uacj.mx/ICB/redcib/Documents/Publicaciones/Valoraci%C3%B3n%20Global%20Subjetiva.pd

Autores

15

15. AUTORES

Grupo de Expertos:

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

María Belén Martínez Cruz
Graduada en Enfermería. Máster en Cuidados Paliativos. Profesora colaboradora en UPSA Facultad de Enfermería y Fisioterapia Salus Infirmorum. Enfermera asistencial / gestora de casos en Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid. Coordinadora del Grupo de Planes de Cuidados de AECPAL.

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

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

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

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

Natalia López-CaseroBeltrán
Grado en Enfermería. Máster en Cuidados Paliativos por la Universidad Autónoma de Barcelona-Instituto Catalán de Oncología. Enfermera asistencial de la Unidad de Cuidados Paliativos Gerencia de Atención Integrada de Alcázar de San Juan. Ciudad Real. Junta Directiva AECPAL.

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

Grupo de Expertos del Instituto Español de Investigación Enfermera:

Guadalupe Fontán Vinagre
Instituto Español de Investigación Enfermera

Adriana Díaz Gautier
Instituto Español de Investigación Enfermera

Tamara Domingo Pérez
Instituto Español de Investigación Enfermera

Roberto Guerrero Menéndez
Instituto Español de Investigación Enfermera

Consejo General de Enfermería de España:

Florentino Pérez Raya
Presidente

Raquel Rodríguez Llanos
Vicepresidenta I

José Luis Cobos Serrano
Vicepresidente III

Diego Ayuso Murillo
Secretario General