

Escuela Universitaria Enfermería

Gimbernat

Trabajo final de Grado

Curso académico 2016-2017

Factores que influyen en los cuidados de enfermería dirigidos al Paciente Crónico Complejo en situación de últimos días atendidos, en el servicio de urgencias del Consorcio Sanitario de Terrassa

Autoras: Imma Fuentes Torres

Evelyn Martínez Escabias

Tutora: Maria Mercè Prat Martínez

Sant Cugat del Vallès, Junio de 2017



ÍNDICE

	Pág.
RESUMEN	4
SUMMARY	5
ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA	6
JUSTIFICACION DEL PROYECTO	10
PROBLEMA Y PREGUNTA A INVESTIGAR	11
MARCO CONCEPTUAL	12
Epidemiología de las enfermedades crónicas	12
Paciente crónico complejo	13
Paciente frágil.....	16
Cuidados paliativos: concepto, síntomas, herramientas, tratamiento e intervenciones de enfermería	17
El proceso de agonía.....	20
Problemas éticos	21
La muerte y formación de enfermería en cuidados paliativos.....	23
Cuidados paliativos en un servicio de urgencias	24
OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS	28
Objetivos generales.....	28
Objetivos específicos.....	28



METODOLOGÍA O MATERIAL Y MÉTODO	29
Diseño	29
Sujetos de estudio	29
Criterios de inclusión- exclusión	29
Variables de estudio	30
RECOGIDA DE DATOS	32
CRONOGRAMA	34
CONSIDERACIONES ÉTICAS	35
PRESUPUESTO DETALLADO	36
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	37
BIBLIOGRAFÍA	40
ANEXOS	45
ANEXO 1: Encuesta sobre cuidados paliativos para Servicio de Urgencias del Consortio Sanitario Terrassa (CST)	46
ANEXO 2: Matriz DAFO	50
ANEXO 3: Documento informativo	51
ANEXO 4: Consentimiento informado	53
Anexo 5: Comitè d'ètica de la Recerca de l'Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat	54



RESUMEN

Introducción: El proceso de muerte ha cambiado en los últimos años y se ha desplazado de los domicilios a los centros sanitarios. Gracias a los avances tecnológicos se ha producido un aumento de la esperanza de vida y una alta prevalencia de las enfermedades crónicas, aumentando así las visitas a urgencias. El paciente crónico complejo (PCC) genera un gasto sanitario estimado del 70%. El PCC realiza diversas visitas a urgencias por reagudizaciones de sus patologías de base, en ocasiones por mal pronóstico hay que plantearse un cambio de estrategia terapéutica y optar por un proceso de cuidados paliativos. Cabe mencionar, que los cuidados paliativos en ocasiones por imposibilidad de trasladar al paciente a una unidad específica, se tienen que proporcionar en el servicio de urgencias todo y que la estructura no es la adecuada para atender a pacientes en situación de últimos días (SUD).

Justificación: En urgencias en ocasiones hay que proporcionar cuidados paliativos a pacientes en SUD, por ello es de gran importancia que el personal de enfermería del servicio de urgencias, tenga una formación idónea para ofrecer intimidad y unos cuidados de calidad tanto al paciente, como a la familia, proporcionando confort y evitando el sufrimiento que genera esta situación.

Objetivos: Describir los factores que influyen en el cuidado del PCC en SUD atendidos en el servicio de urgencias del Consorcio Sanitario de Terrassa (CST). Describir las necesidades formativas del colectivo de enfermería en relación a la atención a pacientes en SUD que trabajan en el servicio de urgencias del CST.

Metodología : El trabajo que se llevará a cabo será un estudio descriptivo transversal. Se considera de gran importancia incluir todos los profesionales que tengan tanto un contrato indefinido como eventual, dentro del ámbito de urgencias, ya que éstos conocen el funcionamiento y la infraestructura del servicio.

Por otro lado cabe mencionar, que los profesionales habrán recibido toda la información de nuestro estudio, y la participación será totalmente voluntaria.

Palabras clave: Cuidados paliativos, urgencias, paciente crónico complejo, agonía, problemas éticos.



SUMMARY

Introduction: The death process has changed in recent years and it has moved from homes to health centers. Thanks to technological advances, there has been an increase in life expectancy and a high prevalence of chronic diseases, increasing emergency visits. The chronic complex patient (CCP) generates a health expenditure estimated of 70%. The PCC makes several emergency visits due to exacerbations of its bases pathologies, sometimes due to bad prognosis. It is necessary to consider a change in therapeutic strategy and opt for a palliative care process. It should be mentioned that palliative care, sometimes due to the impossibility of transferring the patient to a specific unit, has to be provided in the emergency service and the structure is not adequate to attend patients in the last days (SUD).

Rationale: In emergency service is sometimes necessary to provide palliative care to patients in the SUD. So it is of great importance the nurses of the emergency department have adequate training to offer quality patient care and his family providing comfort. For this reason, avoid overcoat the suffering that generates this situation.

Objectives: To describe the factors that influence the care of PCC in SUD treated in the emergency service of the Terrassa Sanitary Consortium (CST).

To describe the training needs of the nursing team in relation to the care of patients in SUD working in the emergency service of the CST.

Methodology: The work, that will be carried out, will be a cross-sectional descriptive study. It is considered of great importance to include all professionals who have an indefinite contract as temporary contract within emergency service, as they are aware of the operation and infrastructure of the service. On the other hand, it should be mentioned that the professionals will have received all the information of our study and the participation will be totally voluntary.

Keywords: palliative care, emergency, chronic complex patient, agony, ethical issues.



ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

El envejecimiento poblacional se podría considerar como un triunfo de la medicina moderna puesto que, gracias a la investigación y a los avances de la ciencia, se ha podido aumentar la esperanza de vida de las personas. Este gran acontecimiento, lleva consigo otra parte quizás menos práctica, que es el aumento de las enfermedades crónicas, una mayor comorbilidad, un incremento de los tratamientos farmacológicos y en contrapartida un aumento del gasto sanitario. Además, se prevé que las enfermedades crónicas, serán la primera causa de discapacidad en el año 2020 y que sobre el 2030, la incidencia de este tipo de enfermedades en las personas mayores de 65 será prácticamente el doble (1). Todos estos cambios, provocan nuevas demandas dentro de nuestra sociedad y dentro de nuestro sistema sanitario.

Actualmente, las enfermedades crónicas son las causantes del 59% de las muertes y se les atribuye un gasto sanitario del 46%. Por tanto, es imprescindible adaptarse a estos cambios y dar respuesta a estos nuevos retos para asegurar la sostenibilidad de nuestro sistema sanitario (1) .

La definición de paciente crónico se ha ido modificando a lo largo de los años y se ha ido adaptando a las nuevas realidades. Antes, cuando se hacía referencia a un paciente crónico, se relacionaba con aquella persona que padecía una enfermedad crónica. Hoy en día, este concepto es mucho más amplio y no sólo abarca al padecimiento de una enfermedad crónica, sino también se hace referencia a la incapacidad, a la disminución de la autonomía y a la fragilidad de la persona (1). Según la OMS, la enfermedad crónica es un trastorno orgánico funcional que obliga a una modificación de los estilos de vida de una persona y que tiende a persistir a lo largo de su vida (2).

En los últimos años se está introduciendo un nuevo concepto dentro del marco de la cronicidad, que es el de Paciente Crónico Complejo (PCC). Los criterios de inclusión dentro de este grupo suele ser que exista una multimorbilidad o la presencia de una enfermedad grave, cuando se prevé la probabilidad de crisis, la necesidad de un seguimiento continuado, cuando hay un alto uso de los servicios de urgencias o de ingresos hospitalarios, cuando existe polifarmacia, fragilidad del



paciente y una disminución de su autonomía , así como también, la necesidad de estrategias para una atención integrada (3).

Muchos de estos PCC en un momento dado a lo largo de su proceso de salud/enfermedad, se enfrentan a enfermedades irreversibles y requieren de respuestas que provengan de equipos interdisciplinarios tanto para satisfacer sus necesidades, como para controlar la sintomatología y el sufrimiento que se deriva del diagnóstico y pronóstico de estas patologías. Por este motivo, desde la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), se propuso definir al paciente terminal, como aquella persona que está en una situación de enfermedad en la que concurren una serie de características fundamentales (4):

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia explícita o no de muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Por tanto, la atención a este tipo de pacientes, está ligada con el final de la vida, donde la enfermedad ya no responde a tratamientos y la muerte sucederá en un espacio corto de tiempo a consecuencia de ello. La etapa final de la enfermedad terminal y que nos indicará que estamos frente a una muerte inminente, se la conoce como situación de últimos días (de ahora en adelante SUD). Su duración suele ser inferior a una semana. Si además se acompaña de una disminución del nivel de consciencia, no suele superar los tres días. Durante esta situación, el paciente suele presentar alteraciones tanto físicas, como cognitivas y emocionales (5).

La palabra Paliativo se deriva de “pallium”, una palabra latina que significa “capa”, atribuyendo su sentido a “proporcionar una capa para calentar a los que pasan frío” (6). Los Cuidados Paliativos (CP) tienen sus orígenes sobre los años sesenta en los países anglosajones, se le conoció como el movimiento Hospice. Hay quienes afirman que este movimiento empezó mucho antes, sobre el S.IV enmarcado a las



puertas de la era medieval y promovido por una matrona romana llamada Fabiola, cuyo objetivo era atender a todas aquellas personas que precisaran ayuda, incluyendo también a los moribundos. El primer hospicio creado específicamente para pacientes moribundos, surgió en el S. XIX en Francia de la mano de Madame Jeanne Garnier (7).

En el 1967, surgía un nuevo proyecto, el “St. Christopher Hospice” en Londres. Este centro dirigido por Cicely Saunders estaba exclusivamente dedicado a personas al final de la vida. Se convirtió en un modelo a seguir en el resto del mundo por su atención dedicada al enfermo terminal. Posteriormente, en el año 1977 en el Hospital Royal Victoria de Canadá, se propuso la sustitución de término cuidados tipos hospice por el de Cuidados Paliativos (8).

En España esta nueva tendencia, se incorporó en el Hospital Marqués de Valdecilla en Santander, en el servicio de Oncología en el año 1984 y dos años más tarde, en el 1986 se creó el Hospital de la Santa Creu de Barcelona, que incluyó la primera Unidad de Cuidados Paliativos de Cataluña (8).

El concepto de Cuidados Paliativos es un concepto multidimensional que desde sus orígenes ha ido adquiriendo varios nombres tales como cuidado al final de la vida, asistencia al moribundo, cuidado terminal, ayuda al buen morir o atención al paciente agonizante. Fué en el año 1990, cuando la OMS (Organización Mundial de la Salud) determinó qué eran los CP y lo definió como el cuidado activo integral de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. Su máximo interés se centra en el control de síntomas y del dolor, así como también los problemas psicológicos, sociales y espirituales (8). Posteriormente amplió esta definición: enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales (9).

El gran objetivo de los CP es lograr la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias.



En 1992 se fundó en Madrid la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Esta sociedad está formada por profesionales de diferentes ámbitos de atención con un mismo objetivo, crear una nueva esfera asistencial, centrada en los cuidados en el final de la vida (8).

Por otro lado, la recomendación 1418 (1999) del Comité de Ministros del Consejo de Europa, hace hincapié en la necesidad de reconocer y proteger el derecho a los cuidados paliativos. Así también, la recomendación 24 (2003), resalta que es una responsabilidad de los gobiernos garantizar que los CP sean accesibles a aquellos que lo precisen(10). Para ello, es de suma importancia el desarrollo de un marco político a nivel nacional que incluya (11):

- Principios guía, estructuras y servicios.
- Política asistencial y organización.
- Mejora de la calidad e investigación, educación y formación, familia, y la comunicación.
- Trabajo en equipo.

El papel de enfermería es de gran importancia dentro de este escenario de la muerte digna y de los cuidados paliativos. La labor de ayudar a morir con dignidad, supone un considerable desafío para los profesionales de enfermería, que trabajan diariamente con pacientes en fase terminal y con sus familias. Es preciso proporcionar cuidados y una atención de calidad, cuando la muerte, el duelo y la pérdida están presentes. Para todo esto, también es indispensable que los profesionales de enfermería tengan conocimientos y formación en la asistencia al proceso de muerte y del manejo de este tipo de pacientes, así como, actuar desde una perspectiva multidisciplinar y atendiendo al paciente en todas sus esferas. En este sentido, el Dr. Rubén E. Bild señaló *“Al enfermo como protagonista, la familia como apoyo de éste y el equipo como coordinador de toda la unidad, constituyen la única manera de trabajar bien con el enfermo que muere”* (8).



JUSTIFICACION DEL PROYECTO

El proceso de morir ha cambiado sustancialmente en los últimos 50 años. Se ha desplazado desde los hogares a los centros sanitarios. Nuestra opinión al respecto, al igual que afirman otros autores (12), es que los centros hospitalarios están más preparados para la cura de las enfermedades y el restablecimiento de la salud, que para la atención del paciente terminal. Además la medicina moderna, la cual ha conseguido tantos avances en la cura de enfermedades y en la cronificación de muchas otras, ven a la muerte como un fracaso de la medicina y no cómo lo que en realidad es, un proceso natural. Podríamos decir que han prolongado la vida, pero son incapaces de impedir la muerte.

El Paciente Crónico Complejo, es un tipo de paciente que por su comorbilidad suele acudir muchas veces al servicio de urgencias. A veces se le realizan pruebas innecesarias, por esa mentalidad de medicina moderna de que siempre es posible hacer algo más por el paciente, y lo que se consigue es condicionar su calidad de vida y privarles de una muerte digna, y sin sufrimiento físico, emocional y espiritual. En muchas ocasiones, el paciente sufre una descompensación grave de su enfermedad, lo que hace plantearse un cambio en la estrategia terapéutica y optar por los cuidados paliativos, pero a veces en el servicio de urgencias se retrasa esta toma de decisiones, provocando lo que se conoce como obstinación terapéutica, que provoca sufrimiento y discomfort a la persona.

Morir dignamente también es morir sin dolor y acompañado de los seres amados. Actualmente, hay un fuerte debate bioético y moral sobre la muerte digna (13), y la necesidad de que existan unos cuidados individualizados, especializados y basados en la evidencia científica.

Existen estudios que verifican que un número considerable de pacientes mueren en los servicios de urgencias (12), y que en pocos casos se utilizó dosis altas de analgesia o sedación (14).

Además, durante nuestra experiencia profesional, nos hemos dado cuenta que muy pocos pacientes en en SUH (Situación de últimas horas) mueren acompañados de sus familiares y en un ambiente tranquilo y adecuado. La razones pueden ser que



las características estructurales del servicio no son las adecuadas para atender a estos pacientes; los boxes suelen ser pequeños; la saturación del servicio no ayuda en ofrecer unos cuidados ideales y sobre todo la rutina de trabajo de este servicio tampoco influye positivamente en la atención al paciente terminal.

Por todo lo antes mencionado, creemos que es importante identificar si el personal del servicio de urgencias está preparado para atender a pacientes en SUD /SUH y brindarles los cuidados ajustados a sus necesidades o si por el contrario, sería necesaria una formación complementaria, más específica, buscando nuevas estrategias, habilidades y conocimientos sobre el manejo del paciente que va a morir en la unidad de urgencias (15). Así como, también reflexionar sobre si sería necesario establecer protocolos de actuación que aseguren a los pacientes una muerte digna.

Atendiendo a todo lo comentado anteriormente, planteamos una investigación cuyo objetivo es describir por un lado, el grado de conocimientos y las necesidades formativas, a cerca de los cuidados paliativos que tiene el personal de enfermería del servicio de urgencias del Consorcio Sanitario de Terrassa (CST) y por otro lado, descubrir sus debilidades y fortalezas en relación al cuidado de estos pacientes en urgencias, así como, conocer las amenazas y las oportunidades del entorno de este servicio, para llevar a cabo el cuidado de estos pacientes terminales.

PROBLEMA Y PREGUNTA A INVESTIGAR

¿Qué factores influyen en los cuidados de enfermería, dirigidos al paciente crónico complejo en situación de últimos días, atendidos en el servicio de urgencias del Consorcio Sanitario de Terrassa (CST)?



MARCO CONCEPTUAL

Epidemiología de las enfermedades crónicas

En la actualidad, en España debido a los avances tecnológicos y médicos ha habido un considerable aumento de la esperanza de vida en personas > de 65 años. De la Unión Europea (UE), España se sitúa en el segundo país detrás de Francia con la esperanza de vida más alta en personas > 65 años con un 21,5% en el año 2014 (16).

Por otro lado, en el año 2014, la esperanza de vida media de hombres y mujeres al nacer era de 82,87 años. En las mujeres la esperanza de vida era de 85,58 años y en los hombres de 80,08 años (16). El hecho que exista un aumento de la esperanza de vida, conlleva a una prevalencia elevada del grado de dependencia en personas > 65 años aumentando el índice de dependencia. En el año 2014, en Cataluña el índice de dependencia en personas >64 años era de 27,67% (17). Otro dato importante, es la tasa de mortalidad. En el intervalo del año 2011 al 2014, la tasa de mortalidad era de 3.723 defunciones por cada 100.000 habitantes (18).

El hecho de que exista mucha población >65 años, hace que aumente la prevalencia de enfermedades crónicas, siendo las más comunes: enfermedades osteoarticulares 23,96%, hipertensión arterial (HTA) 40,09%, glaucoma –catarata 16,59%, enfermedades de corazón 18,43%, depresión 1,60% y enfermedades circulatorias 12,44% (19).

Como se ha mencionado anteriormente, la alta prevalencia de enfermedades crónicas y el aumento considerable de la esperanza de vida en personas >65 años, conlleva a un aumento de la demanda de visitas médicas en los Centros de Atención Primaria (CAP), también en los servicios de urgencias y en ingresos hospitalarios. Según el Instituto Nacional de Estadística (INE) en el año 2014 4255,2 miles de personas entre las edades de los 65 a 74 años realizaron alguna visita en el servicio de urgencias y al médico de familia, entre los 75 a 84 años fueron 2855,1 miles de personas, y entre los 85 y más años fueron 1110,1 miles de personas.



Por otro lado, la media de los ingresos hospitalarios también durante el año 2014 fue de 1,35 entre los 65 a 74 años, 1,44 entre los 75 a 84 años y 1,68 entre los 85 y más años (20).

Se estima que el paciente crónico genera un gasto sanitario del 70%, teniendo en cuenta que la mayoría de estas visitas médicas son reagudizaciones de las enfermedades crónicas (21).

Paciente crónico complejo

El paciente crónico complejo (PCC) se define como: “coexistencia de dos o más enfermedades crónicas que conllevan a la aparición de reagudizaciones y patologías interrelacionadas, que condicionan una especial fragilidad clínica que agrava al paciente con un deterioro progresivo, y una disminución gradual de su autonomía y capacidad funcional, generando una frecuente demanda de atención en diferentes ámbitos asistenciales” (21).

Las características de los PCC son (21):

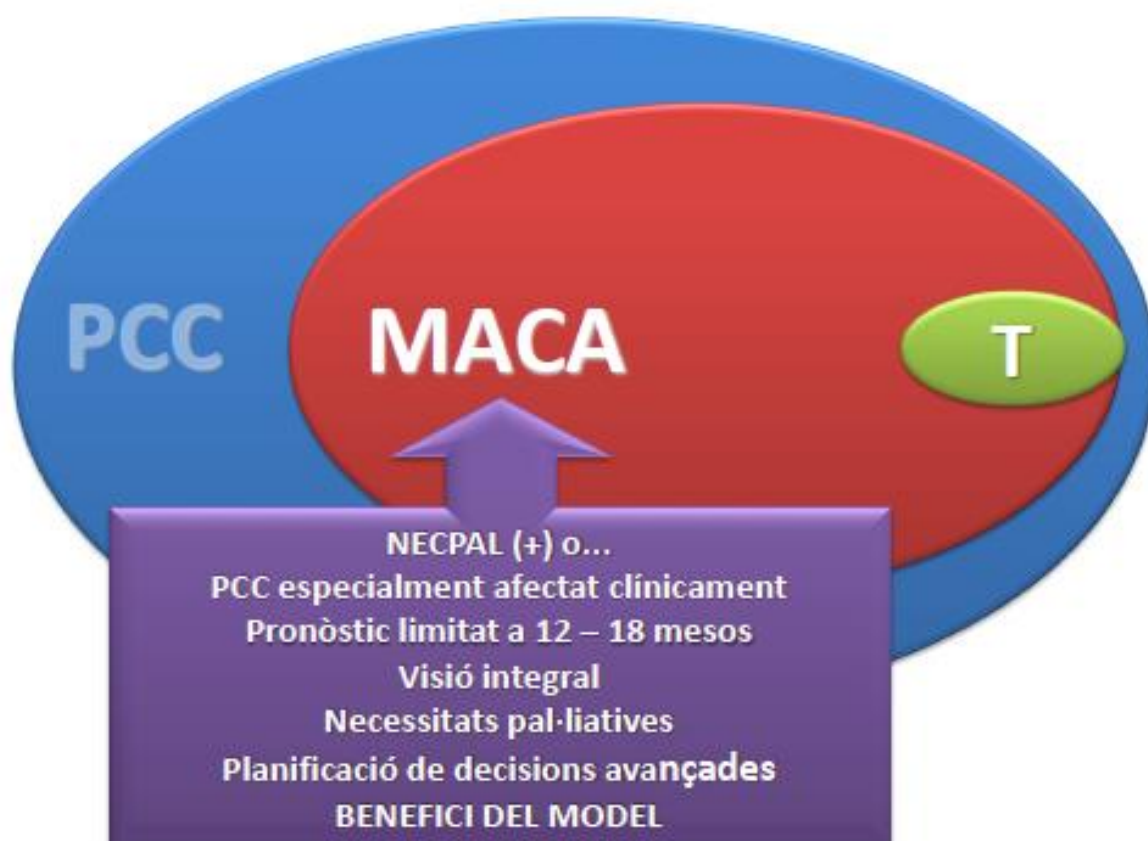
- Presencia de varias enfermedades crónicas de manera concurrente.
- Alta frecuentación hospitalaria, tanto en servicios de urgencias como de consultas externas.
- Polimedicación, con varios tratamientos farmacológicos.
- Disminución de la autonomía de la persona de manera temporal o permanente.
- Consumo de gran cantidad de recursos sanitarios y sociales.
- Y por último, otros factores a tener en cuenta como: vivir solo, escaso apoyo familiar y social y la presencia de secuelas de alguna patología previa.



Dentro de la población de PCC hay una población minoritaria que son los pacientes con Enfermedad Crónica Avanzada (MACA). El paciente MACA, tal como indica la figura 1 es un PCC que presenta una afectación clínica importante, incluyendo una serie de características que son las siguientes (22):

- Escala NECPAL positiva
- Pronóstico limitado de 12 – 18 meses
- Visión integral
- Necesidades paliativas
- Planificación de decisiones avanzadas

Figura 1. Características del paciente MACA.



Fuente: Pla de Salut de Catalunya 2011-2016. Programa de Prevención y Atención a la cronicidad.



Hay que tener en cuenta que tanto el PCC como el MACA necesitan una serie de cuidados de forma individualizada para poder mejorar su calidad de vida y poder ayudarles en sus necesidades requeridas. Para poder proporcionar unos cuidados idóneos al estado de salud de la persona, se necesita realizar una valoración exhaustiva e integral por parte de los profesionales sanitarios.

En relación a la valoración integral del paciente crónico, hay que tener en claro que se lleva a cabo mediante un equipo interdisciplinar, en el cual participan diferentes profesionales, con un mismo objetivo, el paciente. En este caso nos centramos en la valoración que realiza enfermería. Ésta se centra en todas las esferas de la persona viéndolo como un ser biopsicosocial y espiritual.

La valoración de enfermería, consta de dos partes. La primera parte está formada por una exploración física, donde se valora todo el estado psicomotor del paciente, sus características, su estado físico y sus cuidados. En esta misma parte también se realiza una anamnesis clínica, con el objetivo de conocer datos clínicos como: antecedentes médicos personales, familiares, el tratamiento que lleva a cabo y la presencia de posibles alergias. Además, también se realizan una serie de preguntas al paciente para poder obtener información sobre las relaciones sociales y familiares.

La segunda parte de la valoración, trata de realizar una serie de escalas de valoración para poder diagnosticar las necesidades de la persona. Las escalas más habituales que se emplean para realizar este tipo de valoración son (23):

- Barthel: esta escala es útil para determinar el nivel de autonomía que tiene la persona en las actividades básicas de la vida diaria como pueden ser el aseo, la alimentación, la eliminación, etc.
- Lawton y Brody: ésta determina el nivel de autonomía de la persona, pero en este caso para las actividades instrumentadas de la vida diaria como puede ser contar el dinero, llamar por teléfono, etc.
- Dawton: para valorar el riesgo que tiene la persona a padecer una caída.
- Braden: valora el riesgo que existe de padecer una úlcera por presión (UPP)
- Mini Nutritional Assesment (MNA): valora el estado nutricional que tiene la persona.



- Karnofsky: para determinar el estado funcional del paciente
- Test Pfeiffer: para valorar la presencia de deterioro cognitivo.
- Gijón: para determinar la situación social en la que se encuentra la persona.
- NECPAL: para identificar a los pacientes MACA con pronóstico de vida limitado.

Una vez realizada la valoración de enfermería, es importante revisarla y realizar un plan de cuidados individualizado a cada paciente con el fin de conseguir el bienestar en sus necesidades requeridas y mejorar la calidad de atención durante su proceso de muerte.

Paciente frágil

Además de definir el concepto de PCC, también es importante definir el concepto de fragilidad ya que muchas personas pueden pensar que paciente crónico y frágil es lo mismo y no es así.

La fragilidad se ha definido bajo unos criterios que son (24):

- Edad > 80 años, vivir solo o viudedad reciente.
- Cambio de domicilio reciente.
- Afectación crónica que condiciona una incapacidad funcional permanente como por ejemplo: enfermedad obstructiva crónica (EPOC), infarto agudo de miocardio (IAM), accidente vascular cerebral (AVC), etc. O la presencia de deterioro cognitivo.
- Polifarmacia.
- Ingreso hospitalario en los últimos 12 meses.
- Situación económica precaria.
- Situación social insuficiente.

Como se puede observar, los conceptos de PCC y paciente frágil están formados por una serie de criterios similares, pero se tiene que tener en cuenta que aunque ambos tengan criterios parecidos los conceptos no son iguales pero si interdependientes. Estos dos conceptos se pueden visualizar claramente en la pirámide de Kaiser permanente.



La pirámide de Kaiser Permanente, es un modelo el cual distribuye los pacientes en bloques en función de su complejidad y de sus necesidades. El objetivo de este modelo es poder distribuir los recursos sanitarios de una forma más eficiente (21).

Centrándonos en el modelo de Kaiser Permanente, el paciente frágil se situaría entre el segundo y tercer escalón con una complejidad baja-media, que requiere una gestión de la enfermedad que combina autogestión y cuidados profesionales.

Por lo contrario, el paciente crónico complejo se situaría en los más alto de la pirámide con un nivel de complejidad elevada, que necesita gestión de casos y unos cuidados fundamentalmente profesionales (21). Queda claro que la persona frágil es menos compleja que el PCC, aunque es indispensable saber que el PCC tiene una fragilidad de base que hay que saber detectar para actuar sobre ella y evitar futuras complicaciones.

Cuidados paliativos: concepto, síntomas, herramientas, tratamiento e intervenciones de enfermería

El PCC suele hacer visitas frecuentes a los servicios de urgencias por reagudizaciones de sus procesos crónicos. Algunas de estas reagudizaciones en ocasiones no presentan un pronóstico favorable con respecto a la enfermedad del paciente, y producen un deterioro en la calidad de vida de éste.

En estos casos, el objetivo primordial que tienen los profesionales de enfermería, es velar por el bienestar del paciente, evitando el sufrimiento y cubriendo sus necesidades proporcionando confort y unos cuidados de calidad.

Los Cuidados paliativos (CP) según la Organización Europea de Cuidados Paliativos lo define como “Cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo, teniendo en cuenta que el control del dolor, de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial” (10).

Los objetivos principales de los CP es proporcionar confort al paciente y a la familia, adoptando medidas que ofrezcan seguridad y comodidad en los cuidados. Estos objetivos siempre van dirigidos a una atención integral e individualizada al paciente



y a la familia. Es muy importante no olvidar que tanto el paciente como la familia son un núcleo, y ambos necesitan una atención y unos cuidados de calidad por parte de los profesionales (4).

Con respecto a los CP, es necesario conocer los síntomas más prevalentes que sufre el paciente en su fase más avanzada, según la Asociación Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), son: el dolor, depresión, ansiedad, insomnio, además de síntomas digestivos como el estreñimiento, náuseas, vómitos, anorexia, fatiga, incontinencia y síntomas respiratorios como la disnea. Es importante tratar todos los síntomas que presente el paciente para poder proporcionar comodidad, confort y evitar el sufrimiento.

Asimismo, hay que tener en cuenta que algunos síntomas como las náuseas, vómitos, estreñimiento y la disnea aparecen secundarios a tratamientos farmacológicos, y para poder tratarlos y paliarlos, se precisa también de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos.

Ahora bien, antes de tratar los síntomas es muy importante realizar una buena valoración, ya que a menudo algunos de los síntomas pasan desapercibidos y hacen sufrir al paciente. Una vez realizada la valoración de todos los síntomas, hay que marcar unos objetivos específicos los cuales se evaluarán periódicamente para poder ver la eficacia del tratamiento. Además, también hay que explicar si es posible al paciente y a la familia el porqué aparecen estos síntomas y cómo se trataran. Por otro lado, cabe mencionar que todos los síntomas que presenta el paciente son subjetivos, por tanto el hecho de que haya un mal control en éstos, hace que haya una alta probabilidad de fracaso en referencia al tratamiento (25).

Referente a la evaluación y tratamiento de los síntomas, un estudio realizado en el año 2016 estudió a 168 pacientes con enfermedades crónico-degenerativas ingresados en una Unidad de Medicina Interna. El objetivo de este estudio, fue evaluar la presencia de síntomas como el dolor, el estreñimiento, depresión y la ansiedad junto con la eficacia del tratamiento prescrito por parte del médico. Este artículo concluye, dando hincapié sobre la necesidad de los médicos de realizar una valoración mucho más exhaustiva para diagnosticar los síntomas que presenta el paciente, ya que hay síntomas como la fatiga, la depresión, la ansiedad y el



estreñimiento que no son diagnosticados y no se aplica ningún tipo de tratamiento. Teniendo en cuenta que de los pacientes estudiados el 57,1% presenta fatiga y el 65,4% presenta ansiedad y no reciben ningún tratamiento para la mejora de estos síntomas. Por otro lado, de los 168 pacientes estudiados el 30% presenta un estado funcional bajo con una puntuación <60 según la escala de evaluación Palliative Performance Scale (PPS), por este motivo el estudio afirmado concluye que tiene que haber una mayor divulgación sobre los cuidados paliativos, para optimizar el tratamiento, ya que una puntuación <60 según la escala PPS indica la necesidad de priorización de los cuidados paliativos (25).

La escala PPS, es una herramienta de pronóstico para estimar el tiempo de supervivencia de un paciente con una enfermedad limitante de la vida (26). Según un estudio que evalúa la eficacia de la escala PPS, analizaron 733 pacientes con cuidados paliativos, dicho estudio concluye que la puntuación de PPS tiene una fuerte eficacia como predicción de supervivencia en pacientes paliativos (27).

Además de la escala PPS, existe otra herramienta, que es la escala NECPAL, el objetivo de la cual es identificar de forma precoz a los enfermos que necesitan un cambio de enfoque en sus cuidados, incorporando cuidados de carácter paliativo en su atención (28).

En cuanto al tratamiento de los síntomas, el dolor es el síntoma que se considera más importante, y para tratarlo se utilizan fármacos como los AINES, opioides débiles y opioides potentes. Éstos, se administran siguiendo la Escala Analgésica de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y es en función del grado de dolor que presenta el paciente según la escala de valoración del dolor EVA (4).

Esta escala consta de tres escalones, en el primero se encuentran todos los AINES y analgésicos, en el segundo están los opioides débiles y en el tercer y último escalón se encuentran los opioides potentes. Siempre se empiezan a administrar fármacos del primer escalón, en caso que éstos no sean efectivos se asciende al siguiente escalón. Es importante tener en cuenta que no se pueden mezclar los fármacos del segundo y tercer escalón ya que, ambos son opioides y se pueden potenciar sus efectos y producir toxicidad.



A parte de los fármacos para tratar el dolor como se han mencionado anteriormente, también se utilizan otros fármacos para paliar los síntomas digestivos y respiratorios. En el caso de los síntomas digestivos, para tratar el estreñimiento relacionado con el tratamiento con opiáceos es importante forzar la ingesta de líquidos siempre en la medida de lo posible, y en caso que sea necesario se administrarán laxantes como la lactulosa o sennósidos. En caso que éstos no sean efectivos se valorará la posibilidad de pautar otro tipo de laxante como por ejemplo la parafina líquida. Así mismo, en caso de que el paciente presente impactación fecal, se administrarán enemas de limpieza. El objetivo deposicional en un paciente con cuidados paliativos es que realice una deposición cada 1-3 días. (4).

En cuanto a los síntomas respiratorios, el principal síntoma que suele aparecer es la disnea, ésta es una sensación subjetiva de ahogo. Para tratar la disnea, se utilizan diversos fármacos como puede ser el cloruro mórfico vía oral, la clorpromazina que se usa como fármaco adyuvante a la mórfica y además éste tiene un efecto ansiolítico y sedante, los corticoides (dexametasona o prednisona) para mejorar la sensación de disnea y las benzodiacepinas (diazepam) como efecto ansiolítico (4).

El proceso de agonía

El proceso en el que el paciente entra en la fase avanzada de últimos días, se denomina agonía. Se caracteriza por una decaída muy importante del paciente que viene seguida de una muerte próxima. Durante este proceso, el objetivo de los profesionales es proporcionar confort al paciente evitando el sufrimiento, por este motivo, se requieren unos cuidados distintos tanto para el paciente como para la familia (29).

Algunos de los cuidados que se llevan a cabo en el proceso de agonía son: los cambios posturales e hidratación de la piel para evitar la aparición de UPP, mejorar la respiración y proporcionar comodidad, también se realiza cambio de ropa cuando sea necesario, enjuagues bucales mediante una esponja especial y además se modifica el tratamiento farmacológico suspendiendo fármacos no relacionados con el control de los síntomas, se anulan pruebas e intervenciones innecesarias como la



toma de constantes vitales o la realización de analíticas, ya que el objetivo de los profesionales es el confort del paciente y no la curación de la enfermedad (30).

En ocasiones, hay síntomas que son muy intensos y no responden al tratamiento paliativo habitual, estos síntomas se denominan síntomas refractarios. Cuando aparece un síntoma refractario, hay que realizar modificaciones en las dosis de los fármacos para disminuir o eliminar el síntoma que presenta la persona. En caso que no se consiga tratar correctamente este síntoma en un tiempo razonable, se puede plantear la posibilidad de iniciar una sedación, siendo su objetivo disminuir el nivel de conciencia del paciente y aliviar su sufrimiento (29).

No obstante, ante un paciente sedado se evaluará siempre su respuesta al fármaco, adecuando la combinación de medicamentos y las dosis para disminuir el nivel de conciencia con el objetivo, de eliminar o disminuir el sufrimiento. La herramienta que utilizan los profesionales para evaluar la efectividad de la sedación es la Escala Ramsay. Esta escala evalúa diferentes ítems que son (29):

- Paciente ansioso, agitado o ambos
- Paciente colaborador, orientado y tranquilo
- Paciente responde a estímulos verbales
- Respuesta rápida a percusión glabellar
- Respuesta lenta a percusión glabellar
- Sin respuesta

Con la sedación el paciente está inconsciente, pero los profesionales deben de tener en cuenta la comunicación no verbal que nos puede transmitir la persona y lo que nos explica la familia, ya que de esta forma se puede saber si está cómoda, si tiene dolor o si respira tranquila. Aunque no conteste es una persona y hay que comunicarse con ella.

Problemas éticos

Durante el proceso de agonía se pueden generar algunos problemas éticos que crean conflictos que no solo están relacionados con la medicina, sino también con la justicia. En el momento que se tiene que tomar una decisión ante un paciente con



enfermedad avanzada, siempre se tienen que tener en cuenta los principios éticos. Puede ocurrir que algunas familias no quieren acabar con el proceso, pero como profesionales vemos que no es ético alargarlo más porque el objetivo del tratamiento, es el confort y no la curación, por tanto alargar el proceso aumenta el sufrimiento del paciente.

Los principios éticos son los siguientes (31):

- No maleficencia: obliga a no hacer el mal, y hacer correctamente nuestro trabajo.
- Justicia: obliga a dar todos los enfermos las mismas oportunidades sin discriminación.
- Autonomía: competencia de la persona a aceptar o rechazar un tratamiento. Y además delegar su decisión a alguien que actúe cuando él no pueda.
- Beneficencia: obliga a hacer el bien.

En el servicio de urgencias algunos de los problemas éticos más frecuentes que nos podemos encontrar es suspender tratamientos como pueden ser los antibióticos, la sueroterapia o anticoagulantes y además, anular pruebas invasivas como las analíticas de sangre o colocación de vías periféricas, ya que en estos momentos el paciente lo que necesita es confort y comodidad y no es necesario hacer sufrir a la persona realizando técnicas invasivas. Por otro lado, el hecho de pasar de un tratamiento curativo a un tratamiento paliativo es otro de los problemas que habitualmente se produce en un servicio de urgencias, provocando gran impacto tanto para la familia como para el paciente.

En el momento que los profesionales junto con la familia del paciente deciden llevar a cabo un tratamiento paliativo y no curativo se realiza una limitación de esfuerzo terapéutico (LET). La LET consiste en no aplicar una serie de cuidados al paciente con una finalidad terapéutica, aplicándose la LET a pacientes con un mal pronóstico vital o bien en pacientes con una mala calidad de vida (32). A continuación se mencionan cuales son las decisiones de limitación terapéutica y las decisiones de apoyo al enfermo y a su familia en el momento que se determina que el paciente está en fase de LET (33):



Dentro de la LET, existen dos tipos de decisiones, una es la decisión de limitación de tratamientos y la otra es la decisión de apoyo al paciente y a la familia. Cada una de estas decisiones tienen unas características distintas que se mencionan a continuación:

Decisiones de limitación de tratamientos:

- Órdenes de reanimar
- No realizar más procedimientos diagnósticos
- No realizar más exámenes de laboratorio
- Abstención de nuevos tratamientos
- Suspensión de fármacos vasoactivos, antibióticos, etc.
- Suspensión de diálisis
- Retirar ventilación mecánica
- Suspensión de nutrición artificial

Decisiones de apoyo al paciente y a su familia

- Analgesia y sedación
- Sedación en la agonía
- Acompañamiento
- Apoyo psicológico
- Apoyo espiritual
- Apoyo a la familia para el duelo

La muerte y formación de enfermería en cuidados paliativos

¿Qué es la muerte? En un artículo escrito por Luz María Pichardo García Y Kartar Diner definen la muerte como (34): “Un proceso terminal de la vida. La vida no solo es terminar, sino también un volver a empezar, es una oportunidad para la persona que estaba sufriendo que finalmente descansa, y de las personas que estaban alrededor, de retomar su vida y darle un sentido distinto”.

Actualmente, la mayoría de pacientes crónicos complejos ingresan por agudizaciones de sus patologías de base, pero si su evolución no es favorable y los



tratamientos son inútiles entran en una fase avanzada y terminal. Por este motivo, es inevitable que el personal de enfermería tenga que atender a pacientes geriátricos en proceso de muerte independientemente del servicio en el que se encuentre trabajando.

Por tanto, todos los profesionales que estén en el servicio, necesitan una formación específica sobre cuidados paliativos. En nuestro país la muerte no se ve ni se vive como un proceso natural de la vida, sino que es un tema tabú, con lo cual, los profesionales tienen que aprender y formarse para poder detectar todas las necesidades que presenta el paciente y la familia y poder trabajarlas de la mejor manera posible, siempre teniendo una visión global. Uno de los puntos importantes a trabajar con las familias es la comunicación, ésta es una habilidad de los profesionales que requiere conocimiento, práctica y experiencia, ya que la muerte es un proceso donde enfermería debe tener la capacidad de informar y resolver todas las dudas que puedan surgir (35).

Cuidados paliativos en un servicio de urgencias

El servicio de urgencias no es un lugar adecuado para acoger a pacientes que requieren CP en situación de últimos días (SUD), pero lamentablemente la asistencia en el servicio de urgencias es una realidad, ya que en muchas ocasiones no hay posibilidad de trasladar a la persona a un servicio específico de cuidados paliativos y el alivio de los síntomas y el cuidado hay que proporcionarlo en urgencias.

Urgencias, es un servicio donde la carga de trabajo del personal es muy elevada ocasionando un tiempo de espera que en muchas ocasiones excede al permitido, debido a la alta frecuentación de visitas, urgencias se convierte en un servicio que no es tranquilo y es complicado ofrecer mucha intimidad al paciente, ya que siempre hay gente trabajando por los pasillos e incluso pacientes esperando en ellos para ser atendidos por el personal. Cuando acude un paciente al servicio de urgencias en SUD el personal tiene que velar por su bienestar, si es necesario tiene que realizar cambios en la estructura del servicio evitando que el paciente este en un box compartido o en una camilla, con el objetivo de proporcionar intimidad a la persona y a su familia y ofrecer unos cuidados de calidad.



El hecho de tener que ofrecer unos cuidados paliativos en el servicio de urgencias, hace que el personal tenga que adaptarse a las instalaciones del centro, y a la estructura arquitectónica de este servicio con el objetivo de ofrecer la máxima comodidad y confort para disminuir el sufrimiento, tanto al paciente como a la familia. En un artículo escrito por: ML Iglesias Lepine y JL Echarte Pazos ofrecen una serie de recomendaciones dirigidas a la atención médica y enfermera para tratar al paciente que va a fallecer en urgencias. Los objetivos de estas recomendaciones son los siguientes (15):

- Identificar al paciente en SUD.
- Aplicar medidas de confort mediante un tratamiento farmacológico y no farmacológico.
- Reconocer las indicaciones de la sedación en la agonía.
- Proporcionar un soporte emocional efectivo a la familia.
- Adecuar la organización arquitectónica del servicio en la medida de lo posible.

En el servicio de urgencias, no solo acuden personas con una patología aguda, sino que también acuden pacientes con patologías crónicas avanzadas y evolutivas que por mal pronóstico y con mala calidad de vida, se decide una limitación del esfuerzo terapéutico (LET). Todo ello requiere, que el personal del servicio de urgencias tenga una buena formación sobre como cuidar a estos pacientes en situación de últimos días (SUD). En muchas ocasiones, no es posible trasladar al paciente a una unidad de cuidados paliativos y el equipo de enfermería tiene que estar preparado para brindar los cuidados necesarios al final de la vida, independientemente del servicio en el que se esté ejerciendo.

Cabe mencionar, que el personal que urgencias normalmente adquiere una formación muy específica a situaciones de urgencia, donde hay que actuar de forma rápida y eficiente, que normalmente no adquieren una formación sobre cuidados paliativos.

Un estudio sobre cuidados paliativos en una unidad específica menciona que, en ocasiones hay que pedir colaboración con el equipo de CP por déficits en algunos



aspectos relacionados con la formación, y menciona una serie de carencias que se observan en el personal (6):

- Deficiencias en la comunicación tanto con el paciente como con la familia.
- Déficit en relación a las habilidades de comunicación tanto con el paciente como con la familia.
- Déficit en decidir una limitación de esfuerzo terapéutico y realizar un buen registro.
- Carencias en la evaluación sobre la efectividad de una sedación.

Además, en una revisión bibliográfica realizada por el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán” sobre cuidados paliativos del departamento de urgencias coincide que existe la necesidad de fomentar la formación a médicos y enfermeras relacionado con el manejo de los cuidados en el final de vida (36).

Por otro lado, un objetivo muy importante en la fase avanzada de la enfermedad, es la familia, ya que teniendo en cuenta que el paciente se encuentra en urgencias, tienen que decidir iniciar un tratamiento paliativo de forma rápida e inesperada. Todo ello les genera una serie de dudas, sentimientos e inquietudes que enfermería tiene que saber responder para garantizar una calidad en todo el proceso.

Por este motivo, es de gran importancia que los profesionales sanitarios proporcionen toda la información necesaria a los familiares, en un despacho y no en medio del pasillo o dentro del box, como suele ocurrir en los servicios de urgencias (5). A diferencia de ellos se encuentran las unidades de CP, en las que trabajan un equipo multidisciplinar formado por: médicos, enfermeros/as, trabajador/a social, psicólogo/a y auxiliares de enfermería, que trabajan en equipo para atender los cuidados, que tanto el paciente como la familia precisan durante la fase avanzada de cualquier enfermedad oncológica o no oncológica. Además, hay que tener en cuenta que la unidad de CP tiene unas características estructurales específicas, algunas de ellas no son viables en el servicio de urgencias pero otras sí, como la iluminación, box individual y con toma de oxígeno (O₂) y aire medicinal.



A continuación, se mencionan las características estructurales específicas de la unidad de CP (37):

- Una sala de estar para los familiares con sillones cómodos.
- Aseos públicos y un aseo adaptado.
- Una sala de información.
- Habitaciones individuales con un espacio adecuado para la estancia de un acompañante durante todo el día.
- Las dimensiones de la habitación tienen que ser adecuadas para que haya tres acompañantes más el equipamiento de la habitación.
- Un espacio para las pertenencias del paciente.
- La habitación debe tener una toma de O₂ y otra de aire medicinal.
- La iluminación artificial tiene que ser indirecta y graduable.

Se concluye que, aunque el paciente esté en un servicio de urgencias, siempre se tiene que garantizar que tanto él como su familia, tengan todas las necesidades cubiertas y de forma individualizada, proporcionando un confort clínico y humano, que aunque no permita curar, si permita cuidar.



OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS

Objetivos generales

Describir los factores que influyen en los cuidados de enfermería, de PCC en SUD atendidos en el servicio de urgencias del Consorcio Sanitario de Terrassa (CST).

Describir las necesidades formativas del colectivo de enfermería en relación a la atención a pacientes en situación de últimos días (SUD), que trabajan en el servicio de urgencias del CST.

Objetivos específicos

Describir el perfil de los/as enfermeros/as que trabajan en el servicio de urgencias del Consorcio Sanitario de Terrassa (CST), y que atienden a pacientes en situación de últimos días (SUD).

Describir el grado de conocimientos de los/as enfermeros/as del servicio de urgencias del CST, en relación a los cuidados paliativos en SUD.

Describir el grado de satisfacción de enfermería en relación al confort en pacientes en situación de últimos días, atendidos en el servicio de urgencias del CST.

Describir las debilidades y fortalezas de los/as enfermeros/as en relación, a los cuidados paliativos que ofrecen a los pacientes en SUD en el servicio de urgencias del CST.

Describir las características del contexto de urgencias, en relación a los pacientes crónicos complejos en situación de últimos días.



METODOLOGÍA O MATERIAL Y MÉTODO

Diseño

El tipo de estudio que llevaremos a cabo es un estudio descriptivo transversal, ya que pretende describir variables y sus patrones de distribución en un momento determinado.

Sujetos de estudio

La población de estudio serán todos los enfermeros/as del servicio de urgencias del CST que cumplan los requisitos descritos a continuación.

Criterios de inclusión- exclusión

Criterios de inclusión:

- Con contrato indefinido en el servicio de urgencias del CST.
- Experiencia profesional > a 2 años en el servicio de urgencias del CST.
- Con contrato eventual en el servicio de urgencias del CST.
- Hayan recibido la información previa acerca del estudio y firmen el consentimiento informado.
- Incluidos todos los turnos laborales.

Criterios de exclusión

- Enfermeros/as que no trabajen en el servicio de urgencias del CST
- Experiencia en el servicio de urgencias del CST < 2 a años.
- Que no deseen participar en el estudio y no quieran firmar el consentimiento informado.
- Personal con contrato eventual que no sea del servicio de urgencia del CST.



En relación a los criterios de inclusión y exclusión del estudio, se considera de mayor importancia incluir todos los profesionales que tengan un contrato indefinido o eventual en el servicio de urgencias, ya que es el personal que conoce la infraestructura y el funcionamiento del servicio.

Estos profesionales son los que atienden a estos tipos de pacientes que acuden por una urgencia o bien por reagudizaciones de sus patologías de base, teniendo en cuenta que en ocasiones, este tipo de paciente por mal pronóstico o por mala evolución, requieren unos cuidados dirigidos a proporcionar confort y evitar el sufrimiento.

Otro aspecto a destacar, es la experiencia > a 2 años, ya que es el tiempo estimado que se considera que un profesional conoce el servicio su funcionamiento y el tipo de paciente que ingresa.

Por otro lado, es imprescindible que los profesionales hayan recibido la información de nuestro estudio por parte de las investigadoras y acepten firmar el consentimiento informado conforme quieren participar voluntariamente en la investigación.

Variables de estudio

Independientes

- Edad: Variable numérica discreta. Tiempo que transcurre desde el nacimiento hasta la actualidad cuando se lleva a cabo un estudio; se mide en años.
- Sexo: Variable nominal dicotómica. Conjunto de modalidades bioquímicas, fisiológicas y orgánicas que confrontan a los individuos de una misma especie y los cataloga en machos y hembras. En este estudio mediremos en hombre y mujer.
- La formación específica en cuidados paliativos, ya sean reglados o no: Variable nominal dicotómica.
- La experiencia profesional en el servicio de urgencias: Variable numérica discreta. Tiempo transcurrido desde el primer día de trabajo en el servicio hasta el momento actual.



- Tipo de contrato que presenta cada profesional en el servicio de urgencias del CST: variables cuantitativa discreta, mide posibles valores en un intervalo determinado.
- Turno de trabajo: variable cualitativa ordinal, mide propiedades que adquieren valores ordenados.

Dependientes:

- Grado de conocimientos en relación a los cuidados paliativos: variable cualitativa politómica
- Debilidades y fortalezas de los profesionales en relación a los cuidados paliativos en el servicio de urgencias: variable cualitativa politómica
- Grado de satisfacción de enfermería en relación al grado de confort proporcionado al paciente y a la familia: variable cualitativa politómica



RECOGIDA DE DATOS

En este estudio se utilizarán dos herramientas distintas para la recogida de datos, una es una encuesta de elaboración propia, y la otra es un análisis DAFO. A continuación se describe en que consisten ambas herramientas que se llevarán a cabo.

La encuesta, en palabras de García Ferrando (38), es *«una técnica que utiliza un conjunto de procedimientos estandarizados de investigación mediante los cuales se recoge y analiza una serie de datos de una muestra de casos representativa de una población o universo más amplio, del que se pretende explorar, describir, predecir y/o explicar una serie de características»*.

En el presente estudio, se ha decidido utilizar como herramienta la encuesta, ya que es una fuente primaria de información que permite obtener datos directamente de la persona que participa dentro del estudio. Esta persona, responde las preguntas que se han diseñado en base a los datos obtenidos en la bibliografía y en la base de nuestra experiencia profesional. Con este instrumento, se medirán las variables sociodemográficas, el grado de conocimientos y el grado de satisfacción del personal de enfermería del servicio de urgencias CST en relación a los cuidados paliativos en SUD (ANEXO 1).

Por tanto, mediante este instrumento, recogemos información individualizada, que nos permitirá medir todos los objetivos propuestos, encontrar resultados y elaborar conclusiones.

Por otro lado, se utilizará otra herramienta para la recogida de información que es el análisis DAFO. Mediante este análisis se obtiene una matriz DAFO (ANEXO 2), que permite analizar las debilidades, fortalezas, amenazas y oportunidades tanto de una institución, organización, grupo de personas o un individuo en relación a su entorno o contexto en los cuales, se enmarca sus oportunidades y amenazas frente a las fortalezas y debilidades de la propia persona.



Este instrumento de trabajo, nos servirá para identificar las fortalezas, debilidades, amenazas y oportunidades del personal de enfermería que participará del estudio, para así poder hacer un diagnóstico de la situación actual en la toma de decisiones que se deriva del manejo por parte del personal de enfermería del servicio de urgencias del CST, del PPC en situación de últimos días. Antes de llevar a cabo una formación es indispensable realizar un diagnóstico de necesidades. El análisis DAFO permitirá a las enfermeras un espacio de reflexión en relación a su práctica asistencial diaria. Toda la información obtenida de la encuesta y del DAFO permitirá diseñar una formación específica y adaptada a las necesidades del colectivo de enfermería que trabaja en urgencias.

Mediante el análisis DAFO, quedan reflejados los elementos tanto internos como externos que intervienen en la toma de decisiones del personal asistencial durante la práctica diaria. También sirve como apalancamiento para aprovechar las fortalezas y oportunidades y en contrapartida, para hacer frente de una manera objetiva a las amenazas y debilidades que se presenten del contexto y que pensamos que condicionan de forma directa en el cuidado de estos pacientes en un servicio de urgencias.

Por último, cabe decir que una vez recogidos todos los resultados de la encuesta y el DAFO no solo ayudará a medir las variables descritas en el estudio y a describir el grado de conocimientos del personal de enfermería, sino que también servirá para valorar cuáles son los puntos fuertes y las debilidades que se presentan por parte de enfermería, a la hora de tomar decisiones en relación a limitación de esfuerzo terapéutico en el servicio de urgencias del CST.



CRONOGRAMA

	OCT'16	NOV'16	DIC'16	ENE'17	FEB'17	MAR'17	ABR'17	May'17	JUN'17	JUL'17	AGO'17	SET'17	OCT'17	NOV'17	DIC'17
Búsqueda bibliográfica															
Elaboración Marco teórico															
Objetivos															
Aprobación del Comité de Ética															
Elaboración encuesta															
Prueba piloto de la encuesta															
Recogida de datos:(encuesta y DAFO)															
Análisis de datos															
Elaboración de resultados															
Informe final y conclusiones															



CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para la puesta en marcha de nuestra investigación, se han tenido en cuenta los principios bioéticos para promover y asegurar el respeto de las personas y asegurar sus derechos individuales.

Se ha elaborado un consentimiento informado para que lo firme el sujeto, siendo la participación en el estudio totalmente voluntaria. Una vez el sujeto acepte participar en el estudio se le proporcionará una hoja informativa sobre el estudio (ANEXO 3), el cual lo leerá y se le dará la oportunidad de aclarar todas las dudas que pueda tener. Una vez firmado el consentimiento el sujeto queda informado sobre el estudio al cual va a participar y los objetivos de éste. En el documento queda reflejado que los datos de la persona están protegidos según la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos (39), teniendo en cuenta que todos los datos que se extraigan del estudio no serán divulgados en ninguno de los casos. Además, el participante queda informado que en caso de querer abandonar el estudio lo puede hacer en cualquier momento sin tener ningún tipo de repercusión (ANEXO 4).

Todos los documentos donde aparecen datos personales de los participantes serán destruidos en el momento que haya finalizado el estudio. Todas las variables del estudio serán codificadas para mantener el anonimato y la confidencialidad.

Por último, se solicitará al Comité de ética de Investigación de la Escuela Universitaria de Enfermería Gimbernat la valoración sobre los aspectos éticos relativos al trabajo que se presenta (ANEXO 5). En el momento que se acepte y se valide el trabajo se iniciará la investigación.



PRESUPUESTO DETALLADO

1. Material fungible

Material de papelería 50€

Consumibles informática 100€

3. Viajes y dietas

Gastos de vehículo 200€

Dietas 50€

5. Otros gastos

Mensajería, cuota internet, teléfono 300€

TOTAL AYUDA SOLICITADA 700€



DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

La medicina ha evolucionado considerablemente en los últimos años, produciendo una longevidad de la vida, y consecuentemente un aumento del envejecimiento de la población y de las enfermedades crónicas (1).

Cabe mencionar, que el servicio de urgencias presenta un alto índice de mortalidad sobretodo en pacientes mayoritariamente con enfermedades avanzadas y crónicas que necesitan unos cuidados de calidad destinados a proporcionar confort y aliviar el sufrimiento en el proceso final de vida (14). Es por ello que nuestra propuesta de estudio, va destinada a obtener resultados relacionados con los cuidados paliativos que se proporcionan en el servicio de urgencias a este tipo de pacientes y conocer los factores que condicionan estos cuidados. Nuestro objetivo principal, era diseñar un curso formativo dirigido a profesionales de enfermería del servicio de urgencias para mejorar el cuidado de los pacientes en situación de últimos días del servicio de urgencias. Como bien se ha mencionado a lo largo del trabajo las acciones formativas no cumplen los objetivos cuando se diseñan sin tener en cuenta las necesidades formativas de la población de estudio. Es por este motivo, que esta investigación propone el diseño de una fase preliminar a la acción formativa, siendo el objetivo principal de esta fase conocer el grado de conocimientos y las necesidades formativas, a cerca de los cuidados paliativos que tiene el personal de enfermería del servicio de urgencias del Consorcio Sanitario de Terrassa (CST) y por otro lado, describir sus debilidades y fortalezas en relación al cuidado de estos pacientes en urgencias, así como, conocer las amenazas y las oportunidades del entorno de este servicio, para llevar a cabo el cuidado de estos pacientes terminales.

Por tanto, consideramos que este proyecto de investigación cobrará todo su sentido cuando se utilicen los resultados obtenidos de esta fase preliminar para diseñar el proyecto formativo e implementario. El diseño formativo y su implementación es la propuesta de futuro que proponemos para conseguir materializar los resultados obtenidos en esta primera fase del trabajo.

Atendiendo a que para obtener los datos de esta primera fase utilizaremos una encuesta de elaboración propia y un análisis DAFO, es importante considerar las limitaciones con las que nos podemos encontrar y éstas pueden ser que el personal



no acepte realizar el DAFO y la encuesta, con lo que reducirá posiblemente la muestra de estudio.

Otra limitación de este estudio es que la recogida de datos incluye el período vacacional. Es por ello que se alargará el plazo de recogida de datos, ya que sino alargamos el periodo nos podemos encontrar que parte del personal que cumple los criterios de inclusión no puedan participar en el estudio.

En nuestra experiencia profesional, hemos podido observar que en los últimos años se ha incrementado el número de pacientes con edad avanzada y con una comorbilidad elevada, produciendo que este grupo de pacientes sea un grupo que presenta más fragilidad y su atención sea más compleja.

Las características patológicas de este colectivo, hacen que visiten un mayor número de veces los servicios de urgencias hospitalarias, y en muchas ocasiones, su estado de salud y su situación de vida se agravan de tal manera que pasan sus últimas horas en el servicio de urgencias. Estas circunstancias nos han hecho plantear si es el mejor lugar para cuidado a éste tipo de pacientes.

Las urgencias de un hospital, suelen ser un servicio con mucha carga de trabajo, con mucha rotación de pacientes y cabe decir, que es un servicio donde no se puede ofrecer mucha comodidad para el paciente y la familia. En este servicio, normalmente el personal sanitario en general y en particular el de enfermería, están más preparados para actuar ante una situación urgente y no tanto para ofrecer cuidados paliativos en una situación de últimos días/ últimas horas, teniendo en cuenta que cuando el servicio está colapsado es aún más complicado proporcionar confort e intimidad tanto al paciente como a la familia.

Por todo lo mencionado anteriormente, hemos pensado en realizar este trabajo, para indagar si el personal de enfermería está lo suficientemente preparado para atender y actuar en este tipo de situaciones, porque al fin y al cabo lo importante, es poder brindar unos cuidados de calidad y proporcionar confort tanto físico como emocional, al paciente y a sus familiares, sin importar el lugar donde esté ubicado el paciente.

El colectivo de enfermería debe velar por la humanización de los cuidados y la fase de últimos días merece la misma atención. El contexto en el que se ven inmersos estos pacientes y el sistema, en general, dificultan su atención pero si el colectivo de enfermería es capaz de humanizar, minimizar el sufrimiento, escuchar a las familias



y conseguir que entre todos se toma la mejor decisión podríamos decir que el objetivo que nos proponemos está cumplido.



BIBLIOGRAFÍA

1. Orozco Beltrán D, Ollero Baturone M. Conferencia nacional para la atención al paciente con enfermedades crónicas. *Aten Primaria* [Internet]. 2011;43(4):165-6. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-conferencia-nacional-atencion-al-paciente-S0212656711001454>
2. Vinaccia S, Orozco LM. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas* [Internet]. 2005;l(2):125-37. Disponible en: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/diver/v1n2/v1n2a02.pdf>
3. Contel JC, Muntané B, Camp L. La atención al paciente crónico en situación de complejidad: el reto de construir un escenario de atención integrada. *Aten Primaria* [Internet]. 2012;44(2):107-13. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-la-atencion-al-paciente-cronico-S0212656711002204?redirectNew=true>
4. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos. Madrid [Internet]. 2014; Disponible en: <http://www.secpal.com/guia-cuidados-paliativos-1#DescargarDoc>
5. Iglesias ML, Lafuente A. Asistencia al paciente agónico que va a fallecer en urgencias. *An Sist Sanit Navar* [Internet]. 2010;33:181-2. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v33s1/original18.pdf>
6. Loncán P, Gisbert A, Fernández C, Valentín R, Teixidó A, Vidaurreta R, et al. Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *An Sist Sanit Navar* [Internet]. 2007;30:113-28. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original8.pdf>
7. Twycross R. Medicina Paliativa: Filosofía y consideraciones Éticas. *Acta Bioeth* [Internet]. 2000;6(1). Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v6n1/art03.pdf>
8. Espejo MD. *Cuidados Paliativos*. Dae, editor. Madrid; 2000.



9. Asociación Española Contra el Cáncer. AECC [Internet]. Madrid. 2015 [Citado 8 de noviembre de 2016]. Disponible en: <https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CUIDADOSPALIATIVOS/Paginas/Definicióndecuidadopaliativo.aspx>
10. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Ministerio de Sanidad y Consumo, editor. Madrid; 2007. 22-24 p. Disponible en: <http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>
11. Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas. Evaluación de la estrategia de cuidados paliativos del sistema nacional de salud. Agencia Estatal Evaluación las Políticas Públicas y la Calidad los Serv. 2012;
12. Ruiz Ramos M, García León FJ, López Campos JL. Características demográficas de la mortalidad en los servicios de urgencias hospitalarios de Andalucía. emergencias [Internet]. 2014;(26):109-13. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5427689>
13. Consejería de Salud. Ética y muerte digna [Internet]. Junta de Andalucía, editor. Sevilla: Borjabad; 2008. Disponible en: http://www.secpal.com/Documentos/Blog/etica_muerte_digna.pdf
14. Rodríguez Moroto O, Llorente Álvarez S, Casanueva Guitiérrez M, Álvarez Álvarez B, De La Riba Miranda G. ¿ Son los servicios de urgencias hospitalarios un lugar adecuado para morir? An Med Interna [Internet]. 2004;21:585-9. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/ami/v21n12/original3.pdf>
15. Iglesias Lepine ML, Echarte Pazos JL. Asistencia médica y de enfermería al paciente que va a fallecer en urgencias. Emergencias. 2007;19:201-10.
16. Instituto Nacional de Estadística. España en cifras 2016 [Internet]. Instituto Nacional de Estadística, editor. Madrid; 2016. 8-12 p. Disponible en: http://www.ine.es/prodyser/espa_cifras/2016/files/assets/common/downloads/publication.pdf
17. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Indicadores clave. Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid. 2016 [Citado 25 de septiembre de 2016]. Disponible en: <http://inclasns.msssi.es/main.html>



18. Institut d'estadística de Catalunya. Idescat [Internet]. Barcelona. 2016 [Citado 10 de octubre de 2016]. Disponible en: <http://www.idescat.cat/pub/?id=iev&n=8217&lang=es&by=prov>
19. Arjona Mateos CR, Criado Velasco J, Sánchez Solís L. Enfermedades crónicas y consumo de fármacos en mayores de 65 años. Med Gen [Internet]. 2002;47:684-95. Disponible en: http://www.mgyfsemg.org/medicinageneral/revista_47/pdf/684-695.pdf
20. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Europea de Salud de 2014. Asistencia Sanitaria: Cifras absolutas [Internet]. [Citado 20 de noviembre de 2016]. Disponible en: <http://www.ine.es/dynt3/inebase/es/index.htm?type=pcaxis&path=/t15/p420/a2014/p02/&file=pcaxis>
21. Gerencia Regional de Salud de Castilla y León. Estrategia de Atención al Paciente Crónico en Castilla y León [Internet]. León J de C y, editor. Madrid: Castilla y León; Disponible en: <http://www.bartolomebeltran.com/actualidad/archivos/CYLcronico.pdf>
22. Generalitat de Catalunya. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Atenció a la Complexitat. Pla Salut 2011-2015 [Internet]. 2011;8-29. Disponible en: http://www.gencat.cat/salut/botss/html/ca/dir3674/2014_10_14_curs_3.pdf
23. Departamento de Salud de la Ribera. Plan de Atención al Paciente Crónico Complejo. Ribera Salud [Internet]. 2014;6-9. Disponible en: <http://www.prioridadcero.com/wp-content/uploads/2014/03/PLAN-ATENCION-PACIENTE-CRONICO-COMPLEJO-1.pdf>
24. Suay Cantos A, Ortega Roig M, Mendo Serrano O, Simó Falco MD. Anciano fragil. 1-2. Disponible en: <http://www.san.gva.es/documents/246911/251004/guiasap03ancianofragil.pdf>
25. Silva Roldi M, Duarte Moritz R. Evaluation of the symptoms and treatment prescribed to hospitalized patients. 2016;62(4):307-14. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v62n4/0104-4230-ramb-62-4-0307.pdf>
26. A circle of care Victoria Hospice Society. Palliative Performance Scale (PPSv2). J Pall Care [Internet]. 1996;9(4):26-32. Disponible en: http://www.npcrc.org/files/news/palliative_performance_scale_PPSv2.pdf



27. Lau F, Downing GM, Lesperance M, Shaw J, Kuziemy C. Use of palliative performance scale in end-of-life prognostication. *Paliat Med* [Internet]. 2006;9(5):1066-75. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17040144>
28. Gómez Batiste X, Martínez Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espudella J, Espinosa J Figuerola M. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO. Identificación y Atención Integral- Integrada de Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas en Servicios de Salud y Sociales. Inst Català d'Oncologia [Internet]. 2011; Disponible en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/axius/doc_necpal_ccoms-ico_instrumento_doc_generalv1_esp_vf_201203.pdf
29. González M, Gómez C, Aguirre V. Última etapa de la enfermedad neoplásica progresiva: cuidados en la agonía, síntomas refractarios y sedación. *Med Clin* [Internet]. 2006;127(11):421-8. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-ultima-etapa-enfermedad-neoplasica-progresiva-cuidados-agonia-13092768>
30. Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos [Internet]. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, editor. Vitoria-Gasteiz; 2008. Disponible en: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf
31. Astudillo W, Mendinueta C. Bases para afrontar los dilemas éticos al final de la vida. :14. Disponible en: <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/t69.pdf>
32. Herreros B, Palacios G, Pacho E. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Rev Clin Esp* [Internet]. 2012;212(3):134-40. Disponible en: <http://www.revclinesp.es/es/limitacion-del-esfuerzo-terapeutico/articulo/S0014256511003122/>
33. Beca Infante JP. La toma de decisiones en ética clínica. *Acad Chil Med* [Internet]. 2011;193-203. Disponible en: <http://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2014/05/La-Toma-de-decisiones-en-etica-clinica.pdf>
34. María L, García P, Diner K. La experiencia de la muerte y los cuidados paliativos. Una visión desde la enfermería. 2010;55. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/abc/bc-2010/bc103i.pdf>



35. Brunet RC. Análisis de las actitudes ante la muerte y el enfermo al final de la vida en estudiantes de enfermería de Andalucía y Cataluña [Internet]. Universitat Autònoma de Barcelona; 2005. Disponible en: <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/4753/rcb1de1.pdf?sequence=1>
36. Zubirán S. Departamento de Medicina del Dolor y Paliativa [Internet]. 2014 [citado 20 de marzo de 2017]. Disponible en: <http://www.dolorypaliativos.org/art30.asp>
37. Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Cuidados Paliativos. Estándares y recomendaciones [Internet]. Social M de S y P, editor. Madrid; 2009. 66-72 p. Disponible en: https://www.sergas.es/Docs/Bioetica/estandares_y_recomendaciones_ucp.pdf
38. Anguita Casas J, Repullo Labrador JR, Donado Campos J . La encuesta como técnica de investigación . Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos (I). Aten Primaria [Internet]. 2003;31(8):527-38. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-la-encuesta-como-tecnica-investigacion--13047738>
39. Boletín Oficial del Estado. Ley Orgánica 15/1999 de Protección de datos de carácter general. 1999;(298):43088-99. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-23750>



ANEXOS



**ANEXO 1: Encuesta sobre cuidados paliativos para
Servicio de Urgencias del Consorcio Sanitario Terrassa
(CST)**

Fecha:

Género: Hombre Mujer **Edad:**

Turno de trabajo: Mañana Tarde Noche

Tipo de contrato:

1. Considera que sus conocimientos sobre cuidados paliativos son a nivel de:

Experto Medio Básico Nulo

2. ¿Cuál de los siguientes cuidados crees que es más idóneo ofrecerle a una persona en situación de últimos días (SUD)?

- a) Constantes vitales c/2h
- b) Forzar ingesta oral
- c) Hidratación cutánea y cambios posturales c/4h
- d) Aspiración de secreciones c/4h

3. Uno de los fármacos que contienen una bomba de sedación es la escopolamina.

¿Qué beneficios crees que le produce al paciente en SUD?

- a) Efecto hipnótico
- b) Efecto analgésico
- c) Efecto antiemético
- d) Efecto antiespasmódico



4. ¿ Que comportamiento establecerías como enfermera con los familiares de un paciente en SUD?

- a) Ofrecer a los familiares la posibilidad de expresar sus necesidades y sentimientos
- b) Ofrecer una actitud empática con escucha activa
- c) No dar importancia a los familiares, prestar atención al estado del paciente
- d) A y B son ciertas

5. ¿Cuál de las siguientes escalas usarías para evaluar la efectividad de la sedación?

- a) Escala Ramsay
- b) Escala Glasgow
- c) Escala Katz
- d) Escala Lawton y Brody

6. Un paciente ingresado en urgencias en SUD presenta anuria. ¿Cuál de las siguientes actuaciones llevarías a cabo?

- a) Realizar un sondaje vesical.
- b) Llamar al médico de guardia para iniciar sueroterapia.
- c) Forzar ingesta hídrica
- d) Ninguna de las anteriores es correcta

7. Atendiendo al cuidado a pacientes con una enfermedad avanzada en situación de últimos días (SUD). Estas satisfecho/a en relación a los cuidados que se proporcionan a este tipo de paciente en el servicio de urgencias?

Mucho Bastante Poco Nada

Describe 3 puntos que modificarías en el caso de no estar satisfecho/a.

-
-
-



8. ¿Eres de la opinión que los pacientes en SUD, deberían de ser trasladados siempre a una unidad de cuidados paliativos?

Si No

¿Porqué?

9. ¿Durante la formación enfermera has recibido formación sobre cuidados paliativos?

Si No

En caso de que sea que sí, ¿ Qué tipo de formación?

- a) Durante la carrera
- b) Master
- c) Postgrado
- d) Curso de formación continuada

10. ¿La institución en la que trabajas imparte cursos sobre cuidados paliativos?

Si No

11. ¿Crees que el colectivo de enfermería que trabaja en el servicio de urgencias, tiene que tener conocimientos sobre cuidados paliativos?

Mucho Bastante Poco Ninguno

¿Porqué?



12. ¿Te gustaría que la institución impartiera cursos sobre cuidados paliativos?

Sí No

13. Menciona tres temas de los cuáles piensas que necesitarías más formación al respecto, en relación a los cuidados que tu ofreces a los pacientes en SUD.

1-

2-

3-



ANEXO 2: Matriz DAFO

ORÍGEN EXTERNO (Características del entorno)	ORÍGEN INTERNO (Características propias)	
OPORTUNIDADES	FORTALEZAS	POSITIVOS (Para alcanzar el objetivo)
AMENAZAS	DEBILIDADES	NEGATIVOS (Para alcanzar el objetivo)



ANEXO 3: Documento informativo

Dirigido a: Enfermería del servicio de urgencias del Consorcio Sanitario de Terrassa (CST)

Proyecto de investigación: Sant Cugat del Vallès 3 de Marzo de 2017.

Somos Imma Fuentes y Evelyn Martínez, estudiantes en la Escola Universitaria Enfermeria Gimbernat, nos dirigimos a usted para presentarse el proyecto de investigación que queremos llevar a cabo.

Debido a que usted actualmente está trabajando en el servicio de Urgencias del CST, puede que haya visto o bien participado en el tema principal que se quiere investigar: título Por ello, le presentamos un breve resumen sobre el proyecto para que pueda decidir en la participación de éste.

En el servicio de urgencias a menudo acuden pacientes crónicos con reagudizaciones de sus enfermedades de base, en muchas ocasiones no existe una mejora en su pronóstico y se tiene que decidir en ofrecer un tratamiento paliativo en vez de curativo. En muchas ocasiones el paciente crónico complejo no tiene la posibilidad de ingresar en una planta adaptada a los cuidados paliativos y se tienen que ofrecer este tipo de cuidados en el servicio de urgencias, teniendo en cuenta que este servicio tiene muchas limitaciones, no hay mucha intimidad, hay mucho personal trabajando y pacientes y familias esperando a ser atendidos.

Por ello, queremos llevar a cabo un estudio descriptivo transversal con el objetivo de conocer los factores que influyen en el cuidados de PCC en SUD atendidos en el servicio de urgencias del Consorcio Sanitario de Terrassa (CST) y también, se pretende describir las necesidades formativas en cuidados paliativos del colectivo de enfermería que trabaja en el servicio de urgencias del CST.



Para conseguir medir estos objetivos se utilizaran como instrumentos de recogida de datos una encuesta de elaboración propia en la que se contemplan variables sociodemográficas y variables relacionadas con vuestro grado de conocimientos en cuidados paliativos al paciente crónico complejo y un DAFO como herramienta útil para conocer vuestras debilidades y fortalezas en relación al cuidado de estos pacientes y para conocer las amenazas y las oportunidades que el propio servicio de urgencias ofrece.



ANEXO 4: Consentimiento informado

Título del estudio:

Investigadoras principales: Imma Fuentes Torres y Evelyn Martínez Escabias.

Yo, Sr/ra (nombre y apellidos del enfermero/a).....

Con DNI manifiesto haber leído y comprendido cómo va a ser mi participación en el estudio Factores que influyen en el cuidado de Paciente Crónico Complejo (PCC) en situación de últimos días (SUD) atendidos en el servicio de urgencias del Consorcio Sanitario de Terrassa (CST). A su misma vez, entiendo los objetivos de la investigación, la participación voluntaria y el abandono en cualquier momento del estudio sin que esto sea repercutible.

Comprendo la información del consentimiento informado habiendo recibido una copia del mismo, preguntando las dudas sobre el estudio a realizar por las investigadoras principales y recibiendo respuestas satisfactorias. Por lo tanto, acepto automáticamente la participación.

Toda la información que se nos proporciona estará protegida según la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos y solo se utilizará para dar respuesta a los objetivos de este estudio.

Fecha:

Terrassa _____ de _____ de 20__

Firma:



Anexo 5: Comitè d'ètica de la Recerca de l'Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat

Evelyn Martínez Escabias i Imma Fuentes Torres, estudiant de 4^t Curs del Grau d'Infermeria, sol·licitem al Comitè d'Ètica de la Recerca de l'Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat, la seva valoració sobre els aspectes ètics relatius al seu Treball Fi de Grau, amb títol: **Factors que influeixen en les cures al pacient crònic complex (PCC) en situació d'últims dies (SUD) atès en el servei d'urgències del Consorci Sanitari de Terrassa (CST)**, i tutoritzat per la professora Maria Mercè Prat Martínez.

El procés de mort ha canviat en els últims anys i s'ha traslladat dels domicilis als centres sanitaris. El Pacient Crònic Complex (PCC), és un tipus de pacient que realitza diverses visites a urgències hospitalàries per reaguditzacions de les seves patologies de base i en moltes ocasions s'ha de replantejar l'estratègia i optar per un procés de cures pal·liatives. Per tal de cobrir aquesta necessitat cada vegada més prevalent en els serveis d'urgències és de gran importància que el personal d'infermeria tingui una formació idònia per poder oferir intimitat i cures de qualitat tant al pacient com a la seva família, proporcionant confort i evitat sobretot el patiment que genera aquesta situació. Aquesta investigació que proposem tindrà en compte tots els principis ètics i es durà a terme un cop el CEIC l'hagi aprovat. Els participants rebran un document informatiu sobre la investigació i firmaran el consentiment informat en cas de voler participar en l'estudi i podran revocar la seva participació sempre que ho considerin sense donar cap explicació. Els instruments que s'utilitzaran per recollir les dades (enquesta i DAFO) compliran tots els requisits d'anonimat i confidencialitat de les dades segons la Llei Orgànica 15/1999 de Protecció de Dades.

Signat.....

Sant Cugat del Vallès, a 25 de Abril 2017