

VII Jornadas Internacionales de Graduados en Ciencias de la Salud

“El arte de cuidar y acompañar hasta el final de la vida:
Abordaje desde distintos ámbitos ”

Almería, 25 y 26 de septiembre de 2020



ORGANIZA

Grupo de Investigación
CTS-451
(Ciencias de la Salud)



EDITORIAL UNIVERSIDAD DE ALMERÍA

ISBN: 978-84-1351-045-3
DEPÓSITO LEGAL: AL 2185-2020

EDITORES:

Dña. Francisca Rosa Jiménez López.
Dña. M^a Dolores Ruiz Fernández.
D. Francisco L. Montes Galdeano.

PATROCINAN

Departamento de Enfermería,
Fisioterapia y Medicina.

Plan Propio de Investigación.



Facultad de
**Ciencias de la
Salud**
Universidad de Almería



ceinsa/UAL
CENTRO DE INVESTIGACIÓN EN SALUD UNIVERSIDAD DE ALMERÍA



asanec
Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria



Cruz Roja
Almería



El arte de cuidar y acompañar hasta el final de la vida. Abordaje desde distintos ámbitos.

Actas de las VII Jornadas Internacionales de Graduados en Ciencias de la Salud

PONENCIAS INVITADAS

VII Jornadas Internacionales de Graduados en Ciencias de la Salud

“El arte de cuidar y acompañar hasta el final de la vida:
Abordaje desde distintos ámbitos ”

Almería, 25 y 26 de septiembre de 2020



ORGANIZA

Grupo de Investigación
CTS-451
(Ciencias de la Salud)



EDITORIAL UNIVERSIDAD DE ALMERÍA

ISBN: 978-84-1351-045-3
DEPÓSITO LEGAL: AL 2185-2020

EDITORES:

Dña. Francisca Rosa Jiménez López.
Dña. M^a Dolores Ruiz Fernández.
D. Francisco L. Montes Galdeano.



PATROCINAN

Departamento de Enfermería,
Fisioterapia y Medicina.
Plan Propio de Investigación.



Facultad de
Ciencias de la
Salud
Universidad de Almería



ceinsa/JAL
CENTRO DE INVESTIGACIÓN EN SALUD / UNIVERSIDAD DE ALMERÍA



asanec
Asociación Almeriense de Enfermería Comunitaria



Cruz Roja
Almería

PONENCIAS INVITADAS:

		PAG
PI01	CUIDADOS HOSPICE: DANDO VIDA A LOS DÍAS. Dña. Marisa Martín Roselló.	5-7
PI02	BALANCE DEL PROYECTO CARACTERIZACIÓN, PÉRDIDA Y CONSERVACIÓN DE LA DIGNIDAD AL FINAL DE LA VIDA EN SERVICIOS DE URGENCIAS HOSPITALARIAS. REF. FFI2016-76927-P (AEI/FEDER, UE). D. Cayetano Fernández Sola.	8-11
PI03	DESARROLLO E IMPLEMENTACIÓN DE UNA ESCALA DE EXPERIENCIAS DE CUIDAR AL FINAL DE LA VIDA–EOLCAS. D. José Manuel Hernández Padilla.	12-13
PI04	DIGNIDAD VULNERABLE, VULNERABILIDAD DIGNA: ENTRELAZO DE PRINCIPIOS ÉTICOS EN EL CUIDADO AL FINAL DE LA VIDA. D. José María Muñoz Terrón.	14
PI05	CUIDADOS PALIATIVOS (CAUSAS DE INGRESO DE PACIENTES EN CRUZ ROJA QUE DEBEN ACUDIR INICIALMENTE A URGENCIAS DE HUT). Dña. María del Mar Jiménez Lasserote, María del Mar y Dña. Ana Almansa Sáez.	15
PI06	ELABORACIÓN DE UNA GUÍA DE ACTUACIÓN COMPARTIDA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN PONIENTE. D. Matías Correa Casado y Dña. María del Mar Torres Navarro.	16-20
PI07	LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA EN EL SERVICIO DE URGENCIAS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO TORRECÁRDENAS: PASADO, PRESENTE Y FUTURO. Dña. María del Mar Cortés Díaz.	21-24
PI08	EXPERIENCIA PRÁCTICA EN UNA ZONA RURAL, PARA LOGRAR ADAPTACIÓN POSITIVA EN LA RECUPERACIÓN DE PERSONAS CON PROCESOS CRÓNICOS O EN SITUACIONES IRRUPTIVAS EN SU PROCESO VITAL. Dña. Evelia Tudela Puertas.	25-26
PI09	VISIÓN DESDE EL EQUIPO AVANZADO DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL DISTRITO ALMERÍA. Dña. Margarita Sardinero Córdoba.	27
PI10	ABORDAJE INTERDISCIPLINAR DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y EL FINAL DE LA VIDA: SOPORTE HOSPITALARIO. Dña. Maite Estévez Morales.	28
PI11	ATENCIÓN A LOS PACIENTES PALIATIVOS DESDE LOS EQUIPOS DE URGENCIAS EXTRAHOSPITALARIOS. Dña. Almudena Ruíz Giménez.	29
PI12	ABORDAJE DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y FINAL DE VIDA DESDE EL ÁMBITO RESIDENCIAL. Dña. Gema Fernández del Águila.	30

PI01. CUIDADOS HOSPICE: DANDO VIDA A LOS DÍAS.

Dña. Marisa Martín Roselló.

Gerente y Directora Médico de la Fundación Cudeca.

La Fundación Cudeca es una institución sin ánimo de lucro, que desde 1992 ofrece Cuidados Paliativos especializados de forma gratuita, a pacientes con enfermedad avanzada y sin posibilidad de curación, y a sus familias. Construyó el primer centro específico de Cuidados Paliativos del país, que integra el modelo anglosajón Hospice, con el modelo de Cuidados Paliativos establecido en nuestro Sistema Nacional de Salud.

En 1991 la idea de crear un centro independiente pionero e innovador que atendiera a enfermos terminales en sus domicilios, en una unidad de hospitalización o en una unidad de día, comienza a tomar forma gracias a la estrecha relación que Joan Hunt, (ciudadana británica, jubilada en la Costa del Sol) estableció con los profesionales del incipiente Programa de Cuidados Paliativos del Hospital Cruz Roja de Málaga, que atendieron a su marido, enfermo terminal de cáncer. Pero sobretodo este sueño se hace realidad gracias a su visión de mejorar los cuidados de los enfermos en situación terminal en Málaga creando un centro de referencia internacional; su capacidad empresarial, le dio al proyecto desde su inicio, una estructura organizativa empresarial para asegurar su sostenibilidad y transparencia (auditada por KPMG y Fundación Lealtad), pero con un alma de compromiso social con el sufrimiento de las personas que se enfrentan a una enfermedad terminal; y a su gran capacidad de liderazgo implicando en un principio a vecinos y amigos, y poco a poco consiguiendo el apoyo y compromiso de la ciudadanía en su conjunto, la comunidad internacional residente en la Costa del Sol, empresas, medios de comunicación, asociaciones e instituciones públicas, hasta llegar a toda la población malagueña, a través de su cadena de compromiso a favor de los enfermos y sus familias.

Reconocida como una de las personas más emprendedoras en el ámbito de los Cuidados Paliativos en España, Joan Hunt, ha consagrado desde entonces su vida a la atención especializada y solidaria de pacientes en situación terminal y sus familias, así como a la difusión e implicación de la sociedad en los valores y la importancia de los Cuidados Paliativos. La fuerza de su compromiso moral e intelectual le ha permitido crear el primer centro monográfico de Cuidados Paliativos, un proyecto pionero e innovador. La Fundación para Cuidados del Cáncer, CUDECA, es una Fundación independiente sin ánimo de lucro que adquiere desde su creación un fuerte compromiso con la situación que viven los enfermos terminales y sus familias, desde la asistencia socio sanitaria, difusión e implicación de la sociedad, formación especializada e investigación en Cuidados Paliativos.

Los enfermos con enfermedad en una situación final sufren múltiples síntomas multifactoriales y cambiantes que ocasionan un alto impacto físico, emocional social y espiritual tanto en el paciente como en su familia. Cudeca nace para dar respuesta a esta situación creando un modelo de atención propio de Cuidados Paliativos: **un modelo integral**-asistencia a través de un equipo de profesionales interdisciplinar; **integrado**-en coordinación constante con el Sistema Sanitario Público Andaluz, en la asistencia y en la formación; e **integrador**-del modelo anglosajón Hospice, con el modelo establecido en España de los Cuidados Paliativos.

El objetivo general de la Fundación CUDECA es **mejorar el confort y calidad de vida** a través del alivio de los síntomas y el sufrimiento, la **mejora de la autonomía** del enfermo y el **acompañamiento del paciente y su familia hasta el final** para intentar conseguir un proceso de morir digno y en paz. Y ofrecer asesoramiento, educación sanitaria y apoyo emocional y social, a los familiares y cuidadores de estos enfermos.

La misión de CUDECA de **AÑADIR VIDA A LOS DÍAS** de los pacientes que han de enfrentarse a un cáncer u otras enfermedades en fase avanzada no curable, se realiza a través de un programa asistencial adaptado en todo momento a las diferentes necesidades tanto de los pacientes como de sus familias. La asistencia es coordinada y compartida con los equipos de referencia del paciente, tanto a nivel de Atención Primaria, como a nivel Hospitalaria, formado parte de la red pública de Cuidados Paliativos de la sanidad

malagueña, a través de un contrato de prestación de servicios desde 2006, atendiendo a una población de referencia de 900.000 habitantes. Se impulsa la organización de la asistencia dentro de un modelo eficiente y eficaz, enmarcado según lo establecido en el Proceso Asistencial Integrado CP y el Plan Andaluz de CP.

El cuidado de los pacientes y el apoyo a sus familiares se realiza sin coste alguno tanto en nuestro centro como en los domicilios de los pacientes. El Centro dispone de una Unidad de Hospitalización de 9 camas, donde se atiende a una media de 250 pacientes al año; 6 Equipos de Atención Domiciliaria, que atienden una media 1.500 pacientes al año; programa de Consultas Externas, Unidad de Día y Rehabilitación, programa de Atención Psicológica y Social y programa de Counselling.

1. Programa Atención Domiciliaria y Consultas Externas, Programa de asistencia especializada domiciliaria en colaboración con los Equipos de Atención Primaria, y de Consulta Externa en el Centro CUDECA, para el enfermo ambulatorio. Programa desde donde se realiza valoración, asesoramiento, seguimiento y tratamiento continuado desde un abordaje integral y multidisciplinar con el objetivo de facilitar la permanencia del enfermo terminal en su domicilio, en la medida de lo posible y de sus deseos, así como de las posibilidades de la familia.

2. Programa de Atención Psicosocial, La atención a las necesidades psicosociales del paciente en fase terminal y de su familia es uno de los elementos básicos para conseguir el mayor bienestar posible y una muerte en paz. Las intervenciones psicológicas y sociales son un componente más de la actuación asistencial y facilitan al enfermo y sus allegados herramientas que le ayudan a afrontar la situación, así como movilizar recursos sociales, que puedan dar respuesta a las necesidades que surgen.

3. Unidad de Día y Rehabilitación, Es un programa único e innovador que proporciona asistencia para mejorar y mantener la calidad de vida de los enfermos con enfermedad progresiva y terminal, a través de un programa variado de actividades y terapias, con el objetivo de mantener la máxima capacidad de autonomía funcional, recuperando el control en la toma de decisiones y ayudar a sobrellevar el deterioro que produce la enfermedad, con el fin de continuar, en la medida de lo posible, con un estilo de vida “normal”. Una actitud rehabilitadora precoz va capacitar a estos enfermos para poder obtener el máximo rendimiento a sus disminuidos recursos y así asegurar una mejor autonomía, la prevención de complicaciones secundarias a la inmovilización y en general va a mejorar la calidad de vida del paciente y su familia.

4. Unidad de Ingresos, Si bien el domicilio se muestra como el lugar preferido para permanecer durante la fase final de la enfermedad, hay limitaciones obvias al modelo de Atención Domiciliaria que hacen necesario asegurar la posibilidad de atención rápida, continuada e intensiva en la Unidad de Ingresos, para aquellos enfermos con necesidades complejas tanto a nivel físico, psíquico, social o espiritual. CUDECA cuenta con una Unidad con capacidad máxima para 9 enfermos, que proporciona un equipo multidisciplinar y un abordaje integral con el objetivo de asistir al enfermo en situación de inestabilidad, complejidad. La meta del ingreso será restablecer la estabilidad del enfermo, y cuando sea posible mejorarlo y rehabilitarlo al máximo de las posibilidades, para poder retornar al domicilio, en relación a los deseos del enfermo, así como de las posibilidades de la familia. También el asistir el proceso de morir de los enfermos en situación de últimos días. Durante el periodo de ingreso, también cobra gran relevancia el apoyo emocional, asesoramiento y formación práctica en los cuidados de los familiares.

CUDECA ha desarrollado una **gran labor docente** tanto hacia sus propios profesionales, como elemento indispensable de la calidad, como hacia profesionales externos, siendo referencia obligada en el campo de los Cuidados Paliativos para los profesionales de la salud. Cada año una media de **500 profesionales** realiza formación con desde CUDECA. La **investigación** también es un área de desarrollo en la fundación con 2 líneas específicas: Complejidad y Cuidados Paliativos, y la Atención a los últimos 24 - 48 horas de vida de los enfermos.

Así mismo, CUDECA ha logrado inspirar y organizar a **más de 1.000 voluntarios y voluntarias** de distintas nacionalidades, edades, religiones y culturas, que han revolucionado definitivamente, lo que el voluntariado puede llegar a conseguir en la atención de pacientes al final de la vida. Desde CUDECA se forma y coordina anualmente a los voluntarios para el desempeño de labores asistenciales, de difusión y de recaudación de fondos, convirtiéndose en la base sobre el que se sustenta el proyecto CUDECA, modelo de gestión del voluntariado para otras ONGs. Sin este voluntariado Cudeca no existiría.

También ha conseguido el **apoyo y reconocimiento de las instituciones públicas y privada, medios, personalidades y la comunidad malagueña en general.**

Actualmente la Fundación cuenta con más de 90 personas contratadas y un presupuesto anual de más de 4 millones de euros para su gestión, proviniendo **85% de los fondos directamente de la comunidad:** 23 tiendas benéficas, voluntariado, socios, donaciones, eventos, huchas y herencias.

A través de:

- El liderazgo y visión de Joan Hunt
- El voluntariado, base y valor de Cudeca
- La gratitud y apoyo de toda la comunidad
- Un equipo asistencial dedicado y comprometido
- Una gestión empresarial, transparente e innovadora
- La mejora constante a través de formación e investigación

CUDECA ha podido cuidar y acompañar en sus 28 años de historia a 17.000 pacientes y sus familias, con su ***“forma especial de cuidar”***.

PI02. BALANCE DEL PROYECTO CARACTERIZACIÓN, PÉRDIDA Y CONSERVACIÓN DE LA DIGNIDAD AL FINAL DE LA VIDA EN SERVICIOS DE URGENCIAS HOSPITALARIAS. REF. FFI2016-76927-P (AEI/FEDER, UE).

D. Cayetano Fernández Sola.

PhD. Profesor Titular de Universidad, Departamento de Enfermería, Fisioterapia y Medicina, Universidad de Almería.

Introducción

Transcurridos cuatro años desde su concesión, llega el momento de presentar el balance final de las actividades desarrolladas en el marco del proyecto de I+D “Caracterización, pérdida y conservación de la dignidad al final de la vida en urgencias hospitalarias -FFI2016-76927-P (AEI/FEDER, UE). Por ellos se ha convocado esta mesa de trabajo, inscrita en las VII Jornadas Internacionales de Graduados en Ciencias de la Salud. Se trata de una mesa de trabajo del proyecto, donde los distintos investigadores y miembros del equipo de trabajo presentarán sus aportaciones al proyecto y, a su vez, una mesa abierta a los congresistas para que sirva de difusión entre la comunidad científica de los avances, investigaciones y transferencia desarrollados en el marco del proyecto de I+D.

Objetivos

Los objetivos generales del Proyecto de I+D pueden dividirse en dos grupos:

OBJETIVOS ACADÉMICOS (De los estudios empíricos desarrollados)

- Explorar las experiencias de pacientes y familiares sobre la dignidad en los cuidados al final de la vida en los servicios de urgencias hospitalarias
- Desarrollar un marco teórico-filosófico sobre la dignidad y la vulnerabilidad teniendo en cuenta los testimonios de los familiares y pacientes que reciben atención en urgencias hospitalarias en el proceso del final de la vida

OBJETIVOS DE TRANSFERENCIA/IMPACTO DEL PROYECTO

Desarrollar guías de práctica clínica en los centros del SSPA participantes, para la atención de personas en servicios de urgencias en situación de final de la vida.

Metodología

Para el estudio empírico se diseña un estudio basado en la fenomenología hermenéutica de Gadamer (Fleming et al., 2003). Se han conducido 37 entrevistas a pacientes y familiares, grupos focales con profesionales, observación participante en servicios de Urgencias. Los datos han sido transcritos y analizados con ayuda de ATLAS.ti 8. En las ponencias de cada investigador se aportarán detalles de cada uno de los estudios.

Para el estudio teórico, se desarrolla un marco teórico-filosófico sobre vulnerabilidad y dignidad, en preparación para su publicación como artículo invitado en una revista indexada en JCR.

Para los objetivos de transferencia se han conformado equipos de trabajo en cada unidad de urgencias hospitalarias de la Provincia de Almería (Área Sanitaria Norte de Almería, Hospital de Poniente, Hospital Universitario Torrecárdenas). Los equipos directivos de los tres centros se han implicado activamente en el desarrollo e implementación de las mejoras.

Resultados

Difusión en revistas indexadas en JCR:

- Publicación del proyecto en *Journal of Advanced Nursing* (Q1), con un alto impacto no solo en IF de la revista, sino también en redes sociales. Puntuación ALTMETRIC de 36, con difusión en todo el mundo (Norteamérica, Chile, Uruguay, Australia, Reino Unido, Sudáfrica...)

- Publicación de un artículo en la *Palliative & supportive care* de la Psychometric evaluation and cultural adaptation of the Spanish version of the “Scale for End-of Life Caregiving Appraisal”.
- Publicación en *Palliat Palliative Medicine*, 34(1_suppl), de las actas del 11th World Research Congress of EAPC con tres comunicaciones derivadas del proyecto.
- Artículo en redacción sobre dignidad y vulnerabilidad en la *International Journal of Environmental Research and Public Health*.
- Artículo en redacción con resultados del proyecto en la *Journal of Advanced Nursing*.
- Artículo en redacción sobre aceptación social de la muerte y su influencia en el cuidado, para le *Nursing Ethics*

Presencia en Congresos:

- Congreso Internacional de Bioética en Ciencias de la Salud. Universidad de Sevilla, tres comunicaciones
- VII Congreso Internacional de Educación intercultural. UAL, una ponencia invitada
- IV Jornadas Internacionales de Graduados en Ciencias de la Salud. Una mesa de ponencias
- V Jornadas Internacionales de Graduados en Ciencias de la Salud. Una mesa de ponencias
- VII Jornadas Nacionales de Enfermería en Cuidados Paliativos. Madrid, 2017. Tres comunicaciones
- I JORNADAS DE LA RED DE INVESTIGACIÓN SOBRE EL FINAL DE LA VIDA, UGR, Una comunicación que obtuvo el premio a la mejor comunicación.
- 11th World Research Congress of European Association for Palliative Care, Palermo, octubre 2020. Tres comunicaciones. Una de ella premiada con mejor poster de su categoría.
- Tesis Doctoral asociada al proyecto en redacción. Lectura prevista para mayo de 2021.

Difusión en medios de comunicación:

- Grabación de vídeo divulgativo para el programa “La Universidad Responde” (<https://youtu.be/7JFJMbpGpFU>)
- Difusión en Radio Universidad del espacio “La muerte en urgencias” dentro del programa Investigar en la UAL, con entrevistas a ambos investigadores principales del proyecto. (<http://archivo.radiouniversidad.es/investigar-en-la-ual-la-muerte-en-urgencias/>)
- Difusión de noticia en el boletín de la Organización Colegial de Enfermería

Difusión en la Noche de los Investigadores:

- 2017: Voluntades anticipadas y dignidad al final de la vida
- 2018: Voluntades anticipadas en caso de Urgencia. ¿Quién decide por ti?
- 2019: Toma de decisiones en urgencias. Ayúdales a decidir
- 2020: En preparación actividad sobre voluntades anticipadas y dignidad en Urgencias hospitalarias.

Transferencia a Hospitales del SSPA:

- Hospital de Poniente, Agencia Sanitaria Poniente de Almería. Actualización de la Guía de actuación compartida en Cuidados Paliativos, con diseño de circuitos para pacientes con cuidados paliativos en Urgencias.
- Hospital Universitario Torrecárdenas. Reformas de espacios físicos de Urgencias, con la creación del Box de acompañamiento. Se ha concurrido a proyectos de transferencia de la Junta de Andalucía para implementar mejoras derivadas del proyecto.
- Hospital La Inmaculada, del Área Sanitaria Norte de Almería: Se ha realizado un protocolo de ingreso hospitalario del paciente paliativo, Creación de un box de acompañamiento para pacientes

paliativos en Servicio de Urgencias, Adecuación de 4 habitaciones en medicina interna para pacientes en situación de últimos días, facilitando así su ingreso hospitalario desde Urgencias.

Conclusiones

Con el desarrollo del proyecto se ha dado respuesta a la conveniencia de pensar la dignidad conjuntamente desde la filosofía y las ciencias de la Salud, particularmente la enfermería.

El desarrollo de los estudios empíricos contribuye a la caracterización de la dignidad teniendo en cuenta la perspectiva de pacientes y familiares.

La presencia social de los resultados del proyecto ha sido notoria con la participación en medios de difusión y la presencia en la noche europea de los investigadores en Almería con unas 12.000 visitas anuales al stand.

La implicación de las autoridades sanitarias y el papel de los miembros del equipo de trabajo han logrado que el proyecto se sustancie en mejoras en los espacios físicos de los servicios de Urgencias y en los procedimientos de atención a personas en situación de últimos días en los tres hospitales públicos de la provincia.

Palabras clave:

Dignidad, Cuidados al final de la vida, Urgencias hospitalarias.

Bibliografía:

• Correa-Casado, M., Granero-Molina, J., Hernández-Padilla, J. M., & Fernández-Sola, C. (2017). Transferencia de pacientes de cuidados paliativos desde el hospital hasta atención primaria: un estudio cualitativo. *Atención Primaria*, 49(6), 326-334.

• Correa-Casado, M., Hernández-Padilla, J. M., Peso-Boffa, F., Fernández-Sola, C., Granero-Molina, J., & Jiménez-López, F. R. (2017). Estudio sobre la continuidad asistencial en pacientes de cuidados paliativos. *I JORNADAS DE LA RED DE INVESTIGACIÓN SOBRE EL FINAL DE LA VIDA*. Granada, 2017.

• Fernández-Sola, C., Granero-Molina, J., Díaz-Cortés, M. D. M., Jiménez-López, F. R., Roman-López, P., Saez-Molina, E., ... & Hernández-Padilla, J. M. (2018). Characterization, conservation and loss of dignity at the end-of-life in the emergency department. A qualitative protocol. *Journal of Advanced Nursing*, 74(6), 1392-1401.

• Fernández-Sola, C., Vera-Pérez, A., Heredia-Berciano, M., Díaz-Cortés, M. D. M., Granero-Molina, J., & Hernández-Padilla, J. M. (2017). Conservación de la dignidad al final de la vida en entornos clínicos de Urgencias. *I Congreso Internacional de Bioética*. Sevilla, 2017.

• Granero-Molina J, Fernández Ferez A, Fernández-Sola C, Ruíz-Fernández, MD, Jiménez-López FR, López-Rodríguez MM. Fernández-Medina, IM, Hernández Padila, JM. Society facing death and its implications for end-of-life care: a qualitative study with healthcare professionals (Research Project FFI2016-76927-P- AEI/FEDER, UE). In: Abstracts from the 11th EAPC World Research Congress Online, 7th - 9th October 2020. (2020). *Palliative Medicine*, 34(1_suppl), pp. 156-157. <https://doi.org/10.1177/0269216320958098>.

• Granero-Molina, J., Heredia-Berciano, M., Vera-Pérez, A., Díaz-Cortés, M. D. M., Fernández-Sola, C., & Hernández-Padilla, J. M. (2017). Implicaciones de un modelo de conservación de la dignidad en los cuidados al final de la vida para la ciencia y la práctica enfermera. *I Congreso Internacional de Bioética*. Sevilla, 2017.

• Hernández Padila JM, Granero-Molina J, Correa-Casado M. Jiménez-Lasserrotte MM, Boucherant-Benavente M, López-Rodríguez MM. Fernández-Sola C. Contexts of awareness in end-of-life palliative care: a grounded theory (Research Project FFI2016-76927-P- AEI/FEDER, UE). In: Abstracts from the 11th EAPC World Research Congress Online, 7th - 9th October 2020. (2020). *Palliative Medicine*, 34(1_suppl), p. 157. <https://doi.org/10.1177/0269216320958098>.

• Hernández-Padilla JM, Pérez-Rodríguez R. Fernández-Férez A, Fernández-Sola C, Dobarrio-Sanz I, Fernández-Medina I, Díaz-Cortés MM, Granero-Molina J. Dignity in end-of-life care in emergency

departments: a qualitative study on families and patients (Research Project FFI2016-76927-P. AEI/FEDER, UE). In: Abstracts from the 11th EAPC World Research Congress Online, 7th - 9th October 2020. (2020). *Palliative Medicine*, 34(1_suppl), p. 156. <https://doi.org/10.1177/0269216320958098>.

- Hernández-Padilla, J. M., Correa-Casado, M., Granero-Molina, J., Cortés-Rodríguez, A. E., Matarín-Jiménez, T. M., & Fernández-Sola, C. (2019). Psychometric evaluation and cultural adaptation of the Spanish version of the “Scale for End-of Life Caregiving Appraisal”. *Palliative & supportive care*, 17(3), 314-321.

- Jiménez-López, F. R., Hernández-Padilla, J. M., Díaz-Cortés, M. D. M., Heredia-Berciano, M., Fernández-Sola, C., & Granero-Molina, J. (2017). Caracterizando la dignidad de los cuidados al final de la vida en las leyes autonómicas de Andalucía, Aragón y Navarra. I Congreso Internacional de Bioética. Sevilla, 2017.



PI03. DESARROLLO E IMPLEMENTACIÓN DE UNA ESCALA DE EXPERIENCIAS DE CUIDAR AL FINAL DE LA VIDA–EOLCAS.

D. José Manuel Hernández Padilla.

PhD. Profesor Titular de Universidad, Departamento de Enfermería, Fisioterapia y Medicina, Universidad de Almería.

Introducción

En el marco del Proyecto de I+D sobre la dignidad al final de la vida se diseñó y validó psicométricamente en una población española, una escala para valorar las experiencias de cuidar al final. Sus dimensiones son claro reflejo.

Objetivos

Traducir, adaptar culturalmente y evaluar psicométricamente la versión en español de EOLCAS, "End of life caregiving appraisal scale" (SEOLCAS).

Metodología

Estudio transversal observacional. Participaron 201 cuidadores informales en el final de la vida reclutados en un hospital del sur de España. La fiabilidad del cuestionario se evaluó a través de su consistencia interna (α de Cronbach) y la estabilidad temporal (coeficiente de correlación de Pearson [r] entre test-retest). Se evaluó la validez de contenido (índice de validez de contenido de cada ítem y del total de la escala), validez de criterio (análisis de regresión para medir la validez predictiva) y validez constructo (análisis factorial exploratorio) del SEOLCAS.

Resultados

La fiabilidad de SEOLCAS fue muy alta (α de Cronbach = 0,92; r (test-retest)=0,87; $p < 0,001$). Su validez de contenido fue excelente (índice de todos los ítems = 0.8–1; índice de la escala = 0.88). Las puntuaciones de los participantes explicaron aproximadamente el 79.3% de la variación inter-sujeto en la escala Zarit Burden, demostrándose la validez del criterio de SEOLCAS. El análisis factorial exploratorio demostró la validez de constructo del SEOLCAS; los factores "contingencias internas" y "contingencias externas" explicaron el 53.77% de la diferencia total encontrada y reflejaron la actitud estoica de los hispanohablantes ante la adversidad.

Conclusiones

La versión en español de SEOLCAS ha demostrado ser válida, confiable y culturalmente apropiada para medir el impacto de los cuidados al final de la vida en cuidadores informales hispanohablantes. Una herramienta para los profesionales de la salud para conocer las experiencias de los cuidadores y descubrir qué tipo de apoyo necesitan (instrumental o emocional), incluso cuando existen limitaciones de comunicación u organización.

La escala se ha incorporado a la historia clínica del Hospital de Poniente de Almería, como instrumento de valoración del cuidador.

Palabras clave:

Dignidad, Cuidados al final de la vida, Urgencias hospitalarias.

Bibliografía:

1. Dalai S, Bruera E. End-of-life care matters: Palliative cancer care results in better care and lower costs. *The Oncologist*. 2017;22(4):361-368.

2. MacArtney JI, Broom A, Kirby E, et al. (2016) Locating care at the end of life: burden, vulnerability, and the practical accomplishment of dying. *Sociol Health Illn*. 2016;38(3):479-92.

3. Adams JA, Bailey Jr DE, Anderson RA, et al. Nursing roles and strategies in end-of-life decision-making in acute care: A systematic review of the literature. *Nurs Res Pract.* 2011; 2011:527834.
4. Bloomer MJ, Endacott R, O'Connor M, et al. The 'dis-ease' of dying: Challenges in nursing care of the dying in the acute hospital setting. A qualitative observational study. *Palliat Med.* 2013; 27(8):757-64.
5. Lee J, Yoo JS, Kim TH, et al. Development and validation of a scale for the end of life caregiving appraisal. *Asian Nurs Res.* 2010; 4(1):1-9.
6. Hernández-Padilla JM, Correa-Casado M, Granero-Molina J, Cortés-Rodríguez AE, Matarín-Jiménez TM, Fernández-Sola C. Evaluación psicométrica y adaptación cultural de la versión en español de la "Scale for End-of Life Caregiving Appraisal". *Palliat Support Care.* 2018;3:1-8.
7. Furr RM. *Psychometrics: an introduction.* 2nd. ed. London: SAGE Publications; 2014.
8. Coaley K. *An introduction to psychological assessment and psychometrics.* 2nd. ed. London: SAGE Publications; 2014.
9. Hernández-Padilla JM, Granero-Molina J, Márquez-Hernández VV, et al. Design and validation of a three-instrument toolkit for the assessment of competence in electrocardiogram rhythm recognition. *Eur J Cardiovasc Nur.* 2017;16(5):425-34.
10. Hernández-Padilla JM, Granero-Molina J, Márquez-Hernández VV, et al. Development and psychometric evaluation of the arterial puncture self-efficacy scale. *Nurse Educ Today.* 2016;40:45-51

PI04. DIGNIDAD VULNERABLE, VULNERABILIDAD DIGNA: ENTRELAZO DE PRINCIPIOS ÉTICOS EN EL CUIDADO AL FINAL DE LA VIDA.

D. José María Muñoz Terrón.

Profesor Titular, Universidad de Almería.

Introducción

El objetivo de este trabajo es presentar la dignidad y la vulnerabilidad como dos principios éticos fundamentales de la atención en el final de la vida, que adquieren pleno sentido cuando se los piensa juntamente, mostrando su entrelazamiento. En las declaraciones pioneras de bioética (Informe Belmont, 1979) ambas dimensiones estaban latentes, en el principio de respeto a las personas, o de autonomía, que se reconoce que hay que protegerla porque puede estar disminuida, y en los deberes de beneficencia y no maleficencia en la investigación biomédica. En la propuesta del Proyecto BIOMED II, de unos principios bioéticos y biojurídicos básicos en el ámbito europeo (Rendtorff & Kemp, 2000), dignidad y vulnerabilidad aparecen reconocidos explícitamente ya como tales, junto a la integridad y la autonomía. Al poner de relieve la trabazón entre estos principios, esta investigación pretende resaltar cómo la dignidad, vinculada tradicionalmente (por el estoicismo, Pico de la Mirándola o Immanuel Kant), a la autonomía racional de la persona, no es la de un sujeto soberano o autárquico, sino la de seres frágiles, vulnerables, interdependientes, sostenida por una delicada y compleja red de cuidados. Al mismo tiempo, la vulnerabilidad, o fragilidad, que atraviesa al Yo “de pies a cabeza” con la apelación del sufrimiento del Otro (Emmanuel Lévinas) y lo hace ante todo *responsivo* (Bernhard Waldenfels), sería patológica, “si no fuera la fragilidad de un ser llamado a ser autónomo, porque lo es desde siempre de una cierta manera” (Paul Ricoeur). Este entrelazo aparece también en los testimonios de pacientes y familiares entrevistados para nuestro Proyecto, sobre su experiencia en los servicios de urgencias hospitalarias, para quienes dignidad significa sentirse tratado humanitariamente, como una persona, igual que otras, y respetar su dolor, atender sus necesidades, al tiempo que ser persona es ser y saberse sensible, afectable, vulnerable.

PI05. CUIDADOS PALIATIVOS (CAUSAS DE INGRESO DE PACIENTES EN CRUZ ROJA QUE DEBEN ACUDIR INICIALMENTE A URGENCIAS DE HUT).

Dña. María del Mar Jiménez Lasserrotte.

Enfermera. Departamento de Enfermería, Fisioterapia y Medicina. Universidad de Almería.

Dña. Ana Almansa Sáez.

Psicóloga. Cruz Roja Española.

Desde el año 2008, Cruz Roja Española en Almería desarrolla el programa impulsado por la Obra Social la Caixa, denominado Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas y sus Familiares que tiene como finalidad la atención integral basada en el apoyo emocional, social, espiritual, atención al duelo a pacientes y familiares, así como apoyo a los profesionales de cuidados paliativos. Este programa está formado por cuatro psicólogas sanitarias, una directora médica y 15 personas voluntarias.

Dentro del marco del proyecto I+D Dignidad-Urgencias-FFI2016-76927-P (AEI/DEFER, UE), se han realizado entrevistas individualizadas a pacientes en duelo, que eran familiares de pacientes paliativos que fueron atendidos en el servicio de urgencias y que posteriormente, precisaron una atención para la elaboración del duelo.

En las entrevistas realizadas podemos apuntar que los familiares vivieron esta situación con angustia en determinados momentos por falta de información y acompañamiento, ausencia de un lugar específico donde poder tener una mayor intimidad para estos pacientes paliativos, lo que les hizo sentirse más vulnerables.

Se puede concluir que para los familiares es importante reducir los tiempos de espera dentro del circuito de urgencias, poder acompañar al familiar en todo momento por el nivel de miedo y angustias; así como recibir una atención integral como unidad familiar. Además demandan una mayor empatía y habilidades de comunicación por parte de los profesionales para dar malas noticias y acompañar en momentos difíciles.

Por último, destacar que para los familiares es importante que los profesionales sean compasivos y que les dediquen tiempo y cercanía, permitiéndoles acompañar a su ser querido en esos momentos.

PI06. ELABORACIÓN DE UNA GUÍA DE ACTUACIÓN COMPARTIDA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN PONIENTE.

D. Matías Correa Casado.

RN, BN, Universidad de Almería, Agencia Pública Sanitaria Poniente.

Dña. María del Mar Torres Navarro.

RN, PhD, Universidad de Almería, Agencia Pública Sanitaria Poniente.

Nuestra ponencia surge bajo la influencia del proyecto I+D Dignidad – Urgencias – FFI 2016 – 76927 – P (AEI/FEDER, UE): Caracterización, pérdida y conservación de la dignidad al final de la vida en Servicios de Urgencias Hospitalarias.

El objetivo principal de este proyecto pasa por explorar, describir y comprender las experiencias de los pacientes terminales y sus familiares con respecto a la caracterización, la pérdida y la conservación de la dignidad en relación con los cuidados al final de la vida en los Servicios de Urgencias Hospitalarios.

Y mediante un estudio cualitativo fenomenológico, ha llevado a cabo observación participante, grupos focales y entrevistas semiestructuradas en diferentes centros sanitarios de la provincia de Almería.

Inicialmente los resultados esperados del proyecto eran la implementación de actuaciones en Servicios de Urgencias Hospitalarios enfocadas a la mejora de la aceptación social (la muerte como un proceso natural), las condiciones socioambientales (espacios y ambientes para una muerte digna), la humanización de la atención (autonomía, respeto y acompañamiento), la organización del trabajo profesional (concienciación de la atención al moribundo) y el desarrollo de acciones y actitudes conscientes (enfrentamiento, respeto de los derechos humanos).

Contexto actual

Nuestro trabajo se desarrolla en la comarca del Poniente almeriense, donde reside una población de más de 255.000 habitantes entre los cuales al menos hay 74.000 extranjeros.

Toda esta población, con la diversidad cultural que supone, y los diferentes valores y creencias en relación a la salud y la enfermedad, es a la que se enfrentan día a día más de 1.200 profesionales del Distrito Sanitario Poniente y el Hospital de Poniente (uno de los 4 centros de la Agencia Pública empresarial Hospital de Poniente).

Además en la zona se concentran por un lado una parte población joven con alta tasa de natalidad junto con gran parte de población envejecida que requiere cada vez más cuidados profesionalizados.

Ante esta situación, y como respuesta a las necesidades de la ciudadanía y la implicación e inquietudes de los profesionales sanitarios del poniente, se crea un grupo de trabajo multidisciplinar de cuidados paliativos.

El grupo está formado por 36 profesionales (personal de Enfermería, facultativos, trabajadores sociales, gestores, etc), pertenecientes tanto al Distrito y del Hospital. Y que tras una serie de reuniones de trabajo, fue capaz de consensuar y elaborar la primera edición de la Guía de actuación compartida de Cuidados Paliativos.

Desde entonces el grupo ha seguido con su labor, con reuniones periódicas y puesta en marcha de distintas actuaciones de formación y difusión. Y en 2018 publicaron una 2ª edición de la Guía, actualizada, y con la finalidad de mejorar la atención a los pacientes paliativos de la zona de influencia.

Con la Guía de actuación compartida se pretende además dar respuesta directa a las expectativas de pacientes, familiares y profesionales en materia de cuidados paliativos, que se recogen en el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y que coinciden con el sentir de nuestros pacientes, sus familias y los propios profesionales del Hospital y el Distrito.

- Expectativas de pacientes: agilidad en los ingresos, circuitos sin demoras, profesionales de referencia formados, coordinación, etc.

- Expectativas de familiares: asistencia coordinada, agilización de recursos, etc.

- Expectativas de profesionales: coordinación, comunicación ágil, acceso a recursos específicos, etc.

Objetivos de la Guía de actuación compartida de Cuidados paliativos

La guía intenta dar respuesta a los objetivos generales de los Cuidados paliativos:

- Asegurar la vida pero aceptar la muerte como inevitable. No acelerar la muerte ni posponerla.
- Aliviar el dolor y otros síntomas mediante tratamientos adecuados.
- Aliviar el sufrimiento atendiendo de modo integral las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales del enfermo y su familia.
- Ofrecer al paciente la posibilidad de información gradual, completa y verdadera respetando también el derecho a no ser informado pero sin mentir. Participación en la toma de decisiones.
- Fomentar la autonomía del paciente y apoyarlo para vivir activamente como sea posible.
- Facilitar una vida digna hasta la muerte, controlando los síntomas en la fase agónica.
- Posibilitar la atención en domicilio como lugar idóneo para desarrollar los Cuidados Paliativos hasta el final si el paciente lo desea.
- Apoyar a la familia para una adecuada resolución del duelo.

Pero de forma previa a su elaboración se plantearon 4 objetivos específicos:

- Sensibilizar a los profesionales acerca de la importancia de los Cuidados Paliativos, y por tanto crear una cultura de respeto y compromiso ante pacientes paliativos y especialmente al final de su vida.
- Facilitar la adquisición de conocimientos necesarios para poder valorar y tratar de forma integral a los pacientes en situación terminal, mediante diferentes actuaciones de difusión y formación continuada.
- Garantizar la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales, que permita una atención 24 horas al día todo el año.
- Servir de apoyo en la implantación del Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos.

Apartados a resaltar en la Guía de actuación compartida de Cuidados paliativos

Para no extender la ponencia, a continuación vamos a resaltar algunos de sus apartados clave.

Merece la pena resaltar el apartado 4 que hace un repaso de los Principios generales de los cuidados paliativos.

Aquí se incluyen definiciones básicas, imprescindibles para la formación de profesionales y su consenso en materia de cuidados paliativos.

Y también se dedica un espacio a la ética y legislación, de suma importancia para aclarar conceptos y falsos mitos, sobre todo en un tema como los cuidados paliativos que periódicamente salta a los medios de comunicación por algún caso mediático y cuyo tratamiento genera confusión en la población.

En el apartado 6 se trata el Abordaje integral al paciente paliativo. Esto incluye un abanico que va desde su valoración integral, pasando por el manejo de síntomas físicos hasta la atención espiritual.

Concretamente se abordan los siguientes aspectos:

- Valoración del paciente y su familia, con diversos instrumentos específicos.
- Tratamiento de síntomas
- Manejo del dolor
- Indicaciones de la sedación
- Comunicación de malas noticias
- Medidas para favorecer el acompañamiento

- Cuidado espiritual

Circuitos de coordinación de la Guía de actuación compartida

Por último, se hace un breve repaso de los principales circuitos de coordinación establecido en nuestra Guía para facilitar la atención a los pacientes paliativos y sus familias por parte de todos los profesionales sanitarios del Poniente.

1. Circuito EBAP/DCCU/ESCP – Hospital (Unidad de Urgencias)

Con este circuito se pretende guiar al profesional del hospital, en la asistencia al paciente paliativo derivado del EBAP ó DCCU a Urgencias del Hospital de Poniente para atención urgente.

Cuando el paciente llega a admisión de urgencias, el paciente es identificado por parte del administrativo como paciente paliativo, por alguno de los siguientes medios:

- Hoja de tratamiento del equipo de soporte de cuidados paliativos (ESCP) donde aparecen principales patologías y/o tratamiento activo del paciente.
- Tarjeta +cuidado.
- Identificador en el programa informático Ariadna del hospital con el símbolo
o , que se añade a la historia del paciente durante alguna de sus hospitalizaciones anteriores.
o Cuando el médico responsable determina que el paciente entra en el programa de cuidados paliativos, cumplimenta un pequeño checklist donde se especifica diagnóstico médico principal y secundarios que motivan la situación paliativa, y automáticamente aparece el símbolo en la Historia. Esto permite que cualquier profesional que acceda a la historia de este paciente conozca su situación paliativa.

En esta parte del circuito se establece el primer punto de discriminación positiva hacia estos pacientes, ya que el administrativo de admisión al conocer la situación paliativa del paciente llama a la enfermera de Triage para comunicarle que el paciente es paliativo.

La enfermera de Triage prioriza esa atención considerada como preferente, frente a otro tipo de pacientes en espera. Y una vez evaluado al paciente se pueden dar dos situaciones:

1. El paciente no requiere atención emergente y puede ser visto en policlínica por un facultativo. Entonces se le asigna automáticamente, como segundo punto de discriminación positiva, una prioridad 2, independientemente del motivo de ingreso.

También se le aplica dentro del subproceso de atención a la vulnerabilidad, un nivel de vulnerabilidad que nos asegurará que ante dos pacientes en sala de espera con prioridad 2, será atendido siempre el que mayor vulnerabilidad presente tras su evaluación.

Posteriormente se le ubica en consulta 6, consulta de Triage 2 o en el Área de cuidados, evitando con esta medida que espere en la sala de espera general. Aseguramos así un lugar más tranquilo y cómodo donde esperar a ser atendido por el médico.

2. Si el paciente requiere atención emergente, se pasa directamente a la Consulta de Críticos para su evaluación.

Después de ser valorado por un médico en ambas situaciones, si se decide que debe pasar a Observación se le ubica preferentemente en uno de los boxes de aislamiento, asegurando que el paciente está en una habitación solo y con su familiar lejos del ruido de la unidad. Con esta acción aseguramos otra acción más de discriminación positiva hacia el paciente y familia.

En caso de decidir su alta hospitalaria, el médico contactará con el ESCP para informar de la situación del paciente. El personal de Enfermería enviará informe de continuidad de cuidados a la enfermera Gestora de casos de Atención Primaria y activará Salud Responde Paliativos para comunicar el alta.

En caso de que el paciente necesite valoración por parte de Medicina Interna, se contactará con el profesional que porta el teléfono localizador (busca) de Cuidados Paliativos. Y en caso de decidir su ingreso hospitalario, lo indicará siempre con medidas de aislamiento social, asegurando así una habitación individual para el paciente y la familia.

Actualmente disponemos de 4 habitaciones individuales, equipadas con sofá-cama, televisión gratuita, dieta para acompañante entre otras medidas de discriminación positiva.

Con este circuito conseguimos que el paciente pase por el servicio de Urgencias de la manera más rápida posible, intentando asegurar al máximo la intimidad del paciente y facilitando su estancia para que sea lo más confortable.

2. Circuito: ESCP al Hospital (Unidad de Hospitalización)

Debido a que las Urgencias hospitalarias no son el mejor escenario para atender a un paciente que precisa cuidados paliativos, tal y como pone de manifiesto la evidencia disponible, se ha creado otro circuito diferente al anterior para pacientes que finalmente se ingresan tras ser evaluados por el ESCP (mal control de síntomas, claudicación familiar o necesidad de cuidados hospitalarios).

En este circuito se realiza una derivación del ESCP al Hospital para Ingreso programado:

- El ESCP tras valorar al paciente y decidir ingreso, contacta con el internista especializado en Cuidados paliativos, comenta el caso y decide si se ingresa o no.
- Una vez decidido el ingreso, se contacta con gestor de cuidados de Medicina Interna para gestión de cama en habitación individual.

De esta manera, el paciente llega directamente desde casa a una habitación de hospitalización.

Conseguimos con este circuito saltar la unidad de Urgencias y recibir al paciente directamente en planta de hospitalización donde el especialista valora al paciente junto con el equipo de Enfermería, activando en todo momento a aquellos profesionales necesarios, como Trabajo social, Psicooncología o los servicios religiosos si así es demandado.

3. Principales intervenciones realizadas por ambos circuitos en los tres últimos años:

Se ha realizado un análisis estadístico de las actuaciones realizadas con pacientes paliativos desde 2017 a 2019, cuyo resumen se muestra en el Gráfico 1.

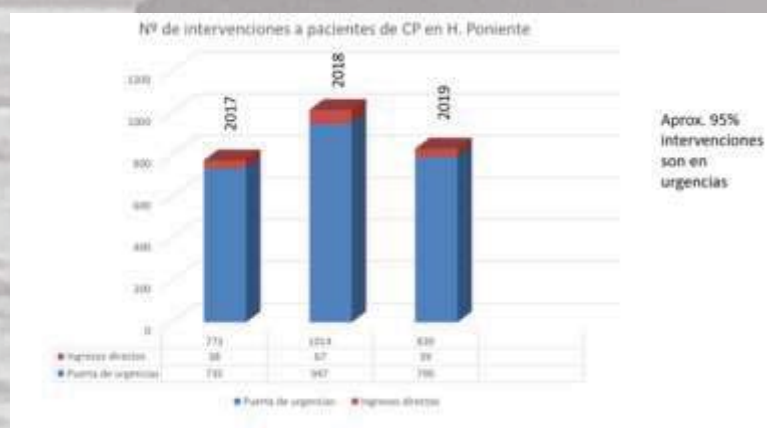


Gráfico 1: Intervenciones realizadas a pacientes paliativos por año

El 95% de las intervenciones se realiza en Urgencias, de ahí la necesidad de priorizar la realización del circuito de derivación desde Atención Primaria.

El número de ingresos directos programados ha aumentado a lo largo de este período, beneficiándose de este circuito el 5% aproximadamente de nuestros pacientes, que evitaron el trasiego y peregrinaje por la unidad de Urgencias hasta que se decidiera su ingreso.

En estos 3 años han ingresado 280 pacientes por ambos circuitos. El 75% recibieron alta hospitalaria y el 25% restante falleció en hospitalización, bajo la mirada de sus familiares en un entorno donde se garantizaba la intimidad y se favorecía la despedida.

4. Situación en 2020

En 2020 hemos vivido una situación marcada por la aparición del Covid 19, que además de destruir muchas vidas y familias, ha afectado de forma importante a los circuitos establecidos.

En resumen, los circuitos de acceso al hospital se han dos: circuito para pacientes con Covid 19 y circuito No Covid 19.

Eso no ha impedido que la situación paliativa se haya descuidado. Y gracias a la gran implicación de los profesionales del hospital se han establecido medidas para salvaguardar la intimidad y dignidad de nuestros pacientes en el final de sus días, tanto en pacientes con Covid 19 como sin Covid 19.

Se ha creado un **Plan de Atención a la Familia y Paciente con Covid 19**, donde se recogen una serie de medidas para minimizar los efectos adversos del aislamiento al que se ven obligados a sufrir.

Entre estas podemos destacar la planificación de videollamadas entre pacientes y familiares, el envío de objetos personales, vídeos, notas de audio, notas escritas, dibujos por parte de la familia y que se entregaban al paciente, etc.

En algunos casos se ha facilitado la permanencia de un familiar con el paciente cuando el fin de su vida estaba próximo. Este hecho no ha sido muy común por el gran miedo que ha existido en esta pandemia a ser contagiado, pero la experiencia ha sido positiva, con familiares muy agradecidos por la medida.

A modo de conclusión podemos decir que, con la actualización y difusión de esta Guía compartida se ha conseguido alcanzar una correcta transferibilidad de un proyecto I+D, con impacto directo en sus actores principales: los pacientes que precisan cuidados paliativos.

Al mismo tiempo se ha logrado aunar esfuerzos a través de un equipo interdisciplinar, para establecer unos criterios comunes de actuación con este tipo de pacientes y su familia, mejorando los canales de comunicación entre todos los profesionales que intervienen en la atención del paciente evitando la variabilidad clínica y que velan por preservar la intimidad y dignidad de la persona enferma.

PI07. LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA EN EL SERVICIO DE URGENCIAS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO TORRECÁRDENAS: PASADO, PRESENTE Y FUTURO.

Dña. María del Mar Cortés Díaz.

Enfermera. Dra. Salud, Psicología y Psiquiatría. Servicio de Urgencias del Hospital Universitario Torrecárdenas.

Para ubicarnos en el contexto hemos considerado oportuno describir las características inherentes al Servicio de Urgencias y que lo diferencian de otros servicios:

Los SUH son las áreas asistenciales que más cambios han experimentado en los últimos años. Una de sus principales características es ser la puerta de entrada a la atención hospitalaria, siendo su principal misión la de atender a pacientes que requieren cuidados urgentes. Éstos se caracterizan por:

- ❖ **Un flujo de pacientes simultáneos**
- ❖ **Un rápido ritmo de trabajo**
- ❖ **Saturación en los meses de alta frecuentación**
- ❖ **Un tiempo limitado para tomar decisiones diagnósticas y terapéuticas**
- ❖ **Una gran carga emocional**
- ❖ **Una restricción del espacio arquitectónico**

Ante esta situación y ante el fenómeno tan llamativo de los últimos años como es el desplazamiento de los pacientes moribundos de los hogares a los hospitales nos planteamos la pregunta:

¿Son los Servicios de urgencias un lugar adecuado para morir?

La respuesta a este fenómeno obedece a que la progresiva longevidad de la población, el incremento de la supervivencia de los ciudadanos con patologías crónicas y la implementación de la sociedad del bienestar han provocado el **incremento de la demanda de atención urgente en general**, y de los pacientes en **situación de últimos días de vida, en particular**.

En estos Servicios los cuidados están orientados a preservar y salvar la vida del paciente, mediante técnicas y procedimientos invasivos imprescindibles para lograr dicho objetivo, dando esto lugar al olvido de aspectos relacionados con la humanización y la integralidad del cuidado.

Entendemos que el Servicio de Urgencias de un hospital no es el lugar adecuado para acoger al paciente terminal en sus momentos finales, pero consideramos que en nuestro entorno es una realidad tan constante como ineludible, por tanto, consideramos prioritario dar respuesta a esta demanda.

Partiendo de esta premisa, analizamos la siguiente cuestión:

¿Cómo se afrontaba el Final de la Vida en Servicio de Urgencias del Hospital Universitario Torrecárdenas?

- Clasificación del paciente por problemas físicos sin atender las otras esferas (bio-psico-social)
- Paciente en situación de últimos días atendido como paciente agudo
- Falta de Intimidad
- Falta de Información
- Necesidad de acompañamiento
- Necesidad de dignificar el entorno
- Ausencia de protocolos

➤ Ausencia de Confort

En base a la evidencia disponible en ese momento entendimos que:

- ❖ Muchos pacientes **AL FINAL DE LA VIDA** buscan atención en estos servicios, influenciados por la fragmentación del cuidado, la sobrecarga del cuidador informal (Jack & O'brien, 2010) y otros factores clínicos, demográficos o ambientales (Henson, 2015).
- ❖ La dignidad de los cuidados al final de la vida en el SU puede ser socavada por las **características arquitectónicas, de organización, las actitudes de los profesionales y las decisiones de miembros de la familia** (Granero-Molina, 2016).
- ❖ En esta línea nuestro estudio sugería la conveniencia de **modificar el entorno para salvaguardar la intimidad y facilitar el acompañamiento** como elementos que contribuyen a la dignidad de la persona al final de su vida.
- ❖ Nuestros participantes insistieron en la necesidad de **rediseñar circuitos, protocolos de atención y derivación en el SU**, para ello, disponer de procedimientos claros como ya existen para enfermedades agudas, una especie de **“Code Confort”** podría ser de gran utilidad para la toma de decisiones médicas (LeFebvre, 2015).

Las carencias (**DEBILIDADES**) existentes a la hora de proporcionar cuidados de **Confort** a pacientes al **Final de su Vida en los Servicios de Urgencias** pueden verse influidas por el contexto, los profesionales sanitarios e incluso por la propia familia del paciente.

Una de las **FORTALEZAS** es **cambiar la mentalidad** que tienen los profesionales de dichas unidades, centrados en **salvar la vida** del paciente y alejados de la idea de proporcionar unos **Cuidados de confort**

En este tiempo hemos ido avanzando de forma paulatina hemos introducido una serie de cambios:

1º.-Cambios Organizativos

Admisión:

- ❖ Identificación inequívoca del paciente
- ❖ Identificación Cuidador Formal: Tarjeta+Cuidado

Clasificación:

- ❖ Paciente en Situación de Últimos Días. Se clasifica como Prioridad 2. Tiempo de espera máximo: 30 min
- ❖ Paciente en situación de Agonía: Prioridad 1 : Atención inmediata
- ❖ Box RCP: Adecuación del esfuerzo terapéutico

2.-Cambios Estructurales

- ❖ Desde finales del 2019 se crea un protocolo para evitar pacientes en pasillos, todos los pacientes deben ubicarse en un box, consulta o en sala de cuidados intermedios asistida por personal de enfermería
- ❖ Los boxes cuentan con cortinas de separación para preservar la intimidad de todos los pacientes en general y contamos con cuatro boxes de aislamiento de uso prioritario para los pacientes en situación de últimos días
- ❖ Información reglada en sala habilitada
- ❖ Paciente atendido en consulta, se avisa desde consulta a observación para que se prepare el box
- ❖ Se recibe al paciente en observación, se realiza transferencia según método SBAR
- ❖ Identificación de los profesionales, se facilita el acompañamiento, se proporciona silla, se da información reglada, se ofrece dieta al acompañante

- ❖ Se procede al consenso en equipo de las medidas de confort y las ONR (Orden de No Resucitación) , si procede
- ❖ Se minimiza el tiempo de estancia en el servicio y se agiliza el ingreso en habitación de “Muerte Digna”

Cuando empezábamos a sentirnos familiarizados con este nuevo paradigma llega la actual Pandemia por SARS-CoV 2 y nos obliga en tiempo record a adaptarnos a la nueva situación:

- ❖ **CIRCUITOS INDEPENDIENTES**

(Pacientes polivalentes//pacientes sospecha o confirmados Covid)

- ❖ **SALA DE CUIDADOS INTERMEDIOS ASISTIDA POR PERSONAL DE ENFERMERÍA**

- ❖ **OBSERVACIÓN DESPLEGABLE A UNO U OTRO CIRUITO EN FUNCIÓN DE LAS NECESIDADES**

- ❖ **BOX DE AISLAMIENTO CON MEDIDAS DE PROTECCIÓN COVID 19**

(En situaciones fin de vida se permite despedida con EPI)

- ❖ **SUSPENSIÓN DE VISITAS//NO ACOMPAÑAMIENTO**

- ❖ **INFORMACIÓN TELEFÓNICA REGLADA**

En estos momentos es fundamental priorizar la asistencia que se desprende de una situación tan dura como la que nos ha tocado vivir pero no por ello vamos a olvidarnos de las necesidades de seguir avanzando y mejorando en cuidados al final de la vida.

Por tanto, estas propuestas de mejora pasan por:

- ❖ Hacer cambios ambientales para facilitar el morir con dignidad (musicoterapia, luminosidad)
- ❖ Facilitar el transporte del paciente del hospital a la vivienda particular en los momentos finales de vida
- ❖ Los miembros del equipo de salud deben recibir educación sobre el cuidado de final de vida y comunicarse eficazmente
- ❖ Apoyar la formación de los profesionales sanitarios sobre los derechos de los pacientes, fundamentos de ética al final de la vida y, sobre todo, asistencia al proceso de morir
- ❖ Educación de las familias de pacientes y la comunidad sobre las unidades de cuidados críticos y los SUH

PROPUESTAS DE MEJORA INSTITUCIONAL

*Ampliar la **formación en Cuidados Paliativos** al conjunto de los profesionales, incluidos los de los SHU, con el fin de clarificar los criterios de proceso terminal y para definir los cuidados al final de la vida, evitando el encarnizamiento terapéutico en pacientes que padecen situaciones terminales avanzadas e irreversibles.

*Proporcionar **espacios arquitectónicos que favorezcan una muerte en la intimidad**, y entrenamiento emocional en el cuidado al moribundo y a su familia en los SHU.

*Diseñar **nuevas organizaciones del trabajo y de recursos humanos** que permitan dedicar el tiempo necesario para **acompañar** en el momento de la muerte, que se fomente el **trabajo en equipo** y que incluyan **protocolos de actuación** para estos pacientes que acuden al SHU.

*Ampliar los **equipos de Cuidados Paliativos** tanto a nivel hospitalario, en las unidades de corta y larga estancia, así como los equipos de atención domiciliaria.

PROPUESTAS DE MEJORA INDIVIDUAL

Analizar y describir las acciones necesarias que bajo un marco común permitan ofrecer una **asistencia sanitaria digna** desde el **respeto, la calidez y la intimidad** de las personas y reconozcan el **derecho del paciente a realizar sus propias elecciones clínicas (Autonomía)**

Entre las prácticas que los profesionales del SU pueden adoptar para minimizar los efectos de unas Unidades no diseñadas para la Atención al Final de la Vida está:

- *Cuidar a las personas con especial sensibilidad
- *La atención a las cuestiones emocionales
- *Emprender pequeñas medidas para dignificar el entorno
- *Limitar la estancia en un marco poco apropiado para ese momento

Por tanto, el **FUTURO** pasa por **HUMANIZAR** los Cuidados al Final de la Vida

Para los profesionales de Urgencias, supone la introducción de una **competencia humanística** al mismo nivel que la competencia científico-técnica, estando comprometidos con una nueva actitud en el modo de cuidar, en la que cobra una especial relevancia **el valor y el respeto por la vida humana**, así como el desarrollo de un **cuidado humanizado** basado en elementos como la empatía, la comunicación y la relación de ayuda, con el objetivo de cubrir todas las necesidades del paciente y su familia y proporcionan un bienestar completo, minimizando los riesgos que comprometen la salud.

Por todo lo anteriormente expuesto, podemos concluir que:

- ❖ Estamos en un momento crucial para la profesión enfermera en el que, a través de los nuevos programas universitarios de grado se darán oportunidades para avanzar en el nivel de implicación y protagonismo de esta profesión en el cuidado de las personas, familia y sociedades.
- ❖ Se abre la puerta a la investigación y con ella a la posibilidad de ampliar y mejorar los conocimientos para un progreso en los cuidados enfermeros.
- ❖ Se hace indispensable la responsabilidad moral de los profesionales orientada a una asistencia excelente y la formación en bioética puede servirnos de gran ayuda a la hora de resolver conflictos que se nos plantean en el día a día
- ❖ La responsabilidad del profesional de enfermería en los cuidados es primordial, tanto en los cuidados como a la hora de tener presente que toda persona tiene derecho a morir con dignidad.
- ❖ Aún queda camino hasta alcanzar la muerte sin la pérdida de dignidad en el SUH debido a problemas estructurales, demográficos, asistenciales y éticos, pero cada vez estamos más cerca de lograr el objetivo, por tanto siendo conscientes de la importancia que la humanización del cuidado presenta para todos los protagonistas del encuentro terapéutico, consideramos interesante continuar en esta línea

La humanización surge para dar respuesta a la crisis de humanismo actual, centrada en el cuidado tecnológico, fragmentado y despersonalizado. Se trata de ganar calidad en las relaciones, siendo el principal protagonista el paciente y de utilizar herramientas fundamentales como la comunicación y la relación de ayuda en la interacción con el que sufre.

Siendo conscientes de la importancia que la humanización del cuidado presenta para todos los protagonistas del encuentro terapéutico, consideramos interesante continuar avanzando en este ambicioso reto, planteándonos las siguientes líneas de investigación:

- ❖ Entendemos como línea prioritaria continuar explorando diversos procesos de la vida hospitalaria, en particular de la asistencia humanizada en el Servicio de Urgencias
- ❖ Somos conscientes de que la inestabilidad física del paciente que acude y/o ingresa en el hospital obliga a los profesionales sanitarios a centrarse de manera especial en los aspectos técnicos para revertir su situación, aunque a veces sobreviene la muerte. El paciente y la familia sufren y, los profesionales sanitarios, especialmente las enfermeras, tenemos la capacidad de permanecer de manera continuada a la cabecera del paciente
- ❖ Como expertos, sabemos detectar y dar respuesta la presencia del sufrimiento de los pacientes, y es nuestro deber modular este sufrimiento

PI08. EXPERIENCIA PRÁCTICA EN UNA ZONA RURAL, PARA LOGRAR ADAPTACIÓN POSITIVA EN LA RECUPERACIÓN DE PERSONAS CON PROCESOS CRÓNICOS O EN SITUACIONES IRRUPTIVAS EN SU PROCESO VITAL.

Dña. Evelia Tudela Puertas.

Enfermera. Directora de la Unidad de Gestión Clínica de Níjar.

Aspectos mejorables:

- Garantizar una asistencia sanitaria de calidad, excelencia clínica y capacidad de respuesta con el paciente paliativo.
- Capacitar a los usuarios y familiares para gestionar adecuadamente su proceso vital.
- Consolidar el trabajo en equipo e interdisciplinar.
- Aumentar la satisfacción del usuario y familiares
- Análisis del estado previo a la intervención:

Somos una zona rural muy extensa, con 17 centros y una Residencia de Ancianos. Una media anual de 25 casos de pacientes paliativos terminales y aproximadamente 60 usuarios crónicos complejos con Barthel < de 60 por UAF

Sumado a la escasez de recursos en los equipos de cuidados paliativos domiciliarios, se justificaba un replanteamiento de la atención sanitaria, la búsqueda de soluciones y estrategias para una mejora cualitativa, tanto de la atención prestada, como de la percepción del usuario.

La principal fortaleza para impulsar este cambio, fue la aceptación e implicación del equipo de salud, Se valoraron muy positivamente las oportunidades de mejora de la situación, beneficiándose de ello todos los actores de la atención sanitaria, los usuarios principalmente. La oportunidad de desarrollo de las competencias de enfermería era indiscutible y se convirtió en un reto para mi como Coordinadora de Enfermería de la UGC de Níjar.

OBJETIVO GENERAL

Desarrollar las competencias propias de un equipo de salud para el desarrollo de las intervenciones necesarias que capaciten a la persona y familiares para gestionar adecuadamente su proceso vital al final de la vida.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Familiarizarse con los diferentes aspectos a incluir en la valoración integral de paciente y familia
- Conocer las recomendaciones en cuidados-autocuidados en las que habrá que orientar a las personas atendidas. Educación terapéutica
- Elaborar estrategias para la orientación hacia el trabajo en equipo e Interdisciplinar.

PLAN DE ACTUACION

Organización e intervenciones:

- Cronograma de Sesiones Clínicas con personal sanitario para definir circuitos, procedimientos a implantar según nuestras características asistenciales y aumentar la sensibilidad del trabajo de equipo y abordaje consensuado. Resolución de casos.
- Favorecer la formación externa de EGC, ofreciéndole ser el profesional referente y coordinador.
- Capacitar a los profesionales del SUAP de Níjar en la continuidad asistencial.

- Mejorar la comunicación interniveles, implementando la autonomía de las UAF en la toma de decisiones, minimizando los desplazamientos del Equipo de Paliativos.
- Invitar a expertos de otros ámbitos, para difusión de conocimientos y consultoría.
- Dar a conocer el trabajo del Equipo Psicosocial de Cruz Roja, definir circuitos de derivación para pacientes y Cuidadores ante el Duelo
- Implementar la planificación anticipada de decisiones y los planes de acción individualizados como eje de valoración integral y abordaje de calidad asistencial.

EVALUACIÓN

Nuestra evaluación del proceso está basado en:

- Sensación percibida por el equipo en cuanto a la mejora de nuestras competencias asistenciales.
- Satisfacción manifestada de usuarios y su entorno.
- Disminución de consultas a demanda en atención primaria y urgencias.
- Aumento de sedaciones domiciliarias sin que sean precisos los traslados hospitalarios.

PI09. VISIÓN DESDE EL EQUIPO AVANZADO DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL DISTRITO ALMERÍA.

Dña. Margarita Sardinero Córdoba.

Médica. Equipo de soporte de Cuidados Paliativos Domiciliarios. Distrito Almería.

En el **XVI Congreso Mundial** de la Asociación Europea de **Cuidados Paliativos**, que se desarrolló en Berlín en mayo de 2019, bajo el lema «Atención Paliativa Global: Modelando el Futuro» se evidenció que España ocupa el puesto 31 de los 51 países analizados, entre Georgia y Moldavia con un 0,6 equipos especializados domiciliarios por 100.000 habitantes, lejos de los 2 equipos que aconsejan los organismos internacionales.

Aunque los primeros equipos domiciliarios de cuidados paliativos aparecieron en España en 1989 no fue hasta 2007 cuando se planteó una estrategia Nacional de Cuidados Paliativos que daba los primeros apuntes para regular y dotar de recursos estos servicios.

A Nacional la AECC creó sus primeros equipos domiciliarios de C.P. en 1991, dotados de médico enfermera, psicóloga y TS, llegando a contar con 62 unidades en 2005.

La Fundación la Caixa puso en marcha un programa de Atención domiciliaria a pacientes paliativos dotando sus equipos de Psicólogas y TS

En 2011 el Estado Español suspendió el convenio con la AECC y las CCAA asumieron los CPD en pacientes terminales a coste cero, por lo que asumieron la actividad que realizaba la AECC, y esta asociación dotó a sus equipos de psicólogas y TS.

Desde 2014 se ha sufrido una paralización en la dotación de este tipo de recursos a nivel estatal que tiene su reflejo en Andalucía.

En este marco, el Distrito Almería que debería contar con tres equipos, dispone de uno solo desde su inicio en 2011 para una población de 300.000 habitantes, por lo que continúa centrando su actividad en pacientes oncológicos terminales adultos, aunque también asume las situaciones de fin de vida de pacientes no oncológicos y de situaciones neurológicas especiales como la ELA.

No obstante el Equipo coordina sus intervenciones de forma eficiente con los Equipos de Atención Primaria que asumen los Cuidados Paliativos Convencionales y comparten con el Equipo Avanzado el seguimiento de los pacientes más complejos y con las psicólogas de la AECC y La Fundación la Caixa y el voluntariado.

La continuidad asistencial las 24h los 365 días se consigue con la coordinación con los Servicios de urgencias de Atención Primaria.

PI10. ABORDAJE INTERDISCIPLINAR DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y EL FINAL DE LA VIDA: SOPORTE HOSPITALARIO.

Dña. Maite Estévez Morales.

Enfermera. Responsable de Gestión de Cuidados de la Empresa Pública Hospital de Poniente.

Que un paciente desee permanecer en casa no indica necesariamente que quiera morir en casa. Tanto los propios enfermos como sus familias pueden cambiar de opinión y pedir su traslado a un hospital en las semanas o días antes de la muerte.

Hay circunstancias como la claudicación familiar, situaciones de sufrimiento elevado de difícil control en el domicilio, o déficit de soporte sociofamiliar, en las que el paciente o su familia se plantean la necesidad de traslado al hospital.

Por todo esto, en la atención hospitalaria debe asegurarse la creación de Unidades de Cuidados Paliativos, multi e interdisciplinarias, que trabajen de manera coordinada con todos los niveles asistenciales, para asegurar circuitos de atención preferente, referentes en cada uno de los servicios implicados en la atención y sean capaces de aportar al paciente todas las herramientas necesarias que le garanticen un mayor control de su proceso.

No hay un lugar mejor que otro para morir. La enfermedad terminal es una experiencia demasiado dura para pasarla sin la presencia de la familia o amigos. Por esto es fundamental abordar con los pacientes y sus cuidadores sus preferencias acerca del lugar donde quisieran que ocurra el fallecimiento y qué personas quisieran tener a su lado cuando éste vaya a ocurrir. Para ello es imprescindible que se establezca una relación de confianza con el equipo de cuidados que permita al paciente, protagonista de su proceso, planificar de manera anticipada sus decisiones.

Sería un error asumir que todos desean fallecer en casa, así como asumir que todos los pacientes desean ir al hospital. Lo que sí es importante es que cualquiera que sea el lugar donde se produzca el fallecimiento nuestro deber es estar preparados para ayudar a que sea apacible, sin sufrimiento y que el enfermo se encuentre en compañía de sus seres queridos.

PI11. ATENCIÓN A LOS PACIENTES PALIATIVOS DESDE LOS EQUIPOS DE URGENCIAS EXTRAHOSPITALARIOS.

Dña. Almudena Ruíz Giménez.

Médica. Equipos Móviles SUAP Bola Azul.

Introducción

La atención integral a pacientes en situación terminal de enfermedad, incluidos en el programa de Cuidados Paliativos, requiere ofertar la posibilidad de atención en el lugar elegido por el paciente y sus familiares, las 24 horas del día. Ello conlleva la necesidad de coordinación interniveles: hospital, atención primaria, equipos especializados en cuidados paliativos y equipos de urgencias.

En Almería provincia, las situaciones de urgencias en este tipo de pacientes, suelen ser atendidas por los equipos SUAP (Servicios de urgencias de Atención Primaria), ya que el servicio de Coordinación de Emergencias Sanitarias codifica este tipo de avisos como prioridad 2-3. En 2019, el número total de avisos codificados como demanda en cuidados paliativos por EPES fue 264, el 41% en Almería Centro, el 30% en la zona de Poniente y un 29% en la zona del Levante almeriense.

La asistencia urgente conlleva dificultades ya que no se conoce al paciente y no siempre se tiene acceso a la Historia Clínica del mismo. La atención en momento de crisis permite una valoración de necesidades pero complica la toma de decisiones, requiriendo habilidades no solo en el control de síntomas sino en técnicas de comunicación. Una vez resuelta la situación de crisis, si el paciente no es derivado a un Hospital, lo ideal sería asegurar la Continuidad Asistencial a través de canales de comunicación interniveles efectivos. Para los pacientes que son derivados a puntos hospitalarios, en nuestro hospital de referencia, no existe un circuito concreto para estos pacientes.

Conclusiones

Sería preciso crear medios de comunicación directa interniveles, circuitos de acceso para pacientes paliativos en los puntos de urgencia hospitalaria e introducción de formación específica en cuidados paliativos en los programas de formación de urgencias extrahospitalaria.

Palabras clave: Cuidados paliativos; Emergencias; Enfermedad terminal; Urgencias.

PI12. ABORDAJE DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y FINAL DE VIDA DESDE EL ÁMBITO RESIDENCIAL.

Dña. Gema Fernández del Águila.

Psicóloga. Residencia de Mayores: Los Filabres.

Los Centro Residenciales, como lugares abiertos y lugar de domicilio de las personas residentes, han visto en la última década, que se han convertido en una alternativa plausible a situaciones en las que en el domicilio no se pueden aplicar los cuidados paliativos dada la complejidad clínica o la falta de recursos sociales o de otra índole. Debido al aumento de institucionalización de personas con dependencia grave o muy grave las consecuencias han sido, entre otras, que los cuidados paliativos se han impuesto en el trabajo diario residencial.

A lo largo de la vida, las personas mayores han sufrido múltiples pérdidas y han visto morir a personas próximas, esto le ha ido concienciando de la cercanía de la muerte. En la vejez la muerte está más próxima, tiene connotaciones menos negativas que en otras edades, es más esperada, pero no obstante no es un acontecimiento banal para la persona mayor, sino un hecho muy importante y que produce una respuesta emocional significativa, con necesidad de un abordaje profesional y humano.

Los profesionales que trabajan con este tipo de personas deben comprender que las necesidades emocionales son importantes, múltiples y variadas, y que ha de prepararse para saber captar, mediante la valoración geriátrica, estas necesidades, ya que es un paso imprescindible para que cualquier acción cuidadora resulte eficaz.

La atención al final de la vida en personas mayores en Residencias se encuentra hoy en día muy normalizado entre la sociedad, ya que se han habilitado sistemas para ayudar a las personas con problemas de salud y sociales a lo largo de la vida y en la vejez, pero las personas mayores o muy mayores, por sus características al final de la vida necesitan mayor atención en el proceso de la muerte, “los cuidados paliativos deberían ser parte integral de la atención sanitaria/sociosanitaria” según recoge la OMS

La aplicación de los diferentes modelos de procedimientos asistenciales es básica para clarificar el tipo de atención que se presta en la etapa de final de vida, al igual que la formación especializada de los profesionales, va a demarcar la buena praxis terapéutica para la dignificación de los cuidados.

Actualmente se utiliza el Modelo de Atención Integral y el modelo de Atención Centrada en la Persona, el cual por primera vez se ha añadido a la nueva Ley de Servicios Sociales y atención a la autonomía personal. Lo cual prevé la asistencia a través de la calidad como mejora, contemplando la última etapa de la vida como un proceso de respeto, dignidad de derecho y profesionalizado, abierto a todas las esferas que componen a la persona. Recogiendo esta recomendación, la potenciación y expansión de los cuidados debería basarse en las necesidades del paciente y de la familia, que son muchas y de diferente índole cuando nos referimos a edades avanzadas y no en un pronóstico.

La búsqueda de mejora organizativa y asistencial es progresiva tanto al esfuerzo de administraciones públicas como privadas, y en España se ha producido una clara mejoría hacia la calidad de vida, dignidad y humanización.