

**Massive open online courses with videos for palliative clinical field and
intercultural and multilingual medical communication**

**Investigación a nivel Nacional sobre los procedimientos en Medicina Paliativa
en España**

Universidad Europea De Madrid SL, Spain

Contents

1. Introducción.....	1
Objetivo del reporte.....	1
Objetivos.....	1
2. Investigación teórica.....	1
Definiciones.....	1
Datos estadísticos nacionales.....	1
Legislación sobre cuidados paliativos en España.....	2
Estrategia nacional sobre cuidados paliativos en España.....	2
Servicios de cuidados paliativos en España.....	3
Literatura especializada y organizaciones relacionadas con los cuidados paliativos en España.....	4
3. La investigación práctica.....	5
Los tomadores de decisiones - Interpretación de los resultados del cuestionario.....	5
Proveedores - Interpretación de los resultados del cuestionario.....	5
Los estudiantes - Interpretación de los resultados del cuestionario.....	6
Pacientes - Interpretación de los resultados del cuestionario.....	6
Familias - Interpretación de los resultados del cuestionario.....	7

1. Introducción

Objetivo del reporte

El objetivo de esta actividad es investigar y evaluar la literatura científica que aborda los procedimientos a seguir de la medicina paliativa y reflexionar sobre la medicina paliativa, sus estrategias y sobre los procedimientos actuales utilizados en la formación de los alumnos de los primeros años matriculados en universidades de medicina de la UE o en la formación de profesionales y voluntarios que trabajan en el mundo de la medicina.

Objetivos

- Identificar los procedimientos operacionales descritos para ser utilizados por los estudiantes durante las prácticas en el hospital en los años preclínicos; Identificar las necesidades de los grupos destinatarios en relación con el uso de procedimientos específicos.
- Investigar la literatura especializada más reciente relacionada con estos procedimientos.
- Identificar las formas de introducir procedimientos nuevos y consensuados en medicina paliativa para el campo de la medicina académica (universitaria) y el mundo laboral del médico (hospitales, hospices)
- Recopilar información sobre el impacto sectorial específico, las diferencias entre países, aspectos culturales específicos, etc.
- Identificar soluciones innovadoras que se han puesto en marcha y han resultado eficaces para satisfacer las necesidades de aquellos que utilizan o van a utilizar procedimientos sobre medicina paliativa

2. Investigación teórica

Definiciones

El final de la vida es una circunstancia compleja que requiere un enfoque especial. Por eso los profesionales de la salud deben manejar varias situaciones diferentes, incluidas las relacionadas con el impacto emocional del proceso de morir. El papel de la calidad en este entorno especial es sumamente importante para dar toda la garantía a los pacientes y familiares y promover la mejor calidad de vida 1.

La atención sanitaria paliativa implica diversos obstáculos para los pacientes y las familias, el entorno clínico implica una pluralidad de profesionales diferentes, tratamientos y circunstancias clínicas donde la calidad no siempre se permite de la mejor manera. La aplicación de procedimientos estandarizados acceden a mejorar la atención física y psicológica, la coordinación entre profesionales y mejorar la calidad de la atención.

Un procedimiento es una estrategia de acción específica 2. Podemos definir el procedimiento operativo como una vía que describe los pasos específicos de la intervención clínica con el objetivo de promover la atención sanitaria. En la medicina de los cuidados paliativos aplicar procedimientos estandarizados es consecuencia de la necesidad de resolver un problema clínico en un tiempo definido.

Datos estadísticos nacionales

El Sistema de Atención de Salud en España tiene una distribución descentralizada de la gestión entre el Gobierno Central y las Comunidades Autónomas, cada una con una política y una estrategia de salud específica e independiente. Por esta razón, los datos estadísticos relacionados con los cuidados paliativos en España no están centralizados en una base de

datos nacional que indique los caracteres exactos del grupo destinatario de los usuarios, así como los recursos específicos asignados a nivel nacional.

La población millones	Superficie km ²	Densidad hab /km ²	GDP	No hay médicos / 1000 habitantes	Número de enfermeras / 1000 habitantes	Número de pacientes en los servicios de cuidados paliativos	Número de médicos en los cuidados paliativos	Número de enfermeras en los cuidados paliativos
46.81	505.990	92	\$1.407 trilion	4.6	5.2	215.388	567	1016

Legislación sobre cuidados paliativos en España

En España las Comunidades Autónomas tienen el poder de legislar sobre el sistema sanitario. El Gobierno Central puede desarrollar la legislación sanitaria, pero las Comunidades Autónomas tienen la última palabra para la promulgación de la legislación. En la Constitución de 1978 38 no hay referencias específicas a los cuidados paliativos, aunque en el artículo 43.1 existe una referencia más general al "respeto del derecho a la salud y a la protección de la salud pública" como deberes de las instituciones públicas. A nivel nacional no existe una legislación específica sobre cuidados paliativos ni una definición común de servicios de cuidados paliativos. Sólo tres Regiones Autónomas como Andalucía, Aragón y Navarra 41 han legislado una ley específica sobre el proceso del final de la vida donde el concepto de cuidados paliativos se define de una manera más o menos común.

El fundamento jurídico de la información, el consentimiento informado, el documento de voluntades anticipadas y la confidencialidad se establecen a nivel nacional en la ley 41/2002. Cada Comunidad Autónoma ha definido las condiciones relacionadas con el consentimiento informado y las voluntades anticipadas.

Estrategia nacional sobre cuidados paliativos en España

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) fue creada en 1992. Es el organismo que reúne a más de 1800 profesionales que trabajan en este campo. Desde 1994 SECPAL publica la revista "Palliative Medicine" (Medicina Paliativa, con una puntuación de 0,162 en el Journal Citation Reports-2013, revista indexada en: Science Citation Index, Scopus, ScienceDirect) que es la única publicación española especializada en cuidados paliativos-hospitalarios que muestra el trabajo realizado en España y América Latina. Esta revista multidisciplinaria pretende compartir conocimientos y experiencias para responder a la atención multidimensional del paciente y su entorno inmediato. Los programas de formación, congresos y reuniones organizados por este órgano tienen un impacto cada vez mayor en la sociedad española. En 2001, Núñez Olarte publicó un artículo sobre las cuestiones éticas clave en la práctica clínica en cuidados paliativos y de fin de vida en España y cómo estos temas están influenciados por la cultura española. Aunque existe un consenso general de que se necesita una nueva filosofía de la atención; la interpretación y aplicación de esta filosofía general es diferente en diversos contextos socioculturales. El movimiento español de cuidados paliativos ha cambiado su enfoque desde el inicio de nuevos programas hasta la consolidación y ampliación de la formación de los profesionales que ya trabajan en los programas existentes. Sin embargo, como se ha dicho anteriormente, la mitad de los enfermos terminales no recibe la asistencia requerida. Las universidades no han incorporado la medicina paliativa en los niveles de pregrado y faltan especialistas en este campo. A pesar de que la cobertura de los medios de comunicación ha aumentado mucho en los últimos años (véase más adelante), España necesita una ley para garantizar

una muerte digna para todos los pacientes. La ley actual exige que los médicos ofrezcan cuidados paliativos, pero la formulación de esta obligación es sumamente ambigua. Andalucía es la primera región que reguló la muerte digna con la aprobación de la Carta de Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas en Proceso de Muerte. Esta ley prohíbe la terapia agresiva y permite que los pacientes rechacen el tratamiento que prolonga artificialmente su vida permitiendo la sedación paliativa para aliviar el sufrimiento de los enfermos. Navarra y Aragón en 2.011 aprobaron leyes similares. Los principales periódicos nacionales y fuentes de información de acceso público han tratado el tema en los últimos cinco años. Así, en la biblioteca del periódico más vendido de España (El País), para el período 2010-2015 hay más de 800 noticias y artículos de opinión relacionados con cuidados paliativos y temas de fin de vida. Desde enero de 2015, la televisión pública española ha abordado la cuestión de los cuidados paliativos con dos documentales, una entrevista con un especialista y una película. Todos fueron transmitidos alrededor del 4 de febrero, Día Mundial del Cáncer.

Servicios de cuidados paliativos en España

Los cuidados paliativos en España se consideran un derecho de los pacientes para proteger el final de la vida y se organizan principalmente en tres áreas de servicio:

- Servicios primarios o básicos: atención convencional;
- Servicios secundarios o especializados;
- Servicios Terciarios, para aquellos pacientes hospitalizados que requieren cuidados complejos.

Se difunden en estas tres áreas diferentes una tipología específica de servicios:

- **Servicios convencionales:** mejoran la calidad de los servicios entre el grupo de trabajo de pacientes con enfermedades graves o terminales. Este tipo de servicios están disponibles:

- 1) Medicina básica o primaria como los servicios a domicilio, donde los pacientes son atendidos por profesionales de cuidados paliativos en el hogar;
- 2) Servicios de hospitalización, que pueden estar disponibles sólo en el hospital o en hospital de día, y que por lo general se proporcionan a través de las unidades de oncología, geriatría y medicina interna
- 3) Hospices.

- **Servicios específicos:** equipo multidisciplinario con formación específica en cuidados paliativos para pacientes terminales. Este tipo de servicio provee una atención integral, donde un equipo multidisciplinario trabaja con dispositivos específicos de tecnología de cuidado paliativo con procedimientos formales y protocolo de intervención.

Entre los servicios de cuidados paliativos disponibles para pacientes en España se encuentran:

- **Pacientes y familiares y apoyo:** los pacientes y cuidadores comparten con un equipo multidisciplinario de cuidados paliativos los procesos de toma de decisiones relacionados con el final de la vida, la evaluación y el seguimiento clínico, red social y evaluación de la calidad de vida;
- **Apoyo psicológico:** la principal función del equipo de cuidados paliativos en España es el apoyo psicológico a los pacientes y cuidadores con el fin de gestionar la angustia emocional y al mismo tiempo evitar que los profesionales de cuidados paliativos se quemem. Los psicólogos también tienen un papel de coordinación en el equipo para controlar el dolor de los pacientes y apoyar a la familia mediante el desarrollo de un plan de acción y objetivos terapéuticos comunes específicos. Finalmente los psicólogos están involucrados además con pacientes oncológicos para controlar el proceso de ansiedad y dificultad de adaptación.

- **Atención domiciliaria:** en España se requieren servicios de cuidados paliativos a una tasa de 400 casos clínicos / 100.000 habitantes. El grupo objetivo de pacientes que requieren este tipo de servicio tienen más de seis meses de expectativa de vida. Los beneficios de los servicios de cuidados paliativos domiciliarios son la eficacia en el control del dolor y otros síntomas, la reducción de hospitalizaciones y servicios de atención de emergencia en más del 30%, y promover ingresos programados con respecto a los urgentes y la probabilidad de morir en el hogar (50%-70%) reduce el costo hasta el 50%.
- **Control del dolor:** controlar el dolor es un requisito esencial en los cuidados paliativos. Los objetivos del tratamiento están orientados a mejorar el confort del paciente y proteger su dignidad en el proceso de fin de vida.

Literatura especializada y organizaciones relacionadas con los cuidados paliativos en España

Después de la aplicación del Programa de la Organización Mundial de la Salud sobre los cuidados paliativos en Cataluña en 1989 se han desarrollado varias directrices ,promovidas por el Sistema Nacional de Salud ,sobre los aspectos más importantes de los cuidados paliativos, como el Programa Nacional de Cuidados Paliativos y la Estrategia Nacional sobre Cuidados Paliativos (Plan Nacional de Cuidados Paliativos).

Las principales organizaciones para promover y mejorar la aplicación de los cuidados paliativos en España son:

- Organización Mundial de la Salud , www.who.int
- Programa de las Naciones Unidas para el SIDA, www.UNAIDS.org
- Fundaciones Princesa de Gales Memorial Fund, www.theworkcontinues.org
- Robert Woods Johnson Foundation, www.rwjf.org
- International Association for Hospice and Palliative care, www.hospicecare.com

Revistas nacionales e internacionales sobre cuidados paliativos considerados de gran interés en España son:

- Cancer Pain Release, www.WHOcancerpain.wisc.edu
- Hospice Information, www.hospiceinformation.info
- IAHPC, www.hospicecare.com
- World Hospice Palliative Care Online, avril@hospiceinformation.info

Cursos multidisciplinares disponibles para todo tipo de profesionales de la salud involucrados en cuidados paliativos

- Universidad Autónoma de Madrid: máster en Cuidados Paliativos y Tratamiento de Enfermedad de Cáncer
http://www.uam.es/ss/Satellite/es/1242654675830/1242656616884/estudiopropio/estudioPropio/Master_en_Cuidados_Paliativos_y_Tratamiento_de_Soporte_del_Enfermo_con_Cancer.htm
- Universidad de Valladolid : Máster en cuidados paliativos
<http://www.enclaveformacion.com/master-paliativos/>
- Universidad de La Rioja: máster universitario en cuidados paliativos pediátricos:
<http://www.unir.net/master-cuidados-paliativos-pediatricos.aspx>

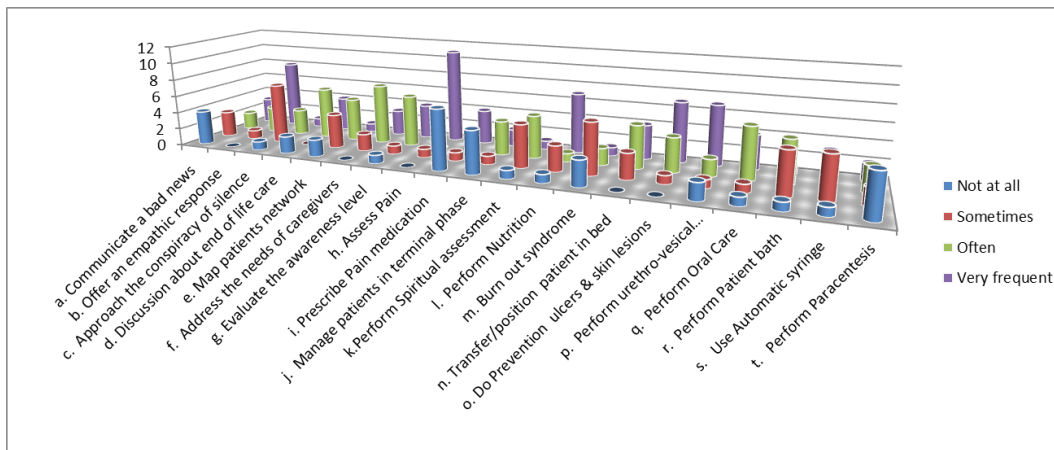
3. La investigación práctica

Los tomadores de decisiones - Interpretación de los resultados del cuestionario

La categoría de los tomadores de decisiones se ha representado por el Jefe del Departamento Clínico de la Universidad Europea de Madrid. En cuanto a la pregunta relacionada con lo que son las maneras de mejorar continuamente los planes de estudios en su universidad, el jefe del departamento de innovación y educación clínica mencionó proyectos / acciones. Y Que existe la necesidad de un período de seis meses para incluir un nuevo tema en el programa de estudios en la universidad desde el momento de una propuesta concreta. El jefe del departamento clínico como de que nos mostró interesado para incluir la formación Con respecto a los procedimientos de cuidados paliativos mencionados en el plan de estudios de la universidad representado.

Proveedores - Interpretación de los resultados del cuestionario

En esta investigación, el número total de proveedores 12 (5 médicos y enfermeras 7) han sido medidas en cuestión. La edad media de los encuestados es de 39 años y hombres y mujeres de ambas categorías se han incluido (4 hombres y 8 mujeres) y dos son de la zona rural y 10 de la zona urbana.



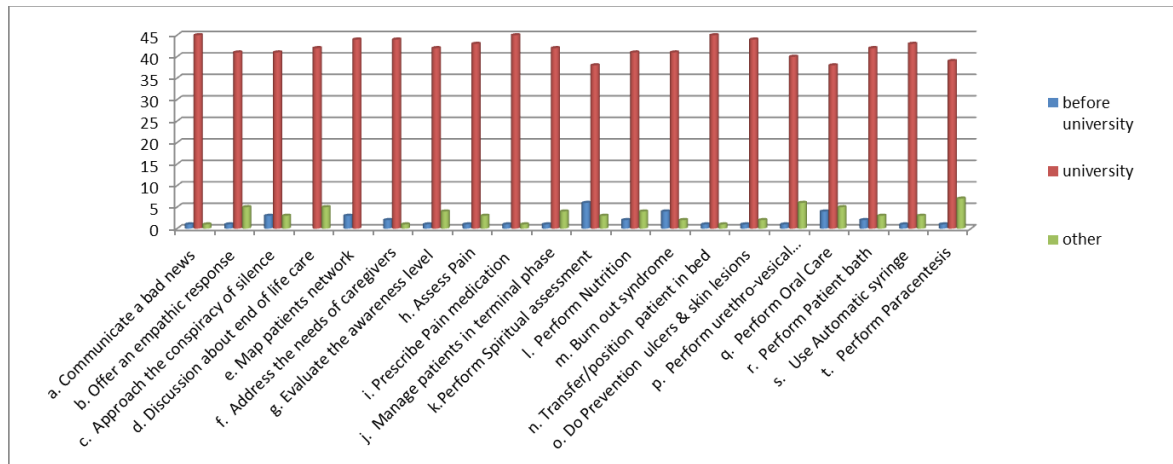
La mayoría de los encuestados coincidieron en el hecho de que los procedimientos mencionados han sido entrenados Durante los estudios universitarios.

Entre los procedimientos operacionales más mencionadas, remarcó como extremadamente importante para ser estandarizado para paliativa que es práctica: Entre 11 y 10 con las opciones de: Evaluación de la comprensión del paciente acerca de su / su enfermedad y la enfermedad; La evaluación del dolor (deterioro cognitivo también) Los pacientes que gestionan en la fase terminal (últimos días / horas de vida). Con 9 a 7 opciones: La escucha activa y la ofrenda de respuesta empática; La discusión acerca de final de la vida; Nutrición / alimentación del paciente en la cama; Prevención / tratamiento de las úlceras por presión y lesiones en la piel; Paracentesis.

Los estudiantes - Interpretación de los resultados del cuestionario

En esta investigación, el número total de 47 alumnos han participado acción (43 tienen exposición clínica a los cuidados paliativos y no solamente 9). La edad media de los

encuestados es de 22 años y hombres y mujeres de ambas categorías se han incluido (13 hombres y 34 mujeres) y uno es de la zona rural y 46 de la zona urbana.



La mayoría de los encuestados coincidieron en el hecho de que los procedimientos mencionados han sido entrenados Durante los estudios universitarios.

Pacientes - Interpretación de los resultados del cuestionario

En esta investigación, el número total de 10 han sido pacientes implicados (7 jubilados y 3 ama de casa). La edad de los encuestados está entre 56 y 98 años de edad y hombres y mujeres de ambas categorías se han incluido (3 hombres y 7 mujeres) y 4 tiene de 6 desde el área de la zona urbana y rural. Nivel de educación de los encuestados es de 3 siguieron a la escuela primaria, dos de secundaria y de la universidad cinco estudios.

A la pregunta "¿Como un paciente que tiene una enfermedad progresiva crónica, para lo cual el GMT Qué experimentó la necesidad de equipos de atención de salud" a la pregunta, respondió el del paciente, ya que sigue:

- 4 de los 10 necesarios para comunicar sobre el diagnóstico del paciente y la evolución de la enfermedad o medicamentos para el dolor PRESCRIBE

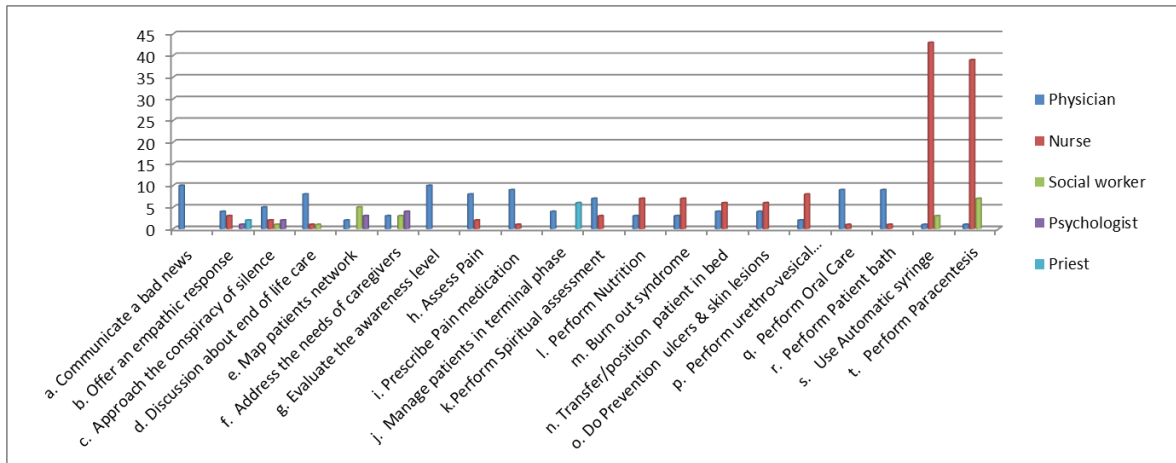
- 3 de cada 10 pacientes que es necesario discutir el impacto que la enfermedad tiene en usted como persona

Al contrario, la mayor parte del paciente menciona que los procedimientos no ha solicitado:

- 9 de cada 10 pacientes que es necesario hacer medida de prevención de lesiones en la piel del catéter urinario o el aplicar o tomar el cuidado de la boca o en general ofrecen un baño terapéutico en el entorno de años

- 8 de cada 10 pacientes tenía que hacer jeringa automática para la perfusión subcutánea o realizar paracentesis

A la pregunta "¿Con quién se siente más cómodo para hacer frente a sus necesidades?" Los pacientes respondieron de la siguiente manera:

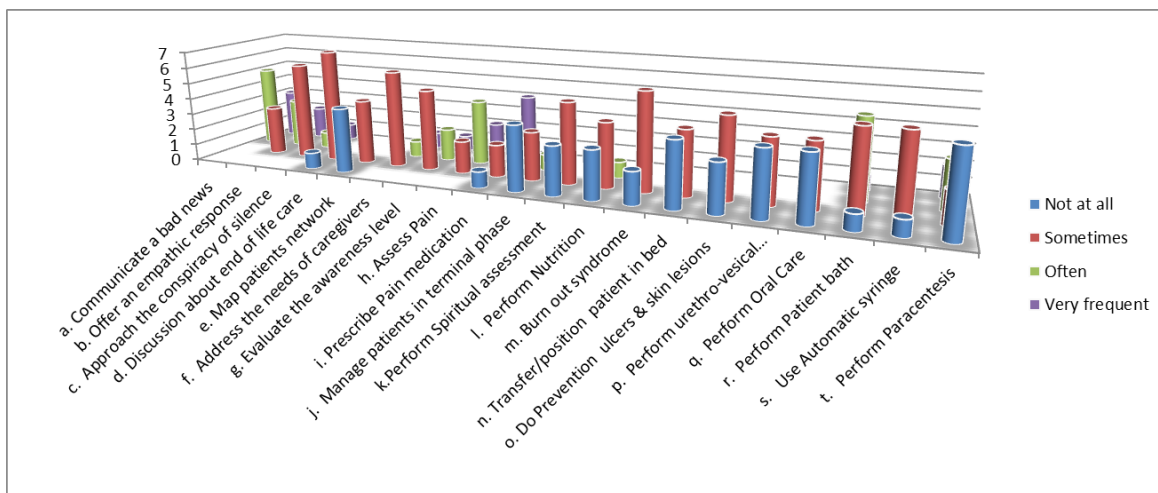


La mayoría de los encuestados prefieren frente a sus necesidades para el médico en lugar de enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos o sacerdote. Sobre la base de la organización de médicos especializados que los pacientes suelen pasar más tiempo con las enfermeras que con cualquier otro profesional.

Familias - Interpretación de los resultados del cuestionario

En esta investigación, el número total de 8 miembros de la familia han estado involucrados acción (esposa 2 / Brother 2 / Son 4). La edad de los encuestados está entre 21 y 72 años y hombres y mujeres de ambas categorías se han incluido (3 hombres y 5 mujeres) y 3 tiene entre 5 y del área de zona urbana y rural. Nivel de educación de los encuestados es la escuela secundaria y seis estudios universitarios.

A la pregunta "como el miembro de un paciente con enfermedad progresiva crónica familiar, para lo cual el GMT Qué experimentó la necesidad de apoyo de los equipos de atención de salud?" miembros de la familia declaró como sigue:



A la pregunta "¿Con quién se siente más cómodo para atender las necesidades de los pacientes?" Que los miembros de la familia contestado en la mayoría de los procedimientos médicos Prefieren a solicitar el apoyo de los médicos. La Necesidad de la enfermera está

más solicitada para procedimientos como: Nutrición / alimentación del paciente; La aplicación de un catéter urinario para el paciente; cuidado de la boca del paciente. El trabajador social es la más solicitada para procedimientos como: la red social de apoyo alrededor del paciente o la evaluación de su nivel de conciencia sobre la enfermedad. El psicólogo es la más solicitada para procedimientos como: Medios de comunicación La comunicación entre todos los miembros de la familia con el fin de asegurar que no hay información sobre la dirección o retiene las necesidades de los cuidadores familiares. El sacerdote es la más solicitada para los procedimientos como: por su receta de la relación de medicamentos para el dolor.

