

Programa:

**MAESTRÍA UNIVERSITARIA INTERNACIONAL EN
CUIDADOS PALIATIVOS
(ENFERMERÍA)**

**Título propio de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria
(ULPGC)**



Organiza:

AULA INTERDISCIPLINAR



“MAESTRÍA UNIVERSITARIA INTERNACIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS”

1. Justificación

El progreso científico hace posible curar muchas enfermedades antes incurables o letales. Las nuevas tecnologías médicas y el desarrollo de técnicas de reanimación hacen posible prolongar la supervivencia de una persona y diferir el momento de la muerte. Por tanto, cada vez es mayor el número de personas que pueden verse afectadas por el sufrimiento de una situación terminal, en sí mismos o en sus familiares. Según datos facilitados por la Organización Mundial de la Salud (nota descriptiva número 297, de febrero de 2013), el cáncer es una de las principales causas de muerte en todo el mundo; en 2008 causó 7,6 millones de defunciones (aproximadamente un 13% del total).

A estas cifras relacionadas con el cáncer, habría que añadir otro número de enfermos, no bien determinado pero, al menos, otro tanto, con enfermedades no oncológicas que necesitan el mismo modelo de atención. Tal es el caso de las insuficiencias orgánicas avanzadas (pulmón, riñón, hígado, corazón...), enfermedades de motoneurona, pacientes geriátricos avanzados y con pluripatología, VIH/SIDA, etc. Por otro lado, el actual patrón demográfico y de morbilidad hace esperar que en los próximos años aumente considerablemente el número de enfermos con todas estas patologías susceptibles de recibir cuidados paliativos.

Las personas en situación terminal tienen necesidades específicas que incluyen la correcta valoración y tratamiento de su sintomatología (dolor, náuseas, estreñimiento, disnea, etc.), el abordaje de los problemas emocionales, la adecuada comunicación con el enfermo y, también, el soporte e información adecuado a la familia. Para todo ello, es necesario que los Sistemas Nacionales de Salud tengan en cuenta estos aspectos y se organicen para poder hacer frente a estos nuevos retos asistenciales.

La mejora de la atención de estos enfermos en fase avanzada y terminal, que se identifica con los Cuidados Paliativos, es un elemento cualitativo esencial del sistema de salud, debiéndose garantizar su adecuado desarrollo en cualquier lugar, circunstancia o situación, basándose en los principios de equidad y cobertura de las distintas redes sanitarias. Para obtener éxito en la aplicación de estos cuidados hará falta combinar dos tipos de estrategias: en primer lugar, la formación básica en Cuidados Paliativos de todos los profesionales sanitarios y, en segundo lugar, el desarrollo de programas específicos de Cuidados Paliativos con profesionales con formación avanzada y posibilidad de intervención en todos los niveles asistenciales y responsables también de la formación básica del resto de los profesionales.

Aunque existen especialidades médicas susceptibles de abordar este tipo de atención (tales como Oncología, Radioterapia, Medicina Interna, Hematología, Cirugía y Urgencias), hay que concienciar y establecer puentes con todos los servicios hospitalarios y con la Atención Primaria, además de reforzar el papel interdisciplinar de la materia, con otros profesionales, en la línea expresada en la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, esto es, un modelo colaborativo, basado en la coordinación entre niveles asistenciales y entre recursos convencionales y específicos de Cuidados Paliativos. Y para ello, se recomienda, en la mencionada Estrategia, una optimización de la formación en todos los niveles asistenciales; así pues, la formación se antoja una herramienta fundamental para mejorar los cuidados.

Se han realizado esfuerzos importantes en este campo, aunque sin una planificación global, siendo necesario definir mejor los estándares y profundizar en la formación avanzada. Pero no parece suficiente. El reciente informe publicado por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, en mayo de 2016, con motivo de su XI Congreso Internacional pone de manifiesto que el aumento de médicos y enfermeros en los últimos años no se ha traducido en una mejor atención al final de la vida, porque no cuentan con formación avanzada ni los médicos, ni los profesionales de Enfermería, ni los de Psicología, ni los trabajadores sociales...; profesionales estos dos últimos que dedican menos de la mitad de su tiempo a prestar atención en Cuidados Paliativos, habiéndose constatado la gran demanda de este tipo de servicios para poder proveer realmente una atención integral. Igualmente, debe defenderse la integración del farmacéutico comunitario en la atención a los pacientes en Cuidados Paliativos, formando parte del equipo interdisciplinar o como «farmacéutico colaborador» por cuanto se abunda en la optimización de la atención integral, debiendo ser un recurso a tener en cuenta y valorar, al ser hoy día un colectivo profesional un poco apartado de dicha atención, seguramente por falta de formación específica adecuada en esta materia.

El mencionado informe abunda en el hecho, a tener en cuenta, de la falta de formación especializada, habiéndose detectado solamente tres másteres con título oficial, lo que pone en peligro el modelo de atención de calidad definido desde la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, incidiendo además en la necesidad de incrementar los recursos de formación de más de 140 horas para los médicos y enfermeros y al menos más de 40 horas para psicólogos y trabajadores sociales. A paliar, permítasenos la expresión, este déficit intenta responder el Título propio que se presenta a la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, cuanto más en la medida en que nuestra Comunidad autónoma ha desarrollado ya el primer proyecto de Cuidados Paliativos para esta región y en breve formulará el primer PLAN GENERAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DE LA COMUNIDAD CANARIA, lo que requerirá que los profesionales que intervienen en este campo, o quieran aproximarse a él, se vean en la necesidad de profundizar en su conocimiento, siendo el déficit de formación más acentuado en Latinoamérica, con una gran demanda de formación en Cuidados Paliativos, motivo por el cual el programa formativo cuenta con un acreditado plantel de profesionales de la materia que desean expandir dicho conocimiento.

2. Objetivo y Competencias

La Maestría Universitaria Internacional en Cuidados Paliativos tiene como objetivo general: “Favorecer el conocimiento de las características que definen a los Cuidados Paliativos desde una perspectiva interdisciplinar, lo que facilitará una mejor atención de las personas que viven una enfermedad avanzada y terminal y de sus familiares”.

Los objetivos específicos vienen expresados al inicio de cada capítulo.

Las competencias y/o capacidades que busca desarrollar este título propio son, de modo enumerativo, y no exhaustivo, las siguientes:

- El profesional conoce las características definitorias de la muerte en la sociedad actual y de los Cuidados Paliativos, partiendo de datos históricos sobre la misma, la fundamentación de estos cuidados, la aclaración de distintos conceptos, las influencias culturales y religiosas, etc.
- El profesional conoce las características fundamentales de los Cuidados Paliativos en relación con la enfermedad neoplásica, destaca sus aspectos generales y presentan algunos modelos de control del cáncer.
- El profesional señala las características más importantes de los Cuidados Paliativos en la enfermedad neoplásica según su localización.
- El profesional maneja las características de los Cuidados Paliativos en enfermedades y situaciones como: enfermedades crónicas avanzadas no oncológicas, enfermos en coma, demencias avanzadas, enfermedades infecciosas (VIH/SIDA), hepatitis C, pacientes geriátricos, terapia intensiva, pacientes como niños y adolescentes, ofrece modelos de organización y destaca alguna experiencia de trabajo en Cuidados Paliativos.
- El profesional describe las habilidades fundamentales de comunicación e información necesarias para ofrecer un trabajo más productivo en Cuidados Paliativos y en otras áreas y comprender mejor la realidad de los enfermos y de sus familiares.
- El profesional señala los aspectos más relevantes en el control de síntomas de forma integral: principios generales, técnicas y modalidades, para un abordaje global de las personas enfermas y de sus familias en el área de los Cuidados Paliativos.
- El profesional conoce y señala las características fundamentales del dolor oncológico y su abordaje integral.
- El profesional conoce los tipos y tratamientos, en lo relativo a fármacos y técnicas,

relacionados con el dolor oncológico.

- El profesional sabe cómo tratar otros síntomas relacionados con los Cuidados Paliativos (digestivos, respiratorios, urinarios, anorexia y caquexia, síndromes neoplásicos, trastornos neuropsicológicos, reacciones psicológicas, problemas sexuales, edema linfático, etc.), y cómo se debe proceder en el control de síntomas en Cuidados Paliativos Pediátricos.
- El profesional presenta las características que definen el papel de los distintos profesionales y voluntarios que intervienen en los Cuidados Paliativos y destaca la necesidad e importancia del trabajo interdisciplinar.
- El profesional sabe que la familia de los enfermos juegan un importante papel en estos procesos relacionados con los Cuidados Paliativos y la Salud y describe el mismo.
- El profesional destaca las características de los últimos días de vida y señala cómo se debe proceder profesionalmente en esos difíciles momentos.
- El profesional conoce y señala las formas de proceder con respecto a la atención a la familia, al cuidado del enfermo terminal al final de la vida, y destaca y describe los problemas de sobrecarga de los cuidadores principales.
- El profesional indica los factores importantes relacionados con el duelo, sus tipos y su abordaje en situaciones especiales.
- El profesional conoce y señala los aspectos ético y legales de interés relacionados con los Cuidados Paliativos y la Medicina Paliativa.
- El profesional señala los aspectos docentes, organizativos, de calidad, de coordinación, de investigación, considerados fundamentales en Cuidados Paliativos y expone alguna experiencia organizativa en Cuidados Paliativos.
- El profesional reconoce los Cuidados Paliativos como la respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de los pacientes en fase terminal y de sus familias, acorde siempre a unos principios éticos, y plantea la necesidad de impulsar el trabajo en equipo con un enfoque interdisciplinar, transdisciplinar, que permita sistematizar la práctica y elevarla a teoría.
- El profesional conoce las habilidades necesarias para abordar los Cuidados Paliativos en menores, y maneja el perfil de los mismos para una mejor intervención.
- El profesional conoce la metodología de la investigación en el campo de la Salud.
- El profesional realiza un diseño de investigación o una revisión bibliográfica relacionada

con los Cuidados Paliativos.

3. Acceso y admisión de estudiantes

Los aspirantes deben poseer el título universitario de grado o equivalente al mismo que le permita su acceso a los estudios de Maestría de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. Las áreas de conocimiento iniciales son: Medicina, Farmacia, Psicología, Fisioterapia, Enfermería y Trabajo Social. Asimismo, se ha solicitado la ampliación de las áreas para que puedan realizarla profesionales de la Nutrición, la Musicoterapia y la Terapia Ocupacional.

El proceso a seguir por los profesionales interesados será el siguiente:

- Ingresar a la página Web de AULA INTERDISCIPLINAR SL (www.aulainterdisciplinar.com), cumplimentar la solicitud de preinscripción aportando en formato pdf copia del correspondiente título universitario, del Documento Nacional de Identidad y un breve currículum.
- Recibida la confirmación por parte de la comisión académica, formada por miembros de la ULPGC y de AULA INTERDISCIPLINAR SL, el profesional debe formalizar la matrícula, cumplimentando la correspondiente solicitud a la ULPGC (que se le enviará mediante correo electrónico), enviando los documentos que se le requerirán mediante correo electrónico y abonando la matrícula (de una sola vez o en distintos plazos durante el desarrollo de la Maestría). Una vez cubiertos estos requisitos, ya queda en condiciones de acceder al campus virtual para iniciar la Maestría.

4. Plan de estudios

El plan de estudios de la Maestría, en relación a los profesionales de la Enfermería, se estructura en torno a 16 asignaturas, incluyéndose en la última asignatura (El proceso de investigación en Salud) el Trabajo Final de Maestría.

5. Contenidos/Créditos

Los contenidos se especifican por área de conocimiento. Algunos capítulos pueden sufrir variación en su denominación. Para los profesionales de la Enfermería, las asignaturas, temas, créditos ECTS (Sistema Europeo de Transferencia y Acumulación de Créditos) y horas se resumen en la siguiente tabla:

Contenidos desarrollados para profesionales de la Enfermería	Tipo	ECTS	Horas
1. CUIDADOS PALIATIVOS: HISTORIA, FUNDAMENTOS Y CONCEPTOS	Online	4,7	117,5
1. La muerte familiar. Ars moriendi. El problema de la muerte en la sociedad actual.	Online	0,68	17
2. La negación de la muerte. Medicalización de la muerte. La aventura de morir en el hospital.	Online	0,52	13
3. ¿Morir en casa o en el hospital?	Online	0,56	14
4. Los profesionales de la salud y la muerte.	Online	0,4	10
5. Enfermedad terminal y Medicina Paliativa.	Online	0,56	14
6. Medicina Paliativa: la respuesta a una necesidad.	Online	0,56	14
7. Medicina y sociedad.	Online	0,8	20
8. Humanización del acto médico.	Online	0,34	8,5
9. La hospitalidad y la acogida.	Online	0,28	7
2. CUIDADOS PALIATIVOS EN LA ENFERMEDAD NEOPLÁSICA. ASPECTOS GENERALES	Online	3,7	92,5
1. El cambio de paradigma para el control del cáncer en América Latina: prevenir, detener el proceso y prolongar la vida.	Online	0,6	15
2. Epidemiología del cáncer. Factores causales.	Online	0,46	11,5
3. Historia natural del cáncer. Carcinogénesis. Oncogenes. Crecimiento y progresión tumoral.	Online	0,4	10

4. Diagnóstico de la enfermedad neoplásica. Tratamiento farmacológico del cáncer. Quimioterapia. Hormonoterapia. Modificadores de la respuesta biológica. Nuevas dianas terapéuticas.	Online	0,8	20
5. Radioterapia paliativa.	Online	0,54	13,5
6. Tratamiento quirúrgico de los tumores y sus complicaciones.	Online	0,54	13,5
7. Cuidados Paliativos en Oncología Pediátrica.	Online	0,36	9
3. CUIDADOS PALIATIVOS EN OTRAS ENFERMEDADES Y SITUACIONES	Online	5,5	137,5
1. Cuidados Paliativos más allá del cáncer: atención paliativa a personas con enfermedades crónicas avanzadas no oncológicas.	Online	0,56	14
2. Cuidados Paliativos en el enfermo en coma.	Online	0,48	12
3. Atención paliativa a pacientes con demencias avanzadas.	Online	0,62	15,5
4. Cuidados Paliativos en enfermedades infecciosas: VIH/SIDA.	Online	0,6	15
5. Cuidados de Enfermería a pacientes con infección VIH/SIDA	Online	0,5	12,5
6. Cuidados Paliativos y terapia de soporte para el paciente con hepatitis C.	Online	0,44	11
7. Cuidados Paliativos en el paciente geriátrico.	Online	0,46	11,5
8. Terapia intensiva y Medicina Paliativa.	Online	0,44	11
9. Intervención psicológica en el paciente con enfermedad avanzada no oncológica.	Online	0,44	11
10. Modelos de organización y experiencias en Cuidados Paliativos en niños.	Online	0,52	13

11. Cuidados Paliativos en niños y adolescentes. Principios básicos.	Online	0,44	11
4. CUIDADOS PALIATIVOS: COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN	Online	4,2	105
1. Habilidades y técnicas de comunicación.	Online	0,64	16
2. La ansiedad ante la muerte. Decir o no decir la verdad. Las malas noticias.	Online	0,68	17
3. Cómo dar bien las malas noticias. Elementos orientativos y normas generales.	Online	0,88	22
4. Cómo dar bien las malas noticias a los niños y a sus padres.	Online	0,52	13
5. Reacciones y fases de adaptación del enfermo y sus familiares.	Online	0,84	21
6. Impacto emocional e intervención psicológica en pacientes con cáncer avanzado.	Online	0,64	16
5. CUIDADOS PALIATIVOS: CONTROL DE SÍNTOMAS: PRINCIPIOS GENERALES, TÉCNICAS Y MODALIDADES	Online	6,7	167,5
1. Bases para el control de síntomas y el uso de fármacos.	Online	0,52	13
2. Vías de administración de fármacos.	Online	0,48	12
3. Terapia oncológica específica para el alivio de síntomas del paciente oncológico avanzado.	Online	0,64	16
4. Bondades de la Medicina natural en el control de síntomas a pacientes en Cuidados Paliativos.	Online	0,48	12
5. La relajación en enfermos de cáncer, sus familiares y profesionales que los atienden: aplicaciones.	Online	0,7	17,5
6. Paliación de los efectos secundarios y de la toxicidad del tratamiento antineoplásico.	Online	0,48	12

7. Apoyo emocional en Medicina Paliativa.	Online	0,48	12
8. La satisfacción de las necesidades psicosociales y espirituales en el contexto de los cuidados integrales al final de la vida.	Online	0,6	15
9. La evaluación psicológica al final de la vida. La identificación del sufrimiento.	Online	0,48	12
10. Calidad de vida: ¿cómo evaluarla?	Online	0,64	16
11. Terapia endoluminal en el tratamiento paliativo de las enfermedades neoplásicas avanzadas.	Online	1	25
12. Nutrición e hidratación del enfermo terminal.	Online	0,4	10
6. CUIDADOS PALIATIVOS: DOLOR ONCOLÓGICO I. INTRODUCCIÓN Y ASPECTOS GENERALES	Online	5,5	137,5
1. Abordaje integral del dolor: historia clínica, clasificación, evaluación, prevalencia.	Online	0,84	21
2. Abordaje psicológico del dolor por cáncer: evaluación e intervención.	Online	0,8	20
3. Aspectos emocionales del dolor.	Online	0,6	15
4. Dolor y sufrimiento al final de la vida.	Online	0,74	18,5
5. El dolor en las artes plásticas	Online	0,46	11,5
6. Historia del tratamiento farmacológico del dolor.	Online	0,82	20,5
7. Historia del opio. Consumo y mitos de la morfina.	Online	0,56	14
8. Tratamiento no farmacológico en el alivio del dolor por cáncer: medidas físicas y psicológicas.	Online	0,68	17
7. CUIDADOS PALIATIVOS: TRATAMIENTO DE OTROS SÍNTOMAS	Online	6,4	160
1. Síntomas digestivos en el enfermo	Online	0,6	15

oncológico avanzado.			
2. Síntomas respiratorios.	Online	0,58	14,5
3. Sintomatología urinaria.	Online	0,58	14,5
4. Anorexia y caquexia en el cáncer avanzado.	Online	0,48	12
5. Síndromes neoplásicos. Urgencias oncológicas.	Online	0,48	12
6. Trastornos neuropsicológicos: delirium, astenia, trastornos del sueño.	Online	0,6	15
7. Reacciones psicológicas durante la enfermedad oncológica terminal.	Online	0,58	14,5
8. Sexualidad y cáncer: mitos y realidades.	Online	0,68	17
9. Cuidados básicos de Enfermería	Online	0,6	15
10. Fisioterapia en el edema linfático secundario a tratamiento oncológico.	Online	0,64	16
11. Control de síntomas en Cuidados Paliativos Pediátricos.	Online	0,58	14,5
8. EL EQUIPO TERAPÉUTICO EN CUIDADOS PALIATIVOS I	Online	4	100
1. El equipo interdisciplinario en Medicina Paliativa.	Online	0,6	13
2. El voluntariado en el equipo de Cuidados Paliativos.	Online	0,68	14,5
3. Aspectos sociales de la enfermedad terminal e intervención del trabajador social.	Online	0,48	10
4. El bienestar del enfermo y los técnicos en cuidados de enfermería.	Online	0,48	10
5. La Enfermería en Cuidados Paliativos.	Online	0,4	10
6. El rol de Enfermería en el alivio del dolor y Cuidados Paliativos	Online	0,4	10

7. El papel de Enfermería en los distintos ámbitos: consulta externa, equipo de soporte intrahospitalaria, área de hospitalización, asistencia domiciliaria	Online	0,6	13
8. El capellán y el equipo de Cuidados Paliativos.	Online	0,36	7
9. La intervención del trabajador social en Cuidados Paliativos desde una ONG	Online	0,56	12,5
9. EL EQUIPO TERAPÉUTICO EN CUIDADOS PALIATIVOS II	Online	4	111
1. Acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos.	Online	0,4	10
2. La familia: un componente importante en los Cuidados Paliativos.	Online	0,44	11
3. Síndrome de desgaste profesional en los equipos de Cuidados Paliativos.	Online	0,64	16
4. El farmacéutico en Cuidados Paliativos.	Online	0,32	8
5. Las necesidades psicológicas y el rol del psicólogo al final de la vida.	Online	0,42	10,5
6. Actividades artísticas en el marco de los Cuidados Paliativos	Online	0,42	10
7. Fisioterapia en Cuidados Paliativos	Online	0,44	11
8. Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos.	Online	0,56	14
9. Nutrición en Cuidados Paliativos.	Online	0,36	9
10. Actividades musicales en el marco de los Cuidados Paliativos.	Online	0,44	11
10. LOS ÚLTIMOS DÍAS. MORIR EN PAZ	Online	5,5	137,5
1. Últimos días de vida: cuidados basados en experiencia, humanismo y evidencia científica.	Online	0,4	10
2. Las actitudes ante la muerte y su modificación en pacientes, familiares y	Online	0,64	16

profesionales de la salud.			
3. Morir en paz I: muerte social, psicológica, biológica y fisiológica. La consciencia de la muerte.	Online	0,5	12,5
4. Morir en paz II: la esfera espiritual del hombre al final de la vida. Muerte y religión.	Online	0,5	12,5
5. La agonía como fenómeno antropológico. Comunicación y soporte en los últimos días de vida. Atención en la agonía.	Online	0,76	19
6. Cuidados de Enfermería en la agonía.	Online	0,66	16,5
7. Muerte, duelo y pérdida. Exploraciones para el Trabajo Social	Online	0,72	18
8. Después de la muerte del enfermo: cuidados postmortem. El velatorio. El entierro. Los funerales. El cementerio.	Online	0,8	20
9. La cremación. Ritos funerarios en algunas religiones. La burocracia de la muerte.	Online	0,52	13
11. LA ATENCIÓN A LA FAMILIA. EL PROCESO DE DUELO	Online	6,8	170
1. La atención a los familiares del enfermo en Cuidados Paliativos.	Online	0,44	11
2. El impacto emocional en la familia. Crisis de claudicación emocional de los familiares.	Online	0,6	15
3. El síndrome de sobrecarga del cuidador primario del paciente con enfermedad crónica en fase avanzada.	Online	0,52	13
4. Mi vida al final de su vida. Cómo cuidar a un enfermo en fase terminal.	Online	0,52	13
5. El duelo como fenómeno antropológico. El luto. El duelo normal: las fases del duelo.	Online	0,8	20
6. Factores importantes en el duelo. Sentimientos de culpa. Distintos tipos de duelo.	Online	0,96	24

7. El duelo tras catástrofes, guerras y otras muertes violentas. Estrés postraumático.	Online	0,56	14
8. Morbimortalidad durante el duelo. Intervención y soporte a las personas en duelo.	Online	0,76	19
9. Intervención psicológica en el proceso de pérdida y duelo.	Online	0,6	15
10. Los niños y la muerte.	Online	1,04	26
12. ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES EN MEDICINA PALIATIVA	Online	3,2	80
1. Bioética en Medicina Paliativa: principios generales.	Online	0,4	10
2. Ética al final de la vida: obstinación terapéutica.	Online	0,4	10
3. Reflexiones en torno a la eutanasia.	Online	0,64	16
4. Sedación paliativa.	Online	0,4	10
5. Instrucciones previas: consideraciones legales.	Online	0,4	10
6. Medicina al final de la vida	Online	0,56	14
7. Planificación adelantada de decisiones en la enfermedad avanzada: toma de decisiones compartida entre paciente, familia y equipo de salud al final de la vida.	Online	0,4	10
13. ASPECTO DOCENTES Y ORGANIZATIVOS EN MEDICINA PALIATIVA	Online	4,5	112,5
1. Medicina Paliativa en la Universidad.	Online	0,44	11
2. Formación de postgrado en Medicina Paliativa	Online	0,5	12,5
3. Capacitación de Enfermería en Cuidados Paliativos.	Online	0,44	11
4. La función docente de los profesionales de Cuidados Paliativos.	Online	0,64	16

5. Investigación en Cuidados Paliativos.	Online	0,4	10
6. Criterios de calidad en Cuidados Paliativos.	Online	0,44	11
7. Breve historia de los comienzos de los Cuidados Paliativos modernos.	Online	0,32	8
8. Asistencia domiciliaria a enfermos en fase terminal. Coordinación entre los distintos niveles asistenciales.	Online	0,44	11
9. Sistemas integrales de alta cobertura: la experiencia de Las Palmas de Gran Canaria (España).	Online	0,48	12
10 Servicio de Medicina Paliativa del Hospital Maciel, Montevideo (Uruguay). Estrategia de desarrollo y proyección nacional (2004-2015).	Online	0,4	10
14. CUIDADOS PALIATIVOS EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD TERMINAL. EL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO	Online	5,2	130
1. Cuidados Paliativos pediátricos: de curar a cuidar.	Online	0,36	9
2. Cuidados Paliativos en oncología pediátrica.	Online	0,5	12,5
3. Cuidados Paliativos en oncohematología.	Online	0,56	14
4. Cuidados paliativos en niños con enfermedad respiratoria crónica.	Online	0,28	7
5. Los cuidados a niños con VIH/sida avanzado y a sus familias.	Online	0,4	10
6. Aplicación de los cuidados paliativos en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.	Online	0,5	12,5
7. Atención de Enfermería en Cuidados Paliativos Pediátricos.	Online	0,4	10
8. Trabajo Social en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.	Online	0,32	8

9. El acompañamiento espiritual y religioso al niño grave y a sus familiares.	Online	0,6	15
10. Burnout en el personal sanitario que atiende a los niños al final de su vida y a sus familiares. Habilidades de Autorregulación.	Online	0,5	12,5
11. “Una escuela en el hospital”. Escolarización y Terapia Ocupacional del niño hospitalizado.	Online	0,5	12,5
12. Ética y Cuidados Paliativos en pediatría.	Online	0,28	7
15. CONTROL DE SÍNTOMAS EN EL NIÑO CON ENFERMEDAD TERMINAL Y SOPORTE A SUS FAMILIARES	Online	4,9	122,5
1. Evaluación y control de síntomas.	Online	0,28	7
2. Historia clínica y evaluación del dolor en el niño con cáncer.	Online	0,4	10
3. Tratamiento del dolor en cuidados paliativos infantiles.	Online	0,56	14
4. Medidas no farmacológicas para el alivio del dolor y otros síntomas en el niño con cáncer.	Online	0,44	11
5. La atención en la agonía.	Online	0,24	6
6. Experiencias cercanas a la muerte. El sufrimiento existencial en los niños.	Online	0,36	9
7. Comunicación y soporte a niños y adolescentes con enfermedad terminal.	Online	0,44	11
8. El duelo en el niño.	Online	0,44	11
9. Duelo por la muerte de un niño I. Clínica.	Online	0,56	14
10. Duelo por la muerte de un niño II. Casuística.	Online	0,5	12,5
11. Duelo por la muerte de un niño III. Consolatoria.	Online	0,68	17
16. EL PROCESO DE INVESTIGACIÓN EN		26	275

SALUD: METODOLOGÍA			
El proceso de investigación en salud	Online	1	25
Trabajo fin de Maestría		25	250
TOTAL CRÉDITOS Y HORAS		86,24	2156

6. Dirección académica

La presente Maestría es dirigida por:

- **DON MARCOS GÓMEZ SANCHO.** Doctor en Medicina. Ex-presidente de la Comisión Central de Deontología de la Organización Médica Colegial de España (OMC). Ex-director de la Unidad de Medicina Paliativa del Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín de Las Palmas de Gran Canaria, Ex-presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Autor y coautor de numerosas publicaciones relacionadas con los Cuidados Paliativos. Asesor de Cuidados Paliativos de distintos países. Las Palmas de Gran Canaria. España.
- **DON MANUEL OJEDA MARTÍN.** Doctor en Medicina y Cirugía. Profesor de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, Jefe de la Unidad de Medicina Paliativa del Hospital Doctor Negrín de las Palmas de Gran Canaria. Autor y coautor de variadas publicaciones relacionadas con los Cuidados Paliativos.

7. Profesorado

Antes de ofrecer la relación de profesionales que intervienen como profesorado en este proyecto formativo, conviene señalar que, además, también han intervenido en la preparación del material otros profesionales de distintas áreas de conocimiento, cuyos datos figuran en la relación de autores y autoras de cada capítulo.

El profesorado será el siguiente:

- Don Marcos Gómez Sancho, Doctor en Medicina y Cirugía.
- Don Manuel Ojeda Martín, Doctor en Medicina.
- Don José Carlos Bermejo Higuera, Doctor en Teología.
- Don José Aguiar Morales, Doctor en Medicina y Cirugía.
- Don Uriel Bohn Sarmiento, Doctor en Medicina.
- Doña Marta Lloret Sáez-Bravo, Doctora en Medicina, Cirugía y Ciencias Radiológicas.

- Don Pedro Carlos Lara Jiménez, Doctor en Medicina y Cirugía.
- Don Joaquín Marchena Gómez, Doctor en Medicina y Cirugía,
- Doña María Asunción Acosta Mérida, Licenciada en Medicina y Cirugía.
- Doña Cristina Roque Castellano, Doctora en Medicina.
- Doña María del Carmen Corujo López, Diplomada en Enfermería.
- Don José Ramón Navarro Sanz, Doctor en Medicina y Cirugía.
- Don Enrique Castellano Vela, Licenciado en Medicina y Cirugía.
- Don Norberto Fort Navarro, Doctor en Medicina.
- Don Jacinto Bátiz Cantera, Doctor en Medicina.
- Doña Elisa Isabel Corujo Rodríguez, Doctora en Medicina y Cirugía.
- Doña Natalie Collette Rodríguez Zamora, Licenciada en Medicina y Cirugía.
- Doña Rut Judith Kiman Rajman, Licenciada en Medicina.
- Don Ricardo Martino Alba, Licenciado en Medicina.
- Doña María Cristina Coca Pereira, Doctora en Psicología.
- Doña Teresa López Fando Salinas, Doctora en Psicología.
- Doña Magaly Sánchez Páez, Licenciada en Psicología.
- Doña Gabriela Píriz Álvarez, Doctora en Medicina.
- Don Jaime Sanz Ortiz, Doctor en Medicina y Cirugía.
- Doña María del Rosario Berenguel Cook, Doctora en Medicina.
- Don Jorge A. Grau Abalo, Doctor en Ciencias Psicológicas.
- Doña Pilar Arranz Carrillo de Albornoz, Doctora en Psicología.
- Don Javier Barbero Gutiérrez, Doctor en Psicología.
- Doña Pilar Barreto Martín, Doctora en Psicología.
- Doña Margarita Chacón Roger, Doctora en Ciencias de la Salud.
- Doña María Antonieta Rico Pazos, Doctora en Medicina.
- Doña Nadia Collette Birnbaum, Doctora en Psicología.
- Don Cecilio Álamo González, Doctor en Medicina y Cirugía.
- Don Uríah Medardo Guevara López, Doctor en Bioética, Ciencias Médicas Ontológicas y de la Salud.

- Don Rafael Gálvez Mateos, Doctor en Medicina.
- Don Rodrigo Fernández Rebolledo, Doctor en Medicina.
- Doña María Laura Daud, Dra. en Medicina.
- Don Luis Miguel Torres Morera, Doctor en Medicina.
- Don Christian Villavicencio Chávez, Doctor en Medicina.
- Don Josep Porta Sale, Doctor en Medicina.
- Doña María del Socorro Marrero Martín, Doctora en Medicina.
- Don Carlos Centeno Cortés, Doctor en Medicina.
- Doña Encarnación García Cabrera, Doctora en Medicina.
- Doña María Die Trill, Doctora en Psicología.
- Don Luis Utor Ponce, Diplomado en Enfermería y en Sanidad.
- Doña María Elena Medina Rodríguez, Grado en Fisioterapia.
- Doña Chery Palma Torres, Licenciada en Enfermería.
- Don Luis Alberto Ortiz Sepúlveda, Licenciado en Química Farmacéutica.
- Doña Carolina del Rincón Fernández, Licenciada en Psicología.
- Don Daniel López Fernández, Diplomado en Fisioterapia.
- Doña María del Pino López Hernández, Grado en Terapia Ocupacional.
- Doña Ana Cristina Sánchez Moya, Grado en Terapia Ocupacional.
- Doña Gisela Díaz Escalonilla, Grado en Terapia Ocupacional.
- Doña Marta Ausiró Nofre, Diplomada en Dietética y Nutrición Humana.
- Doña Vilma Adriana Tripodoro, Licenciada en Medicina.
- Doña Encarnación Pérez Bret, Licenciada en Antropología Social y Cultural, Diplomada en Enfermería.
- Doña Cecilia Sánchez Moldes, Diplomada en Trabajo Social.
- Doña María Carmen Batista Rodríguez, Licenciada en Psicología.
- Doña María Castellano Arroyo, Doctora en Medicina.
- Don Mariano Casado Blanco, Doctor en Medicina y Cirugía.
- Don Enrique Villanueva Cañada, Doctor en Medicina y Cirugía.
- Doña Virginia Carrero Planes, Doctora en Psicología.

- Doña María Serrano Font, Licenciada en Derecho.
- Don Álvaro Gándara del Castillo, Licenciado en Medicina y Cirugía.
- Don Antonio Pascual López, Doctor en Medicina.
- Doña Francisca Lucía Raya Casero, Diplomada en Trabajo Social.
- Don Miguel Ángel Suárez Alemán, Grado en Trabajo Social.

8. Metodología

La Maestría se realizará en modalidad online, a través de la plataforma virtual Chamilo, con un equipo tutorial para la atención de las dudas del alumnado, además de los dos equipos de valoración del Trabajo Final de Maestría. Este equipo tutorial actuará también como coordinador del profesorado.

Al campus virtual se accederá a través del siguiente enlace: <http://campus.aulainterdisciplinar.com>. No es obligatorio un número determinado de horas de conexión al campus. El tiempo de conexión dependerá de la realidad y necesidades de cada profesional. En esta página de acceso deberán indicar su correo electrónico y la contraseña, que se les facilitará días antes de iniciarse el curso. En el campus virtual tendrán acceso, por un lado, al contenido propio del curso, que se denominará: Maestría Universitaria Internacional en Cuidados Paliativos y, por otro, a los Foros de la Maestría Universitaria Internacional en Cuidados Paliativos.

En el primero se encontrarán con:

- La descripción del curso;
- los capítulos propios de su área de conocimiento y al resto de capítulos de otras áreas (para quienes deseen disponer también de estos contenidos, aunque no deben examinarse de los mismos). Este contenido aparece en la carpeta **Documentos** y
- los **Ejercicios** y/o **Evaluaciones** y
- la **Encuesta** de calidad de la acción formativa (que deben cumplimentar al final del proceso).

En el segundo apartado tendrán acceso a:

- los **Enlaces** relacionados con los diferentes capítulos;
- los **Anuncios** (información de interés para el alumnado, vídeos, programas de radio, etc.);
- los **Chats** y
- los **Foros** de debate o reflexión (en los que la participación es libre).

Los contenidos propios de la Maestría se pueden bajar al dispositivo desde el que se va a estudiar cada asignatura e incluso imprimirse, respetando siempre los derechos de autor. Además de estos contenidos, durante el proceso, el alumnado podrá recibir otros documentos complementarios (artículos, nuevas referencias bibliográficas, vídeos, enlaces de interés, etc.). Puede darse el caso de que unos pocos de los capítulos propuestos inicialmente sean modificados antes de que el alumnado tenga que estudiar los mismos.

Asimismo, el alumnado también recibirá los contenidos de cada asignatura (capítulos en formato pdf) y los cuestionarios de examen (en formato Word) a través de Dropbox, por si les resultara más cómodo ir estudiando los temas y contestando las preguntas a un tiempo sin necesidad de estar conectados a Internet. Quienes lo deseen pueden, incluso, enviar los exámenes mediante correo electrónico a las direcciones que se les indicarán una vez iniciado el proceso. Para ello, solo es necesario que cumplimenten los distintos cuestionarios de examen añadiendo "XXX" justo al final de la respuesta que consideren correcta o sombreando la misma: ejemplo: si la respuesta correcta fuera la b):

- b) Las principales causas de muerte en el sexo femenino fueron pulmón, mama, colon y recto. XXX.
- b) **Las principales causas de muerte en el sexo femenino fueron pulmón, mama, colon y recto.**

Una vez cumplimentados estos cuestionarios, deben pasarlos a formato PDF y enviarlos al Departamento de Evaluación (cuyos emails se les facilitarán en su momento).

Las dudas sobre los contenidos, cuestionarios de evaluación, Trabajo Final de Maestría... se enviarán al Comité Científico vía correo electrónico. Con el fin de garantizar la correcta recepción de las dudas y su respuesta en un plazo prudente, estas se han de enviar a las siguientes direcciones a un mismo tiempo:

- 1) Comité Científico: leonardo@aulainterdisciplinar.com
- 2) Coordinadora general: emilia@aulainterdisciplinar.com
- 3) Departamento de evaluación: angel@aulainterdisciplinar.com

En lo que respecta al Trabajo Final de Maestría, este puede basarse en una de las siguientes opciones:

- a) la realización de un proyecto de investigación (solo el diseño de la misma, no se requiere su ejecución) sobre una de las siguientes materias (aunque el profesional también puede acordar con el Comité Científico otra temática de interés en Cuidados Paliativos):
 - El papel de la familia en Cuidados Paliativos.
 - El trabajo interdisciplinar en Cuidados Paliativos.

- La atención domiciliaria en Cuidados Paliativos.
- La organización de los Cuidados Paliativos a nivel hospitalario.
- La formación específica en Cuidados Paliativos.
- Los Cuidados Paliativos en los Planes de Salud.
- El control del dolor en Cuidados Paliativos.
- La relación profesional-paciente.
- La relación profesional-familia.
- El consentimiento informado.
- El duelo complicado o patológico.
- Burn Out de los profesionales.
- Manejo de Síntomas.

b) Revisión bibliográfica/ documental de alguno de los temas incluidos en el apartado “a”.

El trabajo elegido puede realizarse de forma individual o grupal (grupos de un máximo de 5 personas). Particularmente, consideramos que implementarlo de forma grupal puede ser una experiencia más enriquecedora y gratificante, sobre todo si en el proceso intervienen profesionales de distintas áreas de conocimiento.

Este Trabajo Final de Maestría se ha de realizar al finalizar la parte teórica del proceso (aproximadamente en los dos últimos meses). Antes de iniciar el mismo deberán indicar:

- los datos del director o directora de su trabajo,
- si realizarán el trabajo de forma individual o grupal (en este segundo caso deberán señalar los nombres y apellidos de cada profesional). Si optan por hacerlo en grupo, deben designar a un representante/portavoz;
- la modalidad de trabajo elegida (diseño de investigación o revisión bibliográfica) y
- la temática a abordar.

El alumno o grupo de alumnos podrá proponer a su director del Trabajo Final de Maestría, que deberá ser Doctor en cualquiera de las áreas de conocimiento relacionadas con la presente Maestría. Si no pudiera hacerlo, deberá solicitar la asignación de tutor/director de este trabajo a través de la Comisión Académica del Curso. En este último caso, la referida Comisión, en base a la propuesta temática del estudiante, propondrá al tutor/director que estime más adecuado.

La defensa de este trabajo se hará mediante videoconferencia (Skype, o cualquier otra herramienta de videoconferencia) al finalizar el proceso. El profesional o el grupo deberán entregar previamente el trabajo, conforme a los parámetros indicados por el tutor o tutora elegido (o asignado por AULA INTERDISCIPLINAR).

9. Calendarización

La Maestría dará inicio a partir del día en el que la Comisión Académica confirme la matrícula al profesional y le facilite los datos del acceso al campus y concluirá 17 meses y medio después contados a partir de la fecha de inicio. Los profesionales podrán matricularse entre los días 9 de julio y 10 de octubre de 2017. Una vez iniciado el proceso, a cada alumno/a se le facilitará una propuesta orientativa de calendarización de cada asignatura para facilitarles la organización y planificación de los estudios.

10. Evaluación

Esta modalidad de estudios contempla dos tipos de evaluaciones:

- a) Realización de cuestionarios tipo preguntas opcionales (a, b, c), siendo verdadera solo una de ellas. Las preguntas están ordenadas por capítulos y asignaturas. Para superar las pruebas se ha acertar el 80% de las preguntas (en total). Estos cuestionarios se pueden realizar desde el propio campus virtual o bien a través de su cumplimentación en los archivos que se recibirán a través de Dropbox* en formato Word (que se enviarían mediante correo electrónico, convertidos a pdf), tal como se ha señalado en párrafos anteriores. El 60% de la nota se corresponde con esta parte.
- b) Valoración del Trabajo Final de Maestría en su parte escrita y en su defensa oral. A este trabajo corresponde el 40% de la nota. Para superar la Maestría se han de aprobar las dos partes (a y b).

Quienes no superen las pruebas tendrán una segunda oportunidad siguiendo las pautas que le marque el equipo evaluador o tutorial (tanto en relación al cuestionario como al Trabajo Final de Maestría). Los nuevos cuestionarios de examen se publicarán en la campus virtual en el apartado evaluaciones y también se enviarán por correo electrónico. En estos casos, se dan dos meses para superar las pruebas suspendidas.

Quienes aprueben obtendrán el correspondiente título.

- * Dropbox: Es una herramienta gratuita de acceso a grandes volúmenes de información, a la que se puede acceder desde cualquier lugar y dispositivo. Admite hasta un número determinado de gigabytes, suficiente para los contenidos a enviar de esta Maestría. Se puede acceder a la misma y descargarse en: <https://www.dropbox.com>

ANEXO I

(Ejemplo desarrollado por Doña Paula Ossandón Lira)

1. TRABAJO FINAL DE MAESTRÍA: PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: **Asuntos pendientes durante el proceso final de vida.**

A/ ÍNDICE:

Índice

- Resumen----- (número de página)
- Antecedentes y estado actual del tema...
- Bibliografía Relevante----- (número de página)
- Hipótesis----- (número de página)
- Objetivos----- (número de página)
- Metodología----- (número de página)
 - Material----- (número de página)
 - Muestra----- (número de página)
 - Procedimiento----- (número de página)
 - Análisis----- (número de página)
- Plan de Trabajo----- (número de página)
 - Posibles Limitaciones----- (número de página)
- Plan de Difusión----- (número de página)
- Fuentes de Consulta----- (número de página)
- Anexos

- Anexo 1----- (número de página)
- Anexo 2----- (número de página)
- Anexo 3----- (número de página)

B/ RESUMEN

Llama la atención las vivencias y los relatos de historias de pacientes que pareciera se resisten a entregarse a los brazos de la muerte, debido a que aún mantienen temas pendientes. Son muchos los que nombran el concepto de “asuntos pendientes”, sin embargo, son pocos los que ahondan en este tema, por lo que aún queda mucho por investigar y consensuar para lograr un manejo más eficaz de estos.

Claro está que no es una temática fácil de abordar, ya que buscar introducirse en el interior de los pacientes depende de muchos factores. Sin embargo, si logramos identificar y manejar estos asuntos de manera más eficaz, podremos ayudar a que nuestros pacientes los enfrenten y puedan gozar de un final de vida más en paz.

C/ ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

Durante mi estancia en Cuidados Paliativos en Chile, me llamó fuertemente la atención ver cómo pacientes que tenían “asuntos pendientes” no podían enfrentar en paz el proceso de la muerte; cuestión que, además, era comentada indistintamente por los profesionales que trabajaban con estas personas en situación terminal. Pareciera ser que hay una relación entre muerte en paz y resolución de asuntos vitales pendientes^{1, 2}, donde el enfrentamiento de estos ayudaría a tener una muerte más tranquila y dulce.

Es un hecho que los pacientes en situación terminal de vida cruzan por un periodo complejo, donde deben enfrentarse a amenazas físicas, psicológicas, espirituales y sociales³.

Este proceso por conseguir el cierre de la vida puede llegar a producir sufrimiento, entendiéndose este como la percepción subjetiva de daño a la integridad del yo, donde se experimenta o se teme una amenaza, con la percepción de carencia de recursos para enfrentarla⁴.

Asimismo, el objetivo principal de los Cuidados Paliativos consiste en contribuir al bienestar del paciente y su familia, para lo cual es ineludible el alivio del sufrimiento⁵. Por ende, es necesario identificar los distintos factores que causan el sufrimiento, para lograr abordarlos de algún modo y poder así contribuir en la conquista de la sanación, concepto que podríamos definir como “la experiencia personal de la trascendencia del sufrimiento”, el cual implica movimiento hacia la integridad y plenitud⁶.

Y es que tal como plantea Mónica Renz, el sufrimiento es la etapa previa a la liberación de las resistencias que impiden la propia paz⁷.

¿Cuáles son entonces los sufrimientos de nuestros pacientes? Durante el transcurso de los años, diversos estudios han intentado ahondar en las necesidades y sufrimientos de los pacientes terminales^{3; 7-11}, pero ¿se ha logrado identificar y profundizar lo suficiente en las fuentes de estos

mismos? Muchos autores mencionan que los pacientes en situación de final de vida tienen “asuntos pendientes” a resolver antes de poder enfrentar su muerte¹². Tal como lo evidencia el testimonio de Elisabeth Kübler Ross:

“A veces se aferraban a la vida porque tenían algún asunto pendiente; se cuidaban de una hermana atrasada y no habían encontrado a nadie que pudiera encargarse de ella en el caso de que ellos murieran, o no habían podido tomar medidas para que se ocuparan de unos niños y necesitaban compartir esta preocupación con alguien. Otros se sentían culpables y oprimidos por unos “pecados” reales o imaginarios, y sentían un gran alivio cuando les ofrecíamos la oportunidad de hablar con ellos.... Todos estos pacientes se encontraban mejor después de hacer “confesiones” o de encontrar soluciones para el cuidado de otros, y generalmente, morían poco después de que desapareciera el asunto pendiente”¹³.

Pareciera ser que las personas se resisten a dejar este mundo sin haberle dado solución a aquellos problemas que más los aquejan; por lo que podría desprenderse que “uno de los mayores obstáculos para lograr una “buena muerte” son los asuntos pendientes”¹⁴.

No obstante, ¿qué son realmente los asuntos pendientes? Elisabeth Kübler- Ross los define como “aspectos de las relaciones que no tenemos al día”, es decir “todas las cosas importantes que pensamos, sentimos y deseamos para nuestros seres queridos y que no solemos expresarles”. Llegando incluso a afirmar que “Todos tenemos asuntos pendientes”, porque “es imposible estar al día en todas nuestras relaciones”¹⁴.

Pero, ¿será que solo se limitan a asuntos relacionales o quizá se extienden a esferas que van aún más allá, pudiendo implicar también temas: económicos, legales, de ritual, etc.? Entonces, ¿cuáles son específicamente estos temas inconclusos que aquejan a nuestros pacientes al final de su vida?; ¿En qué medida afectan a las personas en su última etapa?; ¿Son abordables?

Para Alba Payàs, los asuntos pendientes de los pacientes al final de sus vidas pueden resumirse en los siguientes:

- Pedir perdón.
- Perdonar.
- Expresar agradecimiento.
- Expresar afecto.
- Despedirse¹⁵.

Lo cual es respaldado por autores como Julio Gómez¹⁶.

Sin embargo, hay autores, como Alicia Salinas de Lamadrid^{17,18}, que amplían el espectro haciendo referencia a temas materiales y logísticos. Por ende, puede decirse que no hay un consenso universal sobre estos mismos. La definición de “asuntos pendientes” se basa en opiniones de expertos y documentos teóricos, careciendo de base empírica, por lo que parece importante investigar sobre este tema.

La enfermedad terminal brinda la oportunidad de reexaminar la vida dando “la posibilidad de dejar los propios asuntos en orden, de contribuir a la planificación del propio funeral, de compartir y revivir

recuerdos, de despedirse, de perdonar y hacerse perdonar y de decir lo que debe ser dicho”¹⁹. Sin embargo, a pesar de que muchos pacientes se adentran en este camino, a menudo el miedo a despertar emociones o recibir rechazo impide el enfrentamiento de estos temas, situación que también puede producirse en los seres queridos²⁰; aconteciendo una especie de “pacto de silencio” que imposibilita el desarrollo de un proceso de liberación.

Los profesionales de la salud tienen que encontrar la manera de ser una parte útil de esa exploración²⁰, expresión y confrontación. Tal como afirma Kübler Ross “El paciente desahuciado tiene necesidades muy especiales que pueden cubrirse si nos tomamos tiempo para escuchar y averiguar cuáles son”. Y es por esto que el profesional debe sentarse con el paciente, dejarlo que se tome su tiempo, y escucharlo. Los enfermos y enfermeras que “estén dispuestos a sostener conversaciones difíciles”²¹.

El dar el tiempo que cada paciente necesita mejora la experiencia y la calidad de vida de los moribundos²⁰. Aquí radica la importancia de que los profesionales de la salud pongan la comunicación como la piedra angular del cuidado²², ya que tal como refiere Eric Cassell, “el paso crucial es empezar a andar por el camino de la aproximación a los pacientes como personas”²³. Una vez cubiertas las necesidades orgánicas, debemos adentrarnos en la exploración interior de los pacientes, ayudándolos a identificar las causas de sus sufrimientos, y todos aquellos temas inconclusos que los inquietan, para luego disponerse a aliviar esa carga que impide la serenidad.

No es una tarea fácil, ya que requiere, por parte del profesional, emplear recursos que le permitan tener una actitud empática^{24, 25}, abierta, y una manera de permanecer en silencio por dentro y por fuera, dejando que la información fluya sin hacer interpretaciones ni juicios^{23, 26}. Y, por otro lado, requiere que el paciente se abra y exprese todo aquello que lo aqueja, para lo cual es necesaria la construcción de una relación previa.

Habiendo conseguido el establecimiento de una relación profesional- paciente, es preponderante la exploración de los asuntos pendientes, ya que pueden llegar a ser fuente de integración y conexión con la realidad, la que finalmente puede ayudar a producir crecimiento y transformación tanto para el enfermo –en la medida que contribuye a que pueda vivir su proceso de muerte con mayor paz–, como para sus seres queridos –quienes podrán elaborar un mejor duelo²⁷–.

Entonces, si logramos identificar cuáles son los asuntos inconclusos que más aquejan a nuestros enfermos, podemos abordarlos, y ayudar a que los pacientes enfrenten estas temáticas de una forma más eficaz, pudiendo contribuir a que este último periodo vital finalice más en paz.

D/ BIBLIOGRAFÍA RELEVANTE

No se encuentran estudios que aborden el tema de los “asuntos pendientes” de forma específica, por lo que solo se cuenta con publicaciones basadas en la experiencia y la opinión de ciertos expertos:

- Kübler Ross E. Sobre la Muerte y los Moribundos. 4ªed. Barcelona: Penguin Random House Grupo Editorial, S.A.U; 1975.
- Payàs A. El mensaje de las lágrimas. 3ªed. Barcelona: Paidós; 2014.
- Gómez Julio. La hora de la verdad. Los Asuntos que no debes dejar pendientes. Barcelona. Plataforma Editorial: 2014.

- Salinas de Lamadrid A. Acompañar en la enfermedad, el dolor y la muerte. [Internet]. México: Publicaciones Paulinas S.A. de C.V.; 2008. Capítulos 5 y 6. p. 122 - 128. [citado 2016 Abr 12]: Disponible en:

<https://books.google.es/books?id=4jYyBAJ8kQAC&pg=PA14&lpg=PA14&dq=alicia+salinas+de+lamadrid&source=bl&ots=GkOUg8Mf12&sig=yXgoe8PrfBopJZ8cmj4qX2UcaEw&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwj8zsnct0ahUKEwj8zsnctlnMAhUMExoKHdzXAZsQ6AEIOTAF#v=onepage&q=asuntos%20open20pendientes&f=false>

E/ HIPÓTESIS

Como hipótesis se formulan las siguientes:

- Los “asuntos pendientes” son una causa de sufrimiento para los pacientes y obstaculizan el proceso de morir en paz.
- Aunque se puedan postular diversas áreas en las que los pacientes comúnmente presentan temas inconclusos, la raíz primaria de los temas pendientes son causas relacionales.
- Las personas tienen la necesidad de resolver sus asuntos a nivel “intra”, “inter” y “trans” personal, para lograr un proceso de muerte más en paz.

F/ OBJETIVOS

Los objetivos serán los siguientes:

- Investigar cuáles son los principales asuntos pendientes comunes y existentes en los pacientes en el final de la vida en una Unidad de Cuidados Paliativos.
- Describir y clasificar los asuntos pendientes identificados.

G/ METODOLOGÍA

A nivel metodológico se plantea un Estudio cualitativo, donde se entrevistará a pacientes hospitalizados en la Unidad de Cuidados Paliativos durante un año y medio (establecimiento por definir), a través de un guión de preguntas elaboradas. Se realizará un estudio piloto de aplicación de las preguntas para valorar el correcto planteamiento de estas mismas en un grupo pequeño de pacientes.

Deberá establecerse una relación profesional-paciente previa a la entrevista. Una vez erigida, se invitará al paciente a formar parte del presente estudio; para lo cual se le realizará una explicación de la temática y los objetivos; además de asegurar la confidencialidad de los datos y dar espacio para la resolución de preguntas.

Con el consentimiento previo del paciente, se procederá a explorar los asuntos que estos consideran que obstaculizan el proceso de “dejarse ir”.

Los encuentros serán respaldados a través de filmaciones, las cuales luego se analizarán y compararán, para identificar factores comunes en las distintas experiencias.

Asimismo, la investigación será sometida a un proceso de reflexión, donde los investigadores deberán revisar sus propios valores, conscientes de los posibles sesgos que estos pueden causar en los resultados. Esto permitirá asegurar la calidad de la investigación, para ser susceptible de revisión por agentes externos²⁸.

Luego de realizado el análisis de las entrevistas, se determinarán qué factores inconclusos aquejan a nuestros pacientes terminales.

- Material

Se elaboró una Guía de preguntas (Anexo 4), que fue construida a partir de escalas de evaluación espiritual y existencial. Se realizó una revisión de la bibliografía a través de una búsqueda en las bases de datos The Cochrane Library, Medline, EBSCO, Cinahl, y Lilacs; utilizándose las palabras claves: *palliative care, end of life, spiritual needs, spirituality, existential, self transcendence, pending issues, questionnaire, instrument of evaluation. Asuntos pendientes, espiritualidad, cuestionarios.*

Luego de un proceso de selección de los artículos obtenidos, se escogieron 13 escritos; los que combinan herramientas de evaluación de calidad de vida^{29,30}, abarcando áreas como la espiritual^{6, 31 - 35}, psicológica³⁶ y existencial³⁷⁻³⁹.

Se procedió a la elaboración del cuestionario guía, el cual consta de varias preguntas que pueden dividirse en abiertas y dirigidas a un área más específica. Las preguntas abiertas están elaboradas para facilitar el inicio de la exploración, donde se cuestiona al paciente sobre sus preocupaciones, miedos e inquietudes, permitiendo que el enfermo se exprese libremente. Las preguntas dirigidas cuestionan temas más específicos de posibles asuntos pendientes, explorando las siguientes áreas:

- Reconciliación, a nivel personal, interpersonal y transpersonal.
- Legado emocional – afectivo.
- Área económica – patrimonial.
- Funeral – entierro.

Se realizará una aplicación previa de la guía para evaluar la correcta formulación de las preguntas.

El entrevistador deberá tener en cuenta que la guía es solo una pauta para facilitar la exploración; por lo que él es quien deberá adaptar la indagación según cada paciente.

Por otro lado, es de gran importancia la actitud del profesional implicado. Deberá reflejar hospitalidad, presencia y compasión, ya que sólo en la medida que el enfermo se sienta comprendido y no juzgado, será capaz de abrir y compartir su intimidad⁴⁰.

- Muestra

Los pacientes serán recolectados por un equipo de médicos y enfermos de Cuidados Paliativos

(establecimiento por definir), durante un periodo de tiempo de un año y medio.

Para ser incluidos en el presente estudio, los pacientes deberán cumplir con los siguientes requisitos:

- Pacientes con enfermedad terminal según criterios OMS/ SECPAL⁴¹ (Anexo 1).
- Hospitalizados en Servicio de Cuidados Paliativos.
- Con plenas facultades mentales. Capacidad medida con SPMSQ - Pfeifer^{42,43} (Anexo 2).
- En conciencia de su pronóstico y/o haber expresado al menos una vez la posibilidad de morir. (Escala de Ellershaw⁴⁴, puntuación mayor o igual a 3)⁴⁵.
- Pacientes que brinden su consentimiento para ser evaluados.
- Individuos con recursos físicos suficientes como para participar en una entrevista de 90 minutos (aproximadamente).

- Sujetos de lengua castellana.

- Procedimiento

El siguiente estudio se llevará a cabo a través de entrevistas. Se confeccionó una guía de preguntas (Anexo 3), la que deberá ser aplicada previamente en un grupo piloto, con la intención de evaluar la acogida y comprensión del planteamiento de dichas preguntas. Una vez obtenida esta información, se evaluará la necesidad de la realización de cambios en estas mismas.

Con la guía de preguntas actualizadas se procederá a la realización del estudio.

Luego de diversos encuentros previos con el pacientes, donde se haya logrado forjar una relación con este mismo (esto queda a criterio del profesional, ya que al ser cada persona diferente no es posible determinar el número de encuentros previos), se llevaran a cabo tres entrevistas semiestructuradas, dependiendo de cada individuo.

Se explicará al paciente la finalidad de este estudio y la relevancia de la exploración de los posibles asuntos pendientes, dando espacio a la resolución de dudas. En caso de que el enfermo brinde su consentimiento, se procederá a la realización de la entrevista.

La entrevista será llevada a cabo por la investigadora principal P.O.L, junto con otro profesional del equipo participante en el estudio (por definir). La investigadora principal será quien realice las preguntas, mientras el profesional adyacente estará a cargo de la filmación del diálogo. El tiempo de duración de las entrevistas será de acuerdo a las necesidades del paciente, y de las limitaciones de tiempo de los investigadores, que en caso de existir deben ser aclaradas al inicio del encuentro. Los profesionales deberán ir dispuestos a permanecer el tiempo que sea necesario, para lo que es de importancia que se tomen las medidas pertinentes.

El abordaje de este tipo de asuntos es complejo, ya que reside en una exploración profunda de distintas esferas de la persona, lo que puede tener diversos factores obstaculizadores. Debido a esto, es de gran importancia que los profesionales pongan esfuerzos en generar un ambiente de confianza e

intimidad; teniendo una actitud compasiva²⁶, para lo que es necesario una aceptación incondicional del enfermo. Además, se debe procurar una actitud presente, centrándose en el paciente y evitando tener la mente en divagaciones, haciendo que el paciente sienta que “solo estamos para él”^{46, 47}.

Para la exploración, el entrevistador podrá basarse en la guía de preguntas (Anexo 3), pudiendo iniciar la conversación con preguntas abiertas (Tabla A), si así lo estima conveniente. Y luego adentrarse en preguntas dirigidas (Tabla B), o bien iniciar directamente con este tipo de preguntas si la situación lo permite (queda a criterio del investigador).

La entrevista será llevada a cabo en la unidad del paciente, a no ser que refiera preferencia por otro lugar. Se velará por la mayor comodidad del paciente.

Luego de la entrevista, la conversación será transcrita de forma lo más literalmente posible, siempre guardando la confidencialidad del enfermo; utilizándose nombres ficticios para este propósito.

- Análisis

Se realizará un análisis cualitativo y cuantitativo de las respuestas, para lo cual se organizarán y se agruparán los datos según la similitud de contenido⁴⁸.

Para esto, se transcribirán y se analizarán las distintas entrevistas, de forma inmediata luego de realizadas; asegurando siempre el anonimato de los entrevistados.

Los autores deberán realizar un análisis individual, el cual será discutido en conjunto de forma posterior.

Durante la discusión grupal, se llevará a cabo una verificación de los datos, a través de las transcripciones y fichas de los respectivos pacientes. De esta manera, se realizará un detallado análisis y comparación de las experiencias, para llegar a un consenso que permita una mayor comprensión de los asuntos pendientes de nuestros pacientes.

Asimismo, siendo conscientes de los posibles sesgos de la investigación cualitativa; sabiendo que el trabajo y los valores personales del investigador pueden tener una influencia inherente en los resultados, se realizará un proceso de reflexividad para dar explicaciones transparentes de las conclusiones obtenidas⁴⁹.

H/ PLAN DE TRABAJO

La investigadora principal, P.O.L., confeccionará una guía de preguntas para la exploración del mundo interno de los pacientes.

Se realizará una prueba de entrevistas preliminares durante 3 semanas, para evaluar el correcto planteamiento de las preguntas. Una vez obtenida la información, se valorará la necesidad de hacer cambios en estas mismas.

Luego de definida la guía a utilizar, se procederá a iniciar la recolección de la muestra. El equipo participante del estudio analizará que los pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Paliativos cumplan los criterios de inclusión de la investigación.

Asimismo, antes de invitar a los pacientes a formar parte del proyecto, es de gran importancia la construcción de una relación profesional-paciente, siendo requisito para iniciar este mismo (la cantidad de encuentros necesarios para la cimentación de esta relación quedará a criterio del profesional, debido a la universalidad de cada individuo).

Una vez definidos los potenciales participantes, y existiendo una relación previa con los pacientes, se procederá a invitar a los individuos seleccionados a colaborar en el estudio. Se realizará una explicación sobre la finalidad de la investigación y la relevancia de esta misma, además de la resolución de cualquier duda que pueda surgir en los pacientes respecto al estudio.

Si se obtiene el consentimiento del paciente, se procederá a iniciar el ciclo de entrevistas, las cuales serán llevadas a cabo por la investigadora principal, P.O.L, y por otro profesional partícipe del estudio (por definir).

Se llevarán a cabo tres entrevistas semiestructuradas, dependiendo de cada individuo. Esto debido a que es un tema en el que los pacientes requieren tiempo, introspección y reflexión; por lo que es muy poco probable lograr una expresión completa en una sola sesión.

Se realizarán un total de tres encuentros, sin embargo, si el paciente llegara a necesitar más cesiones de las estipuladas, podrá optar a las entrevistas que sienta necesarias para expresar lo que tenga que decir en cuanto a sus asuntos pendientes.

El tiempo y el intervalo entre las entrevistas lo irá marcando el mismo paciente, dependiendo de la conciencia y necesidad de expresión de este mismo, y de la limitación del tiempo y disponibilidad de los investigadores.

Las entrevistas se llevarán a cabo en la unidad del paciente, a no ser que este refiera expresa preferencia por otro lugar.

Para el desarrollo de las entrevistas, los investigadores se basaran en la guía construida para el presente estudio (Anexo 3). En un inicio se utilizarán preguntas abiertas basándose en el contenido de la Tabla A. Y a medida que avanza la entrevista se podrán ir haciendo, si el investigador lo estima pertinente, preguntas dirigidas, para explorar los asuntos de interés, basándose en las temáticas de la Tabla B.

Las entrevistas irán siendo respaldadas por filmaciones, las cuales serán transcritas y guardadas como archivos en un ordenador. Se velará por la confidencialidad de los datos obtenidos, así como del emisor pertinente.

Luego de las entrevistas, los videos serán analizados de forma individual por parte de cada investigador, quienes luego deberán discutir cada caso en conjunto, analizando no solo lo emitido por el paciente, sino también lo expresado de forma no verbal. Las filmaciones serán un respaldo para realizar un análisis basado en lo que el paciente refirió explícitamente, pudiendo, además, examinar aspectos del entorno físico y no verbal.

De esta manera, se llevará a cabo una discusión, en la que se deberá llegar a consenso, para finalmente

definir una clasificación de los distintos asuntos pendientes encontrados en las experiencias expresadas por los pacientes en final de vida.

- Posibles limitaciones del estudio

Entre las posibles limitaciones del estudio tenemos: La disposición y etapa de duelo del paciente, relación paciente-profesional de salud, manejo de counselling por parte del profesional, falta de experiencia en investigación cualitativa.

I/ PLAN DE DIFUSIÓN

Luego de realizado el análisis de la información obtenida por la investigación, se procederá a trabajar por dar a conocer sus resultados y sus posibles implicancias en el manejo de los pacientes terminales por parte del equipo de salud.

Se publicará en revistas relacionadas con el área de Cuidados Paliativos (con previa autorización de la dirección del centro)⁵⁰, se educará al personal de salud de la unidad de cuidados paliativos donde fue llevada a cabo la investigación, se procurará realizar reuniones y publicaciones y se expondrá la información en posters para ser presentada en congresos.

I/ FUENTES DE CONSULTA

Las fuentes consultadas han sido:

1. Maté J, Bayés R, González-Barboteo J, Muñoz S, Moreno F, Gómez-Batiste X. ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología* 2008; 5 (2-3): 303-21.
2. Bayés R, Limonero JT, Romero E, Arranz P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Med Clin* 2000; 115 (15): 579- 582.
3. Reynoso E, Alazraki O, González-Maraña M, Alvarado S, Pulido MA. Evaluación de las necesidades de pacientes oncológicos en etapa terminal (a través del instrumento ENPOET): comparación entre muestras. *Psicooncología* 2008; 5 (1): 39- 52.
4. Chapman CR, Gravin J. Suffering the contributions of persistent pain. *Lancet* 1999; 353: 2233 - 2237.
5. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos Modelos y protocolos. 5ªed. Barcelona. Ariel Ciencias Médicas; 2010. p. 19.
6. Benito E, Barbero J, Dones M. Monografías SECPAL. Espiritualidad en Clínica, una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Madrid. SECPAL; 2014, (6): 53- 54.
7. Steinhauser K, Clipp E, McNeilly M, Christakis N, McIntyre L, Tulsky J. In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families and Providers. *Ann Intern Med* 2000; 132: 825-832.
8. Steinhauser K, Christakis N, Clipp E, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky J. Factors considered

- important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. *J Am Med Assoc* 2000; 284 (19): 2476- 2478.
9. Ben Natan M, Garfinkel D, Shachar I. End of life needs as perceived by terminally ill older adult patients, family and staff. *Eur. J. Oncol Nurs* 2010; (14): 299- 303.
 10. Viridum C, Luckett T, Davidson PM, Phillips J. Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end of life care that patients and their families rank as being most important. *Palliative Med* 2015; 29 (9): 774-796.
 11. Miccinesi G, Bianchi E, Brunelli C, Borreani C. End of life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal condition. *Eu. J. Cancer Care* 2012; (21): 623-633.
 12. Míguez Burgos A., Muñoz Simarro D. Enfermería y el paciente en situación terminal. *Enferm. glob.* [revista en Internet]. 2009 Jun [citado 2016 Abr 12]; (16): Disponible en:http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200018&lng=es.
 13. Kübler Ross E. *Sobre la Muerte y los Moribundos*. 4ªed. Barcelona. Penguin Random House Grupo Editorial, S.A.U; 1975. p 338.
 14. Fenwich P, Fenwich E. *El Arte de Morir*. Girona. Atalanta; 2015. p 312; 328.
 15. Payàs A. *El mensaje de las lágrimas*. 3ªed. Barcelona. Paidós; 2014.
 16. Gómez Julio. *La hora de la verdad. Los Asuntos que no debes dejar pendientes*. Barcelona. Plataforma Editorial; 2014.
 17. Salinas de Lamadrid A. *Acompañar en la enfermedad, el dolor y la muerte*. [Internet]. México. Publicaciones Paulinas, S.A de C.V.; 2008. Capítulos 5 y 6. p 122 - 128. [citado 2016 Abr 12]: Disponible en:
<https://books.google.es/books?id=4jYyBAJ8kQAC&pg=PA14&lpg=PA14&dq=alicia+salinas+de+lamadrid&source=bl&ots=GkOUg8Mf12&sig=yXgoe8PrfBopJZ8cmj4qX2UcaEw&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwj8zsnct0ahUKEwj8zsnctInMAhUMExoKHdzXAZsQ6AEIOTAF#v=onepage&q=asuntos%20pendientes&f=false>
 18. Cerdá-Olmedo G, Míguez A, Monsalve V, Vivó A, Valía JC, de Andrés J. Fases en la atención al enfermo terminal, orientaciones prácticas en el manejo de una situación difícil. *Rev. Soc. Esp. Dolor* 1999; 6:46.
 19. Heath Iona. *Ayudar a Morir*. Madrid: Katz Editores; 2008. p 43, 48, 49, 65.
 20. McCourt R, Power JJ, Glackin M. General nurses' experiences of end of life care in the acute hospital setting: a literature review. *Int. J. Palliat Nurs* 2013; 19 (10): 510-516.
 21. Gawande A. *Ser mortal. La medicina y lo que importa al final*. Barcelona. Galaxia Gutenberg; 2015. p 178; 183.
 22. Ferrell B, Coyle N. *Palliative Nursing*. 2nd Edition. New York. Oxford University Press; 2006. p 67- 69.

23. Cassell E. Diagnosticar el sufrimiento: una perspectiva. *Ann Inter Med* 1999; 131: 531-34.
24. Lelorain S, Brédart A, Dolbeault S, Sultan S. A systematic review of the associations between empathy measures and patient outcomes in cancer care. *Psycho-Oncology* 2012; 21: 1255-1264.
25. [Derksen F, Bensing J, Lagro- Janssen A. Effectiveness of empathy in general practice a systematic review. *BJGP* 2013; 63 \(606\): 76 – 84.](#)
26. Larkin PH. *Compassion. The essence of palliative and end-of-life care.* Oxford University Press. 1ªed. United Kingdom 2016.
27. Idem 15. p 40- 41.
28. Gibbs Graham. *El análisis de datos cualitativos en Investigación Cualitativa.* Ediciones Morata, S.L. Madrid 2012. p 121- 140.
29. Shahidi J, Bernier N, Cohen SR. Quality of Life in Terminally III Cancer Patients: Contributors and content validity of instruments. *J Palliat Care* 2010 summer; 26(2): 88-93
30. Webster K, Cella D, Kost K. The functional Assessment of chronic illness therapy (FACIT) Measurement System: Properties, applications and interpretation. *Health and quality of life outcomes* 2003; 1.
31. Galiana L, Oliver A, Gomis C, Barbero J, Benito E. Cuestionarios de Evaluación e intervención espiritual en cuidados paliativos: una Revisión Crítica. *Med Paliat* 2013. <http://dx.doi.org/10.016/j.medipa.2013.02.003>
32. Benito E, Oliver A, Galiana L, Barreto P, Pascual A, Gomis C, Barbero J. Development and Validation of a New tool for the Assessment and Spiritual Care of Palliative Care Patients. *JPSM* 2014; 47 (6).
33. Selman L, Harding R, Gysels M, Speck P, Higginson IJ. The measurement of spirituality in palliative care and the content of tools validated cross-culturally: a systematic review. *JPSM* 2011; 41: 728–753.
34. Vilalta A, Valls J, Porta J, Viñas J. Evaluation of spiritual Needs of Patients with Advanced Cancer in Palliative Care Unit. *JPM* 2014; 17 (5).
35. Brady MJ, Peterman AH, Fitchett G, Cella D. The expanded version of the Functional assessment of Chronic Illness Therapy –spiritual well-being scale (FACIT-Sp-Ex): initial report of psychometric properties. *Ann Behav Med* 1999; 21: 129.
36. Maté J, Mateo D, Bayés R, Bernaus M, Casas C, González-Barboteo J, et al. Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. *Psicooncología* 2009; 6(2): 507-518.
37. Haugan G, Rannestad T, Hammervold R, Garasen H, Espnes G.A. The self - transcendence Scale, An investigation of the factor structure Among Nursing Home patients. *J Holist Nurs* 2012; 30 (3): 147 – 159.

38. Haugan G, Rannestad T, Hammervold R, Garasen H, Espnes GA. Self-transcendence in cognitively intact nursing- home patients: a resource for well - being. JAN 2013; 69 (5): 1147- 1160.
39. Lyon DE, Younger J. Development and preliminary evaluation of the existential meaning scale. J Holist Nurs 2005; 23: 54-65
40. Barreto MP. Necesidades Emocionales de la persona al final de la vida [Apuntes]. Máster de atención paliativa integral a personas con enfermedades avanzadas 2015- 2016. Universidad Autónoma de Barcelona; 2015 Dic 11; Barcelona.
41. Guía de Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [Internet]. Madrid: SECPAL; 2014 [consulta el 6 de junio de 2016]. Disponible en: <http://www.secpal.com/2-definicion-de-enfermedad-terminal>
42. Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. J Am Geriatric Soc 1975; 23 (10): 433 - 41.
43. Martínez de la Iglesia J, Dueñas R, Onis MC, Aguado C, Albert C, Luque R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. Med Clin 2001; 117 (4): 129 - 134.
44. Ellershaw JE, Peat SJ, Boys LC. Assesing the effectiveness of a hospital palliative care team. J. Palliat Med 1995; 9 (2): 145 - 52.
45. Idem 6. p 141.
46. Sinclair S, Pereira J, Raffin S. A Thematic Review of the Spirituality Literature within palliat care. J. Palliat Med 2006; 9: 464 - 479.
47. Mako C, Galek K, Poppito SR. Spiritual pain among cancer patients with advanced cancer in palliative care. J. Palliat Med; 9: 1106 - 1113.
48. Arantzamendi M, López- Dicastillo O, Vivar CG. Investigación Cualitativa, manual para principiantes. Ediciones Eunate. España 2012. Cap 5.
49. Idem 28. p 139.
50. Código de buenas prácticas científicas. Instituto Sant Pau, Investigaciones Biomédicas. Barcelona 2010. p 22.

I/ ANEXOS

Anexo 1:

Pacientes con enfermedad terminal según criterios OMS/ SECPAL:

- Enfermedad avanzada, incurable y progresiva.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta a tratamiento curativo.
- Presencia de múltiples síntomas, intensos, multifactoriales y cambiantes.
- Intenso impacto emocional sobre el paciente y su familia.

- Repercusiones sobre estructura cuidadora.
- Pronóstico de vida menor a 6 meses.

Anexo 2:

Cuestionario de Pfeiffer SPMSQ (Short Portable Mental State Questionnaire) validado al castellano:

Valora varias funciones: orientación, memoria de evocación, concentración y cálculo.

PREGUNTA	ERRORES
¿Qué fecha es hoy? (día, mes, año)	
¿Qué día de la semana?	
¿Cuál es su nº de teléfono o dirección?	
¿Dónde estamos ahora?	
¿Qué edad tiene?	
¿Cuándo nació? (día, mes, año)	
¿Quién es el presidente del gobierno?	

¿Quién era el anterior presidente del gobierno?	
¿Cuál era el 1º apellido de su madre?	
Reste de 3 en 3 desde 20 (cualquier error hace respuesta errónea)	
TOTAL	

Interpretación:

Se adjudica un punto por cada error.

- Entre 0-2: Normal
- Entre 3-4: Deterioro cognitivo leve
- Entre 5-7: Deterioro cognitivo moderado
- Más de 8 errores: Deterioro cognitivo severo

Se permite un error adicional si el nivel educativo es bajo, y un error menos si tiene estudios superiores.

Anexo 3:

Cuestionario Guía, estudio sobre Asuntos Pendientes al final de la vida

La siguiente guía tiene como objetivo la exploración de los posibles asuntos pendientes a resolver de los pacientes al final de la vida. Para la aplicación de esta misma es requisito la preexistencia de una relación profesional-paciente, construida a partir de previos encuentros.

Se busca la indagación del mundo interno del paciente, por lo que es necesario que el entrevistador adopte una actitud compasiva, presente y desprovista de juicios, favoreciendo un ambiente de intimidad donde el enfermo se sienta acogido.

Esta guía deberá ser utilizada solo a modo de orientación. El profesional deberá adaptar los tiempos y preguntas según la individualidad de cada paciente, siendo consciente que se adentra en la intimidad de este mismo. Se recomienda iniciar la entrevista preferentemente con preguntas abiertas (Tabla A) y a medida que el enfermo vaya entrando en la dinámica de su propia exploración se podrán ir abordando preguntas dirigidas (Tabla B). Debe ser una entrevista flexible, que puede efectuarse en varias etapas según los tiempos de cada paciente.

Por último, es importante destacar que no hay respuestas “correctas” o “incorrectas” [1], sino que solo se busca la exploración.

A continuación se presentan las preguntas divididas en abiertas y dirigidas:

Tabla A:

Preguntas Abiertas:

- ¿Qué te preocupa? / ¿Hay algo que te tenga intranquilo?
- ¿Qué temas?
- ¿Sientes que hay algo que tengas pendiente por hacer?

Tabla B:

Preguntas Dirigidas: Los constructos se descomponen en distintas categorías:

- Reconciliación:

· Personal:

- ¿Estás en paz contigo mismo?
- ¿Hay algo que necesitas perdonarte?
- ¿Has hecho en tu vida lo que sentías que tenías que hacer? (GES)
- ¿Encuentras sentido a tu vida? (GES) / ¿Tienes una razón por qué vivir? (FACIT- Sp)

· Interpersonal:

- ¿Te sientes en paz y reconciliado con los demás? (GES)
- ¿Te sientes querido por las personas que te importan? (GES)

· Transpersonal:

- ¿Te sientes conectado con una realidad superior? (GES)
- ¿Encuentras fuerzas en tu fe o creencia religiosa? (FACIT- Sp)

- Legado emocional - afectivo:

- ¿Hay algo que te gustaría y aún no has expresado a tus seres queridos?
- ¿Cómo te gustaría que te recordaran?

- Económica- patrimonial:

- ¿Necesitas resolver el orden y distribución de tus bienes materiales?; ¿Por qué?
- ¿Sientes la necesidad de realizar un testamento?
- ¿Sientes la necesidad de hablar de estos temas (económicos) con tus cercanos?

- Funeral- entierro:

- ¿Tienes alguna petición especial para el día en que partas de este mundo?
- ¿Sientes la necesidad de planificar tus ritos de despedida o el proceder de lo que pase con tus cosas?
¿Por qué?

ANEXO II

(Ejemplo desarrollado por Doña María José Barredo Serrano)

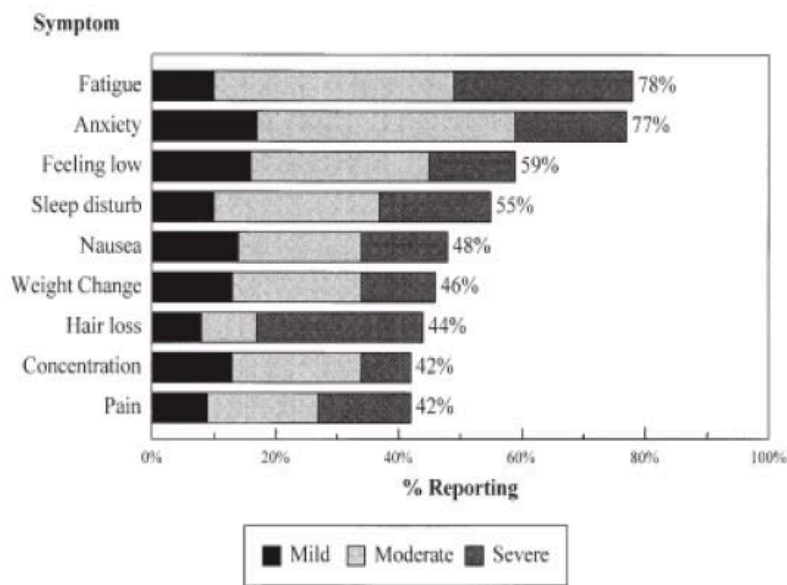
2. TRABAJO FINAL DE MAESTRÍA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA/DOCUMENTAL: Efectos de un programa de MBSR (Mindfulness Based Stress Reduction) como recurso terapéutico para mejorar la calidad de vida de pacientes en Cuidados Paliativos: revisión sistemática.

Introducción

Según la Organización Mundial de la Salud (2015), las enfermedades terminales son la causa actual del 60% de las muertes prematuras a nivel mundial. Las principales enfermedades que tienen relación con el fallecimiento de individuos son el cáncer y las enfermedades cardiovasculares.

Padecer una enfermedad crónica supone un impacto psíquico importante en la persona que la padece. Las enfermedades terminales causan temor y estrés significativo por la gravedad que representan a nivel sociocultural y a nivel individual (personalidad, experiencias cercanas o propias, religión, carácter, etc.).

En un estudio canadiense de 913 pacientes se encontró que el 94% experimentan uno o más de los siguientes síntomas durante la enfermedad que le afectan a nivel psicológico y su calidad de vida: Fatiga (78%), ansiedad (77%), depresión (59%) e insomnio (55%) (Ashbury et al., 1998).



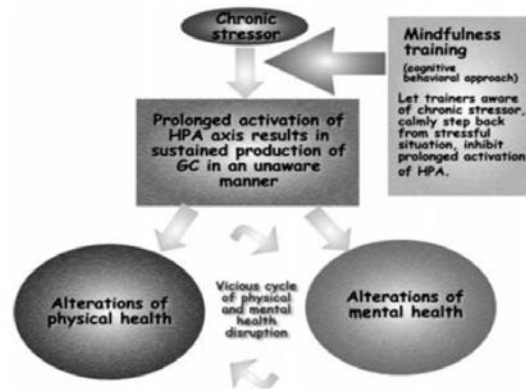
Cuando el enfermo se encuentra en este escenario, de evolución inalterable hacia la muerte, entra en el período de terminalidad en la que se presenta en mayor grado síntomas de ansiedad, depresión, desesperanza y delirio por los dolores que está sintiendo a nivel fisiológico, la impotencia por planes futuros, la frustración que le causa el temor a morir, el hecho de dejar a su familia y en qué estado dejarla, así como la incertidumbre de si sus necesidades, tanto físicas, psicológicas como espirituales, quedarán cubiertas durante el proceso anterior a su muerte (Matías et al, 1995).

Dentro de los recursos terapéuticos existentes, la reducción del estrés basado en Mindfulness (MBSR) es un tipo de intervención elaborada por el Dr. Jon Kabat-Zinn (Kabat-Zinn, 1982) que consiste en “la intención sostenida de centrar la atención en la realidad del momento presente, aceptándola sin juicios y sin dejarse llevar por los pensamientos ni por las reacciones emotivas del momento ” y, por tanto, “requiere mantener la atención en lo que ocurre aquí y ahora” (Martín-Asuero & García-Banda, 2010).

La reacción de Lucha o huida descrito por Walter Cannon en 1927 es una buena referencia para explicar los efectos del Mindfulness. Se encuentra gráficamente explicada en anexos y se trata de que cuando un estímulo, como una enfermedad terminal, percibido como amenaza, activa de manera intensa y prolongada el eje hipotalámico-hipofisario-adrenal (eje HHA), se produce abundante cantidad de la hormona del estrés, glucocorticoide (GR). La exposición a largo plazo de GR es perjudicial y dañino para la salud física y mental del cuerpo que incluye la desregulación emocional, la depresión, supresión del sistema inmune y agravamiento del nivel de dolor.

Aquí es donde entra el MBSR, que va a permitir desarrollar la habilidad de conocimiento y de estar atentos a los factores de estrés presentes. A su vez, esto permite ver desde otra perspectiva los pensamientos y sentimientos estresantes, en lugar de involucrarse en la preocupación, ansiedad o

pensamientos negativos. Por lo tanto, el MBSR logrará inducir la relajación del cuerpo, la recarga de energía mental y promover la salud física y mental de pacientes (Thase & Howland 1995).



El presente estudio tiene como objetivo presentar una revisión sistemática y evaluación crítica de la evidencia existente sobre la eficacia del MBSR como recurso terapéutico para mejorar la calidad de vida de pacientes en Cuidados Paliativos.

Método

Búsqueda bibliográfica

La búsqueda de artículos se realizó en bases de datos informatizadas, incluyendo PUBMED, PsycINFO y Cochrane. La palabra «MBSR» fue siempre utilizada como criterio de búsqueda, quedando combinada junto con el operador «AND» a las siguientes palabras clave: *cáncer, palliative care, end of life cancer, terminal cancer, terminal illness.*

Selección de estudios

El proceso para la selección de los estudios está basada en el diagrama de flujo PRISMA con razones para exclusión. Se identificaron X estudios de los cuales X cumplían los criterios de selección para la revisión sistemática. Se realizó la búsqueda en pacientes con cáncer haciendo énfasis en pacientes con enfermedades terminales.

Criterios de exclusión

Se excluyeron los estudios que pertenecían a algunas de las siguientes categorías: estudios publicados en forma de resumen y/ o revisiones, no escritos en inglés o español, relacionados con otras enfermedades, estudios donde los participantes eran menores de 18 años y estudios que no aplicaban un programa de intervención.

Criterios de inclusión

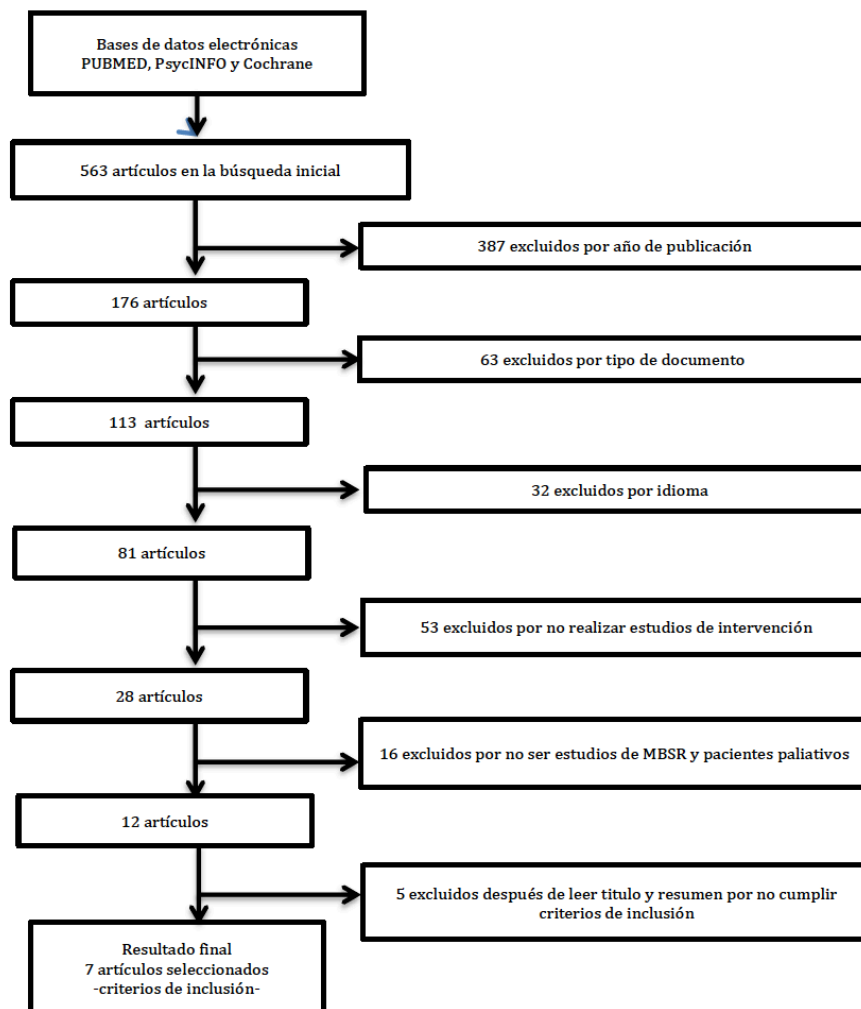
Tipo de estudio: Estudios de MBSR para pacientes con cáncer, en inglés o en español. Tipo de participantes: Participantes mayores de 18 años con un diagnóstico de cáncer (especial énfasis en pacientes paliativos).

Tipo de intervención: MBSR.

Tipo de medida de resultados: Estudios que reportaban mejoramiento en calidad de vida, funcionamiento físico (dolores crónicos), y aspectos psicológicos (estrés, depresión, ansiedad, alteración del estado de ánimo) en los pacientes.

Resultados

Siguiendo la estrategia definida, el resultado de la búsqueda sistemática inicial fue de 563 artículos. En un primer análisis, 387 estudios fueron excluidos por año de publicación, 63 por tipo de documento, 32 fueron excluidos por el idioma, ya que no eran ni en inglés ni en español, 53 luego de notar que no se trataba de un programa de intervención de MBSR, 16 por no ser estudios de MBSR relacionados con pacientes paliativos o con cáncer y finalmente y 5 fueron excluidos al realizar un estudio más profundo y descubrir que, por títulos y/o resúmenes no cumplían los criterios de inclusión. Finalmente, se seleccionaron 7 estudios utilizados como base de la revisión. En la siguiente figura se muestra el diagrama de flujo utilizado para la selección de los artículos.



De los siete artículos, siguiendo como premisa encontrar mejoría en la calidad de vida de pacientes en Cuidados Paliativos, se encontró que, después de la aplicación del programa de MBSR, en cuatro de los estudios hubo menor puntuación en depresión (9, 10, 12, 14) y en cinco menor puntuación en ansiedad (9, 10, 11, 12, 14). En uno (15) se encontró mejorías importantes en la vitalidad del paciente, en

las habilidades sociales, sentimientos de paz y felicidad y en la salud mental. En cuanto al funcionamiento físico (dolores crónicos) se encontró uno (13) en el que mejoraba la intensidad del dolor así como el estrés causado por este. Tres estudios probaron mejoría en la alteración del estado de ánimo (9, 10, 11). Acerca del estrés que viven los pacientes, tres estudios (9, 10, 11) encontraron una mejoría estadísticamente significativa luego de la intervención. En relación con la alteración del sueño, un estudio (10) mostró como este se reducía después del programa. En cuanto al diseño, 1 era exploratorio, quasi-experimental, comparativo, 1 era quasi-experimental, 1 era un ensayo clínico aleatorizado, comparativo, 1 era comparativo, no aleatorizado y 2 fueron aleatorizados con lista de espera controlada.

Estudio	País	Sujetos	Programa	Diseño/Tipo de estudio	Resultados	Observaciones
Rod, K. (2015)	Canadá	N=47	MBSR	No especificado	Durante el año de observación se encontró mejoramiento en depresión (HDRS: antes: 100% anoto 14 o más. Después: 60% anoto <7) Ansiedad (HADS: antes: 100% puntuó 11 o más. Después: 59% puntuó <7) Dolor (antes: dolor severo 20%. Después: dolor severo: 9%)	Pacientes con dolores crónicos que sufren de ansiedad y depresión pueden beneficiarse al incorporar el MBSR en sus planes de tratamiento.
León, C., et al. (2013)	España	N=37	MBSR vs Psicoeducación estándar	Exploratorio quasi experimental comparativo	En el grupo que recibía MBSR se encontraron diferencias estadísticamente significativas en todas las medidas: Depresión ($p < 0.001$), calidad de vida ($p = 0.011$)	MBSR produce una mejoría importante en el malestar emocional y en la calidad de vida, superior a lo que puede lograrse con una intervención psicoeducativa. No obstante, no se puede afirmar que el MBSR será la técnica de elección en todos los casos.
Tsang, S. (2012)	China	N=60	MBSR	cuasi-experimental	Diferencias significativas en dolores corporales a la semana de práctica ($B = 0.55$, $p = 0.00$). Mejorías en la vitalidad ($B = 0.967$, $p = 0.00$), habilidades sociales ($B = 0.814$, $p = 0.000$), sentimientos de paz y felicidad ($B = 0.454$, $p = 0.000$) y salud mental ($B = 1.304$, $p = 0.000$) después de un mes de	MBSR resulta más económico para el hospital siendo el único requisito una persona entrenada en Mindfulness (enfermera, psicóloga, etc.).

					entrenamiento.	
Yeung- Shang Wong, S. et al. (2011)	China	N=99	MBSR vs programa de intervención multidisciplinar	Ensayo clínico aleatorizado, comparativo	En ambos grupos los pacientes demostraron mejoría estadísticamente significativa en la intensidad del dolor y estrés relacionado con el dolor.	No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los dos programas. Ambos son capaces de reducir la intensidad del dolor y el estrés causado por este.
Garland S. et al. (2007)	Canadá	N=104	MBSR vs healing arts programs	Comparativo no aleatorizado	Los participantes en ambos grupos mejoraron significativamente. Los participantes de MBSR tuvieron resultados más altos en espiritualidad, y más bajos en ansiedad, ira, síntomas de estrés y alteración del estado de ánimo.	Es posible que el programa de MBSR ayude más en promover la espiritualidad y reducir el estrés e ira.
Carlson L. & Garland S. (2005)	Canadá	N=63	MBSR	Aleatorizado con lista de espera controlada	Participantes reportaron inicialmente dormir aproximadamente 6 horas por noche. Al terminar el programa reportaron dormir aproximadamente 7 horas. También hubo mejoría significativa en el estado de ánimo después de participar en el programa. La alteración del sueño se redujo $p < .001$ y mejoró la calidad del sueño $p < .001$. Se encontró reducción de estrés $p < .001$, de alteración del estado de ánimo $p = .001$ y fatiga $p < .001$	Se encontró un incremento estadísticamente significativo en la calidad del sueño luego de participar en el programa. Se vieron cambios positivos importantes en ansiedad, depresión, estrés hostilidad y confusión.
Specia M. et al. (2000)	Canadá	N=90	MBSR	aleatorizado con lista de espera controlada	Pacientes que recibieron tratamiento tuvieron puntaje significativamente más bajos en alteración del estado de ánimo, depresión, ira, ansiedad, confusión y mayor energía que el otro grupo. Así mismo se encontró menor irritabilidad emocional y desorganización cognitiva. La alteración del estado de ánimo bajo en un 65%, y un 31% en síntomas de estrés.	Este programa resulta efectivo en reducir la alteración del estado de ánimo y síntomas del estrés en pacientes de ambos sexos con una variedad de diagnósticos de cáncer, estadios de la enfermedad y edades.

Discusión

Son numerosas las investigaciones científicas que han verificado que la práctica de MBSR es una

herramienta eficaz para reducir el malestar psicológico, los síntomas físicos, el estrés y mejorar la calidad de vida.

El problema se encuentra en que los estudios que especifican la utilidad del MBSR en pacientes en Cuidados Paliativos son extremadamente reducidos y, por diferentes aspectos, no muchos tienen la validez necesaria. Por esto, en muchos casos, se utilizan como referencia los que tienen relación a enfermedades oncológicas que siguen siendo útiles, ya que existe el componente emocional que se ha buscado estudiar.

Aun así, quedan variables por solucionar respecto al grado de eficacia concreto que puede producirse aplicando el MBSR a pacientes oncológicos terminales. Temas sobre limitaciones metodológicas en investigaciones publicadas, tipos de diseños, tamaño de efecto, grupos control, etc., hacen que comprobar la eficacia del programa para pacientes específicamente paliativos sea extremadamente reducida, por esto se toman en cuenta más que nada el trabajo del programa de MBSR en síntomas específicos que suelen caracterizar a pacientes en etapas terminales.

Por todo esto, resulta difícil ser muy precisos al describir al MBSR como la mejor técnica para este tipo de pacientes en comparación con muchas otras que se puedan utilizar. Es por eso que es importante llevar a cabo la concientización sobre la importancia de dar a conocer el grado específico de eficacia del MBSR sobre distintos indicadores acerca de la calidad de vida de pacientes. Para esto se necesitaría, por ejemplo, elaborar investigaciones que utilicen diseños aleatorizados en los que el grupo control adopte una intervención en la que se aplique alguna herramienta en la que la eficacia haya sido ya previamente demostrada.

Lo que es innegable es que el MBSR es útil, es eficaz y que ha ayudado a un sinnúmero de personas en situaciones determinantes de sus vidas. Lo interesante del Mindfulness es que no se centra en un solo tipo de práctica o es solo para cierto tipo de pacientes, o tiene algún rango de edad o características específicas. Es una herramienta práctica, sencilla y sumamente poderosa para la persona que cree que esta le va a ayudar en su malestar.

Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud. (17 de Abril de 2015). *Temas*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
2. Ashbury F.D., Findlay H., Reynolds B. & McKerracher K.A. (1998) A Canadian survey of cancer patients' experiences: are their needs being met? *Journal of Pain and Symptom Management* 16(5), 298–306.
3. Thase M.E. & Howland R.H. (1995). Biological Processes in Depression: An updated Review and Integration, in Beckham & Leber: *Handbook of Depression*. Guilford Press, New York, NY.
4. Matías J., Manzano J.M., Montenejo A., Llorca G., Carrasco J.L. (1995). Psicooncología: Ansiedad. *Actas Luso-Españolas Neurología y Psiquiatría*, pp. 305-309.
5. Kabat-Zinn, J. (1982). An outpatient program in behavioural medicine for chronic pain patients based on the practice of mindfulness meditation: theoretical considerations and preliminary results. *Gen Hosp Psychiatry*, 4,33-47.
6. Maslow, A. (1943). A Theory of human motivation. *Psychological Review*, 50, 370-96.
7. Martín-Asuero A. & García-Banda G. (2010). The Mindfulness-based Stress Reduction program (MBSR) reduces stress-related psychological distress in healthcare professionals. *Span J Psychol*, 13:897-905.
8. Moher, Liberati, Tetzlaff, Altman, & the PRISMA Group, (2009). *Diagrama de flujo PRISMA*
9. Specia M., Carlson L., Goodey E., Angen M. (2000). A randomized, waitlist controlled clinical trial: The effect of a Mindfulness-Based Stress Reduction program on mood and symptoms of stress in cancer outpatients. *Psychosom Med*;62:613-22.
10. Carlson L.E., Garland S.N. (2005). Impact of mindfulness-based stress reduction (MBSR) on sleep, mood, stress and fatigue symptoms in cancer outpatients. *Int J Behav Med.*;12(4):278–285.
11. Garland S.N., Carlson L.E., Cook S., Lansdell L., Specia M. (2007). A nonrandomized comparison of mindfulness-based stress reduction and healing arts programs for facilitating post-traumatic growth and spirituality in cancer outpatients. *Support Care Cancer*;15(8):949–961.
12. Rod K. (2015). Observing the Effects of Mindfulness-Based Meditation on Anxiety and Depression in Chronic Pain Patients. *Pain Medicine*; 16: 641–652.
13. Yeung-Shan S., Wan-Kin, F., Lai-Ping R., Chu M., Kitty Y., Mercer S. (2011). Comparing the Effectiveness of Mindfulness-based Stress Reduction and Multidisciplinary Intervention Programs for Chronic Pain A Randomized Comparative Trial. *Clin J Pain*. 27:8.
14. Concha L., Mirapeix R., Blasco T., Jovell E., Arcusa A., Martín A., Seguí M. (2013). Mindfulness para la reducción del malestar emocional en pacientes oncológicos. Estudio comparativo con una intervención psicoeducativa estándar. *Psicooncología*; 10:2-3
15. Tsang S., Suk-Bing E., Ching S., Kok-Long J. (2012). The benefit of mindfulness-based stress reduction to patients with terminal cancer. *Journal of Clinical Nursing*; 21:2689