



Universidad de Valladolid

**Facultad de Enfermería de Valladolid
Grado en Enfermería
Curso 2018/19**

**DISEÑO DE UN PROGRAMA DE
EDUCACIÓN PARA LA SALUD:
ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE LOS
CUIDADOS DE ENFERMERÍA AL
PACIENTE TERMINAL Y SU FAMILIA.**

Alumna: Lucía Ruiz Gutiérrez.

Tutor: José Luis Viaña Caballero.

RESUMEN

Un enfermero basa sus cuidados en la formación que previamente ha adquirido, promoviendo, manteniendo y restableciendo la salud de las personas y la autonomía de sus funciones vitales, tanto físicas como psíquicas. Cuando se trata de pacientes terminales, la finalidad no es la misma ya que no se restablece la salud de la persona; pero siempre hay algo que podemos hacer y en este caso es conseguir la calidad de vida del paciente hasta el momento de su fallecimiento. Por lo tanto, se precisa de unos conocimientos y unas habilidades diferentes para el abordaje de estos pacientes, donde el aspecto psicológico cobra un papel importante en los cuidados.

Pese a todo esto, la mayoría de los profesionales de enfermería que día a día trata con estos pacientes y su familia, no tienen una formación específica en cuidados paliativos, incluso cuando este ámbito requiere de unas habilidades específicas más complejas, donde el cuidado tiene que considerar los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales del paciente como una unidad indivisible.

Por ello, mediante la elaboración de este trabajo, se quiere establecer un Diseño de un Programa de educación para la salud dirigido al personal de enfermería sobre los aspectos psicológicos de los cuidados al paciente terminal y su familia, organizado en sesiones teóricas con el fin de aumentar la calidad de vida de los pacientes terminales y su familia mejorando las habilidades y conocimientos de los enfermeros en el abordaje con estos pacientes.

Palabras clave: Cuidados paliativos, paciente terminal, aspectos psicológicos, enfermería.

ABSTRACT

Nurse care consist in promoting, maintaining and restoring people's health and the autonomy of their vital functions, both physical and mental considering the previously acquired training and knowledge.

But when it comes to terminal patients, the target is not as usual, as their health will not be restored, and nursing staff seeks to provide the highest possible quality of life to patients until death. Therefore, a different kind of knowledge and skills are needed to approach these patients, and the psychological aspects play an important role in their care.

Despite that need, the majority of nursing professionals who are dealing daily with these patients and their families, do not have specific training in palliative care, even when it is a fact that this area requires complex specific skills, where the provided care has to take into account the physical, psychological, social and spiritual aspects of the patient, considered as an indivisible unit.

Therefore, this project develops a Health Education Program addressed to nursing staff, looking upon the psychological aspects of terminal patients and families involved. The program is arranged in theoretical sessions which goal is to increase the quality of life for terminal patients and well-being for relatives through the improvement of nurses' skills and know-how to look after these kinds of patients.

Key words: Palliative care, terminal patient, psychological aspects, nursing.

INDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	3
2. JUSTIFICACIÓN.....	5
3. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	6
4. MATERIAL Y METODOS	7
4.1. Diseño:.....	7
4.2. Muestra:	8
4.3. Duración del programa:	8
4.4. Procedimiento que se llevará a cabo:.....	9
4.5. Material utilizado:.....	9
4.6. Variables a recoger y analizar:	9
4.7. Desarrollo del programa:	9
4.7.1. SESIÓN 1:.....	10
4.7.2. SESIÓN 2:.....	12
4.7.3. SESIÓN 3.....	16
4.7.4. SESIÓN 4.....	21
4.7.5. SESIÓN 5:.....	24
5. DISCUSIÓN.....	25
6. CONCLUSIONES.....	26
7. BIBLIOGRAFIA.....	27
8. ANEXOS	29

INDICE DE TABLAS

<i>Tabla 1. Ejemplo de cronograma del programa de educación.</i>	8
<i>Tabla 2. Resumen sesión 1.</i>	10
<i>Tabla 3. Resumen sesión 2.</i>	12
<i>Tabla 4. Resumen sesión 3.</i>	16
<i>Tabla 5. Resumen sesión 4.</i>	21
<i>Tabla 6. Tareas para superar el Duelo y como ayudar por parte del profesional de enfermería.</i>	23
<i>Tabla 7. Resumen sesión 5.</i>	24

1. INTRODUCCIÓN

El concepto de enfermedad terminal hace referencia a una situación del paciente más que a una patología. Originariamente este concepto surgió solamente para la atención a personas con cáncer en fase avanzada, aunque actualmente cubre más enfermedades en sus etapas finales.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (1) define enfermedad terminal como “aquella enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, habiendo una presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes que producen un gran impacto emocional al paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia de la muerte, donde el pronóstico de vida es limitado”. Cuando el paciente entra en esta fase, va a requerir de una atención y unos cuidados específicos denominados Cuidados paliativos.

La OMS (2) define los cuidados paliativos como: “Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”.

Este concepto que hoy en día tenemos, lo inició Cecily Saunders (3), la cual, desde 1957 empezó a investigar sobre el tratamiento del dolor en enfermos incurables. En 1963 comenzó a dar conferencias sobre el tema y señaló que estos pacientes tienen dos tipos de dolor: el dolor físico y el dolor psicológico espiritual de la muerte y más adelante elaboró la definición de dolor total en pacientes terminales: “la experiencia total del paciente comprende ansiedad, depresión, y miedo; la preocupación por la pena que afligirá a su familia; y a menudo la necesidad de encontrar sentido a la situación, una realidad más

profunda en la que confiar”. La Dra. Saunders abrió en 1967 el primer centro para enfermos terminales y cuidados paliativos en Londres donde les atendía en base a su convicción: “usted importa por lo que usted es, usted importa hasta el ultimo momento de su vida y haremos lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad” (3,4).

No fue hasta 1980 cuando la OMS incluyó la definición de cuidados paliativos por primera vez, promoviendo el programa de Cuidados Paliativos dentro del programa de Control del Cáncer (5).

En España, se crea en 1982 la primera unidad de cuidados paliativos dentro de la sección de Oncología médica, a manos de Jaime Sanz Ortiz en el Hospital Marques de Valdecilla en Santander, pero hasta 1987 no tuvo un reconocimiento oficial (6).

En 1992 se creó en Madrid, la Sociedad Española de cuidados paliativos (SECPAL) (7) y en 1998 en Milán, Italia, se estableció la Asociación europea de cuidados paliativos (EAPC), con el fin de unificar las asociaciones europeas y promover los cuidados paliativos por toda Europa (8).

Toda esta evolución es importante para comprender el concepto actual, ya que se podría decir que los cuidados paliativos son aun un termino “joven”, donde no se ha hecho más que empezar a investigar en sus cuidados.

2. JUSTIFICACIÓN

Los cuidados paliativos precisan de un equipo interdisciplinar donde todos los profesionales (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, terapeutas, psicólogos y asesores espirituales) mediante el trabajo en equipo, pretenden mejorar la calidad de vida de los pacientes en situación terminal y sus familias. El objetivo esencial de todo profesional sanitario es conservar la salud y la vida del paciente, contradiciendo el objetivo de los cuidados paliativos, por lo que muchas veces de manera errónea se le cuida para que se cure, en vez de cuidarle para que, el tiempo que le queda, lo viva con el mayor confort y bienestar posible.

Las enfermeras, dentro de este equipo, es el profesional que más acompaña al enfermo en esta etapa, no solo cuidando de manera física sino también psíquica.

Muchas veces estos pacientes no se sienten capaces de hablar con sus familiares por no preocuparles y son los enfermeros los que adoptan ese papel de escucha. También los familiares, quienes están soportando una gran carga como cuidador principal, con todos los miedos y dudas que implica el saber si lo están haciendo bien o mal, o la duda de si pueden hacer más de lo que hacen por su ser querido a las puertas de una muerte cercana, así como saber brindarles apoyo en el duelo, para intentar que el sufrimiento sea más llevadero. Por lo tanto, nosotros como enfermeros debemos ser capaces de poder ayudarles, entendiendo al paciente y familia como la unidad a tratar, y unificando todas las áreas (física, social, psicológica y espiritual) como una sola.

Para conseguir todo esto, creo necesaria la formación del personal de enfermería en este ámbito, adquiriendo conocimientos para poder cuidar ya no solo físicamente sino también psicológicamente y por otro lado, contemplar la importancia de la adquisición de habilidades de comunicación.

3. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

Hipótesis: La calidad de vida de los pacientes al final de la vida y su familia aumenta mediante la adquisición de habilidades y conocimientos por parte de los enfermeros sobre esta etapa.

Objetivos Principal: Elaborar un programa de Educación para la Salud que aumente los conocimientos y habilidades específicas de enfermería para el cuidado del paciente en situación terminal y su familia.

Objetivos específicos:

- Aumentar la calidad de vida del paciente terminal y su familia.
- Mejorar el afrontamiento a la muerte.

4. MATERIAL Y METODOS

4.1. Diseño:

El programa de educación para la salud que se plantea en este trabajo de fin de grado se llevará a cabo con una metodología educativa basada en clases teóricas y técnicas de dinámica de grupos con la ayuda de sistemas audiovisuales y material en papel; se propone impartir este programa en cinco sesiones, donde la durabilidad de cada sesión dependerá de la longitud del tema a tratar ese día.

La **primera sesión**, se dividirá en dos partes, primero se entregará un cuestionario de manera anónima sobre contenidos de los temas a tratar durante el programa, este mismo cuestionario se volverá a entregar al final de todas las sesiones con el fin de comparar y evaluar de manera grupal la efectividad del programa. Después la enfermera que imparte las clases hablará sobre conceptos básicos y definiciones necesarias sobre el tema.

En la **segunda sesión**, se informará sobre las etapas por las que pasa el paciente terminal con el fin de saber identificarlas para una mejora de los cuidados y el papel de la familia como parte de la unidad a tratar, además se propondrá poner en común posibles experiencias ya vividas con estos pacientes. Al final se dedicará un tiempo a posibles dudas.

En la **tercera sesión**, se informará de las habilidades de comunicación y el papel fundamental que tiene en estos pacientes y su familia; para que quede más afianzado se les entregará un folleto con consejos sobre este tema. Por último, se realizará un juego de roles, (role-playing) para practicar estas habilidades.

La **cuarta sesión** irá destinada a explicar el duelo y sus fases dando unos consejos de cómo actuar.

En la **quinta sesión** del programa se volverá a entregar el mismo cuestionario empleado al inicio del programa y además se repartirá otro cuestionario con un apartado de observaciones donde se podrán escribir propuestas de mejora para futuras sesiones.

4.2. Muestra:

El programa de Educación para la salud que se plantea en este trabajo va destinado a profesionales de enfermería y estudiantes de enfermería.

Criterios de inclusión y exclusión:

- Inclusión: ser enfermero/a o estudiante de enfermería.
- Exclusión: aquellos que no realicen esta profesión.

4.3. Duración del programa:

El programa se llevará a cabo en un periodo de cinco semanas aproximadamente y se realizará una sesión por semana. La duración de cada sesión será variable, ya que dependerá del tiempo disponible y el contenido.

El número de participantes por sesión será de un máximo de 12, en el caso de haber mucha demanda propongo repetir el programa tantas veces fuera necesario, pero nunca aumentar el número de participantes ya que aumentarían las distracciones y se perdería la dinámica de grupo.

Tabla 1. Ejemplo de cronograma del programa de educación.

	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
Semana 1				Sesión 1			
Semana 2				Sesión 2			
Semana 3				Sesión 3			
Semana 4				Sesión 4			
Semana 5				Sesión 5			

4.4. Procedimiento que se llevará a cabo:

Se llevarán a cabo clases teóricas con ayuda de técnicas de dinámica de grupos en el Hospital Universitario Río Hortega, cuyos temas a tratar son:

- Conceptos y definiciones de los cuidados paliativos.
- Etapas del paciente terminal.
- Familia como parte indivisible en los cuidados del paciente terminal.
- Habilidades de comunicación.
- Muerte inminente y duelo.

4.5. Material utilizado:

- Recursos humanos:
 - Enfermera formada y con experiencia en cuidados paliativos.
- Recursos materiales:
 - Aula con espacio suficiente para todos los asistentes.
 - Proyector audiovisual.
 - Ordenador.
 - Mesas y sillas.
 - Folios y bolígrafos.
 - Impresora.

4.6. Variables a recoger y analizar:

Propongo un cuestionario (anexo 1) con preguntas relacionadas con el tema a tratar antes de comenzar la primera sesión de teoría, y entregar el mismo cuestionario al finalizar todas las sesiones pasadas las cinco semanas, para que de esta manera se pueda evaluar la eficacia del programa comparando los resultados.

4.7. Desarrollo del programa:

Para poder asistir al programa propongo realizar una inscripción previa simplemente para poder contabilizar el número de asistentes y así en el caso

de salir un numero amplio de participantes poder dividir el programa en diferentes grupos.

4.7.1. **SESIÓN 1:**

Tabla 2. Resumen sesión 1.

Objetivo de la sesión: Esclarecer el conocimiento sobre el concepto básico del programa de educación.	
Actividades:	Duración:
<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación inicial . 	<ul style="list-style-type: none"> • 20 minutos.
<ul style="list-style-type: none"> • Teoría. 	<ul style="list-style-type: none"> • 30 minutos
<ul style="list-style-type: none"> • Dudas. 	<ul style="list-style-type: none"> • 10 minutos
	Total: 1 hora.

Antes de comenzar la primera sesión se entregará un cuestionario (anexo 1) con diferentes preguntas sobre los temas a tratar en el programa que se rellenará de manera anónima con el fin de hacer una evaluación inicial sobre los conocimientos del tema.

Después se comenzará a impartir la parte teórica, se recomienda apoyarse de un PowerPoint para hacer más fácil la comprensión por parte del grupo.

Contenido teórico:

¿Qué son los cuidados paliativos?

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (2) define cuidados paliativos como “Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos, sociales y espirituales” y puntualiza una serie de características que los cuidados paliativos tienen que tener respondiendo a las necesidades del paciente y familia

1. Proporcionan el alivio del dolor y de otros síntomas que producen sufrimiento.
2. Promocionan la vida y consideran la muerte como un proceso natural.
3. No se proponen acelerar el proceso de morir ni retrasarlo.
4. Integran los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del paciente.
5. Tienen en cuenta el soporte y los recursos necesarios para ayudar a los pacientes a vivir de la manera más activa posible hasta su muerte.
6. Ofrecen apoyo a los familiares y a los allegados durante la enfermedad y el duelo.
7. Mejoran la calidad de vida del paciente.
8. Se aplican desde fases tempranas de la enfermedad junto con otras terapias dirigidas a prolongar la vida (quimioterapia, radioterapia. Etc.)

Los objetivos de los Cuidados Paliativos según la guía de práctica clínica del Sistema Nacional de Salud (SNS) (9) deben ser:

- Información y comunicación adecuada con el paciente y familia.
- Se les proporcionará el apoyo emocional necesario, expresando sus emociones y participando en la toma de decisiones.
- Atender a los síntomas físicos, pero también a las necesidades sociales, emocionales y espirituales.
- Dar una continuidad asistencial a lo largo del proceso junto con el equipo interdisciplinar.

Por lo tanto, como bien recalca el SNS, como enfermeros no debemos centrarnos solo en los cuidados físicos, sino también en los psicológicos, de tal manera que resulta imposible llegar a un bienestar físico sin un bienestar emocional, un bienestar emocional sin unas necesidades sociales cubiertas, y estas tampoco se conseguirán sin solucionar las necesidades espirituales⁹.

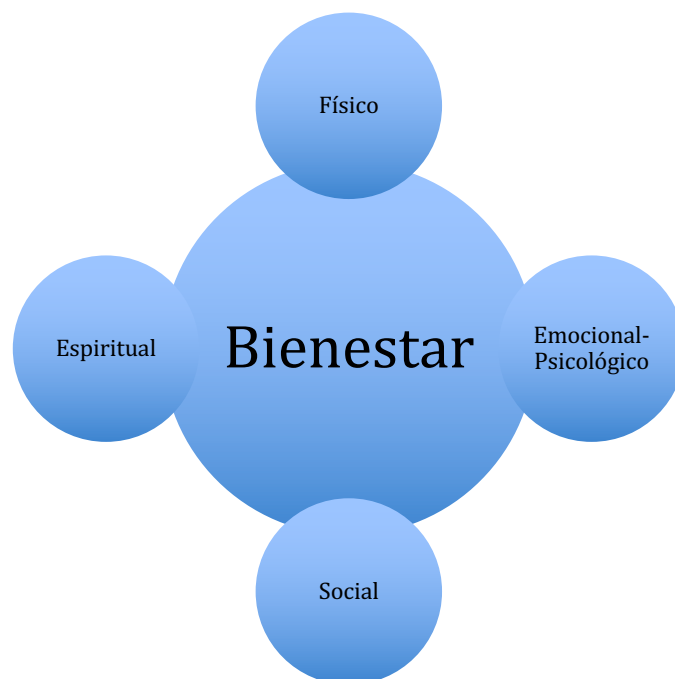


Figura 1. Representación gráfica de la globalidad de la palabra Bienestar.

Al finalizar la parte teórica se dedicará un tiempo a posibles dudas.

4.7.2. SESIÓN 2:

Tabla 3. Resumen sesión 2.

Objetivo de la sesión: Saber identificar las etapas de adaptación por las que pasa un paciente en situación terminal.	
Actividades:	Duración:
<ul style="list-style-type: none"> • Teoría. • Actividad + Debate. • Dudas. 	<ul style="list-style-type: none"> • 40 minutos. • 40 minutos. • 10 minutos. <p>Total: 1 hora y 30 minutos.</p>

Iniciaremos la segunda sesión dando la parte teórica, se recomienda apoyarse de un PowerPoint para hacer más fácil la comprensión por parte del grupo.

Contenido teórico:

Cuando hablamos de etapas del paciente terminal nos referimos a las etapas de adaptación al proceso de su enfermedad, la cual finaliza con muerte

inminente, por ello es importante conocer estas fases para así poder actuar con ellos de una manera más acertada en base a la etapa en la que se encuentre y facilitar el proceso de adaptación.

Para facilitar este proceso, como enfermeras debemos detectar y cubrir necesidades, además de aumentar todo aquello que le proporcione satisfacción tanto a nivel personal como social teniendo en cuenta los recursos viables; así como mitigar las vivencias de amenaza y pérdida en la medida de lo posible, atenuando las frustraciones y ajustando las expectativas (10).

La persona en las últimas etapas de su vida hay que verla como un todo integrado, cualquier persona que pretenda ver los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales del paciente de manera separada y no como un conjunto no estará acertado a la hora de tratarlo (9,10). Por ello es importante formar a las enfermeras también en los aspectos psicológicos del paciente al final de la vida.

La Dra. Kübler-Ross (10,11), psiquiatra, de las mayores expertas en la muerte, personas moribundas y los cuidados paliativos, dedicando toda su vida a ello y definiendo las bases de los cuidados paliativos que hoy conocemos, es autora de las cinco etapas del proceso de adaptación del paciente terminal, y estas son:



Figura 2. Etapas adaptativas del paciente terminal.

1. Negación

- síntomas: es un mecanismo de defensa que lleva a la falta de aceptación y evitación.

- Actuaciones: no forzar a la aceptación de lo que se esta negando. Estar siempre a su disposición.

Shock: dentro de la fase de negación o justo antes de esta fase.

- síntomas: la noticia de la enfermedad produce conmoción debido a que su vida se siente amenazada.
- Actuaciones: hay que apoyarles con la compañía y el silencio y contestar a sus preguntas de manera realista y positiva.
-

2. Ira

- síntomas: ira, agresividad, sentimiento de injusticia. “¿por qué yo? ¡No es justo!”, esta en una fase que la persona es difícil de ser cuidada debido a sus sentimientos de ira y envidia hacia quien no sufre la enfermedad.
- actuaciones: ayuda para comprender y manejar sus sentimientos. Aportar respeto, comprensión, atención y tiempo, facilitándole la verbalización y expresión de los sentimientos. No responder a su agresividad.

3. Negociación o pacto

- síntomas: intención de pactar con Dios o consigo mismo para retrasar la muerte a cambio de un acto altruista, aceptar el sufrimiento. “haré cualquier cosa por unos años mas”.
- Actuaciones: en ocasiones pasa desapercibida. Permitir y apoyar la esperanza pues crea una actitud mental positiva, manteniendo el esfuerzo y la determinación. Ayudar a concretar planes y establecer prioridades.

4. Depresión

- síntomas: decepción porque las fuerzas gastadas no dan fruto, aislamiento, fin de la lucha. La muerte se hace más consciente. Reactiva: por la perdida de su imagen, objetivos no alcanzados,

cuentas pendientes. Preparatoria: por la inminente pérdida de su vida, más silenciosa. “voy a morir, ¿qué sentido tiene?”

- Actuaciones: en la reactiva mas comunicación y en la preparatoria, permitir que expresen su dolor, escuchar. Respetar los momentos que desee estar solo.

5. Aceptación:

- síntomas: resignación ante la muerte, se encuentra en paz, ni deprimido ni enfadado. Poco interés por el exterior.
- Actuaciones: “terapia de silencio”, disponibilidad ante los familiares. Escuchar y aprender de él.

En el transcurso de estas etapas es probable que el enfermo pase por unos trastornos psicológicos que pueden ser interpretados como patológicos cuando muchas veces son parte del proceso adaptativo; los mas frecuentes son: ansiedad, confusión, delirio, depresión, ideas suicidas e insomnio.

No todos los enfermos necesariamente viven estas etapas en el orden descrito anteriormente, ni todas son vividas por todos los pacientes. Además, hay personas que repiten una o varias etapas a lo largo del proceso.

Lo más importante es tener en cuenta que no debemos acelerar el proceso, ya que es muy personal y cada persona lo vive de una manera.

Una vez finalizada la parte teórica se propondrá como actividad poner en común posibles experiencias ya vividas con pacientes en fase terminal por parte de los participantes y luego debatir con el grupo en que posible etapa anteriormente descrita se encontraba este.

Antes de que concluya la sesión se dedicará un tiempo a posibles dudas.

4.7.3. SESIÓN 3:

Tabla 4. Resumen sesión 3.

Objetivo de la sesión: Enseñar habilidades de comunicación para mejorar la interacción con pacientes terminales.	
Actividades: <ul style="list-style-type: none">• Teoría.• Folleto.• Role-playing.• Debate.• Dudas.	Duración: <ul style="list-style-type: none">• 40 minutos.• 5 minutos.• 40 minutos.• 30 minutos.• 5 minutos. Total: 2 horas.

La tercera sesión comenzará informando sobre las habilidades de comunicación, se puede uno ayudar de un PowerPoint.

La teoría básica que se propone dar sobre el tema es la siguiente:

La comunicación con el paciente en situación terminal y su familia seguramente sea para el profesional sanitario una de las prácticas más difíciles en su trabajo diario (12). Ya que la muerte no solo provoca reacciones psicológicas en el paciente terminal, sino también en los enfermeros, médicos, trabajadores sociales y demás profesionales que tratan día a día con estos enfermos.

La comunicación es una herramienta terapéutica, donde se crea una confianza mutua entre enfermero – paciente, haciendo más sencillo el proceso de ayudarlo y que el se pueda ayudar a sí mismo, también para la familia es importante, la cual con un acceso más fácil a la información y a lo que está ocurriendo, cuida de una manera más eficiente al enfermo (12).

Lo más importante para facilitar la comunicación, no solo con pacientes en situación terminal y sus familiares, sino con cualquier persona en cualquier

situación, es tener en cuenta a la persona con quien se habla: su manera de ser, su situación y sus necesidades.

Postura que debemos adoptar en la comunicación:

- Aceptar a la persona tal y como es.
- Mirarla.
- Hablarla con espontaneidad y confianza.
- Asegurarnos de que nos está entendiendo.
- Ser empáticos. Tratar de meternos en la piel de la otra persona.
- Mostrarla nuestra simpatía y nuestro afecto.
- Mantener un trato de igualdad.

Consejos sobre habilidades de comunicación :

1. **Escucha activa:** no es lo mismo oír que escuchar. Escuchar se realiza de manera consciente y voluntaria, por lo que se necesita que la persona que escucha tenga una disposición o actitud personal de querer concordar con lo mas profundo y personal de la persona con la que se comunica.

La persona que se siente escuchada siente alivio y crece en autoestima y en autonomía, también se va a sentir muy agradecida.

2. **Mostrar empatía:** según la RAE (13) “es la capacidad de ponernos en el lugar de alguien y comprender lo que siente o piensa”, de esta manera podemos entender mejor sus necesidades y expectativas y la manera en la que está viviendo su situación.
3. **No mentir:** tenemos que ser auténticos, ser sinceros con nosotros mismos, ser consecuentes y acordes a la situación, sin fingir, sin hacer un papel que no es el nuestro o interpretando unas experiencias de vida que no son las nuestras.
4. **Hacer preguntas abiertas:** para asegurarnos de no interrumpir la comunicación lo ideal es realizar preguntas abiertas, ya que permiten

respuestas amplias. Usar *¿Qué?*, *¿Cómo?* y *¿Porqué?* en lugar de *¿Quién?*, *¿Cuándo?* y *¿Dónde?* ya que estas últimas suelen ser cerradas.

5. Devolver las preguntas: en situaciones donde las preguntas son difíciles de contestar, devolver la pregunta con preguntas abiertas.

Ejemplo:

- “¿me voy a morir? ¿cuánto tiempo me queda?”
- “¿Porqué lo pregunta?”

Después debemos averiguar que razones le han llevado a hacer esas preguntas y si esta preparado para escuchar las respuestas.

6. Lenguaje claro: siempre utilizar un lenguaje claro, fácil de entender y de manera breve y simple para asegurarnos de que nos entiende y presta atención. Si es necesario, repetir el mensaje.

7. Identificar: lo que sabe, lo que quiere saber, lo que le preocupa.

8. Aportar siempre una posible esperanza: mantener una esperanza realista. La honestidad de lo que le queremos transmitir nunca debe cambiarse para aumentar su aceptación.

9. Lenguaje NO VERBAL: los gestos, la apariencia externa, las posturas, las distancias, el tono de voz, los silencios, el olor, las miradas (9,10).

Debemos tener en cuenta:

- El rostro y su mímica: la expresión de la cara puede revelar muchas cosas: temperamento, rasgos de personalidad, estado anímico, actitud. Cuando hablamos de mímica nos referimos a las expresiones observables en el rostro, como la mirada, los movimientos de las cejas, etc.
- Contacto ocular: expresa, intensifica y estimula los sentimientos.


- Gestos y contacto corporal.
- La postura y la marcha: indica la actitud de la persona.

En definitiva, debemos ser congruentes, donde lo que hagamos sea un reflejo de lo que decimos y pensamos.

Una vez finalizada la parte teórica se les entregará un folleto con los consejos explicados anteriormente para así afianzar lo aprendido y que puedan consultarlo en cualquier momento.

CONSEJOS

COMUNICACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS



- **Escucha activa.**
- **Mostrar empatía.**
- **No mentir.**
- **Hacer preguntas abiertas.**
- **Devolver las preguntas.**
- **Lenguaje claro** (breve y simple)
Repetir mensaje.
- **Identificar:**
lo que sabe, lo que quiere saber, lo que le preocupa.
- **Aportar siempre una posible esperanza.**
- **Lenguaje NO VERBAL:** contacto físico, expresión facial, proximidad, silencio..

Imagen 1. Folleto: Consejos de comunicación en cuidados paliativos.

A continuación, se propone finalizar la sesión con una dinámica de grupos llamada Role-playing (juego de roles) la cual consiste en representar una situación mediante diálogos e interpretación y de esta manera hacer que el grupo se implique en lo aprendido gracias a la participación de ellos mismos.

Lo mejor sería ir con el Role-playing preparado de casa, ya que para asegurarnos de que funciona debe de estar bien organizado, también se puede pedir al grupo que debatan sus problemas al afrontar situaciones específicas e incluir estas en el Role-playing (14). Para organizarlo debemos:

1. Pensar el tema entorno al cual gira el Role-playing: aquí sería un diálogo entre un enfermero y un paciente terminal o un enfermero y el cuidador principal, utilizando situaciones mencionadas en la teoría anteriormente expuesta como una pregunta difícil: “¿me estoy muriendo?”.

No olvidarnos que lo principal es saber aplicar las habilidades de comunicación.

2. Definir el escenario: Debe ser un escenario realista y definirlo con detalle para que los participantes se lo puedan imaginar mejor y sean más creativos. Por ejemplo, una casa, donde el enfermero va a hacer una cura al paciente, y comienza el diálogo.

3. Definir los personajes: Pueden ser dos participantes, uno sería el enfermero, otro el paciente terminal en fase avanzada; o uno el enfermero y otro el cuidador principal; o incluso uno donde estén los tres personajes. No utilizar más personajes de tres porque sería excesivo y origina muchos datos y el grupo no tendría tiempo de procesarlo de forma adecuada.

Definir con detalle el personaje: edad, sexo, puesto de trabajo antes de la enfermedad, tampoco definirlo con exactitud para así dar juego a la creatividad del participante que lo interpreta.

Los participantes deben asumir el personaje y recurrir a la improvisación para solucionar el problema (14).

Una vez esté esto definido solo sería la puesta en marcha en el aula, donde la persona encargada de impartir las clases se encargará de dar todas las instrucciones necesarias a los voluntarios que participarán en la dramatización

y al resto que se dedicará a observar. Además, es el encargado de hacer el papel de moderador, redirigiendo el role-playing si fuera necesario.

Al finalizar, se debatirá con el grupo la situación, los diálogos improvisados y todos los puntos que creamos de interés.

4.7.4. SESIÓN 4

Tabla 5. Resumen sesión 4.

Objetivo de la sesión: Explicar el duelo y sus fases.	
Actividades: <ul style="list-style-type: none">• Teoría.• Debate.• Dudas.	Duración: <ul style="list-style-type: none">• 40 minutos.• 20 minutos.• 10 minutos. Total: 1 hora y 10 minutos.

La cuarta sesión comenzará informando sobre el Duelo y sus fases, y también se darán consejos de cómo actuar, se puede uno ayudar de un power point.

Contenido teórico:

El Duelo es un estado en el que el individuo trasmite o experimenta una respuesta humana natural que implica reacciones psicosociales a una pérdida real o subjetiva, y debemos entenderlo como un proceso que se encuentra en continuo movimiento con muchas formas de expresión dependiendo de la persona y no como algo rígido. Y es que duelo proviene del latín dolos que significa dolor, por lo que partiendo de su etiología, entendemos la esencia del duelo (15).

Como profesionales sanitarios debemos conocer el proceso del duelo ya que estas personas que han perdido a su ser querido acuden a nosotros a pedir ayuda, y conociendo este proceso podremos servirles de alivio (16).

Las etapas o fases por las que pasa una persona en duelo son similares a las que pasa un paciente en situación terminal, pero la forma de superar cada fase y de abordarla es muy diferente.

Es importante tener en cuenta, que las personas que pierden un ser querido en fase terminal, es habitual que experimenten un duelo anticipado, es decir, que se produzca antes de que la persona fallezca. La única diferencia entre el duelo después de la muerte y el duelo anticipado, es que este último se vive con una posible esperanza.

Fases orientativas del Duelo:

Se dice orientativas porque hay tantas formas de vivir el duelo como personas hay en el mundo.

- 1) Shock: fase con muchas emociones, muy cambiantes y se encuentran como anestesiadas. Se puede dar la negación donde actúan como si nada hubiera pasado o incluso hay personas que se quedan paralizadas en un estado de incapacidad temporal.
- 2) Rabia/agresividad: es una etapa de injusticia, de desamparo, a menudo se buscan culpables, y los encuentra en los familiares, en el propio fallecido o incluso en uno mismo.
Aparecen problemas de insomnio, disminuye la concentración, disminuye el apetito, no disfrutan de las actividades cotidianas, es decir, viven su vida pero a otro ritmo.
- 3) Desorganización/ desesperanza: la desorganización es en general de su vida, es consciente que el fallecido no va a volver y aparecen sentimientos de tristeza, apatía, desinterés e incluso se produce un abandono de uno mismo.
- 4) Reorganización/Restablecimiento (16,17).

Hay 4 tareas esenciales para superar el Duelo:

Se denominan tareas y no fases ya que la persona en duelo debe participar de manera activa en ellas para poder superarlo.

Tabla 6. Tareas para superar el Duelo y como ayudar por parte del profesional de enfermería.

TAREA	COMO AYUDAR
1) Asumir la realidad de la pérdida	Como ayudar: pedirle que cuente poco a poco como ocurrió todo, como murió, como fue ese proceso, y de esta manera le permite ir asimilando la pérdida.
2) Elaborar las emociones relacionadas con el duelo (dolor, enfado, ansiedad, culpa).	Como ayudar: Observar y después de observar resolveremos sus necesidades, ayudándole a identificar sus emociones y legitimarlas con nuestra escucha.
3) Aprender a vivir en un mundo donde el fallecido ya no está presente.	Como ayudar: identificar los nuevos roles que debe asumir, roles que quizás antes se encargaba la persona fallecida y que se siente incapaz de realizar, reforzando cada pequeño avance y cambios de rol que vaya asumiendo.
4) Recolocar emocionalmente al fallecido y seguir viviendo.	Como ayudar: Estimular para poder decir "adiós", seguir viviendo sin olvidarle, pero aprendiendo a convivir con su recuerdo para poder vivir el presente, ayudar a que se sienta confortable con la nueva situación (16,17).

CONSEJOS DE COMO ACTUAR:

- Siempre escucharlos, tanto como sea necesario, para nosotros para saber ayudarlos mejor, ya que no existe un duelo igual a otro y para ellos, porque los vamos a ayudar a sentirse mejor.
- Mostrarnos disponibles, dedicarle espacio y tiempo.

- Dejarles llorar y expresarse.
- Preguntarle como podemos ayudar o que es lo que necesita.
- Explicarles en que consiste el duelo y así ayudarles a situarse y que lo vean como un proceso normal.
- En el duelo anticipado y en el momento antes de la muerte: informales de todo en cada momento y de una manera clara, ya sea los síntomas del paciente a punto de fallecer o los objetivos del tratamiento que se le esta poniendo, también estar disponibles ser compasivos y apoyar.

Una vez concluida la parte de teoría se realizará un debate grupal sobre el tema tratado. Después se dedicará un tiempo a posibles dudas.

4.7.5. SESIÓN 5:

Tabla 7. Resumen sesión 5.

Objetivo de la sesión:	
Actividades:	Duración:
<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación final. • Dudas • Propuestas de mejora. 	<ul style="list-style-type: none"> • 20 minutos • 20 minutos • 20 minutos <p>Total: 1 hora.</p>

Al iniciar la quinta sesión se entregará el mismo cuestionario (anexo 1) de evaluación que se entregó en la primera sesión y así poder evaluar la efectividad del programa comparando las respuestas de manera global y de esta manera ver si se han adquirido conocimientos.

Después se entregará cuestionario (anexo 2) sobre el programa de educación para utilizarla como herramienta de mejora de futuras sesiones.

Antes de finalizar la sesión, se dedicará tiempo a dudas que hayan quedado del contenido del programa de educación.

5. DISCUSIÓN

La mayoría de documentación sobre los aspectos psicológicos de los cuidados a pacientes terminales que he encontrado son redactados de cara a trabajadores sociales, por lo que hay muy poca documentación para enfermería, a pesar de ser un aspecto fundamental en nuestra práctica profesional de cara a estos pacientes.

Pese a ello, me ha resultado muy útil realizar esta búsqueda bibliográfica de contenido sobre los cuidados paliativos y pacientes terminales desde un punto de vista psicológico para mis habilidades como enfermera y su futuro uso en la práctica clínica.

Creo necesaria la realización de más investigaciones sobre esta esfera holística del cuidado a este tipo de paciente (bienestar físico, psicológico, social y espiritual) para una posible futura protocolización de los cuidados, o bien, crear una especialidad enfermera en cuidados paliativos.

6. CONCLUSIONES

La persona en las últimas etapas de su vida hay que verla como un todo integrado, cualquier persona que pretenda ver los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales del paciente de manera separada y no como un conjunto, no estará acertado a la hora de tratarlo. Por ello es importante formar a las enfermeras también en los aspectos psicológicos del paciente al final de la vida.

Nosotros como enfermeros debemos brindar el mejor de nuestros cuidados para que puedan vivir con el mayor bienestar posible y solo lo conseguiremos cubriendo las cuatro esferas (bienestar físico, psicológico, social y espiritual), y para ello debemos estar formados en ello.

Por ello veo necesario la puesta en marcha del presente Programa de Educación, siendo una buena manera de iniciar a los profesionales en las habilidades necesarias para el abordaje a estos pacientes.

7. BIBLIOGRAFIA

1. SECPAL [Internet]. [cited 2019 May 26]. Available from: https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal
2. OMS | Cuidados paliativos [Internet]. WHO. [cited 2019 May 26]. Available from: <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>
3. Vidal MA, Torres LM. In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. :2.
4. Pessini L, Bertachini L. NUEVAS PERSPECTIVAS EN CUIDADOS PALIATIVOS. Acta Bioethica [Internet]. 2006 [cited 2019 May 26];12(2):231–42. Available from: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1726-569X2006000200012&lng=es&nrm=iso&tlng=es
5. Historia de los Cuidados Paliativos [Internet]. Fundación Paliar. 2016 [cited 2019 May 29]. Available from: <https://www.fundacionpaliar.org.ar/historia-de-los-cuidados-paliativos/>
6. SECPAL [Internet]. [cited 2019 May 30]. Available from: https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos_5-la-internacionalizacion-de-una-nueva-filosofia-de-cp
7. SECPAL [Internet]. [cited 2019 May 29]. Available from: https://www.secpal.com/secpal_quienes-somos-1
8. Past Presidents [Internet]. [cited 2019 May 30]. Available from: <https://www.eapcnet.eu/about-us/our-history>
9. Saila O. MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO. :297.

10. Arrazola FJL. DETECCIÓN DE LAS NECESIDADES SOCIALES EN LA TERMINALIDAD. :28.

11. Corr CA. Elisabeth Kübler-Ross and the “Five Stages” Model in a Sampling of Recent Textbooks Published in 10 Countries Outside the United States: OMEGA - J Death Dying [Internet]. 2019 Apr 11 [cited 2019 May 29]; Available from:
<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0030222819840476>

12. SECPAL [Internet]. [cited 2019 May 30]. Available from:
https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_12-informacion-y-comunicacion

13. ASALE R-. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario [Internet]. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. [cited 2019 May 29]. Available from: <https://dle.rae.es/>

14. Vivas Elias P, Rojas Arredondo J, Torras Virgili ME. Dinámica de grupos. Barcelona: UOC; 2009.

15. Soto O, Falcón P, Volcanes M. LA MUERTE Y EL DUELO. Enferm Glob. 2009;9.

16. Soler N. La pérdida de un ser querido. :18.

17. SECPAL [Internet]. [cited 2019 May 26]. Available from:
https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_16-duelo

8. ANEXOS

Anexo 1

CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

- 1) De las siguientes afirmaciones, cual NO es parte del concepto de cuidados paliativos:
 - a) Mejora la calidad de vida de los pacientes y su familia.
 - b) No se proponen acelerar el proceso de morir ni retrasarlo.
 - c) Ofrece apoyo a los familiares y a los allegados durante la enfermedad y el duelo.
 - d) son correctas a y c.
 - e) Todas son correctas.

- 2) Señale la respuesta falsa sobre los objetivos de los cuidados paliativos:
 - a) Atender solo a los síntomas físicos, sin tener en cuenta las necesidades sociales u emocionales.
 - b) Información y comunicación adecuada con el paciente y familia.
 - c) Proporcionar apoyo emocional necesario, expresando sus emociones y participando en la toma de decisiones.
 - d) Dar continuidad asistencial a lo largo de todo el proceso.
 - e) Todas son correctas.

- 3) Sobre las etapas por las que pasa el paciente terminal, no es cierto que:
 - a) Las etapas por las que pasa son: negación, ira, negociación, depresión y aceptación.
 - b) Los enfermos terminales viven todas las etapas siempre.
 - c) No debemos acelerar el proceso ya que cada persona lo vive de una manera
 - d) Ninguna es correcta.

- e) Todas son correctas.
- 4) Sobre la comunicación, señale la respuesta correcta:
- a) Es una herramienta terapéutica para cualquier persona en cualquier situación.
 - b) No es útil a la hora de cuidar a las personas, ya que quita tiempo.
 - c) No requiere habilidades comunicativas para llevar a cabo una buena comunicación.
 - d) Todas son correctas.
 - e) Son correctas a y c.
- 5) Cual de las siguientes afirmaciones NO es una postura que debemos de adoptar en la comunicación:
- a) Aceptar a la persona tal y como es.
 - b) Hablar con espontaneidad y confianza.
 - c) Mantener un trato de igualdad.
 - d) Ser indiferente, no debemos meternos en la piel de la otra persona.
 - e) Mirarla.
- 6) No forma parte del lenguaje NO VERBAL:
- a) Gestos y posturas.
 - b) Tono de voz
 - c) Olor
 - d) Contacto ocular
 - e) Todas son lenguaje NO verbal.
- 7) En cuanto al Duelo:
- a) Implica reacciones psicosociales a una pérdida real o subjetiva.
 - b) Implica reacciones psicosociales únicamente a una pérdida real.
 - c) Es una respuesta humana natural que se encuentra en continuo movimiento.
 - d) Es una respuesta humana natural siendo un proceso rígido donde todas las personas pasan por las mismas etapas.

e) a y c son correctas.

Planilla de respuestas	
1.	e
2.	a
3.	b
4.	a
5.	d
6.	e
7.	e

Anexo 2

CUESTIONARIO: PROPUESTAS DE MEJORA.

Instrucciones:

Responda con la mayor sinceridad posible, este cuestionario es completamente anónimo y pretende ser una herramienta de mejora para futuras sesiones.

1. ¿Crees que el programa de educación para la salud: aspectos psicológicos sobre los cuidados a pacientes terminales y su familia, le ha servido para mejorar los conocimientos sobre el tema?:

- 1 = No me ha servido de nada.
- 10 = Me ha servido de mucho.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

2. ¿Se ve más capaz de afrontar unos cuidados a este tipo de pacientes y su familia?:

- a. Si
- b. No

3. ¿Le ha parecido suficiente el contenido del programa? En caso de que su respuesta sea NO, escriba el contenido que añadiría al programa:

- a. Si
- b. No

Escriba el contenido...

4. Propuestas de mejora: